



UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

EVERTON MORFIM PELEGRINI

**ATENÇÃO EM SAÚDE EM HOSPITAIS ASILARES PARA TRATAMENTO DE
HANSENÍASE**

Palhoça
2011

EVERTON MORFIM PELEGRINI

**ATENÇÃO EM SAÚDE EM HOSPITAIS ASILARES PARA TRATAMENTO DE
HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Psicologia, da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de psicólogo.

Orientadora: Prof. Ana Maria Pereira Lopes, Msc.

Palhoça
2011



UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

EVERTON MORFIM PELEGRINI

**ATENÇÃO EM SAÚDE EM HOSPITAIS ASILARES PARA TRATAMENTO DE
HANSENÍASE**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de psicólogo em sua forma final pelo Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Palhoça, 21 de novembro de 2011

Prof^ª. Orientadora Ana Maria Pereira Lopes, Msc.

Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof^ª Alessandra d`Avila Scherer, Msc

Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof^ª Deise Maria do Nascimento, Dr.

Universidade do Sul de Santa Catarina

Dedico aos meus pais,
que sempre me encorajaram,
na busca de meus ideais...

A todas as pessoas que de alguma forma,
sofreram exclusão e preconceito,
nas mais diversas formas que tais agressões
possam se manifestar.

Em especial aos participantes da minha
pesquisa por sua presteza...

AGRADECIMENTO

“Se eu vi mais longe, foi por estar de pé sobre ombros de gigantes” Isaac Newton

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, pela dádiva da vida, e todas as grandiosas oportunidades.

Aos meus pais, Edson Pelegrini e Sandra Regina Morfim, por todo empenho e zelo, transmitindo desde cedo, valores fundamentais para que eu crescesse de modo digno. Pela compreensão de minha ausência, devido às atividades do curso, e por todo amor que recebo de inúmeras formas, e incondicionalmente. Por sempre me apoiarem, em minhas escolhas. Amo-lhes.

Aos meus familiares, que de igual forma estive ausente, nas confraternizações de família. Meus tios e tias, primos e primas, que por vezes limitaram-se o contato por ligações telefônicas.

Agradeço às pessoas que escolhi ou fui escolhido (risos), como parte igual de minha família, meus amigos e irmãos, Amanda Castro, Carolina Helena Viegas, Eder Nagel, Eliani Santos, Fernando Antonio Mello Schweitzer, Kênia da Silva Araújo, Maria Lúcia da Rosa Coutinho, Reinaldo Raimundo e Silvia Dorosz, pessoas incríveis, que possibilitam momentos indescritíveis, os amo incondicionalmente.

Sou grato por ter a oportunidade, junto das crianças, do Projeto Despertar, que fazem emergir em mim a esperança de um mundo melhor, e o desejo de ser pai. Aos amigos e voluntários, do Núcleo Fraternal, meus irmãos, alguns considero como meus pais, Sr. Ailton e Sr^a Laureci.

Aos colegas de trabalho, que grande parte de meu tempo é compartilhado com eles. Em especial, aos colegas de trabalho do SAIAC – da Unisul Trajano, Bruno Ghizzo König, Elisabete Vera Bobko, Elton Guessier, Maicon de Andrade Manoel, Osnei Cesar Marques Junior e Tiago Marfísio da Rosa. Por compreenderem meu silêncio, e ausência devido à dedicação às muitas atividades do curso. Pelo companheirismo e respeito.

Aos participantes da pesquisa, que com toda a sua trajetória de sofrimento e dor, sempre foram receptivos e calorosos, apresentando dados de uma realidade dura, mas ainda assim, com muita ternura se disponibilizaram de forma integral a colaborar, na produção de

conhecimento, acerca de suas percepções de mundo, sobre os cuidados em saúde que receberam e recebem.

Às minhas colegas de orientação, Alessandra Heinz, Girlane Mayara Peres, Maria Paula Souza da Silva, Mary Borges, Patrícia Rayche Virissimo, Vanessa Xavier. Por compartilhar bons momentos, nas orientações, dividindo medos e angústias, e muitas alegrias, a cada passo dado. Pelo trabalho em equipe, de muitas contribuições.

À minha orientadora Ana Maria Pereira Lopes, que foi uma grata surpresa em todo o processo. Por seu afincamento e conhecimento, ideias inovadoras, sua paciência, ajudando e incentivando. Por sua compreensão e apoio em todos os momentos.

Às professoras, Deise Maria do Nascimento e Maria do Rosário Stotz, por suas contribuições na qualificação. Agradeço aceitarem serem membros da banca, novamente. No entanto por questões de horário não será possível a presença da professora Maria do Rosário Stotz. Mas conto, com a ilustre professora, Alessandra D' Avila Scherer, igual importância.

Ao professor Maurício Eugênio Maliska, por suas orientações no PUIP, por acreditar e incentivar a produção científica.

Aos mestres, que de alguma forma tornaram possível este trabalho.

A todos que fizeram parte da minha vida, e contribuíram de alguma forma. Sou grato.

*"Existem momentos na vida da gente, em que as palavras perdem o sentido ou parecem inúteis, e, por mais que a gente pense numa forma de empregá-las elas parecem não servir. Então a gente não diz, apenas sente."
Sigmund Freud.*

“É preciso cavar para mostrar como as coisas foram historicamente contingentes, por tal ou qual razão inteligíveis, mas não necessárias. É preciso fazer aparecer o inteligível sob o fundo da vacuidade e negar uma necessidade; e pensar o que existe está longe de preencher todos os espaços possíveis. Fazer um verdadeiro desafio inevitável da questão: o que se pode jogar e como inventar um jogo?” (Michel Foucault).

RESUMO

Pessoas com histórico de hanseníase sofreram, ao longo dos últimos séculos, processos de exclusão social de toda ordem. Somente nas últimas décadas do século XX, foram consideradas como sujeitos de direitos. Considerando todo processo de exclusão atrelado à pessoa com hanseníase, buscou-se “caracterizar a percepção de pessoas asiladas com histórico de hanseníase, acerca dos cuidados disponíveis na rede de saúde.” Esta pesquisa se configura por um estudo de campo, de natureza qualitativa e exploratória. Foram entrevistadas seis pessoas curadas da hanseníase, oriundos de instituição compulsória, asiladas devido concessão de tal direito por meio da política de saúde em vigor, no Hospital Santa Teresa da Grande Florianópolis. A escolha dos entrevistados se deu considerando as condições físicas e psicológicas, bem como, a disponibilidade em participar da entrevista, uma vez que muitos deles eram octogenários. O instrumento de coleta de dados utilizado foi uma entrevista semi-estruturada, pautada na percepção de pessoas asiladas acerca do seu processo de exclusão social devido à hanseníase, na atenção recebida pela rede pública de saúde, e nas condições psicossociais no cotidiano. O local da entrevista foi na residência asilar de cada entrevistado. Após o processo de coleta de dados, o material foi organizado, por meio de categorias. Dentre os resultados pode-se observar que estas pessoas, hoje estão asiladas, e “assistidas legalmente”, no entanto, a falta de conhecimento e séries históricas de políticas públicas voltadas a grandes internações nos leprosários, levou-ás de formas muitas vezes desumanas, ocorrendo junto a esta segregação grande dependência institucional, seja por perda do contato social fora do leprosário, ou mesmo por não existir políticas de saúde adequadas no local em que residiam. Estas acabaram por se manter identificadas enquanto grupo portador de hanseníase, estabelecendo organizações a partir de suas relações quando da vigência da internação compulsória, tais como organização de casais e de trabalho, seguindo a disciplina da instituição total na qual estavam vivendo suas segregações. Pode-se perceber que tais pessoas não alcançam até o presente momento a percepção de serem sujeitos de direitos, e entre eles o da saúde, diretriz que pode ser um elemento importante de trabalho junto a pessoas que permanecem nesse tipo de instituição.

Palavras-chave: Hanseníase. Exclusão Social. Políticas Públicas.

LISTA DE QUADROS

QUADRO - IDENTIFICAÇÃO DOS ENTREVISTADOS.....	42
QUADRO - CATEGORIZAÇÃO DE ANÁLISE.....	46

LISTA DE SIGLAS

ACS – Agentes Comunitários de Saúde

AIDS – Acquired immune deficiency syndrome

ANEPS – Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde

BCG – Bacilo de Calmette Guerin

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CEP-UNISUL – Comitê de Ética e Pesquisa da Unisul

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organizações das Nações Unidas

PSF – Programa de Saúde da Família

SciELO – Scientific Electronic Library Online

SUS – Sistema Único de Saúde

SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 APRESENTAÇÃO	12
1.2 PROBLEMÁTICA	12
1.3 OBJETIVOS	18
1.3.1 Objetivo Geral	18
1.3. 2 Objetivos Específicos	18
1.4 JUSTIFICATIVA	18
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	24
2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE	24
2.2 HANSENÍASE NO BRASIL	26
2.3 PROCESSOS DE EXCLUSÃO	33
2.4 SAÚDE COMO DIREITO	38
3 MÉTODO	41
3.1 NATUREZA DA PESQUISA	41
3.2 ENTREVISTADOS	42
3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS	42
3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE	42
3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	43
3.6 PROCEDIMENTOS	44
3.6.1 Seleção dos entrevistados	44
3.6.2 Contato com os entrevistados	44
3.6.3 Coleta e registro dos dados	44
3.6.4 Organização, tratamento e análise de dados	45
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	48
4.1 EXCLUSÃO SOCIAL DEVIDO À HANSENÍASE	48
4.2 ATENÇÃO RECEBIDA PELA REDE PÚBLICA DE SAÚDE	59
4.3 CONDIÇÕES PSICOSSOCIAIS	62
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIA	70
APÊNDICE	78
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	79

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	80
ANEXO.....	81
ANEXO A- PORTARIA Nº 594, DE 29 DE OUTUBRO DE 2010.....	82

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso, e está articulada com o Núcleo Orientado em Psicologia e Saúde, que engloba o Estágio Específico em Psicologia e Saúde, do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, *campus* Grande Florianópolis.

A pesquisa foi articulada com hospital asilar e propiciou a aliança entre teoria e vivência de quem teve hanseníase e está asilada, considerando a percepção dos mesmos sobre os cuidados. Desta forma, o tema proposto na pesquisa aborda as características de exclusão, saúde pública e percepção de pessoas que tiveram hanseníase e que vivem no Hospital Santa Teresa, e de autores que estudam o processo de exclusão.

Neste contexto, a presente pesquisa tem como conteúdo a problemática, os objetivos, a justificativa – conteúdos que apresentarão a localização do problema, a relevância social e a relevância científica da pesquisa. O referencial teórico - que se encontra fundamentado em estudos realizados por autores tais como Goffman (1998, 2001), Foucault (1995, 1998, 1999, 2002), Machado et al (1978), entre outros que discutem o processo de exclusão, em instituições totais. É apresentado o método por meio do qual foi executada a pesquisa. Por último, a análise e discussão dos dados, contemplarão os objetivos específicos, para responder ao objetivo geral desta pesquisa, juntamente com as considerações finais.

1.2 PROBLEMÁTICA

Até meados do século XX, a falta de conhecimento acerca da hanseníase, bem como, de tratamentos adequados para esta doença, levou ao estigma e preconceito de pessoas com a enfermidade, e mesmo para quem já teve a cura. Tal falta de conhecimento, ocasionou um processo de internamento compulsório quando as pessoas permaneciam em hospitais asilares devido às seqüelas da doença, a impossibilidade de atividades laborais. O convívio

social dessas pessoas ficou limitado devido ao preconceito, até mesmo dos próprios familiares, levando assim à exclusão social.

Segundo Brasil (2002), a hanseníase é uma doença contagiosa, a quem não esteja em tratamento, levando um tempo de 2 à 5 anos em geral, para aparecer os primeiros sintomas. A hanseníase pode atingir criança, adultos e idosos de todas as classes sociais, desde que, tenham um contato intenso e prolongado com bacilo. O bacilo de *hansen* se instala principalmente nos nervos e na pele. Pode causar incapacidade e deformidades, quando não tratado ou tratado tardiamente. A hanseníase é transmitida por gotículas de saliva, o bacilo *Mycobacterium leprae* é eliminado pelo aparelho respiratório da pessoa doente, na forma de aérea durante o ato de falar, espirrar ou tossir. Quase sempre, ocorre entre contatos domiciliares, geralmente indivíduos que dormem num mesmo quarto.

Conforme Brasil (2002), os primeiros efeitos da hanseníase são o acometimento dos nervos, a ausência de sensação na pele, podendo evoluir para diminuição da sensação de dor. Na forma inicial da doença, a hanseníase é indeterminada, sendo a maioria dos casos manchas de coloração mais clara com avermelhada, com alteração da sensação de temperatura, e eventualmente diminuição da sudorese sobre a mancha. A partir do estado inicial, a hanseníase pode então permanecer estável, ou pode evoluir para hanseníase tuberculóide ou lepromatosa, dependendo da predisposição genética particular de cada pessoa.

Ainda Brasil (2002), discorre que a hanseníase tuberculóide¹ é a forma que ocorre em pacientes que têm boa resposta imunológica ao bacilo de *Hansen*. Para Brasil (2002), a hanseníase lepromatosa ou virchowiana², é o modo com maior índice de casos.

Dos tempos bíblicos à sociedade contemporânea, a hanseníase foi uma doença que causou o estigma social do hanseniano, em função do medo pela aparência física e da contaminação do doente não tratado, que apresentava lesões na pele e deformidades nas extremidades. Segundo Goffman (1998), os portadores de estigma de modo visível, que constantemente se expunham às tensões geradas durante os encontros sociais, constituíam uma interação angustiante não só para o portador, como também, para as pessoas consideradas sem a doença. É possível considerar, que as tensões geradas nas relações sociais

¹Hanseníase Tuberculóide: forma da doença, em que, o sistema imune consegue conter a disseminação do bacilo através da formação de agrupamentos de macrófagos, agrupamentos estes denominados "granulomas". Neste tipo de hanseníase, as manchas são bem delimitadas e assimétricas, e geralmente são encontradas apenas poucas lesões no corpo.

²Hanseníase Lepromatosa ou Virchowiana: forma mais lenta, da doença, ocorre nos casos em que os pacientes têm pouca defesa imunológica contra o bacilo. As lesões cutâneas são nódulos infiltrados, afetando todo o corpo, particularmente o rosto, como o nariz, apresentando coriza e congestão nasal.

provocassem sequelas, no caso de hanseniano, como o medo, devido ao preconceito sofrido, por pessoas que não tinham a doença.

Ainda Goffman (1998), menciona que, visando à aceitação do outro, alguns mecanismos são desenvolvidos pelo portador de alguma característica que o faz estigmatizado pela sociedade. É paradoxal a relação entre estigmatizado, e não estigmatizado, uma vez que algumas reações emocionais de estigma manifestam-se como o afastamento, tanto no que diz respeito ao portador, como às pessoas de suas relações sociais, sendo observada tanto nas relações mais íntimas do estigmatizado com a família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, como nas relações sociais mais distanciadas.

Maciel ([2011?]), comenta a “marca da desonra”, seqüelas físicas presentes, tais como feridas e membros desfigurados do leproso. Incorporando a hanseníase ao lado mais marginalizado da sociedade, a autora discorre que hanseníase, ao longo de anos, teve como processo a exclusão do convívio social devido à única forma de tratamento existente, até meados do século XX, ser o isolamento nos leprosários. Com a Revolução de 1930, e criação do Ministério da Educação e Saúde, pensou-se em um modelo de controle da hanseníase com abrangência nacional. Uma prática norteada na existência de três itens fundamentais e que se articulavam: leprosário, dispensário e preventório. Cada um destinava-se a funções específicas, sendo o infectado colocado no leprosário, o comunicante³ ficava no dispensário e os filhos acometidos de infecções em preventório⁴ (MACIEL, [2011?]).

Segundo Veronesi (1996 apud MARTINS; CAPONI, 2011, p. 1048), “lepra”, tem como significado, escamoso em grego, foi empregado desde os escritos da Bíblia, para descrever diversas doenças dermatológicas, a exemplo psoríase e o eczema. Ainda Veronesi (1996 apud MARTINS; CAPONI, 2011, p. 1048), indica que em virtude de conhecimentos acerca das diversas dermatoses e das palavras lepra e leproso, terem adquirido sentido de “impureza”, sua denominação foi modificada para hanseníase. O nome hanseníase tem origem em Gerhard Amauer Hansen, médico norueguês, que em 1873, tomou conhecimento do agente etiológico da hanseníase, o que passou a ser denominado como bacilo de Hansen, tendo seu nome científico *Mycobacterium leprae*.

De acordo com Maciel ([2011?]), a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986 (BRASIL [2011?]), possibilitou um resgate dos direitos em saúde em geral, questionando os problemas econômicos, que levaram ao descontrole da doença, para as quais já se tinha alcançado controle. Esta mudança incluiu os hansenianos, que passaram a ser

³Comunicante: refere ao sujeito com suspeita de hanseníase, mas sem comprovação da doença.

⁴Preventório: local criado para filhos de pessoas com hanseníase, suspeitos de ter hanseníase.

entendidos como cidadãos, havendo questionamentos sobre leprosários como lugar de isolamento do contato social. Maciel ([2011?]), aponta que os leprosários passaram a ser repensados e modificados seus propósitos, com transformações de leprosário, para hospitais gerais, citando como exemplo o Hospital de Curupaiti, localizado no Rio de Janeiro, e alguns em centros de pesquisa, como o Sanatório Aymorés, o qual se transformou no Instituto Lauro de Souza Lima, em São Paulo, Bauru.

Como medida para garantir os direitos das pessoas que tiveram hanseníase, e atender-se aos seus papéis como cidadão, promovendo a reinclusão social, foi criado em 1981, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). O movimento social em torno dos direitos da pessoa com hanseníase colaborou para que esta passasse a ser percebida como cidadão de direitos. Os objetivos norteadores do MORHAN:

Colaborar para a eliminação da hanseníase; Ajudar a curar, reabilitar e reintegrar socialmente pessoas que contraíram hanseníase; Impedir que portadores de hanseníase sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...); Contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania; Lutar para que os antigos hospitais-colônias sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.). Deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 e 60) que estando nos antigos hospitais-colônias lá desejam ficar (MORHAN, [2011?]).

Na direção desse movimento da saúde, há no processo histórico de ação de saúde no Brasil, uma evolução de sua consideração como integral, com desejos, emoções, necessidades de relação humana, evidenciando o olhar de quem viveu a exclusão social. Nas legislações parece que vem sendo percebidas tais necessidades. Segundo Brasil ([2011?]), isto pode ser visto nas Portarias nº 125, de 26 de março de 2009, que define ações de controle da hanseníase; nº 150, de 2 de outubro de 2009, que possibilita reuniões anuais acerca da hanseníase; nº 3.125, de 7 de outubro de 2010 a qual aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase; nº 594, de 29 de outubro de 2010⁵, a qual articula Redes Estaduais e Municipais de Atenção à Hanseníase. Desse modo, com a Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010, é pretendido o cuidado ao hanseniano em três níveis, sendo assegurada, pelo Estado, a “proteção” de pessoas que tiveram hanseníase e que vivem em hospitais asilares, bem como o acompanhamento por profissionais da saúde, a fim de proporcionar o cuidado necessário ao hanseniano.

Segundo Brasil (2007), A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), compreende como direito humano o que é apresentado na LEI Nº

⁵ANEXO A - PORTARIA Nº 594, DE 29 DE OUTUBRO DE 2010

11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007, a qual garante a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Entre os artigos dessa Lei, vai ressaltar o Art. 4º, conforme segue:

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.(BRASIL, 2007).

Brasil (2008) informa que no ano de 1966, o Brasil assinou os dois Pactos: Pacto dos Direitos Cívicos e Políticos e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Em 1988, os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos foram introduzidos na nossa Constituição Federal. Os Direitos cívicos e políticos, apontados em Brasil (2008), asseguram o direito à igualdade perante a lei, garantindo que ninguém pode ser discriminado ou impedido de gozar dos direitos previstos na Constituição Federal. Os direitos cívicos e políticos compreendem: direito de ir e vir; direito à liberdade de opinião; direito ao registro civil; direito dos presos; direito a um julgamento justo; proibição de tortura, de escravidão – a exemplo do trabalho infantil, trabalho escravo, trabalho em condições degradantes; direito de se associar e de participar da vida política; direito a votar, fazer parte de partidos políticos, de candidatar-se a cargos públicos.

O Direito dos povos, conforme Brasil (2008) é aquele que assegura os direitos básicos dos povos, como o desenvolvimento, a paz e a participação no patrimônio comum da humanidade. O direito dos povos inclui: ar (atmosfera); ecossistemas: conjunto das relações que mantêm entre si a fauna (animais), a flora (vegetais), os microorganismos e o ambiente, composto pelos elementos solo, água e atmosfera; recursos minerais (ouro, carvão, ferro, bauxita, petróleo...); recursos hídricos (rios, mares, lagos, lagoas...); flora (vegetais) e fauna (animais).

Por fim, Brasil (2008), comenta os Direitos econômicos, sociais e culturais, como direitos que asseguram ao ser humano um modo de viver com dignidade. Eles incluem: direito à alimentação, de estar livre da fome com vestuário e moradia; direito ao trabalho digno e aos benefícios trabalhistas; direito à seguridade social das famílias, mulheres, homens, crianças, idosos; direito à educação, de participar da vida cultural e de se beneficiar do progresso científico e tecnológico; direito de acesso aos serviços de saúde; direito das minorias étnicas e raciais, a exemplo dos indígenas e dos afro-descendentes; direito a viver

com a sua incapacidade em uma sociedade inclusiva; direito a viver a sexualidade e a reprodução sem riscos para a saúde.

Respeitar os direitos humanos é promover a vida em sociedade, sem discriminação de classe social, cultura, religião, raça, orientação sexual ou de qualquer outro tipo. Contudo, ainda que pessoas com histórico de hanseníase sejam protegidas pelo Estado por meio das atuais legislações, estas vivem em instituições totais. Goffman (2001), menciona sobre “instituição total”, um local de segregação social. Sendo os leprosários, como elas, um espaço de residência que encerra todas as atividades cotidianas dos indivíduos. Ainda, Eidt (2000), corrobora sobre esse processo de exclusão social, quando atenta para a dimensão psicológica ocasionada pelas seqüelas físicas da doença, quando é notória a diminuição da auto-estima, havendo auto-segregação do hanseniano.

Foucault (1999), discorre sobre a disciplina do corpo, ou seja, o corpo é privilegiado, com o sentido de obediência, sendo por meio das disciplinas o objeto direto da segregação social, pelo fato de o hanseniano estar em uma instituição total como dito por Goffman. No contexto da hanseníase é possível pensar, que mesmo o Estado de acordo com as legislações mais atuais estar garantindo o cuidado como um direito, a permanência em hospitais, ainda pode conter processos de exclusão e disciplina do corpo. Assim, por mais que se saiba que é uma forma de pagar uma dívida social imensurável as pessoas que tiveram hanseníase e estão curadas, ainda assim, tal proteção pode ser questionada, sobre ser a forma de prestar cuidado pela rede pública de saúde, correspondente aos atuais direitos em saúde.

Considerando o processo de exclusão social, e questionamentos acerca dos cuidados dispensados as pessoas que tiveram hanseníase, e que estão hoje em hospitais asilares, o conhecimento científico, existente em relação ao tratamento à hanseníase no momento em que a doença surgiu, bem como, a evolução da legislação vigente, por um lado, e por outro, as conseqüências mais conhecidas, modificações na trajetória histórica da exclusão de hansenianos, é importante investigar: **Qual a percepção de quem sofreu exclusão social devido à hanseníase, com relação ao tratamento que vem recebendo pelo sistema de saúde.**

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo Geral

Caracterizar a percepção que pessoas asiladas com histórico de hanseníase têm acerca dos cuidados disponíveis na rede de saúde.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Investigar a percepção de pessoas asiladas acerca do seu processo exclusão social devido à hanseníase;
- Identificar a percepção de pessoas que se encontram em um hospital asilar acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde;
- Identificar as condições psicossociais no cotidiano de pessoas que tiveram hanseníase e se encontram em um hospital asilar.

1.4 JUSTIFICATIVA

Justifica-se a escolha do tema, por objetivar-se com este estudo, conhecimento da vivência de pessoas que tiveram hanseníase. Doença, que deixa as pessoas à margem social, considerando o histórico dos tratamentos e cuidados para hanseníase, e quem já teve hanseníase até muito recentemente sem tratamento. Em decorrência da falta de tratamentos eficazes, muitos enfermos apresentam deformidades físicas, impossibilidades para trabalhar, dificuldade em voltar ao convívio social, tendo como condição viver em hospitais asilares. Nesse sentido, Claro (1995) menciona que a hanseníase é permeada por crenças e tabus no imaginário social, que causam o estigma de pessoas portadoras de hansenianos. A autora

informa que mesmo com o conhecimento técnico e tratamentos para hanseníase, as crenças de contágio, conseqüências da doença como deformidades, e a falta de conhecimento, conservam no imaginário social, a imagem de uma doença terrível, sendo necessária a exclusão do portador de hanseníase.

Assim, tendo em vista o histórico de estigma, atribuído às pessoas que tiveram a doença, faz-se ainda importante perceber pessoas que tiveram hanseníase, e vivem ainda em hospitais asilares, bem como, os tratamentos e manejos que a saúde pública oferece hoje para elas. Tal conhecimento poderá ampliar o saber de profissionais da área da saúde, bem como, de familiares, e portadores de hanseníase, possibilitando mais rupturas com os estigmas existentes acerca da doença, tendo um olhar para as pessoas, como um ser integral, com foco de cuidado de uma pessoa que vivencia a hanseníase, ou teve, hanseníase.

A hanseníase e seu histórico de internação em asilos podem ser considerados, a cristalização maior do que pode ser atribuído ao problema da hospitalização. Nesse sentido Angerami-Camon (1994), salienta que o indivíduo hospitalizado, deixa de ter nome e independência, passa a ser chamado, pelo número do leito, ou pelo nome de certa patologia, dependendo de regras ditadas pela instituição, adotando uma postura passiva que caracteriza o processo de despersonalização, devido à perda de contato, como seus referenciais. Na hanseníase, há o acréscimo do processo de exclusão social, além dos agravantes inerentes a qualquer doença de origem sócio-econômica, quando se ressalta a repercussão psicológica ocasionada pelas seqüelas físicas da doença, contribuindo para a diminuição da auto-estima, e para a auto-segregação do hanseniano (Eidt, 2000).

Em bases de dados *online*⁶, foram pesquisados artigos científicos procurando pesquisas ligadas ao tema proposto, a fim de conhecer o que há produzido sobre, possibilitando maior familiaridade com o tema. Utilizaram-se os radicais das palavras-chave: hanseníase e social, em palavras do título, bem como, na busca por assunto. Na pesquisa de literatura, destacam-se os artigos que apresentam temas históricos da hanseníase e descrevem a representação social e vivências de pessoas acometidas de hanseníase, ou que se encontra em hospitais asilares, devido à hanseníase.

Feliciano e Kovács (1997) descrevem um estudo realizado no Recife, Brasil, entre novembro de 1993, e julho de 1994, com a finalidade de explorar as opiniões dos membros da rede social (por exemplo, familiares, amigos e vizinhos), de portadores de hanseníase na avaliação, interpretação e manejo das manifestações corporais da doença na trajetória que

⁶As bases de dados online utilizadas foram: BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Lilacs, MedLine e SciELO (Scientific Electronic Library Online).

levou ao diagnóstico. O estudo evidenciou, escassez de informações sobre a transmissão da hanseníase e revelou um quadro transicional, onde se confrontam expectativa de cura, e uma visão estigmatizante das conseqüências da doença. Segundo os autores, somente uma quarta parte das pessoas do estudo suspeitou, antes do diagnóstico, que o paciente era portador de hanseníase, o que sugere baixa percepção do risco representado pela doença, e reforça a concepção da invisibilidade das suas manifestações corporais. Os resultados mostram um perfil de percepção e manejo da hanseníase, que pode facilitar a propagação da doença, e a instalação ou agravamento das suas conseqüências físicas, e sociais.

Oliveira et al (1999) fizeram análise dos efeitos sociais da hanseníase, em homens, e mulheres. Um estudo com objetivo de analisar aspectos da sexualidade dos portadores de hanseníase, homens, e mulheres, identificando seus efeitos no cotidiano familiar. Apontaram, no estudo que a doença pode ser percebida como motivo da desestrutura familiar, bem como, algo que prejudica o relacionamento sexual entre os casais.

Helene e Salum, (2002), realizaram o estudo, que teve como objeto a relação trabalho-vida de hansenianos, sob controle do setor público do Município de São Paulo, em 1996. Fundamentando-se, na teoria da determinação social do processo saúde-doença, a preocupação foi a de ampliar o reconhecimento da rede de determinação da hanseníase, buscando produzir conhecimentos, que subsidiem a extensão dos projetos de intervenção. Foi evidenciado, que a maioria dos hansenianos, se concentra nos grupos marginalizados da produção social, deslocados para regiões, em que, a exclusão social é mais acentuada, diferenciando-se, pelo trabalho que realizam. Ainda, se mantêm a tendência de concentração dos hansenianos, nos estratos intermediário, e inferior, renovar-se-á, a construção da hanseníase. Tendo como origem, os excluídos do Sudeste, do Brasil, ou os imigrantes nordestinos, que sobrevivem, nos subempregos, na malha periférica da produção capitalista, em trabalhos precários, desqualificados, e no espaço de reprodução social, que parece favorecer um maior acometimento da doença, em jovens, e mulheres.

Borenstein et al (2008) apresentam, vivências de pessoas, após o ingresso na instituição. Os hansenianos tiveram seus laços familiares rompidos, perderam seus direitos, como cidadãos, em decorrência da segregação, assumiram novas vidas, em um novo contexto. Concluindo, o isolamento nosocomial, por um longo período de tempo (anos de internação e afastamento), provocou a morte simbólica de muitos pacientes, que viviam com a esperança de um retorno ao convívio familiar, ou mesmo, social.

Dias e PedrazzanI (2008), em seu estudo, analisam o desempenho do setor de hanseníase de um município do Estado de Minas Gerais, no período de janeiro de 1996, a

dezembro de 2004, por meio de um estudo descritivo e retrospectivo, dos prontuários dos pacientes que iniciaram poliquimioterapia⁷, neste período. Verificou-se, a freqüente presença da supervisão técnica estadual, com atendimento aos casos mais graves, cursos de capacitação aos profissionais e o constante apoio, frente às dificuldades. O resultado foi o aumento do número de casos detectados, a melhoria na qualidade do atendimento ao portador de hanseníase.

Castro e Watanabe (2009) apresentam a pesquisa em que mencionam que 1924, a 1962, o Brasil, utilizou a internação compulsória de pacientes de hanseníase, como controle da doença na comunidade. Com o final dessa política, muitos pacientes continuaram a viver nessas unidades. O Asilo Pirapitingui, hoje Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, é a única retaguarda asilar, para internação de portadores de hanseníase, por indicação social.

Morais et al (2009) com seu estudo, tiveram por objetivo, avaliar o grau de informação e conhecimento, da população do Município de São Paulo, em relação à hanseníase, e quão, nossa sociedade é carente, no que diz respeito a campanhas preventivas. Sendo possível perceber de forma clara, por meio da pesquisa, que o público alvo, sabe que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, cuja transmissão, ocorre através do sistema respiratório, porém, desconhecem seus sintomas, e tratamento. Tiveram como conclusão, que a população entrevistada, ainda possui certa carência de informações, referente à doença.

Rocha (2009), em seu estudo faz o registro da história de saúde-doença de ex-hanseniano, com ênfase nas experiências vividas e na prática dos atores sociais envolvidos, desde os momentos iniciais da colonização, até os dias de hoje; conhecer o discurso acerca do mundo de vida de pessoas que tiveram hanseníase, na atual conjuntura do Centro de Convivência Antônio Diogo; identificar, o que permite ao familiar/agregado não hanseniano se sentir “daqui”, e “em casa”, nos espaços destinados as pessoas que tiveram hanseníase. Estudo exploratório, descritivo, foi realizado durante o ano de 2008, nas dependências da Colônia Antônio Diogo, no Estado do Ceará, Brasil.

Bittencourt et al (2010) apresentam, o estigma revelado por pessoas acometidas por hanseníase, de um instituto de saúde, do Rio de Janeiro. Tendo como objetivo da pesquisa, compreender as percepções sociais relativas ao estigma de pessoas curadas, ou em tratamento de hanseníase, e comparar as percepções atuais às vivenciadas, na época dos leprosários.

⁷Poliquimioterapia: tipo de quimioterapia tratamento de doenças por substâncias químicas que afetam o funcionamento célula.

Lins (2010) analisa as representações sociais da hanseníase, em São Domingos do Capim, Estado Pará, a partir da perspectiva da antropologia da doença. Com os dados coletados na observação de campo, realizada ao longo de quatro anos, e entrevistas narrativas com doentes, familiares e agentes comunitários de saúde, o estudo mostra que o repertório interpretativo, e os meios terapêuticos da Biomedicina são reinterpretados, pelos doentes, segundo a lógica das representações e das práticas locais de saúde. O controle da endemia hanseníase, pressupõe a compreensão das dinâmicas sociais, implicadas nas interpretações e práticas da doença, de forma a possibilitar o estabelecimento de uma relação dialógica entre os profissionais de saúde, e os atores locais.

Além desses treze artigos que servem de apoio para a compreensão do tema proposto, foram encontrados dois artigos científicos referente a estudo da hanseníase no Estado de Santa Catarina. O estudo de Borenstein e outros (2008) cujo objetivo foi o de conhecer o estigma e preconceito vivenciado por pacientes que residem institucionalizados acometidos pela hanseníase, foi realizado entre os anos de 1940, a 1960. Tal estudo, de fundamental importância para a época, diante dos avanços na legislação, leva a novos estudos para verificar mudança tanto nos tratamentos destinados a hansenianos, como as pessoas que tiveram hanseníase e que residem em hospitais asilares.

Outro estudo realizado foi o de Martins e Caponi (2011): os autores analisaram a percepção de mulheres, e ex-pacientes de hanseníase, moradoras do Hospital Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara⁸, Santa Catarina, sobre o estigma, preconceito e exclusão que vivem. Contudo, essa pesquisa publicada em 2011, apresenta aspectos diferentes, do qual me feito nesta pesquisa sobre a relação dessas mulheres com políticas públicas, formas de tratamentos e a percepção de pessoas asiladas com histórico de hanseníase, com relação aos cuidados disponíveis na rede de saúde.

Considerando que as autoras Martins e Caponi (2011, p.1053) afirmam que “a hanseníase ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil [...]” faz-se necessário, o desenvolvimento de estudos e pesquisas, no que se refere à percepção de pessoas asiladas com históricos de hanseníase, sobre as possibilidades de tratamentos após os avanços da legislação. Tal estudo pode levar a métodos e intervenções desenvolvidas, para repensar formas de minimizar o sofrimento de pessoas que estão asiladas e possibilitar um resgate da relação destas, junto à sociedade. Esta pesquisa possibilitará ainda, indicar como os serviços podem ser mais direcionados as pessoas que tiveram, ou tem hanseníase, bem como, perceber

⁸Este é o local que se pretende realizar a pesquisa.

a pessoa que teve hanseníase, que está em hospital asilar, residindo, como sujeito de direito, desmistificando o imaginário hoje ainda existe sobre a hanseníase.

Almeja-se também, que tal pesquisa sirva de apoio para estudos e pesquisas a serem desenvolvidas na área da saúde pública articulada com a psicologia, considerando a dimensão subjetiva das pessoas, que tiveram hanseníase, e hoje estão asiladas, devido a todo o processo de exclusão. Separadas de seus lares, não havendo tratamentos para hanseníase quando descobriram a doença, se faz de extrema relevância, considerar essas pessoas em sua totalidade mesmo que ainda asiladas. Uma vez que a psicologia, como ciência, busca compreender a dimensão subjetiva, o foco desta pesquisa se propõe justamente dar espaço para as pessoas que tiveram hanseníase, considerando como percebem sua vivência de exclusão, e como são para elas os cuidados que recebem da rede de saúde. Pois, por mais que tenham sido excluídas, são mais que uma doença, são seres humanos.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE

Os primeiros casos de hanseníase, com descrições de sintomas da doença, surgiram na Índia, descritos por meio do tratado médico *Susruth Samhit*, com registros cerca de 600 anos a.C. Tal tratado indica ter ocorrido proliferação da doença para China, e logo para o Japão. Segundo Skinsnes (1964, apud CLARO, 1995), e Lowe (1947, apud CLARO, 1995), na China, há registro no tratado de medicina chinês chamado *Nei Ching*, escrito por volta de 300 anos a.C. com maior especificidade dos sintomas da hanseníase, bem como, as formas de transmissão.

Conforme Trautman (1984 apud CLARO, 1995) a hanseníase na Europa, aparece por volta de 400 anos a.C; levada por soldados de tropas persas, Darius, e Xerxes, e por soldados de Alexandre, O Grande, na vinda de guerras gregas, a fim de dominar a Ásia.

De acordo com Claro (1995), a hanseníase era compreendida na Grécia, como *elefantíase* e depois como lepra. Segundo Veronesi (1996 apud MARTINS; CAPONI, 2011, p. 1048) “lepra”, tem como significado escamoso, em grego, foi empregada desde os escritos da Bíblia para descrever doenças dermatológicas. Como menciona Claro (1995), no séculos XI, XII, e XIII, a doença teve seu maior auge de casos, sendo propagada a doença da Grécia, para toda a Europa. A hanseníase começa a ter um declínio da pandemia na Europa a partir do século XV, vindo então para a América com a colonização, de espanhóis e portugueses, sobre os índios.

Ainda Veronesi (1996 apud MARTINS; CAPONI, 2011, p.1048) indica que, em virtude da falta de conhecimentos acerca das diversas dermatoses, e das palavras lepra e leproso terem adquirido sentido de “impureza”, sua denominação foi modificada para hanseníase. Seu nome científico é *Mycobacterium leprae*, o nome hanseníase tem origem em Gerhard Amauer Hansen, médico norueguês, que em 1873, tomou conhecimento do agente etiológico da hanseníase, tendo passado a ser conhecido como bacilo de Hansen, portanto hanseníase.

A hanseníase é endêmica em mais de 80 países da Ásia, África e América Latina. Apresenta uma distribuição igual nos continentes citados acima, nos países Índia, Brasil,

Indonésia, Mianmar e Nigéria, são 80% dos casos. Sendo a Índia responsável por mais da metade dos casos, e o Brasil o segundo lugar em número de doentes. No Brasil, a distribuição da doença não é uniforme devido aos aspectos sociais, políticos e econômicos.

Desde 1983, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vem utilizando, de um esquema combinado de tratamento multidroga (TMD), eficaz e eficiente, em parceria com os Ministérios da Saúde da maioria dos países endêmicos. Houve em 1992, o compromisso de eliminar a hanseníase até o ano 2000. No entanto, Gomes et al (2005) mencionam que a taxa de detecção de novos casos de hanseníase não apresentou declínio entre 1985 e 2000, em 2003, o número de 513.798 novos pacientes, foram diagnosticados em todo o mundo. As maiores prevalências da doença encontram-se nos continentes, Asiático, Americano e Africano, especificamente no sudeste asiático, na América do Sul e na África. O Brasil é considerado o segundo país com maior número de casos de hanseníase no mundo, respondendo, em 2003, por 9,6% da detecção mundial, perdendo apenas para a Índia, que foi responsável por 71% do total de casos novos no referido ano.

Gomes et al (2005) enfatizam que é possível observar a presença de (7,7%) de casos diagnosticados, de hanseníase em pessoas menores de 15 anos; (5,8%) em pacientes detectados com hanseníase mas sem saber qual; e (21,7%) dos casos com incapacidades em decorrência da doença. Considerando tais dados, os autores afirmam que esses indicadores apontam para uma elevada circulação do bacilo na comunidade, e grande dificuldade que a rede primária de saúde apresenta de se organizar, de forma a diagnosticar precocemente os casos de hanseníase.

Em 2005, a endemia hanseníase se apresenta no limiar de sua eliminação como problema de saúde pública em nível mundial, considerando indicador principal a prevalência pontual⁹. Nas duas últimas décadas, houve redução importante da prevalência da hanseníase pela implementação do tratamento poliquimioterapia - PQT/OMS¹⁰ de curta duração em larga escala, ocasionando queda na prevalência global da hanseníase, e quase atingindo a meta de eliminação. Entretanto, os coeficientes de detecção, que são indicadores de transmissibilidade da infecção, permanecem elevados e inalterados, a quase 10 anos de alta cobertura com o uso de PQT.

⁹A Prevalência pontual, define o número de pessoas de uma determinada população que tem uma doença ou condição em um momento específico. Dando uma visão instantânea da doença no tempo, como ela era quando iniciamos o estudo X, por exemplo.

¹⁰Poliquimioterapia - PQT/OMS é um tratamento constituído por uso de rifampicina, dapsona e clofazimina com apresentação em quatro tipos de cartelas ou “blisters”, de acordo com a classificação operacional de cada caso, podendo ser esses Paucibacilar Adulto, Paucibacilar Criança, multibacilar Adulto e Multibacilar Criança.

Segundo Gomes et al (2005), alguns indicadores alertam para o fato de que, em algumas áreas onde a hanseníase tinha sido considerada eliminada, tem sido observado aumento dos casos. Assim, é essencial que as atividades de controle e pesquisa da hanseníase, sejam sustentadas, mesmo em países ou áreas que tenham oficialmente alcançado a meta de eliminação. A complexidade de enfrentamento da hanseníase leva a refletir e redirecionar sua eliminação para um controle efetivo, sedimentado sobre as políticas públicas se fazem eficazes para tal doença.

2.2 HANSENÍASE NO BRASIL

Segundo Moreira (1997), as ações em face da hanseníase no Brasil, inicialmente foi o isolamento dos doentes em asilos e leprosários, tendo como consequência a perda familiar, e o estigma sociais. Ainda Moreira (1997), discorre que em decorrência disso, o medo fez com que os doentes se escondessem, criando assim, focos de transmissão da hanseníase, os quais ocorriam geralmente no contexto familiar.

Segundo Maurano (1939, p. 55), os primeiros registros sobre os focos da hanseníase, foram fornecidos por pesquisas do documentário do Censo mais antigo, realizado na Capitania de São Paulo, em 1820, pelo Visconde de Oeynhausen. Esse mesmo autor coloca que na referida época, existia no imaginário popular, a crença que a transmissão da hanseníase era hereditária, sendo justificada tal crença devido ao contágio entre os membros da família.

Souza-Araujo (1956), afirma que no decorrer da história da hanseníase, algumas medidas de controle foram tomadas. Estas eram de cunho excludente, em relação às pessoas, principalmente aos filhos, de hansenianos. Havendo recomendações para amamentação por amas de leite sadias, ter bons hábitos alimentares e praticar exercícios, a fim de modificar o estado geral do organismo. Além disso, algumas medidas preconizavam que os filhos do doente de hanseníase, deveriam ser separados de seus pais, desde o nascimento. Assim, não era recomendado o casamento entre uma pessoa com hanseníase e uma pessoa sem tal enfermidade. O divórcio era aplicado entre os cônjuges, desde que um deles fosse doente de hanseníase, apesar de não haver legislação alguma no Brasil que regulamentasse essas recomendações.

Carrasco (1997) relata que entre o fim do século XIX, e início de século XX, a hanseníase ainda não trazia preocupação para as classes abastadas, pois era considerada incurável e não se sabia ao certo como era transmitida. A orientação geral das classes abastadas era a de confinar o doente em lugares afastados, pois, a doença era compreendida como incurável e apresentava deformidades irreversíveis, não havia expectativa de o doente ser incorporado ao processo produtivo e reintroduzido na sociedade.

De acordo com Souza-Araujo (1956), no Brasil, nenhuma medida oficial para combater a endemia leprosa foi adotada pela Legislação Sanitária Federal nos dez primeiros anos após a Proclamação da República, sendo evidente a omissão do governo, no que se refere ao controle da hanseníase nesse período. Segundo esse autor, na Reforma da Saúde Pública de Oswaldo Cruz, no Governo de Rodrigues Alves, foi baixado o Decreto nº 5.156 de 8 de março de 1904, o qual aprovou o novo Regulamento Sanitário da União. Este regulamento continha importantes medidas, no que se refere à prevenção e complicações acerca das conseqüências da hanseníase, por exemplo, notificação compulsória, isolamento domiciliar do doente; proibir que ele residisse em casas de habitações coletivas, desinfecção do domicílio, bem como dos objetos, e roupas que tivessem contato direto, ou indireto com o hanseniano.

Ainda Souza-Araujo (1956), discorre que em 1906, no 6º Congresso de Medicina e Cirurgia, foram propostas, como medidas higienistas à hanseníase, o isolamento em asilos colônias e a criação e educação de seus filhos em orfanato do Estado. Conforme corrobora Agrícola (1954), houve recomendações de separação dos filhos, dos pais hanseniano, na 2ª Conferência Internacional de Lepra, em Bergen, na Noruega, no ano de 1909. Em 1916, Emílio Ribas, na referida conferência expõe onze medidas profiláticas, das quais duas se referiam ao isolamento imediato dos recém-nascidos, filhos dos doentes de hanseníase, para serem criados em lugares livres das fontes de contágio, sendo a outra medida a proibição do hanseniano em exercer profissões que lhe colocasse em contato imediato com outras pessoas ou com objetos a elas destinados.

De acordo com Agrícola (1960), no ano de 1920, através do Decreto nº 14.354 foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, sendo feita a Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, que se constituiu no primeiro órgão federal, destinado para o controle da hanseníase. Esse mesmo autor menciona que essa legislação, regulamentou a vigilância dos suspeitos de hanseníase, como portadores de germens, havendo com a referida legislação uma estimativa de até cinco anos, para desaparecerem os motivos da suspeição. As visitas às pessoas, passaram a ser vigiadas, mas poderiam ser executadas por enfermeiras sob

a ordem dos inspetores sanitários, com intervalos de três a seis meses, sendo a juízo da autoridade sanitária na qual estabelecia prazos fixo, para que os suspeitos comparecessem à sede dos serviços para serem reexaminados.

Agrícola (1954), comenta que em 1923, ocorreu a 3ª Conferência Internacional de Lepra, na França, na cidade de Strasburgo. Nesta conferência foi recomendado que os familiares de doentes de hanseníase deveriam ser submetidos a exames periódicos, mantendo a recomendação de separar os filhos dos doentes desde o seu nascimento, mantendo-os em observação; medida essa, existente na legislação brasileira. Para o desenvolvimento das atividades preconizadas na legislação vigente, começaram a ser criados os asilos-colônias, os dispensários e os preventórios a partir do final da década de 1920. Nos asilos-colônias, ocorria o isolamento compulsório dos doentes, situação que trouxe problemas, tais como, os hansenianos esconderem, com isso a hanseníase espalhava-se cada vez mais. Os preventórios destinavam-se à internação dos filhos sadios, de doentes de hanseníase, sendo inaugurados a partir de 1927, ocasionado à perda da constituição familiar, e estigmatização das crianças lá internadas. Já os dispensários, que surgiram desde a criação das Inspetorias da Profilaxia da Lepra, também trouxeram problemas aos doentes, os quais geralmente recusavam-se a procurá-los, devido ao medo da internação compulsória e dos preconceitos e estigmas a que eram submetidos. Nesse sentido, o tripé profilático desenvolvido neste período, trouxe conseqüências desastrosas sob o ponto de vista social e resultados ineficazes à hanseníase. Ainda, Silveira et al (1936, p.328) afirma que nesse período, onde estava-se em pleno momento o uso óleo de Chaulmoogra, sobre a hanseníase, possibilitou a um grupo de pesquisadores da época, concluir que a lepra havia cura.

Segundo Souza Campos (1938), na década de 1930, tanto em nível internacional quanto nacional, houve outro fato marcante na patologia e epidemiologia da hanseníase, o aprofundamento dos estudos sobre a reação de Mitsuda, denominada lepromino-reação. Um dos primeiros estudos sobre o uso da lepromina no Brasil, foi realizado em 1938, entre as crianças, filhas de doentes de hanseníase internadas em dois Preventórios do Estado de São Paulo, o Asilo Jacaré e o Santa Terezinha. Estudos realizados sobre a utilização do Bacilo de Calmette Guerin (BCG) no teste de Mitsuda, como proteção contra a hanseníase demonstrou relevância nesse período, colocando em evidência as pessoas que tinham contato com hansenianos, como um elemento importante na epidemiologia. Foi possível, com eles, outros estudos, nos quais foram desvendando aspectos novos, que vieram preencher dúvidas na epidemiologia da hanseníase, na imunologia e na clínica da hanseníase. No entanto, mesmo em 1941, havendo a criação do Serviço Nacional de Lepra, este serviço expandiu as estruturas

de ‘saúde’ já existentes, mantendo ainda, mais o controle e a exclusão por meio dos dispensários, preventórios e asilos-colônias.

Segundo Bechelli e Rotberg (1951), e Diniz, (1960), ocorreu em Havana, em 1948, o V Congresso Internacional de Lepra. Este recomendava a observação periódica e regular dos comunicantes, ainda mantendo a separação dos filhos dos doentes contagiantes. Estas recomendações do Congresso, de acordo com Bechelli e Rotberg (1951), foram integradas na legislação brasileira, mediante a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, que fixou normas para a profilaxia da hanseníase, trazendo no seu texto, vários artigos sobre o controle, a exemplo:

Artigo 3º - Todo contato ou comunicante é obrigado duas vezes, pelo menos, em cada ano, a submeter-se a exame dos técnicos nos serviços oficiais de lepra;

§ 1º - Os reexames semestrais dos comunicantes de casos contagiantes serão feitos nos dispensários ou nos domicílios, durante período não inferior a 6 anos, contados da data em que os mesmos se tiverem afastado da fonte de infecção;

§ 2º - Poderá ser menor, a juízo da autoridade sanitária, o período por que se deverão estender os reexames semestrais dos comunicantes de casos não contagiantes;

§ 3º - O intervalo entre os reexames dos comunicantes leprominopositivos poderá ser maior, desde que nisto não haja inconveniente, a juízo da autoridade sanitária;

Artigo 15 - Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais;

Artigo 16 - Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivem com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais;

Artigo 26 - Às crianças comunicantes de doentes de lepra, internadas em preventórios ou recebida em lares, será proporcionada assistência social, principalmente sob a forma de instrução primária e profissional, de educação moral e cívica, e de prática de recreação apropriadas.

Lana (1997) menciona que em 1953, ocorreu o VI Congresso Internacional de Leprologia, na Espanha, em Madri, cuja principal recomendação foi abandonar o isolamento compulsório como o pilar central da profilaxia, tornando mais seletivo o internamento, enfatizando o tratamento ambulatorial, o trabalho de assistência social aos doentes e famílias e o controle dos focos da hanseníase. Em relação às crianças, a comissão recomendou que os filhos de doentes de hanseníase, separados imediatamente após o nascimento, fossem colocados em meio familiar, ou em instituições públicas ou privadas, destinadas à proteção da infância em geral. Nesse sentido, os preventórios deixaram de ser estabelecimentos em que recolhiam os recém-nascidos, filhos de doentes de hanseníase, transformando-se em órgãos de assistência às crianças de quaisquer procedências, em uma tentativa de reintegração das crianças na sociedade, diminuindo o estigma social.

Moreira (1999) discorre que em 1956, o Serviço Nacional de Lepra, instituiu uma campanha em nível nacional, de um novo estilo de ação profilática, objetivando a prevenção,

no qual o controle dos possíveis casos foi o principal objetivo na luta contra a hanseníase. Indicava a adoção de medidas que viabilizassem a detecção de um maior percentual de casos, na forma inicial da doença.

Segundo Antunes et al (1988), uma nova Política de Controle da Hanseníase foi implementada no Brasil, em 1962, baixada pelo Decreto nº 9968, o qual revogou o isolamento compulsório, ajustou medidas de controle e intervenção social como assistência, e fixou regras para a vigilância dos enfermos não internados, dos casos suspeitos, para a verificação de notificações e denúncias, realizando exames em grupos populacionais de interesse epidemiológico com a intenção de investigar os focos. Conforme Brasil (1962) foi determinado, no artigo 4^a, desse Decreto as medidas de controle em relação aos comunicantes e colocou-se a obrigatoriedade dos contatos de hansenianos a exames periodicamente, com intervalos máximos de um ano. Além disso, os exames dos comunicantes, deveriam se estender por um prazo não inferior a seis anos, contado a partir da data do último contato com a fonte de infecção, e, sendo analisando pela autoridade sanitária, nas quais poderiam dispensar, ou não, exames aos contatos de doentes com baciloscopia negativa, e aqueles com Mitsuda-positivos

Lessa (1986) indica que o VIII Congresso Internacional de Lepra, ocorrido em 1963, no Rio de Janeiro, estabeleceu recomendações que filhos de doentes de hanseníase, deveriam permanecer com seus pais, e que outros meios de proteção deveriam ser tentados. Antunes et al (1988), e Brasil (1976) evidenciam que a legislação de 7 de maio de 1962, na qual considera que o “[...] sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais”. Sendo revogada em 1976, por meio do Decreto nº 77.513, com a finalidade do O Ministro de Estado da Saúde, expedir as Normas Técnicas para observar o controle da hanseníase, em poucos dias, é expedida a Portaria BSB nº 165, do Ministério da Saúde, que inaugura uma nova fase da Política de Controle da Hanseníase no Brasil.

Em 1987, foi feita uma revisão da Portaria Ministerial nº 165, de 1976, que ainda vigorava, que resultou, na Portaria nº 001/DNDS, de 09 de outubro de 1987, e que trouxe um elenco de normatização, em relação às pessoas que tinham contato com hansenianos. De acordo com Brasil (1987), nessa Portaria são notórias as classificações dos contatos segundo o tipo de convivência, intradomiciliar, considerado como toda e qualquer pessoa que resida com o doente, e extradomiciliar, e segundo a classificação do caso índice, paucibacilar ¹¹ e

¹¹Paucibacilar - com poucos bacilos.

multibacilar¹². No entanto, casos da forma clínica indeterminada, com o teste de Mitsuda negativo¹³, embora, paucibacilar estivessem incluídos entre os multibacilares por serem potencialmente multibacilares. Essa legislação de 1987 manteve a normatização da prática de não afastar os filhos do convívio dos pais doentes de hanseníase, promovendo a preservação da unidade familiar, já preconizada desde 1976. Em 1988, a Portaria n° 01, de 31/08/88, revoga a Portaria citada anteriormente, mas conforme é apresentado em Brasil (1988) não se modifica a normatização em relação à classificação de vigilância dos contatos e preservação da unidade familiar.

Segundo São Paulo (1992) e Brasil (1990) em 1989, foi expedida uma Portaria n° 01, de 7 de novembro de 1989, com novas instruções normativas em relação à vigilância dos contatos. Modifica apenas o item referente à utilização da vacina BCG-id, passando a recomendar a aplicação de duas doses a todos os contatos intradomiciliares, de pacientes Virchowianos¹⁴ e Dimorfos¹⁵, independentemente da presença de cicatriz vacinal e da idade, com intervalo de um ano, visando a aumentar a proteção desse grupo de risco.

Lana (1992) comenta que com a implantação oficial da poliquimioterapia (PQT) no Brasil, em 1991, considerada uma terapêutica inovadora no modelo tecnológico de assistência à hanseníase, criou-se o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase em 1992. Em 1991, houve a 44ª Assembléia Mundial de Saúde, na qual o Brasil comprometeu-se em eliminar a hanseníase como problema de saúde pública, até o ano 2000, reduzindo a prevalência a um nível inferior a um caso por 10 mil habitantes. Ainda conforme Brasil (1991) neste ano foi expedido a Portaria n° 1.401 que acrescentou, para fins operacionais, que o contato intradomiciliar deveria ser considerado o contato de toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido nos últimos cinco anos com o doente. Nessa Portaria, foram mantidos os demais itens, normatizados na Portaria n° 1, de 7/11/89, citada antes.

Em Brasil (1992) foi estabelecida a Portaria n° 864, de 7 de agosto de 1992, que trouxe modificações em relação à vigilância dos contatos, ao estabelecer que os contatos intradomiciliares dos casos Virchowianos (V) e Dimorfos (D) deveriam ter dois comparecimentos, para exames dermatoneurológicos, vacinação BCG-id e orientação

¹²Multibacilar - com muitos bacilos.

¹³Tipo de portador de hanseníase que foi diagnosticado por meio do teste Mitsuda como negativo, tendo maior risco de desenvolver a forma mais grave.

¹⁴Forma mais silenciosa e lenta da doença, e ocorre nos casos em que os pacientes têm pouca defesa imunitária contra o bacilo.

¹⁵Forma de hanseníase em que existem manifestações clínicas dos dois tipos principais (lepromatoso e tuberculóide). A doença pode mudar na direção de uma ou outra destas formas principais ou polares.

educativa, com intervalo de 12 meses e que, após isso, o contato deveria ser liberado, reduzindo assim, o período de vigilância de cinco para dois anos, mantendo, no entanto os demais itens. Segundo o Estado de São Paulo (1992), não adotou esta última modificação, mantendo a conduta de vigilância de contatos intradomiciliares dos casos multibacilares pelo período de cinco anos, com revisões anuais, os quais o contato seria liberado com as devidas orientações. Além disso, a partir de 1989, o Estado de São Paulo, já recomendava que a vacinação BCG-id deveria ser estendida a todos os contatos de hanseníase, independentemente da forma clínica, justificando, que a inclusão dos contatos de casos paucibacilares na vacinação BCG-id se deve ao fato de que eles poderiam estar expostos a origem da infecção, sendo a vacinação uma medida para proteger contra o aparecimento das formas multibacilares, a partir da segunda dose.

Brasil (1993) apresenta a Portaria Ministerial nº 814, que traz novas instruções normativas em relação ao controle vigilância. Determinando que após o exame dermatoneurológico de todos os contatos intradomiciliares, dos casos novos, e todas as formas clínicas, o contato sem qualquer presença de hanseníase, deveria ser liberado, recebendo orientações quanto ao período de incubação, transmissão, sinais e sintomas da hanseníase, se necessário, retornar ao serviço. A referida Portaria passa a recomendar a aplicação de duas doses da vacina BCG-id a todos os contatos intradomiciliares, de casos novos de hanseníase, independente da forma clínica. Ainda segundo São Paulo (1993) a resolução SS-220 de 13 julho de 1993, foi estabelecida a Norma Técnica que apresentavam diretrizes e estratégias para as ações de controle de hanseníase, visando ao diagnóstico precoce da doença, feito por meio do atendimento da demanda espontânea, verificação de notificações e busca ativa pelo exame de contatos domiciliares; sem no entanto, especificar tal conduta

A partir de fevereiro de 1998, foram expedidas novas instruções normativas por meio de Brasil (1998), o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, que promoveram alterações na classificação operacional para fins de tratamento em multibacilar e paucibacilar, baseada no número de lesões. Foram implantados os esquemas de PQT com 12 doses, em unidades de referência, mantendo os esquemas atuais da Poliquimioterapia nas demais unidades de saúde, e a normatização, em relação à vigilância de contatos. Não foi modificada a normatização, em relação à vacinação BCG-id, pois todos os contatos domiciliares de doentes de hanseníase, independentemente da forma clínica do caso, deveriam continuar sendo vacinados com duas doses de BCG-id. Houve algumas recomendações específicas, para não contradizer a norma nacional do Programa de Controle da Tuberculose, mantendo as contra-indicações, da aplicação da mesma em contatos de hanseníase que apresentarem sinais

e sintomas da AIDS¹⁶, ou que recebessem o tratamento antiretroviral. É possível considerar que o Programa de Controle da Hanseníase em vigor, assim como outros programas existentes na rede de serviços de saúde, verticalizado suas ações, ainda não estão integradas às demais ações das unidades de saúde. Sendo que os serviços de saúde podem contribuir de forma significativa para a eliminação da hanseníase, como problema de saúde pública.

2.3 PROCESSOS DE EXCLUSÃO

Segundo Goffman (1998), existem dois tipos de portadores de estigma: o indivíduo que possui um estigma não visível, o qual pode manipular, ou não, a informação sobre o mesmo, e o indivíduo visivelmente estigmatizado, que constantemente se expõe às tensões geradas durante os encontros sociais, constituindo uma interação angustiante, não só para o portador como também para as pessoas consideradas normais.

Para Goffman (1998), visando à aceitação do outro, alguns mecanismos são desenvolvidos pelo portador de alguma característica que o faz estigmatizado pela sociedade. Paradoxalmente, algumas reações emocionais de estigma, podem manifestar-se em condutas de afastamento, tanto no que diz respeito ao portador, como às pessoas de suas relações sociais. Dificuldades no relacionamento podem vir a ser observadas tanto nas relações mais íntimas, do estigmatizado com a família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, como nas relações sociais mais distanciadas.

Conforme mencionam Bittencourt et al (2010), o estigma é notável em portadores de hanseníase, principalmente quando esses apresentam as manifestações crônicas, visíveis da doença, provocadas em sua maioria pelo tratamento inadequado por muitas décadas. Ou seja, havendo seqüelas como nas extremidades do corpo, por vezes no rosto. Conforme Maciel ([2011?]) a marca da desonra fisicamente presente nas feridas, e nos membros desfigurados do leproso. Incorporando à sua identificação, lançou a doença ao lado mais marginalizada da sociedade. A hanseníase, ao longo de anos teve exclusão do convívio social devido à única forma de tratamento existente até meados do século 1920, o isolamento nos leprosários.

Segundo Bambirra (2004), é possível avaliar a relação do estigma com características clínicas da hanseníase, pode-se dizer que as características da doença

¹⁶AIDS - Acquired immune deficiency syndrome

produzem reações sociais à patologia. Ainda a autora menciona que as manifestações externas da hanseníase, quando tornadas visíveis pelas deformidades e incapacidades resultantes da ausência de tratamento. São já casos da doença, que se tornou crônica. Devido ao prolongado período de incubação, alto índice endêmico e associação a um baixo padrão de vida é que provocariam o estigma da doença.

A idéia de leprosários remete a uma condição de prisão, como um espaço de residência que encerra todas as atividades cotidianas dos indivíduos. Nesse sentido Goffman (2001, p.23) designa esse tipo de instituição como “instituição total” sendo segundo o autor

Uma instituição total pode ser definida como lugar de residência e de trabalho em que um grande número de indivíduos que partilham uma mesma situação, separados da sociedade por um período considerável de tempo, leva em comum vida segregada e formalmente administrada

Considerando que os hansenianos eram encaminhados na chegada para um dos pavilhões, em conformidade com seu estado de saúde, muitos descobriam, somente nesse momento, a pior face da lepra, espelhados nos corpos de doentes mais antigos. Uma vez que um grande número de enfermos dava entrada no Hospital-Colônia com manifestações iniciais da doença, o internamento comportava para alguns uma descoberta terrível, nomeadamente daquilo que lhes poderia vir a suceder. Segundo Goffman (2001), nesse momento ocorria à iniciação de uma nova identidade, de internados naquela instituição. Ou seja, a descoberta de possíveis conseqüências e a impossibilidade de sair dessa instituição total. Foucault (1998) corrobora, quando menciona que tais idéias acerca da exclusão, era a higienização da população como mecanismo de regulação política, vigiando e racionalizando o espaço social através da produção contínua, desconhecimento sobre os indivíduos.

Segundo Goffman (2001), as instituições totais caracterizam-se como estabelecimentos fechados que funcionam em regime de internação, onde um grupo relativamente numeroso de internados vive em tempo integral, funcionando como local de residência, trabalho, lazer e espaço de alguma atividade específica, que pode ser terapêutica, correcional, educativa etc. Normalmente há uma equipe dirigente que exerce o gerenciamento administrativo da vida na instituição.

Machado et al (1978) fazem o questionamento “por que o leproso ameaça?” e discorrem utilizando de exemplo o hospital de São Lázaro, em que os hansenianos eram compreendidos de forma pejorativa como “lazarentos”. Ainda sobre o questionamento, os autores mencionam que a ameaça referia-se ao aumento de novos casos de “lazarentos” sendo

nesse contexto evidenciado a segregação do hanseniano com entendimentos como “mal contagioso”. Os autores fazem uma crítica à idéia existente no contexto social de São Lázaro, na qual o leprosário seria uma ameaça. Ainda discorrem que tal ameaça só existia na verdade por conceber que esse local, servia apenas como um depósito de pessoas com hanseníase, sem qualquer cuidado terapêutico, deixando as pessoas em hospital-colônias, aguardando a morte.

Goffman (2001) demonstra que há mais coisas em comum entre uma prisão, um convento, um asilo de loucos e um campo de concentração, ou mesmo um navio em alto-mar e um internato escolar do que parece à primeira vista. Todos estes estabelecimentos utilizam mecanismos de segregação, estratificação social e modelagem da subjetividade, alternando punições, recompensas e a estratégia de dividir para reinar, que não são necessariamente diferentes das relações de dominação e subjetivação dos processos de poder em vigor em toda e qualquer sociedade. Nestes estabelecimentos, os mecanismos produtores de subjetividade são exagerados, tratando-se de situações extremas. Nesse sentido, é reduzida a identidade social de uma pessoa, a uma doença, que lhe estigmatiza, ou, a um único papel, que representa a categoria social mais baixa, dentro de um grupo fechado.

Para Goffman (2001) costuma existir nas instituições totais três aspectos básicos que a constituem. O primeiro, um conjunto relativamente explícito e formal, de proibições que normatizam a conduta do internado, e ainda regras, que costumam especificar com detalhes a rotina diária da vida do internado. Um segundo, aspectos que contrastam com o ambiente rígido, como prêmios ou privilégios claramente definidos, obtidos em troca de obediência, em ação e espírito, junto à equipe. E, em terceiro lugar, o castigo já integrado no sistema de privilégios. Sendo estes definidos como conseqüências de desobediência às regras. Um conjunto de tais castigos é formado pela recusa ou retirada, temporária ou permanente, de privilégios, ou ainda pela eliminação do direito de adquiri-los.

Goffman (2001, p. 54) descreve sistema de ajustamentos secundários, as práticas que não desafiam diretamente a equipe dirigente, mas permitem que os internados tenham satisfações proibidas. Sendo estas práticas, uma reação do indivíduo que não se submete às mortificações infligidas à sua pessoa, lhe dando um lugar de homem autônomo, cuja vontade não foi quebrada, e que mantém certo controle no seu ambiente.

Goffman (2001, p.41) indica também a tiranização do indivíduo, através de um processo de infantilização social perdendo sua autonomia, liberdade de ação e a capacidade de decidir. As suas atividades ficam sujeitas a regulamentos e julgamentos da equipe dirigente. A vida do internado é constantemente vigiada e sancionada do alto, sobretudo no período inicial de sua estada, antes de ele se acostumar e se submeter aos regulamentos sem pensar. Nesse

sentido. Foucault (1999) corrobora quando discorre sobre a unificação das técnicas da vigilância escalonada e a sanção que normaliza na produção da tecnologia do exame, que produz efeitos de controle normalizante e uma vigilância que permite qualificar, classificar e punir, técnica sofisticada na qual o poder e saber se superpõem se imbricam profundamente.

Ainda Foucault (2002, p. 54) discorre mencionando que o leproso encarnava a idéia da morte, da decomposição da carne, o qual vive em um mundo dos mortos em vida. Não é sem sentido que a exclusão do leproso é representada por um cerimonial fúnebre do próprio hanseniano. O autor comenta que os hansenianos, ao serem expulsos para o mundo exterior, eram declarados mortos e tinham seus bens transmissíveis, havendo nesse sentido uma exclusão total da pessoa como ser humano. “Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora os muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros.” Sendo assim, era um medicina que tinha como prática , excluir as pessoas da sociedade.

Esta forma medieval de encaminhamento do leproso, Foucault (1998) remete mais recentemente a um tipo de mudança na lógica da medicina, que mantém as mesmas bases reeditando condições diferentes para a sua ocorrência. Já não há mais, o modelo médico à lepra que exclui, exila, por uma concepção religiosa, de purificar a cidade. Ou o modelo político e médico, da internação; com o agrupamento no exterior da cidade. Mas um controle dentro da cidade, uma análise do indivíduo, um registro permanente, pautado no modelo religioso, mas militar. Ou seja, o modelo constituído e dirigido ao leproso pode ser visto ainda hoje para um rol de adoecimentos, na medida que estes ainda sejam alvos de exclusão social. E nesta perspectiva a disciplina pode ser ainda uma forma de exercício desse poder, conforme Foucault (1998, p. 62)

A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos. Não basta olhá-los às vezes ou ver se o que fizeram é conforme à regra. E preciso vigiá-los durante todo o tempo da atividade e submetê-los a uma perpétua pirâmide de olhares. [...] Implica um registro contínuo. Anotação do indivíduo e transferência da informação de baixo para cima, de modo que, no cume da pirâmide disciplinar, nenhum detalhe, acontecimento ou elemento disciplinar escape a esse saber. [...] A disciplina é o conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado os indivíduos em sua singularidade. E o poder de individualização que tem o exame como instrumento fundamental. O exame é a vigilância permanente, classificatória, que permite distribuir os indivíduos, julga-lós, medi-lós, localizá-los e, por conseguinte, utilizá-los ao máximo. Através do exame, a individualidade torna-se um elemento pertinente para o exercício do poder.

Foucault (1999) e Goffman (2001) se referem ao panóptismo¹⁷ como programa que estrutura diversas instituições contemporâneas de segmentos da saúde, educação, religião. O panóptismo foi implantando, antes de estabelecimentos como hospitais, escolas, igrejas, funcionando no próprio cotidiano desses estabelecimentos que enquadram a vida e os corpos dos indivíduos no nível mesmo da existência individual. O saber que se forma a partir da observação dos indivíduos, da sua classificação, registro, análise e comparação dos comportamentos, caracteriza-se como um saber disciplinar, típico a todas as instituições na base da construção das diversas ciências humanas. São jogos de poder e de saber, em que o sujeito é observado sem ser visto. Ainda Foucault (1999), discorre que, por meio do panóptico, é possível a vigilância e a disciplina que “[...] se torna no decorrer do século XVII e XVIII formas gerais de dominação” (p.118). O panóptismo é considerado uma sofisticação da tecnologia nos conventos, apesar de implicar a obediência a um superior, tinha como objetivo principal o aumento do autodomínio visando à disciplina.

O momento histórico das disciplinas é o momento em que nasce uma arte do corpo humano, que visa não unicamente o aumento de suas habilidades, nem tampouco aprofundar sua sujeição, mas a formação de uma relação que no mesmo mecanismo o torna tanto mais obediente quanto mais é útil, e inversamente (Foucault, 1999, p.119).

Neste sentido, em uma articulação entre os estudos acerca do estigma de Goffman e da disciplina de Foucault, as instituições totais podem ser compreendidas com espaços onde o corpo é submetido a uma “anatomia política” e igualmente a uma “mecânica do poder” que lhe esquadrinha, desarticula, recompõe. A disciplina fabrica corpos submissos, exercitados, fortes, aumenta sua aptidão e ao mesmo tempo sua dominação, sendo uma “microfísica” do poder, produz um investimento político e minucioso do corpo, tendendo, desde o século XVII, a cobrir todo o âmbito social.

No estudo das instituições totais sempre fica o questionamento acerca do quanto tais espaços exercem o poder disciplinar, sendo possível muitas vezes esse mesmo poder convertido em força ou coerção. Nesse sentido vale introduzir como tal diferenciação considerada pelo autor. Foucault (1995, p. 243) faz uma diferenciação entre a relação de poder e a relação de violência, compreendida como coerção. Esta

[...] age sobre um corpo, sobre as coisas; ela força, ela submete, ela quebra, ela destrói; ela fecha todas as possibilidades [...] Uma relação de poder, ao contrário, se

¹⁷Panóptismo: forma de vigilância e controle que ajuda a dar visibilidade à intimidade e a produzir o olhar normalizar o indivíduo sobre o próprio indivíduo.

articula sobre dois elementos que lhe são indispensáveis [...]: que o 'outro' [aquele sobre o qual ela se exerce] seja inteiramente reconhecido e mantido até o fim como o sujeito de ação; e que se abra, diante da relação de poder, todo o campo de respostas, reações, efeitos, intervenções possíveis.

Neste aspecto, na relação de poder, há a liberdade e formas de resistir ao poder exercido. Já na relação de violência, ocorre a ausência total da liberdade e mesmo formas de resistir à coerção.

2.4 SAÚDE COMO DIREITO

Saúde, na sociedade feudal em meados dos séculos V até séc. XV era para Kujawa e outros (2003), considerada uma benção de Deus. De acordo com Kahhale (2003) na Antiguidade, este conceito estava ligado à compreensão acerca da doença. Houve, contudo, uma evolução das Ciências Humanas, principalmente aquelas que ampliaram práticas médicas no século XIX, passando a saúde a ser compreendida como a ausência de doenças. Conforme menciona Kahhale (2003, p.163) “[...] todas as políticas de saúde estavam voltadas ao combate das doenças, priorizando-se a ação medicamentosa e curativa”

Segundo Kahhale (2003, p.164), com o fim da Segunda Guerra Mundial, surgiu a Organizações das Nações Unidas (ONU) a qual criou a Organização Mundial de Saúde (OMS) “[...] para enfrentar as questões de saúde decorrentes da guerra [...]”. Kujawa e outros (2003) mencionam que no ano de 1946 “[...] a OMS já conceituava a saúde como um Estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças.” (p.13). Contudo, o conceito de saúde da OMS, de acordo com Kahhale (2003), recebe críticas por apresentar limites e pelo fato de que “propor completo bem-estar como referente de saúde é utópico e estático.”

De acordo com Da Ros (2000), no Brasil, nas décadas de 1960 e 1970, período em que estava ocorrendo o regime militar, a saúde não era acessível, a todos. De acordo com Da Ros (2003), as políticas públicas de saúde anteriores a essa época podem ser resumidas ao sanitarismo-campanhista, pois essa era a lógica do Ministério da Saúde na época. Esse período foi de verdadeiro descaso com a saúde, que atendia somente às pessoas com vínculo empregatício. Não havia interesse desse governo em discutir a saúde para a sociedade.

A partir do Movimento de Reforma Sanitária, na década de 1980, no Brasil, iniciou-se uma reflexão sobre políticas públicas de saúde no Brasil. Essas mudanças articulam-se a ocorrência da Conferência Internacional de Alma Ata, em 1982, que a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) definiram os princípios de promoção e prevenção de saúde, indispensáveis para o desenvolvimento econômico e social de uma nação. Para a legitimação das propostas de saúde, no Brasil, a participação da sociedade de maneira organizada a 8ª Conferência Nacional de Saúde foi de extrema importância. Nesta conferência a saúde foi indicada direito de todos, dever do Estado. Dentre os diversos avanços alcançados nessa conferência, está o conceito de saúde ampliado que será colocado em prática por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), quando se estabeleceu a saúde como um direito, que pode ser conquistado por meio da efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com Kujawa, Both e Brutscher (2003), os saberes e as práticas em saúde nas diversas profissões do campo da saúde necessitam ser modificados conforme os contextos em que estão inseridos, bem como precisam somar-se aos objetivos estabelecidos por meio da efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS). Os autores afirmam que o SUS está firmado por fundamentos também chamados de princípios da universalidade, integralidade, equidade. Esses princípios têm por objetivo complementarem-se e fortalecerem-se um ao outro, como mencionam Kujawa, Both e Brutscher (2003, p.24) “O SUS não é um serviço ou uma instituição, mas um Sistema que significa um conjunto de unidades, serviços e ações que interagem para um fim comum”.

Considerando, o primeiro princípio, da universalidade, este afirma que o SUS se trata de um serviço que abrange toda a população, sem fazer distinção de sexo, idade, raça ou crença religiosa. A saúde é tida como responsabilidade do Estado. No segundo princípio, da integralidade do SUS, vislumbra uma perspectiva de homem integral, como um ser bio-psico-social, segundo Kujawa, Both e Brutscher (2003), havendo um direcionamento para a promoção, prevenção e recuperação da saúde. Já o princípio de equidade trata de ações em saúde conforme a singularidade e necessidade de cada pessoa. Está aqui incluída a observação e valorização dos traços particulares que possuem os seres humanos, que devem ser levados em consideração.

De acordo com Da Ros (2003), a efetivação do SUS¹⁸ descentraliza a saúde do governo federal e se foca no município em que se encontra a regionalização dos problemas,

¹⁸SUS - Sistema Único de Saúde.

dos recursos, bem como na proximidade da idéia de saúde e de doença de cada contexto. A partir da criação do SUS, a saúde passou a ser organizada por níveis de assistência que precisam ser articulados: o nível hospitalar, o nível das especialidades e a atenção básica em saúde. É com base nessa lógica dos níveis de assistência que no campo da saúde em 1994, teve início o Programa de Saúde da Família (PSF). Este programa é a sustentação do SUS na atenção primária em saúde, estrutura essa que deve ser a mais planejada para atendimento amplo à população e, para isso, conta com o trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para tal sustentação. O ACS é o elo da comunidade com o posto e do posto com a comunidade, o que permite que os profissionais envolvidos no PSF articulem estratégias de intervenção na promoção e prevenção da saúde de acordo com a comunidade. Sendo assim, por meio do PSF, é possível garantir aos usuários, prevenção da saúde, e compreender a saúde como um processo que deve ser assistido em todos os níveis de atenção à saúde de modo articulado: do hospital à atenção básica. Afinal, quando as pessoas adoecem, elas precisam aprender a conviver com o processo de adoecimento e não ter a idéia de cura como algo a ser buscado sempre em todos os momentos.

É nesse sentido que pode ser considerado Serpa Jr (2007), quando comenta que para Georges Canguilhem, saúde pode ser compreendida como uma margem de tolerância às infidelidades do meio em que se vive. Nesta lógica, a cura pode surgir quando ocorre uma renúncia àquele desejo de tornar-se novamente igual como era antes da doença, pois quando as possibilidades de criação e de novas normas surgem, a cura poderá estar assim prestes a surgir.

3 MÉTODO

3.1 NATUREZA DA PESQUISA

A presente pesquisa é de natureza qualitativa, que se justifica, segundo Richardson e outros (1989 apud VARASCHIN, 1998), quando se procura entender determinado fenômeno social.

Segundo Laville e Dionne (1999, p. 189) nos é colocado a natureza qualitativa como um “método possibilita um contato mais íntimo entre o entrevistador e o entrevistado, favorecendo assim a exploração em profundidade de seus saberes, bem como de suas representações, de suas crenças e valores”.

Assim a pesquisa é de base exploratória, que objetivou proporcionar maior familiaridade com o problema, tornando-o mais específico e construindo hipóteses. Compreende por pesquisas de campo, o contato com pessoas que vivenciam ou vivenciaram o problema pesquisado, seguidos de análise de exemplos e construção de hipóteses. (GIL, 2002).

Esta pesquisa se configura por um estudo de campo, que procurou o aprofundamento de uma realidade específica. Foi realizada por meio do contato com seus informantes, a fim de captar as explicações e interpretações do que ocorre nas vivências de quem teve hanseníase e reside em um hospital asilar, sobre os cuidados dispensados pela rede de saúde. Para Ventura (2002, p. 79 apud DUTRA, p. 7), a pesquisa de campo merece grande atenção, pois devem ser indicados os critérios de seleção das pessoas que serão escolhidas como exemplares de certa situação, a forma pela qual serão coletados os dados e os critérios de análise dos dados obtidos. Esta foi escolhida porque melhor se adapta aos objetivos dessa pesquisa, que consiste na compreensão sobre o fenômeno da percepção do grupo escolhido, para investigação acerca de aspectos que dizem respeito ao seu desenvolvimento social em relação aos cuidados recebidos pela rede de saúde pública.

3.2 ENTREVISTADOS

Os entrevistados da pesquisa foram seis pessoas curadas da hanseníase, e que se encontravam asiladas devido ao processo de política de saúde, em um hospital asilar da Grande Florianópolis, oriundos de internação compulsória. Havendo uma população de 31 pessoas asiladas devido à hanseníase quando feita a coleta de dados.

QUADRO - IDENTIFICAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Participante	Idade	Sexo	Período de internação
E1	75	Feminino	59 anos
E2	72	Feminino	38 anos
E3	80	Feminino	44 anos
E4	79	Masculino	59 anos
E5	79	Feminino	28 anos
E6	65	Masculino	43 anos

Fonte: Elaborado pelo autor (2011)

3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Foi utilizado aparelho gravador de áudio na coleta de dados e entrevista, bem como papel e caneta também para auxílio na transcrição dos dados, e equipamentos de informática para a confecção do trabalho. Foram utilizados os seguintes materiais: canetas, computador, folhas A4, gravador de áudio, impressora e tinta de impressora.

3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

As entrevistas foram realizadas no Hospital Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara, no Estado de Santa Catarina. A Colônia Santa Teresa foi inaugurada em

10 de março de 1940. Essa instituição foi criada para amparar material e moralmente as pessoas com hanseníase internadas de Santa Catarina, situada no município de São Pedro de Alcântara, a 29 quilômetros de Florianópolis. Possui um território de 2.099.803 metros quadrados, sendo 200 mil metros de área construída, foi edificada em terreno plano, circundada de morros, alguns apropriados à agricultura, próximo ao do rio Imaruim. Quando foi construído, o Hospital Santa Teresa tinha como princípios o isolamento de pessoas com hanseníase de acordo com as políticas de saúde da época.

As entrevistas foram gravadas e realizadas na residência de cada participante. Com a presença da pessoa entrevistada e o entrevistador, em salas, longe de ruídos, com boa iluminação, sendo que as entrevistas sempre ocorreram de forma individual e em locais adequados.

3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Para o procedimento de coleta de dados, foi utilizada a técnica de entrevista semi-estruturada cujo roteiro se encontra no Apêndice A. As entrevistas foram gravadas e as falas transcritas literalmente para análise. Neste sentido, a entrevista semi-estruturada de acordo com Triviños (1987) caracteriza-se por ser

[...] aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo a medida que se recebem as respostas do informante. (p.146).

Este instrumento de coleta de dados foi aplicado em caráter piloto previamente com um participante, com média de trinta minutos, em local adequado, sendo na residência da pessoa, bem iluminado e de baixo ruído. A entrevista piloto foi realizada com o intuito do aprimoramento das questões contidas no roteiro de entrevista, e logo após o seu aprimoramento, iniciou-se a coleta de dados.

3.6 PROCEDIMENTOS

3.6.1 Seleção dos entrevistados

Para a seleção dos entrevistados, foram utilizados os seguintes critérios: ser maior de dezoito anos, que tenha histórico de hanseníase, estar residindo no hospital, ter tempo para a realização das entrevistas, querer participar da pesquisa, autorizar a publicação dos depoimentos sem identificação dos entrevistados. A participação no estudo, vale lembrar é um direito desses entrevistados e não apenas um critério de inclusão ou exclusão. Esses critérios permitiram estudar e analisar as informações pesquisadas com mais clareza. Houve a indicação inicialmente de profissionais de saúde, que trabalham diretamente com as pessoas que apresentaram os critérios mencionados. Posteriormente, as indicações foram provenientes dos próprios entrevistados.

3.6.2 Contato com os entrevistados

Primeiramente foi feito contato com a Direção do Hospital Santa Teresa, a fim de expor o objetivo da pesquisa e verificação da disponibilidade de realizar a pesquisa no Hospital Santa Teresa, bem como, assinatura da declaração de ciência e concordância das instituições. Em um segundo momento, foi buscado os entrevistados da pesquisa, junto com a Assistente Social do Hospital Santa Teresa, sendo agendada as entrevistas com os seis entrevistados.

3.6.3 Coleta e registro dos dados

Esta pesquisa foi realizada em horários negociados entre os entrevistados e o entrevistador. Desta forma, as entrevistas, com cada um dos entrevistados, contou com a

duração de trinta minutos, em média. Inicialmente foi realizada pelo entrevistador uma apresentação para os entrevistados da pesquisa, sobre os objetivos e a forma com que os dados seriam coletados para posteriormente serem analisados nesta pesquisa. Para cada entrevista foi solicitado que a Assistente Social da Instituição acompanhasse a leitura do Termo de Consentimento para Gravações e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tal funcionária foi solicitada, pois tem contato direto com os entrevistados, a fim de minimizar qualquer dúvida sobre a pesquisa, considerando a idade, grau de instrução e processo de exclusão vivenciado pelos entrevistados. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento para Gravações e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como, informe sobre o sigilo, foi solicitado que a Assistente Social deixasse o local, para efetivamente ser feita a coleta de dados.

Ainda foi informado que tais dados tinham o intuito de desenvolver um relatório de pesquisa, e da possibilidade desta pesquisa ser divulgada e apresentada em trabalhos, em eventos e/ou em congressos científicos. Os entrevistados da pesquisa receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que possam entrar em contato com o pesquisador caso haja necessidade.

3.6.4 Organização, tratamento e análise de dados

A partir da transcrição das gravações das entrevistas, as informações obtidas foram organizadas em categorias. A categorização possibilitou uma maior organização dos dados obtidos, proporcionando uma melhor visualização dos mesmos, para uma leitura e análise eficientes dessas informações, foram criadas as categorias e subcategorias *a posteriori*, considerando o objetivo geral e os objetivos específicos, articulados aos dados coletados, fazendo assim, análise de conteúdo. A análise de conteúdo, segundo Bardin (2004) é um conjunto de técnicas de análise de comunicação a fim de obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. No que se refere o objetivo da análise de conteúdo, Oliveira (2008, p. 570) diz que

O objetivo principal da análise de conteúdo pode ser sintetizado em manipulação das mensagens, tanto do seu conteúdo quanto da expressão desse conteúdo, para colocar

em evidência indicadores que permitam inferir sobre outra realidade que não a mesma da mensagem. Em termos de aplicação, a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto, sejam eles expressos na axiologia subjacente ao texto analisado; implicação do contexto político nos discursos; exploração da moralidade de dada época; análise das representações sociais sobre determinado objeto; inconsciente coletivo em determinado tema; repertório semântico ou sintático de determinado grupo social ou profissional; análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros.

Sendo assim, os conteúdos presentes nas entrevistas foram analisados de acordo com os objetivos da pesquisa e a fundamentação teórica organizada nesta pesquisa. Não fazia parte dos objetivos, fazer a busca de quantificação das categorias. A idéia é a de se obter muito mais uma descrição geral do fenômeno estudado não importando sua frequência, mas sua qualidade.

No quadro a seguir podem ser visualizadas, as categorias e as subcategorias que serão apresentadas no capítulo 4, denominado Apresentação e análise dos dados, onde são debatidas tais categorias e subcategorias.

QUADRO - CATEGORIZAÇÃO DE ANÁLISE

Objetivos Específicos	Categoria	Subcategoria
Investigar a percepção de pessoas asiladas acerca do seu processo exclusão social devido à hanseníase	VILIPÊNDIO À SAÚDE	Desconhecimento da doença
		Tratamento como trajetória
	DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL	Por falta de recurso na comunidade
		Por acesso de ir e vir
		Por ausência familiar
	RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA	Relações no cotidiano
		Relações conjugais
		Relações com crianças
		Relação de trabalho
		Relação de gênero
		Preconceito

Identificar a percepção de pessoas que se encontram em um hospital asilar acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde	CUIDADO RECEBIDO	Após período de alta
		Enquanto morador
Identificar as condições psicossociais no cotidiano de pessoas que tiveram hanseníase e se encontram em um hospital asilar	LIBERDADE	Acesso à vida fora do hospital
	ATIVIDADES	Entretenimento
	RELAÇÕES SOCIAIS	Visitas
		Relação entre os moradores

Fonte: Elaborado pelo autor (2011)

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo serão expostos os dados coletados e analisados, baseando-se nos objetivos propostos para a pesquisa através da fundamentação teórica utilizada. Os subcapítulos serão apresentados em três eixos temáticos, de acordo com os objetivos específicos desta pesquisa. Dessa forma, os subcapítulos que se seguem dizem respeito à percepção de pessoas que tiveram hanseníase acerca da exclusão social devido à hanseníase, atenção recebida pela rede pública de saúde, bem como as condições psicossociais, com as respectivas articulações teóricas.

4.1 EXCLUSÃO SOCIAL DEVIDO À HANSENÍASE

Este subcapítulo versará sobre o processo de exclusão das pessoas a partir de sua convivência com a doença. Tal processo pode ser visto a partir de três categorias e onze subcategorias de análise, quais sejam: VILIPÊNDIO À SAÚDE, com as subcategorias: desconhecimento da doença, tratamento como trajetória; DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL, contemplando as subcategorias: por falta de recurso na comunidade, por privação de ir e vir, por ausência familiar. Por fim a categoria: RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA, e as subcategorias: relações no cotidiano, relações conjugais, relações com crianças, relações de trabalho, relações de gênero, preconceito.

O primeiro aspecto a ser analisado caracteriza-se pelo VILIPÊNDIO À SAÚDE, verificado por meio do desconhecimento da doença, ou seja, considerando as condições sociais, processos de exclusão, bem como acesso à saúde no contexto em que os participantes foram internados, onde se tem como reflexo o desconhecimento do motivo pelo qual passou a viver no Hospital Santa Teresa.

Na fala de um dos participantes, é mencionado que:

Começou a arrebentar umas, porque a minha arrebenta de vários tipos né, e a minha era tipo de caroço, saia aqueles caroçinhos na nas mãos nos pé, no rosto, as vezes tem aqueles sinaizinhos ainda, aqueles que custava mais sarar.E1.

Eu não sei, eu não sei se eu tenho né. Porque isso é, já falaram muito aqui sobre isso, eu não sei se tenho se não tenho, eu não sei de nada. E5.

É notável que devido ao processo de exclusão, há uma série de mudanças no corpo das pessoas que tinham hanseníase, nas quais, devido a todo processo de segregação, não conhecem de modo claro qual doença efetivamente tinham. Conforme discorre Goffman (1998), existem dois tipos de portadores de estigma: o indivíduo que possui um estigma não visível, o qual pode manipular ou não a informação sobre o mesmo; e o indivíduo visivelmente estigmatizado, que constantemente se expõe às tensões geradas durante os encontros sociais, constituindo uma interação angustiante não só para o portador como também para as pessoas consideradas normais. Ou seja, essas pessoas que tiveram hanseníase por vezes, sabiam que estavam no Hospital devido às mudanças em seu corpo. Sofriam o estigma social, mas sem saber como proceder, onde ter acesso ao cuidado e quais formas de tratamento.

Ainda contemplando o VILIPÊNDIO À SAÚDE, a subcategoria tratamento como trajetória, reforça como as pessoas tinham conhecimento da hanseníase, tinham como destino o tratamento, e como eram levadas para os leprosários, conforme a fala do entrevistado a seguir:

Naquele tempo, era pegado assim o pessoal feito cachorro, a ambulância chegava de surpresa na casa da gente, não sei como que eles descobriam se foi alguma queixa que deram.E1.

Submetidas a exames, sem seu consentimento como pode ver na seguinte fala:

Eles mesmo que participaram com o médicos dele que ia na casa dele, e o médico chegou até a mim. O médico falou mesmo para mim que eu tinha a doença que eles tinham. Aconteceu é que eu fui obrigado a fazer exame.E3.

As pessoas eram afastadas de seus lares, famílias e relações sociais, sem qualquer explicação, segregadas no leprosário para construir laços no local destinado para pessoas com a mesma patologia. Nesse aspecto Moreira (1997) indica que a ação em face da hanseníase no Brasil, inicialmente, foi o isolamento dos doentes em asilos e leprosários, tendo como consequência a perda familiar e estigma sociais. Ainda Moreira (1997) diz em decorrência disso, o medo fez com que os doentes se escondessem, criando assim focos de transmissão da hanseníase, os quais ocorriam geralmente no contexto familiar.

É notável que o modo como as pessoas eram extirpadas do convívio social, denota a necessidade do que posteriormente foi apresentada, em 1988, como um dos princípios a humanização na saúde, bem como a igualdade, e integralidade, o que não cabia no contexto das internações compulsórias, sendo por vezes adotado a segregação de pessoas com hanseníase por falta de conhecimento. Mas considerando o contexto em que vivem, norteados de respaldo legal, e princípios para uma saúde de qualidade, ainda ocorre internações por novos casos de hanseníase, uma vez que essa doença deve ser tratada em nível de atenção básica.

Ainda na consideração da exclusão social devido à hanseníase, a categoria DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL, caracteriza o processo por meio do qual as pessoas se mantiveram ligadas ao hospital. As principais características para tal dependência institucional, relatadas pelos entrevistados, são por falta de recurso na comunidade, por privação de ir e vir e por ausência familiar.

É notável como o processo de exclusão acabou por criar dependência das pessoas que tinham hanseníase, por falta de recurso na comunidade, pois não havia tratamento e interesse do Estado, como apresenta Souza-Araujo (1956) quando menciona que no Brasil, não existia nenhuma medida oficial para combater a endemia da lepra pela Legislação Sanitária Federal nos dez primeiros anos após a Proclamação da República, sendo evidente a omissão do governo, no que se refere ao controle da hanseníase nesse período.

As pessoas que eram descobertas com a hanseníase por medo da internação compulsória, buscavam disfarçar suas feridas para continuar com sua família, trabalho, ou seja, em sua rotina. Considerando Agrícola (1954), diz que nos asilos-colônias, locais construídos como mecanismo de controle social, ocorria o isolamento compulsório dos doentes. Tal situação que trouxe problemas, tais como os hansenianos esconderem-se e com isso a hanseníase espalhava-se cada vez mais.

Isto pode ser visto na fala de um dos entrevistados, que menciona:

Eu tinha que morrer a trabalhar para poder me tratar, lá fora, e depois que eu fiz os exames vim para cá, tudo mudou. Todo mês tinha que ir fazer exame, tinha que se apresentar pro médico, tinha que correr atrás de gente para poder vir comigo, porque não conseguia vir sozinha. E aqui mudou tudo, eles vinham na casa. E3.

Uma vez que o acesso à saúde fora da internação compulsória era oneroso, a única estratégia de lidar com a hanseníase era o isolamento. Nas legislações parece que vem sendo percebidas tais necessidades, das pessoas. Segundo Brasil ([2011?]) isto pode ser visto

nas Portarias atuais da legislação, com o a Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010, quando é pretendido o cuidado ao hanseniano em três níveis de atenção em saúde, qual seja, na atenção básica, média complexidade e hospitais, se necessário, sendo assegurada pelo Estado a “proteção” de pessoas que tiveram hanseníase e que vivem em hospitais asilares, bem como o acompanhamento por profissionais da saúde, a fim de proporcionar o cuidado necessário ao hanseniano.

A fim de identificar a DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL, por privação de ir e vir, tal dependência pode se relacionada ao que Carrasco (1997) menciona, que entre o fim do século XIX e início de século XX, a hanseníase ainda não trazia preocupação para as classes abastadas, pois era considerada incurável e não se sabia ao certo como era transmitida. A orientação geral era a de confinar o doente em lugares afastados, pois, a doença era compreendida como incurável e apresentava deformidades irreversíveis, não havia expectativa de o doente ser incorporado ao processo produtivo e reintroduzido na sociedade. Como pode se visto a partir da fala, a seguir:

Ele não fez tratamento porque, a minha mãe tinha ficado para ganhar um irmãozinho meu e acontece que ela precisava do meu pai em casa ae ele fugiu, daí ele fugiu daqui naquela época, agente não ganhava licença para passar em casa visitar a família. Ele fugiu e foi pra casa, ae ele não voltou mais porque daí ele começou a trabalhar, e daí ele ficou doente e daí logo morreu. E1.

É possível perceber que na internação compulsória, as pessoas, mesmo em condições de necessidades extremas fora do leprosário, não poderiam sair da instituição. Considerando a Portaria nº 594, de 29 de Outubro de 2010, que garante direitos às pessoas oriundas de internações compulsórias. Porque não existe livre acesso ainda hoje para essas pessoas? E considerando a fala do participante a seguir, por que se faz necessário caracterizar como alta ou mesmo nova internação passando os três dias de licença?

É três dias, agora pode até ficar mais dias, mas daí tem que fazer um papel aqui Portaria na administração que assim, fazer assim como uma alta, tem que pedir uma alta de um mês ou quinze dias ou dez dias, daí eu tenho que chegar e quando voltar eu tenho que chegar na administração e pedir ordem pra me internar, agora o Srº vê, uma coisa complicada, sem pé sem cabeça, que não precisava isso, né porque antigamente não era assim, nos saia se ele desse quinze dias nos voltava direitinho, se ele desse se ele desse dez dias, era dez dias, se ele desse um mês era um mês e agora é três dias e se passar tem que pedir alta outra vez para se internar. Agora porque que eles fizeram isso eu não sei. E1.

Nesse sentido mesmo diante da Portaria nº 594, de 29 de Outubro de 2010, e ainda depois das grandes internações, ocorre a segregação por meio de regras estabelecidas pelo

Hospital no qual as pessoas estão vivendo, É possível considerar ainda hoje, “leprosários” ligados a uma residência que encerra todas as atividades cotidianas dos indivíduos. Nesse sentido Goffman (2001, p.23) designa esse tipo de instituição como “instituição total”, sendo segundo o autor

Uma instituição total pode ser definida como lugar de residência e de trabalho em que um grande número de indivíduos que partilham uma mesma situação, separados da sociedade por um período considerável de tempo, leva em comum vida segregada e formalmente administrada.

Ademais, a ideia de das “instituições totais”, fica explícita na fala de um dos entrevistados:

Nos não estamos mais sendo respeitado, nos não temo mais código, parece que nos não temos mais valor nenhum tá pisando. Na verdade ela não cumprimenta a gente, ela não vem falar com a gente, ela fica só fazendo as ordens ae, e nos fica só recebendo esse papel. Isso ae pra nos é triste, por que nos já não é mais o que era e nos já não se senti como as pessoas de saúde, e certas pessoas ainda tem o preconceito, eles tem eu sei de nos. E6.

Goffman (2001, p.41) indica a tiranização do indivíduo através de um processo de infantilização social perdendo sua autonomia, liberdade de ação e a capacidade de decidir. As suas atividades ficam sujeitas a regulamentos e julgamentos da equipe dirigente. A vida do internado é constantemente vigiada e sancionada do alto, sobretudo no período inicial de sua estada, antes de ele se acostumar e se submeter aos regulamentos sem pensar. Podemos concluir que o acesso tanto a saúde, quando a dignidade das pessoas que vivem hoje no Hospital Santa Teresa, não alcança o que está previsto na Lei, pois é ainda é considerado o caráter de internação às pessoas Há assim uma mudança nas leis, mas não uma efetiva garantia dos direitos dessas pessoas.

Considerando a **DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL** esta se dá também na relação dessas pessoas por ausência familiar. O processo de retirada das pessoas de suas famílias lhes causou a exclusão social, favorecendo que perdessem suas referências com o mundo externo ao leprosário, como pode ser apresentado na fala de um dos entrevistados, sobre gostar de habitar o hospital:

[sobre morar no hospital] eu gosto, o que é que eu vou fazer né (risos). [sobre a possibilidade de morar com seus filhos] não, não, não, não, só se tem que sair daqui obrigada. Se não eu fico aqui e pronto, até morre e pronto. E2.

Goffman (1998) menciona que, visando aceitação do outro, alguns mecanismos são desenvolvidos pelo portador de alguma característica que o faz estigmatizado pela sociedade. É paradoxal a relação entre estigmatizado e não estigmatizado, uma vez que algumas reações emocionais de estigma manifestam-se como o afastamento, tanto no que diz respeito ao portador como às pessoas de suas relações sociais. Pode ser ainda observada essa relação paradoxal, tanto nas relações mais íntimas do estigmatizado com a família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, como nas relações sociais mais distanciadas. Ainda como pode ser evidenciado abaixo, na fala de outro participante:

[...] porque a gente podia tá lá pra fora né, mas a convivência com os filhos não dá né, a gente pensa uma coisa e é outra né. Eu já fiz muito por eles né, agora quando é para eles fazer por a gente eles tiram o corpo fora né, daí a gente tem que vir para cá né, é melhor eu vim para cá que ta vivendo lá. E5.

Ainda sobre a DEPENDÊNCIA INSTITUCIONAL, por ausência familiar, pode-se pressupor que há, entre alguns entrevistados, o desejo de morar fora do hospital Santa Teresa. Mas devido às condições que lhes foram impostas com a internação compulsória, há conseqüências do afastamento das relações existente fora do hospital. Nesse sentido, se for considerada a dívida social com as pessoas que foram internadas compulsoriamente, por hanseníase, todo o processo de exclusão e estigma social, assegurar uma moradia, ou mesmo indenizar financeiramente, parece não ser suficiente para conferir direito a saúde dessas pessoas, quando há de se pensar em políticas que favoreçam a integração com seus familiares e sociedade, garantindo a autonomia e o direito de escolha dessas pessoas.

A terceira categoria diz respeito às RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA. A partir dela foram construídas seis subcategorias: relações no cotidiano, relações conjugais, relações com crianças, relação de trabalho, relação de gênero, preconceito.

As relações no cotidiano, dentro da internação compulsória ocorriam, diante das condições do hospital, que permitia construir novas relações, mas apenas entre os doentes que viviam excluídos no hospital. Segundo os entrevistados:

Também tava 23 anos com ele casada, morreu! morreu minha filha, morreu meu cunhado, tá tudo enterrado ali. E2.

Outra relação do cotidiano apresentada, pelos entrevistados refere-se à rede familiar construída dentro da segregação como exposto pelo participante:

O esposo dela tá aqui dentro, se agente fala com ele, eu nem falo com ele mais, só bom dia, boa tarde. E2.

Ou na fala de outro participante que diz:

Sou viúvo, faz nove anos que a minha patroa morreu. E4.

Rocha (2009) diz que a institucionalização de pessoas com hanseníase acarretou graves perdas, sobretudo, sociais. Houve uma ligação forte das pessoas que tiveram hanseníase com o passado e ao lugar onde moraram grande parte de suas vidas. Há uma rede de relações que as mantêm nestas circunstâncias, com o propósito de uma identificação com um grupo, uma identidade como pessoa que teve hanseníase e vive hoje asilada, por esse motivo. Considerando a fala de um dos entrevistados, sobre seu cotidiano na instituição o mesmo diz:

As casinhas, os pavilhões, era tudo cheio da nossa gente. Não é como agora, agora a colônia nossa tá se indo. Ela entrou ali, pra determinar, pra acabar com tudo, nos estamos cada vez mais isolado. E6.

As relações no cotidiano são percebidas diante das condições em que as pessoas eram obrigadas a conviver, uma vez que suas vidas eram cercadas pelo estigma e preconceito. O cotidiano foi reconstruído, entre os doentes, casando-se e trabalhando. Há sobre isto um sentimento dos moradores de forma nostálgica, das grandes internações. Devido às mudanças de leis que prevêm tratamento para hanseníase em nível ambulatorial, o Hospital Santa Teresa passa por uma transformação de leprosário para hospital geral. Diante disso há uma perda de identidade das pessoas devido à alienação e isolamento. Isto leva serem necessárias formas de trabalhar essas questões a fim de assegurar maior esclarecimento de seus direitos e compreenderem como vem sendo preconizado atualmente o tratamento para a hanseníase, diferente da época em que foram internados compulsoriamente.

Nessa mesma direção, o casamento ocorria dentro da Instituição, na internação de pessoas que tinham, hanseníase, quando era concedido espaço para os casais, no que fora denominado de “cassinha”. Na segunda subcategoria: relações conjugais podem ser visualizadas a organização de casais na condição de serem portadores de hanseníase. Para melhor explicitar esta idéia, a fala a seguir, retrata como se organizavam os casais nas “cassinhas”:

Cada casinha tinha dois casal, morava um na frente e outro ali atrás a sala era pros dois conviver o banheiro também nos tinha que se combinar pra os dois casal não se esbarrar, tinha a cozinha que era pra nos duas. e, o mais era dividido pra nos duas, tinha a sua semana de limpar a casa, tudo dividido. E1.

Segundo esta fala, os casais ficavam em locais apropriados para sua conjugalidade, em quartos, pois as demais dependências da “cassinha” eram todas compartilhadas, havendo uma organização de tarefas para estabelecer um bom funcionamento dos casais dentro da instituição, uma vez que somente dentro do hospital é que era possível, construir laços de matrimônio. Souza-Araujo (1956) apresenta a idéia de leprosários em uma condição de prisão, não apenas uma clausura forçada, mas também um espaço de residência que encerra todas as atividades cotidianas dos indivíduos fora do contexto no qual está. O autor reforça que não era recomendado o casamento entre uma pessoa com hanseníase e uma pessoa sem tal enfermidade. O divórcio era aplicado entre os cônjuges, desde que um deles fosse doente de hanseníase, apesar de não haver legislação alguma no Brasil que regulamentasse essas recomendações. Assim, é possível pressupor que os casais eram estruturados dentro da lógica de funcionamento da instituição.

Ademais, não era permitido ter filhos dentro do hospital Santa Teresa, ou seja, a maternidade e paternidade não tinham espaço na internação compulsória. A partir dos dados apresentados pelos entrevistados na categoria **RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA** foi construída a terceira subcategoria: relações com crianças, referente aos sentimentos dos entrevistados diante da impossibilidade de exercerem suas funções paternas. Conforme diz um dos entrevistados:

Nós não podia criar os filhos aqui dentro, agente ganhava os filhos, as freiras levavam. E1.

MACIEL ([2011?]) menciona que a partir da Revolução de 1930, houve a criação do Ministério da Educação e Saúde, com o controle da hanseníase com abrangência nacional, onde os filhos de pessoas com hanseníase, acometidos de infecções eram destinados para o preventório. Conforme corrobora Agrícola (1954), houve recomendações de separação dos filhos dos pais hanseniano na 2ª Conferência Internacional de Lepra, em Bergen na Noruega, o ano de 1909. Em 1916, Emílio Ribas, na referida conferência, tomou medidas que se referiam ao isolamento imediato dos recém-nascidos, filhos dos doentes de hanseníase. Nesse sentido um dos entrevistados relata ainda:

Filho nasce e já vai pro educandário, a aqui não pode nascer, lá fora pode nascer e fazem o que querem. [questionado sobre ser mãe] não, não, não eu graças a deus não, não tenho. E2

Observa-se um conflito entre conceber um bebê, uma vez que não poderá ter o direito de mãe. Outra fala emblemática segue abaixo:

Levam lá pro convento dava banho na criança, arrumavam davam mamadeiras preparavam a criança como é pra ser né, então nos não podia dar o peito para eles mamar, nos não tinha ordem, embora a gente chorasse tivesse pena da criança, porque a criança procura, mas a gente não pode né. [...] eles pegavam as freiras mesmo pegavam e o carro e levam lá, aqui em São José, não tem ali o educandário, muita moça casava aqui e ganhava os filhos aqui e casal que já era casado pra cá, ganhavam casinha, ganhavam os filhos aqui e ia tudo pra esse educandário. [...]. Tive oito, tem três que é mortinho, um nasceu morto, naquela época não tinha explicação nem nada, ninguém nos ensinava nem nada, era proibido e a gente não podia falar em gravidez, a gente tinha até vergonha de comentar, o primeiro filho que eu ganhei, bem nessa época veio uma parteira apreender no nosso corpo, no corpo das doentes, de parteira, e logo eu cai na turma dela né, e ela não sabia direito e como é que lutava, não sabia me explicar, eu também não sabia como é que era eu sei dizer que fiquei cinco, dias e cinco noites sofrendo ali na mão dela, e até que passou da hora de nascer, ele nasceu, ele tava dando os últimos, eu também já tava nas ultimas, e a criança dizem que já tava dando os últimos suspiros também, tava tanto ele quanto eu quase morrendo. Dois mortinhos, que morrem no educandário, agora até hoje tô pra saber, quando que eles morreram, de que, que morreram, porque não me contaram. Perguntei, eles não sabem, eles não. Naquela época ia muita criança e dizem que morria muitas crianças afogadinhas eles davam de mama pra criança e ali tem um jeito de botar a criança pra não se afogar, e eles decerto, eram muita criança e eles não podiam atender todos, alguns morriam e eles não viam né, afogadinho, morria afogadinho. E1.¹⁹

Souza-Araujo (1956) afirma que no decorrer da história da hanseníase, algumas medidas de controle foram tomadas. Estas eram de cunho excludente, em relação às pessoas, principalmente aos filhos de hansenianos. Havendo recomendações para amamentação por amas de leite sadias, ter bons hábitos alimentares e praticar exercícios, a fim de modificar o estado geral do organismo. Além disso, algumas medidas preconizavam que os filhos do doente de hanseníase deveriam ser separados de seus pais desde o nascimento.

Recomendações internacionais foram integradas na legislação brasileira mediante a Lei n° 610, de 13 de janeiro de 1949, que fixou normas para a prevenção da hanseníase, trazendo no seu texto, vários artigos sobre o controle, a exemplo:

Artigo 15 - Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais;

Artigo 16 - Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivem com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais;

Artigo 26 - Às crianças comunicantes de doentes de lepra, internadas em

¹⁹Nesta fala, a fim de garantir sigilo, alguns dados foram falseados, sem comprometer o conteúdo dos dados.

preventórios ou recebida em lares, será proporcionada assistência social, principalmente sob a forma de instrução primária e profissional, de educação moral e cívica, e de prática de recreação apropriadas.²⁰

Considerando toda a trajetória em relação ao destino para os filhos de pessoas que tinham hanseníase, é possível pressupor que em nenhum momento foi dada a oportunidade para que os pais dessas crianças escolhessem ou mesmo sugerissem formas para estabelecer o contato com seus filhos. Nesse sentido, os preventórios deixaram de ser estabelecimentos em que recolhiam os recém-nascidos, filhos de doentes de hanseníase, transformando-se em órgãos de assistência a todas as crianças, em uma tentativa de reintegração das crianças na sociedade e diminuindo o estigma social.

No entanto, somente dez anos depois no Brasil é assegurado esse direito aos pais, conforme é retratado por Lessa (1986) que indica que o VIII Congresso Internacional de Lepre, em que, os filhos de doentes de hanseníase deveriam permanecer com seus pais.

Mesmo havendo um amparo legal, é notória no discurso dos entrevistados a ausência de conhecimento do destino de seus filhos. De qual forma é possível fazer um resgate desses filhos com esses pais? Como o Estado pode pensar em formas para minimizar o sofrimento das pessoas que hoje estão asiladas por histórico de hanseníase, já curadas, e que poderiam estar residindo com seus filhos na sociedade, e não dentro do Hospital Santa Teresa?

Nas **RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA** havia uma organização de atividades, pois tudo funcionava como uma cidade. A partir dos dados apresentados pelos entrevistados foi construída a quarta subcategoria: relação de trabalho, referente às atividades exercidas pelas pessoas com hanseníase para ter sustento e sobreviver dentro da internação.

Os entrevistados apresentam falas como:

Nós trabalhava aqui, nós trabalhava de enfermeira, trabalhava de faxineira, trabalhava de lavar roupa pra fora, tinha muito serviço para nos naquela época, então eu gostava muito de trabalhar. E1.

Eu trabalhei muito aqui, era tudo o serviço feito na rua, na enfermagem, tudo os paciente, enfermeiro, paciente, serviço da rua era nós mesmo, eu trabalhava na rua como servente, eu trabalhava no refeitório, eu mais outros colegas [...]. E6.

As falas dos entrevistados vão ao encontro do que Martins e Caponi (2011, p.1049) descrevem sobre a estruturação da Colônia Santa Teresa: “o local foi construído para

²⁰Bechelli e Rotberg (1951).

parecer uma autêntica cidade, com ruas, casas, cemitério, moeda interna, delegacia, prefeitura, igreja, teatro e cassino”. Nesse sentido, é possível compreender que na segregação em que as pessoas estavam era necessário arrumar emprego, residência para sobreviver na colônia.

Martins e Caponi (2011, p.1049) comentam que na Colônia Santa Teresa, havia agência dos Correios, quando um dos internos escrevia cartas para seus familiares e amigos, estas eram desinfetadas, pois se acreditava que a transmissão poderia ocorrer por meio desse processo. O cartório para registro de nascimento, casamento e óbito, também existia, a cadeia tinha caráter punitivo para os doentes que ousassem ultrapassar os limites de sua zona residente. Além de todo processo de estigma e exclusão, havia medidas explícitas punitivas para quem não respeitasse as regras existentes, o que colocava essas pessoas em uma posição de total submissão e alienação enquanto seres humanos.

Na categoria **RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA**, aparece próximo a subcategoria: relação de trabalho, a quinta subcategoria denominada: relação de gênero, que retrata a divisão de atividades dentro da internação, por gênero, como é evidenciada na fala do participante:

Tinha sala de operação, tinha sala de curativo, tinha sala de tomar injeção, que nos fazia nos mesmo fazia. Nos era em cinco mulheres, as mulher fazia nas mulher. Tinha cinco homem, homem fazia nos homem as injeção, era tudo separado, as sala deles era deles, a nossa era nossa das mulher, tudo separado. Não como é hoje tudo junto. Então o nosso serviço de mulher era somente nos mulher e enfermeira que fazia, até a morte delas era nos que fazia limpava elas, preparava elas, levava elas no necrotério e preparava elas até na hora do enterro, tudo nos que. Daí os homens ajudava também, então. E1.

Dentro das atividades de trabalho, havia a separação e organização de tarefas por gênero. Na fala do participante fica claro como havia recomendações para que se evitasse o convívio entre homens e mulheres no mesmo local, sendo possível inferir, que isso ocorria como medida de controle social dentro das relações estabelecidas na segregação em que as pessoas se encontravam.

Em todo o discurso dos entrevistados é expressivo o processo vivenciado de exclusão, ainda há explicitamente dados que retrata **RELAÇÕES NA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA** o preconceito.

O preconceito é apresentado de forma explícita na seguinte fala:

Morador não, porque morador é tudo, somos iguais. Eu vou te dizer, na verdade talvez até a dona diretora porque, não os funcionário vem tudo preparado com luvas e aquelas coisas, então eu não sei se eles tem ou não. Eles não chegam perto, não andam com a gente. Se eu pegar um copo de água tomar um gole e oferecer não

tomam, é muito fácil descobrir eles não chegam perto, se eles vê eu sentado nesse banco não sentam, até tem um funcionário aqui ele já não trabalha mais ele se aposentou. ele fazia plantão a noite ele não sentava no banco, pulava com os pés no banco, não tocava, não se encostava perto de nos né, E6.

Borenstein et al (2008, p.710) discorrem que:

A Colônia Santa Teresa [...] incorpora muitas das questões [...] como os pacientes vivenciavam as questões relativas ao estigma e preconceito. Estes sentimentos se davam em várias situações do cotidiano junto à família, emprego, comunidade, entre outros.

Nesse sentido, o preconceito era de funcionários. De um profissional que estava no Hospital Santa Teresa para lidar com as pessoas que necessitavam de cuidado. O processo de exclusão e estigma é algo tão marcante nesse lugar, que pessoas qualificadas e que deveriam estar aptas para trabalhar, acabavam por segregar ainda mais as pessoas com hanseníase, sendo um ato covarde e vergonhoso para os profissionais da saúde.

Estas pessoas hoje estão asiladas e contraditoriamente “assistidas legalmente”, quando é notável ainda haver um lapso entre os direitos que têm hoje, mas a necessidade de serem investidas para alcançarem tais direitos. Isto se refere à série histórica de falta de conhecimento, de terem sido levadas aos leprosários de formas muitas vezes desumanas. Assim tais pessoas se mantêm identificadas como grupo portador de hanseníase, mantendo ainda muito das organizações em suas relações na internação compulsória, tais como organização de casais, de trabalho. Ou seja, sempre seguindo ainda o que lhe era posto como regra da instituição total na qual estavam vivendo suas segregações.

4.2 ATENÇÃO RECEBIDA PELA REDE PÚBLICA DE SAÚDE

Neste subcapítulo é possível observar, a percepção de pessoas que se encontram em um hospital asilar acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde, sendo construída a categoria: CUIDADO RECEBIDO, que diz respeito a todos os cuidados recebidos após o diagnóstico de hanseníase, bem como, após a cura. A partir da fala dos entrevistados, sobre os cuidados recebidos, foram criadas duas subcategorias, que retratam o cuidado oferecido quando residiu fora do Hospital, ou seja, após período de alta, e depois que retornaram à Instituição, residindo e sendo amparado pelo Estado, enquanto morador.

Um entrevistado relatou como era o procedimento, quando encerrava o tratamento para hanseníase no Hospital Santa Teresa. No momento após período de alta, havendo a “cura” conforme diz ele:

Naquele tempo agente não tomava mais remédio, teve alta daí pronto não tomava mais remédio eles não pediram para procurar posto né, também não procurava. Porque pra mim era muito difícil procurar. E1.

É possível perceber que, por falta de orientações médicas e falta de políticas públicas, não havia a preocupação em acompanhar a pessoa que teve hanseníase, ou mesmo dar medicamentos. O que vai de encontro ao que indica Agrícola (1954), que familiares de doentes de hanseníase deveriam ser submetidos a exames periódicos, medida esta existente na legislação brasileira à época, mas ao que parece não cumprir. Pois as pessoas eram levadas por vezes aos leprosários sem qualquer exame, apenas havendo a suspeita, tendo como destino a colônia para leprosos, e após o período de alta, a “cura”, sem qualquer exame.

A política pública especificamente no Estado do RS, acerca de cuidado para hanseníase em nível básico, parecia funcionar, conforme diz o entrevistado:

Lá fora remédio para hanseníase não tomava, só tomei lá em Porto Alegre, lá eu tomei um pouco de remédio, mas aqui fora não tomava remédio, depois foi indo o Drº disse que não precisava mais tomar remédio. E4.

No entanto, mesmo havendo a distribuição de remédio, parece não serem suficientes, as formas utilizadas pelos profissionais de saúde para comunicar as pessoas, sobre o tratamento da hanseníase. Martins e Caponi (2011, p.1053) afirmam que “a hanseníase ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil [...]”. Diante disso, parece ainda que se faz necessário o desenvolvimento de estudos e pesquisas, especificamente, no que se refere à percepção de pessoas asiladas com históricos de hanseníase, sobre as possibilidades de tratamentos após os avanços da legislação, enfim sobre a percepção de seus direitos, uma vez que não houve relatos dos entrevistados sobre o cuidado de saúde fora da Instituição.

Os entrevistados residem hoje, no Hospital Santa Teresa, a antiga Colônia Santa Teresa, atualmente um hospital asilar em processo de transformação para hospital geral, destinado a outras enfermidades. Considerando que nas proximidades há um Posto de Saúde, o CUIDADO RECEBIDO enquanto morador ocorre conforme os dados apresentados a seguir:

Depois que eu vim pra cá, já vai pra cinco ou seis anos que eu to aqui [...] eu não fiz exame. [e posto de saúde] não, não fui ainda, mas os médicos dizem, não dona [E1] a Sr^a não precisa, a sr^a tá curada, e não sei o que, e tira o corpo fora e eu fico na minha né, já sou de idade ficar incomodando eles. [exames] não, não fazem.” E1.

A partir da fala do entrevistado é notável que o cuidado no que se refere à saúde, é exclusivamente dentro do Hospital Santa Teresa, não havendo o uso do Posto de Saúde para sua saúde de modo geral. Ainda, conforme a fala de outro entrevistado:

[uso do posto de saúde, outro hospital] só se eu morar fora. E3.

De acordo com Kujawa, Both e Brutscher (2003), o conhecimento e as práticas em saúde nas diversas profissões do campo da saúde necessitam ser modificados conforme os contextos em que estão inseridos, bem como precisam somar-se aos objetivos estabelecidos por meio da efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS). Isto ocorre na realidade dessas pessoas hoje asiladas por histórico de hanseníase. Os autores afirmam que o SUS está firmado por fundamentos também chamados de princípios da universalidade, integralidade, equidade. Esses princípios têm por objetivo complementarem-se e fortalecerem-se um ao outro, como mencionam Kujawa, Both e Brutscher (2003, p.24) “O SUS não é um serviço ou uma instituição, mas um Sistema que significa um conjunto de unidades, serviços e ações que interagem para um fim comum”. Novamente, o que ocorre é a total falta de conhecimento, dos entrevistados, acerca de seus direitos enquanto cidadãos, que devem ter acesso a saúde para além dos muros do Hospital Santa Teresa.

Estas pessoas, em decorrência de sua trajetória de vida estão residindo no Hospital Santa Teresa por uma dívida social para com elas. No entanto, ao mesmo tempo que se tenta pagar tal dívida, são privadas do acesso à saúde, por falta de conhecimento e orientação. É possível observar a necessidade de ser pensado em um trabalho junto com essas pessoas, a fim de promover que tenham conhecimento de seus direitos. Se observarmos que uma pessoa, quando jovem, fora para um local envolto em disciplinas próprias à instituição, como estas pessoas teriam conhecimento de seus direitos?

Considerando Foucault (1998) acerca das disciplinas no exercício do poder, como “técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado os indivíduos em sua singularidade. [...] O exame é a vigilância permanente, classificatória, que permite distribuir os indivíduos, julgá-los, medi-los, localizá-los e, por conseguinte, utilizá-los ao máximo.” Por mais que as internações compulsórias não ocorram, ainda há relações de violência. Pois estas pessoas que residem no Hospital Santa Teresa, são totalizadas, de tal forma, que estas pessoas

não conseguem, formas de resistência às relações de violência e coerção dentro do Hospital Santa Teresa.

Nesse sentido o CUIDADO RECEBIDO pelas pessoas asiladas por histórico de hanseníase, seja após período de alta ou enquanto morador deixa evidente a necessidade de criar estratégias para garantir o cuidado à saúde fora do hospital Santa Teresa, pois estas pessoas estão residindo, e não mais internadas no hospital. Nessa direção é dever do Estado garantir acesso à saúde na atenção primária para essas pessoas, até mesmo para ela se sentirem integradas à comunidade.

4.3 CONDIÇÕES PSICOSSOCIAIS

Este subcapítulo abrange a forma que as pessoas asiladas no Hospital Santa Teresa encontraram para ter lazer, contato com pessoas externa ao local em que residem, bem como as relações sociais que existem hoje entre os moradores. Foram elaboradas, a partir dos dados apresentados pelos entrevistados, três categorias, e quatro subcategorias. Sendo estas: LIBERDADE, subcategoria: acesso à vida fora do hospital; ATIVIDADES, sua subcategoria: entretenimento; RELAÇÕES SOCIAIS, com as subcategorias: visitas, relação entre os moradores.

Na categoria LIBERDADE é apresentada a forma de acesso à vida fora do hospital. Este parece tratar-se de um acesso, por vezes, ineficaz, pois essas pessoas acabaram por retornar a residir no hospital, conforme diz um dos participantes:

[tentou residir fora do hospital] Já, já morei fora, já morei trinta e poucos anos lá em navegantes. E1.

Pode ser visto que muitas pessoas que residem hoje no Hospital Santa Teresa, quando tiveram a oportunidade em residir fora do hospital, tiveram dificuldades em estabelecer uma vida fora dos moldes nos quais foram impostos em suas vidas. Considerando o modelo de medicina, e de ordem social que Foucault discorre que:

Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era mandá-lo para

fora e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão. (FOUCAULT, 1998, p.52)

Nesse sentido, se na Idade Média estas pessoas eram expulsas para fora dos muros da cidade. Hoje, o que ocorre com as pessoas que tiveram hanseníase é de modo velado, é o não dito, para uma sociedade que ainda preserva as convenções higienistas. Como podemos ver abaixo:

Eu não sei nem vou dizer pro srº porque a gente, pra mim morar lá fora, não tem condições, eu não tenho casa e mesmo que eu quisesse alugar, eles nem alugam. Esses tempos eu tentei alugar uma casa e quando o homem soube que moro aqui, já conhecido, ele não alugou. Eu disse, eu pago tanto quando os outros. No outro dia foi outra pessoa e alugou a casa. Porque, o homem tem receio da gente né. E6.

É possível pensar, para além de campanhas preventivas do Ministério da Saúde em relação à hanseníase. Que o Estado em parceria com o Ministério da saúde, deve fazer um trabalho de desmistificar a hanseníase, possibilitando que a população brasileira, em todas as classes econômicas, tenha acesso ao conhecimento. Preconizando campanhas para a inclusão de pessoas asiladas junto à sociedade, dando inclusive atendimento psicológico às pessoas hoje asiladas por internação compulsória, em especial à hanseníase caso necessária.

Ainda nas condições psicossociais, na categoria ATIVIDADES, pode-se ver que, dentro da residência asilar, os moradores desenvolvem algumas atividades que podem ser compreendidas na subcategoria entretenimento. São apresentadas, nas falas dos entrevistados, atividades que lhe entretém dentro da vida construída no hospital:

Eu gosto de tá no meu cantinho, fazendo a minha comidinha, a minha limpezinha do jeito que eu gosto, arrumar as minhas coisinhas do jeito que eu gosto, planto a minhas plantinhas, eu gosto muito de folhagem, gosto muito de verdura assim, a cebola, tempero essas coisa assim, cebola e salsinha, tempero, então essas coisas gosto muito. E1.

Eu bordo um pouquinho, eu não trabalho, e ando prá lá e prá cá, aqui no corredor e pronto. [televisão] não, não, eu gosto, mas às vezes, [...] aborrece né, agente se lembra de tudo. E2.

Faço as minhas comidas, às vezes eu bordo um pouquinho, planta eu cuido, tenho ali uma cebola, porque pra gente não ficar o dia todo assim né, tem que ter alguma coisinha pra fazer né, para o dia passar né. E5.

É notável que as atividades dos entrevistados são relativamente simples. No Hospital Santa Teresa há um espaço para confraternização (construído com a herança deixada por uma freira Alemã, que trabalhou na Colônia Santa Teresa) o que denota uma visão de

interação apenas horizontal. É de extrema importância possibilitar dentro do hospital para essas pessoas atividades de lazer, bem como fora desse local, como viagens, vistas em locais turísticos ou mesmo aos familiares, possibilitando uma interação social, sobretudo, com a comunidade.

Por fim, no que se refere às condições psicossociais, dos entrevistados. São demonstradas as **RELAÇÕES SOCIAIS**, acerca das visitas, ou mesmo, ausência delas, mas na relação estabelecida entre os moradores, na residência asilar. Os entrevistados referem que o modo como é posto pela instituição as visitas, lhes causam indignação e tristeza do afastamento de familiares por causa das regras. Como segue nas falas dos entrevistados

Os meus filhos não vêm, não tem ninguém pra me visitar né. [não recebe visita] não, não, não. E2.

Quase não gosto de visita. E3.

[sentimento em relação à visita] isolado. Porque a administração do Hospital, cobra muito, a visita, pelo que eu tava lendo hoje, pelo que eu entendi, veja só, deixa a gente mais aborrecida mais nervosa, e aí afastado da família. [tempo de visita] uma hora é pouco, o que, que é isso! Daí a família não quer mais vim, porque acha assim, puxa o que adianta ir para uma hora. Às vezes a família mora longe. A gente fica mais aborrecida porque aí ninguém pode mais visitar, então porque que ela faz isso. Porque que estão isolando nos tanto? Eu queria saber. [fala do passado] se uma pessoa vem aqui, como do começo da outra direção. A minha visita, podia ficar sete dias, uma semana, nos tava ali, ela não tava incomodando com nada, eu vou lá compro comida, nos fazemos, eu acho que não tem nada demais. [fala das regras do hospital hoje] então depois dos três dias se a visita tivesse onde pernoitar, ela podia fazer visitas normais, as visitas normais era como, das 10hr às 17hr, e pras casinha podia vir nas 8hr porque não era pro pavilhão nem pra enfermaria para as vezes atrapalhar algum serviço dos enfermeiros, então podia vim mais cedo, agora com isso aqui, eu fico mais revoltada. A única visita que eu tenho é aquela, e se a administração proibir de vir aqui, conforme ela vinha, eu vou à loucura, tá sujeito até eu fazer qualquer besteira. E6.²¹

Para Goffman (2001), costuma existir nas instituições totais três aspectos básicos que a constituem. O primeiro, um conjunto relativamente explícito e formal de proibições que normatizam a conduta do internado, e ainda regras que costumam especificar com detalhes a rotina diária da vida do internado. No segundo há um contraste com o ambiente rígido, tendo prêmios ou privilégios claramente definidos, obtidos em troca de obediência, em ação junto à equipe. Em terceiro lugar, o castigo já integrado no sistema de privilégios. São definidas para conseqüências da desobediência às regras, um conjunto de castigos como a retirada, temporária ou permanente de privilégios, ou ainda pela eliminação do direito de adquiri-los.

²¹Nesta fala, a fim de garantir sigilo, alguns dados foram falseados, sem comprometer o conteúdo dos dados.

Neste sentido uma vez que as pessoas asiladas por histórico de hanseníase estão curadas, vivem nas “casinhas”, ainda assim, há regras para visita a estas pessoas, que já não estão internadas, mas sim residindo no Hospital Santa Teresa. Mantém-se o regime de uma instituição total, que afasta por outras vias o contato com a família, na restrição às visitas.

Ainda como pode ser observado na fala, especificamente do entrevistado E6, há o que Goffman (2001) descreve de sistema de ajustamentos secundários. Atitudes que não desafiam diretamente a equipe dirigente, mas permitem que os internados tenham satisfações proibidas. Sendo práticas dirigidas ao indivíduo que não se submete às mortificações infligidas à sua pessoa, e lhe dando um lugar de homem autônomo, cuja vontade não foi quebrada e que mantém certo controle no seu ambiente. O entrevistado deixa claro que, sendo proibida a visita, será capaz de fazer qualquer loucura. É explícito o sofrimento das pessoas, que, ao contrário deveriam ser incentivadas para laços com a família e a sociedade.

Nas **RELAÇÕES SOCIAIS**, os entrevistados retratam as condições do cotidiano no que se refere às relações estabelecidas entre os moradores, surgindo ali relações parentais, amizades e desavenças. Como a seguir, nas falas dos entrevistados:

[falando do genro] até ontem nos tivemos uma discussão, até por causa disso, por que ele não quer que ela venha aqui. Ele tem hanseníase, ela já casou de idade né, Já casou de cinquenta e poucos anos, e ele também já é um rapaz de idade. Ele tem uns cinquenta, 58 mais ou menos. [falando da filha] Ela se dava com todo mundo, era maninha pra cá, maninha pra lá, ela chamava todos de maninho e eles também chamavam ela de maninha né, era uma alegria só. Agora o srº olha pra ela é uma tristeza só, porque ela não tem mais alegria, ela não sai mais de casa, ó tá dormindo com ele, ele vai dormir e faz ela deitar junto com ele, pra ela não vim pra cá, pra minha casa, pra não sair pros outros lugar. E1.

Tenho amizade, às vezes não gostam de mim, mas eu gosto de todos. Tenho aqui um paciente também que é muito meu amigo. E3.

A partir dos dados apresentados, verifica-se a importância das relações entre os moradores, mesmo havendo por vezes conflitos, pois isso também faz parte do cotidiano. Para Feliciano e Kovacs (1997), a rede social de apoio formada pelo conjunto de relações entre pessoas, como familiares, amigos, vizinhos, fornecem ajuda para que o indivíduo enfrente as situações do cotidiano. Isto representa uma referência importante para quem tem o estigma da hanseníase por guardar íntima relação com os seus valores e normas.

Por fim, pensando nas **CONDIÇÕES PSICOSSOCIAIS** das pessoas que residem no Hospital, não mais como enfermas de hanseníase, mas sim sob a tutela do Estado, as atividades realizadas como lazer, são evidentemente pouco favorecidas no local em que elas

residem. Há de se pensar em programas que promovam a interação entre os moradores, bem como, entre familiares, amigos que possam visitar, sem qualquer restrição. Ainda, é possível afirmar que, dentro dos muros da segregação, houve possibilidades de construir relações familiares, no entanto, seguindo as regras do hospital, quando fica sempre a condição de serem pessoas curadas da hanseníase, permanecendo o estigma e segregação de modo velado, até mesmo pelo Estado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreendendo a trajetória da hanseníase, sua história desde os templos bíblicos, até a descoberta da etiologia da doença, e considerando ainda todo o processo de segregação por meio das internações compulsórias, hoje há inúmeras leis para garantir o resgate das pessoas que vivenciaram o estigma da doença. Diante disso, o caminho percorrido para alcançar o objetivo desta pesquisa - caracterizar a percepção que pessoas asiladas com histórico de hanseníase têm acerca dos cuidados disponíveis na rede de saúde, se deu através dos objetivos específicos de investigar a percepção de pessoas asiladas acerca do seu processo exclusão social devido à hanseníase; identificar a percepção de pessoas que se encontram em um hospital asilar acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde, e identificar as condições psicossociais no cotidiano de pessoas que tiveram hanseníase e se encontram em um hospital asilar.

Para tanto, foi investigada a percepção de pessoas asiladas no Hospital Santa Teresa, acerca do seu processo exclusão social devido à hanseníase. Foi demonstrado pelos participantes da pesquisa o processo de exclusão, a partir de sua convivência com a doença. As pessoas que desenvolveram hanseníase, hoje asiladas, são “assistidas legalmente”. Mas, por falta de conhecimento, e políticas públicas no momento em que houve as grandes internações, estas foram levadas aos leprosários de formas muitas vezes desumanas. Na segregação, ocorreu a dependência institucional, seja por perda do contato social fora o leprosário, ou mesmo por não existir políticas de saúde adequada no local em que residiam. Estas pessoas apresentam, enquanto grupo de pessoas que tiveram hanseníase, uma identidade, estabelecendo dentro da instituição, organizações de casais, de trabalho. Mas sempre, seguindo o que lhe é posto, como regra da instituição.

A partir da percepção das pessoas que se encontram asiladas, acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde, foram buscados os cuidados recebidos após o diagnóstico de hanseníase, bem como, após a cura, retratando o cuidado oferecido quando residiram fora do hospital, ou seja, após período de alta, e depois que retornaram à instituição, amparados pelo estado, enquanto morador. Na percepção dos entrevistados, o cuidado recebido seja após período de alta ou enquanto morador evidencia a necessidade de criar estratégias eficazes para garantir o cuidado à saúde fora do hospital Santa Teresa, pois estas pessoas estão residindo e não internadas no hospital.

Através da percepção dos entrevistados, acerca das condições psicossociais no cotidiano de pessoas que tiveram hanseníase e se encontram em um hospital asilar, incompreendido o modo como às pessoas asiladas no hospital Santa Teresa, encontraram para ter lazer. Os dados apresentados pelos entrevistados demonstram que as atividades realizadas são pouco favorecidas no local em que estas pessoas residem. Há de se pensar em programas que promovam a interação entre os moradores, bem como, entre familiares, amigos que possam visitar, sem restrição. Ainda, é possível afirmar, que dentro dos muros da segregação, houveram possibilidades de construir relações familiares. No entanto, seguindo as regras do hospital, ficando sempre restrita a condição de pessoas curadas da hanseníase, Permanecendo o estigma e segregação de modo velado, até mesmo pelo Estado.

Feita esta elucidação acerca dos objetivos da pesquisa, cabe discorrer algumas considerações relativamente aos conteúdos discutidos e analisados, assim como apontar facilidades e dificuldades encontradas no percurso do estudo. Destacam-se como facilidades, o instrumento de coleta de dados, construído, bem como, a disponibilidade dos entrevistados. A limitação se dá no processo de coleta de dados, uma vez que os participantes, por demonstrarem a necessidade de falar sobre sua trajetória e vida, dentro do Hospital Santa Teresa, acabaram por se estender nas entrevistas o que pode ser alvo de debates acerca do uso dessa metodologia para esta população ou os limites éticos de pesquisa na utilização de outro tipo de instrumento de pesquisa. No entanto esta dificuldade, não interferiu na análise e discussão dos dados. Todos os dados coletados foram tratados, mesmo diante do grande *corpus* colocado para análise.

Os dados indicam que mesmo havendo políticas de saúde que garantam o acesso no sistema SUS, Mostra-se necessário, estudos para compreender porque as políticas vigentes não são eficientes, deixando estas pessoas totalizadas na instituição em que residem. Há também, de ser feito um programa, com o serviço social do Hospital Santa Teresa, articulado, com os antigos dispensários, para o resgate dos laços dos filhos retirados dos pais, nas internações compulsórias, com os moradores. Sendo esta, uma das formas, possíveis para a integração social dessas pessoas à sociedade.

Nesse sentido, Foucault (1995, p. 239), diz que:

O problema político, ético, social e filosófico de nossos dias não é tentar libertar o indivíduo do Estado nem das instituições do Estado, porém nos libertarmos tanto do Estado quanto do tipo de individualização que a ele se liga. Temos que promover novas formas de subjetividade através da recusa deste tipo de individualidade que nos foi imposto há vários séculos.

À medida que estas pessoas, asiladas por terem sofrido, em um momento que não existia terapêutica para a hanseníase, toda segregação por tal falta de conhecimento. Curadas, permanecem afastadas de entes queridos, e da sociedade. Conseqüentemente há a falta de acesso, e conhecimento, de seus direitos à saúde em toda rede do SUS. Desta maneira, o Estado deve possibilitar que estas pessoas tenham conhecimento, pois nas relações de violência, que vivem hoje, não existe nenhuma oportunidade de fazerem suas escolhas, para qualquer que seja a necessidade de saúde que tenham.

REFERÊNCIA

ANGERAMI-CAMON, V. A. A. **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira, 1994.

AGRICOLA, E. Combate ao mal de Hansen. *Bol Serv. Nac. Lepra*, v.13, n.3/4, p.16-28, 1954.

AGRICOLA, E. A lepra no Brasil: resumo histórico. *Bol Serv. Nac. Lepra*, v.19, n.2, p.143-155, 1960.

ANTUNES, J. L. F.; COSTA, O. V.; AUGUSTO, M. H. O. Hanseníase: a lepra sob a mira da lei. *Rev. Inst. Adolfo Lutz*, v.48, n.1/2, p.29-36, 1988.

BARBOSA, Jaqueline Caracas et al . Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, nov. 2008 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011.

BARDIN, Laurence. **A análise de conteúdo**. 3.ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BAMBIRRA, Nidia. O atendimento multiprofissional da hanseníase no serviço de dermatologia do Hospital das Clínicas **In: Anais do 7o Encontro de Extensão da Universidade Federal de Minas Gerais**; set 2004 [citado em 14 nov 2006]. Disponível em< <http://www.ufmg.br/proex/arquivos/7Encontro/Saude117.pdf>>. Acesso em 22 abr. 2011.

BECHELLI, L.M.; ROTBERG, A. *Compêndio de leprologia*. Rio de Janeiro, Serviço Nacional de Lepra, 1951.

BITTENCOURT, Leylane Porto; CARMO, Aíla Coelho do; LEÃO, Ana Maria Machado; CLOS, Araci Carmen. **Rev. enferm. UERJ**; 18(2): 185-190, abr.-jun. 2010.

BORENSTEIN, Miriam Süssking et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700009&lng=en&nrm=iso> Acesso em 22 Abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos em Hanseníase**. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/guia_hanseníase_10_0039_m_final.pdf> Acesso em: 25 mar. 2011.

_____. Decreto nº 968 de 7 de maio de 1962. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 9 de maio 1962. p.5113-5114.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb de 14 de maio de 1976. *Diário Oficial da União*, Brasília, maio de 1976. /mimeografado/.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1, de 9 de outubro de 1987. *Diário Oficial da União*, Brasília, 20 out.1987. *Seção 1*, p.17306.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1 de 1 de Agosto de 1988. *Diário Oficial da União*, Brasília, 16 set.1988. *Seção 1*, p.17843.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1 de 7 de novembro de 1989. *Diário Oficial da União*, Brasília, 3 jan.1990.

_____. Ministério da Saúde. Portaria na 1.401, de 14 de agosto de 1991. *Diário Oficial da União*, Brasília, 16 ago.1991. *Seção 1*, p.16707.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 864, de 7 de agosto de 1992. *Diário Oficial da União*, Brasília, 24 ago.1992. *Seção 1*, p.11480.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 814, de 22 de julho de 1993. *Diário Oficial da União*, Brasília, 4 ago.1993. *Seção 1*, p.11167.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. *Alterações nas instruções normativas do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase*. Brasília, 1998.

_____. Ministério da Saúde. **8ª conferência nacional de saúde – relatório final** <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf> Acesso em: 17 abr. 2011.

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

_____. Secretaria de Direitos Humanos. **LEI Nº 11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007:** dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm> Acesso em: 02 dez. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase e direitos humanos:** direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hansenias_e_direitos_humanos.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **PORTARIA CONJUNTA Nº 125, DE 26 DE MARÇO DE 2009:** define ações de controle da hanseníase. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html> Acesso em: 25 mar. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 150, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009** . Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_150.pdf> Acesso em: 25 mar. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 3.125, DE 7 DE OUTUBRO DE 2010:** aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_n_3125_hansenias_e_2010.pdf> Acesso em: 25 mar. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 594, DE 29 DE OUTUBRO DE 2010.** Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_594_de_29_11_2010.pdf> Acesso em: 25 mar. 2011.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches de; WATANABE, Helena Akemi Wada. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, June 2009 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24 abr. 2011. doi: 10.1590/S0104-59702009000200010.

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

CARRASCO, M.A.P. **O saber de enfermagem na assistência à hanseníase no Estado de São Paulo**. Campinas, 1997. Tese (Doutorado). Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas.

DA ROS, M. A. **Políticas públicas de saúde no Brasil**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

_____. **Estilos de pensamento em saúde pública: um estudo da produção da FSPne ENSPFIOCRUZ, entre 1948 e 1994, a partir da epistemologia de Ludwik Fleck**. (2000). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

DIAS, Regina Célia; PEDRAZZANI, Elisete Silva. Políticas públicas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, nov. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 24 abr. 2011.

DINIZ, O. Profilaxia da lepra: evolução e aplicação no Brasil. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v.19, n.1, p.5-135, 1960.

DUTRA, L. V. **Elaborando Projetos de Pesquisa**. São João da Boa Vista, 2006. Disponível em: <http://www.fae.br/cur_psicologia/literaturas/ELABORA%C3%87%C3%83O_PROJETOS.PDF>. Acesso em: 13 jun. 2011.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 2, ago. 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 03 abr. 2011. doi: 10.1590/S0104-12902004000200008.

_____. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Porto Alegre, 2000. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da PUCRS.

FALEIROS, Vicente de Paula (Org.). **Construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

FELICIANO, Katia V. de O.; KOVACS, Maria Helena. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 1, n. 2, fev. 1997 . Disponível em <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49891997000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011. doi: 10.1590/S1020-49891997000200004.

FERNANDES, Daísy de Rezende Figueiredo; TELLES FILHO, Paulo Celso Prado. Oficina de mobilização social em Hanseníase: relato de experiência. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, nov. 2008 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011.

FRANCO, T. MEHRY, E. E. **PSF: contradições e novos desafios**. 1999. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cns/temas/tribuna/PsfTito.htm>> Acesso em 16 mai. 2011.

FOUCAULT, M.. **O sujeito e o poder**. In: DREYFUS, H. & RABINOW, P. Michel Foucault. Uma trajetória filosófica: *para além do estruturalismo e da hermenêutica*. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal. 1998.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. 21ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. (Aula de 12 de fevereiro de 1975). São Paulo: Martins Fontes, 2002.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara; 1998.

_____. **Manicômios, prisões e conventos**. 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2001. 315 p.

GOMES, Cícero Cláudio Dias et al . Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962005001000004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 maio 2011. doi: 10.1590/S0365-05962005001000004.

HELENE, Lúcia Maria Frazão; SALUM, Maria Josefina Leuba. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, fev. 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011. doi: 10.1590/S0102-311X2002000100011.

IMBIRIBA, Elsia Nascimento Belo et al. Desigualdade social, crescimento urbano e hanseníase em Manaus: abordagem espacial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 4, ago. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000400012&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em 22 abr. 2011. Epub 17-Jul-2009. doi: 10.1590/S0034-89102009005000046.

KAHHALE, Edna Maria Peters. BOCK, Ana Mercês Bahia. **Psicologia e formação sócio histórica**. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **Psicologia na saúde: em busca de uma leitura crítica e uma atuação compromissada**. In: BOCK, Ana Mercês Bahia (org.). *A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia*. Petrópolis: Vozes, 2003.

KUJAWA, Henrique; BOTH, Valdevir; BRUTSCHER, Volmir (Orgs.). **Direito à saúde com controle social**. Passo Fundo: Fórum Sul da Saúde (PR, SC e RS), Fórum Regional da Saúde (Norte do RS) e Centro de Educação e Assessoramento Popular (Passo Fundo/ RS), 2003.

LANA, F.C.F. **Organização tecnológica do tratamento em hanseníase com a introdução da poli quimioterapia**. Ribeirão Preto, 1992. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

_____. **Políticas sanitárias em hanseníase: história social e a construção da cidadania**. Ribeirão Preto, 1997. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Trad: Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda; Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LESSA, Z.L. **Hanseníase e educação em saúde: o confronto entre o conhecimento científico, empírico e teológico**. São Paulo, 1986. Dissertação (Mestrado), Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública

LINS, Anete Umbelina Ferreira de Almeida. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011. doi: 10.1590/S0103-73312010000100010.

MACIEL, Laurinda. **Ministério da Saúde – Agência Fiocruz de Notícias**. A hanseníase ao longo da História. Disponível em <<http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inford=368&sid=12>> Acesso em: 22 mar. 2011.

MACHADO, Roberto; LOUREIRO, Ângela; LUZ, Rogério; MURICY, Kátia. **Danação da norma: a medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro:Edições Graal, 1978.

MARTINS, Patrícia Vieira; CAPONI, Sandra. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 mar. 2011. doi: 10.1590/S1413-81232010000700011.

MORAIS, Juliana Pio de; TORRITEZI, Keller; SILVA, Thiago Amaral de Azevedo Sene; MARTIN, Yolanda Coppen. **Rev. Inst. Ciênc. Saúde**; 27(3)jul.-set. 2009. graf, tab.

MAURANO, F. **História da lepra em São Paulo**. São Paulo, Serviço de Profilaxia da Lepra, 1939. v.1.

MOREIRA, T.M.A. **As campanhas de hanseníase no Brasil**. Rio de Janeiro, 1997. Dissertação (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE. **MORHAN**. Disponível em <<http://www.morhan.org.br/>>. Acesso em 23 mar. 2011.

OLIVEIRA, D. C. Análise de Conteúdo Temático-categorial: Uma Proposta de Sistematização. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, p. 569-576, out/dez 2008. Disponível em: <http://lildbi.bireme.br/lildbi/docsonline/lilacs/20090500/409_v16n4a19pdf>. Acesso em: 08 jun. 2011.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini de; GOMES, Romeu; OLIVEIRA, Camila Mariana de. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**,

Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, jan. 1999 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011. doi: 10.1590/S0104-11691999000100011

ROCHA, Ana Carolina. Rede social: saberes e práticas no cotidiano do ex-hanseniano. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 30, set. 2009 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000300020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 abr. 2011. doi: 10.1590/S1414-32832009000300020.

ROSSLER, João Henrique. O desenvolvimento do psiquismo na vida cotidiana: aproximações entre a psicologia de Alexis N. Leontiev e a teoria da vida cotidiana de Agnes Heller. **Cad. CEDES**, Campinas, v. 24, n. 62, abr. 2004 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622004000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 11 abr. 2011. doi: 10.1590/S0101-32622004000100007.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. **Manual de vigilância epidemiológica. Hanseníase: normas e instruções**. São Paulo, 1992.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução 55-220, de Julho de 1993. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 14 jul.1993. Seção 1, p.14.

SERPA, Jr., Octávio Domont. **Indivíduo, organismo e doença: atualidade de o “Normal e o Patológico” de Georges Canguilhem**. Disponível em: <<http://www.psi.puc-rio.br/Octavio.html>>. Acesso em 16 mai. 2011.

SILVEIRA, R.; BARROS, O. M.; GONZAGA, O. Epidemiologia da lepra na infância. **Rev. bras. LeproL**, v.4, n.3, p.307-332, 1936.

SOUZA-ARAÚJO, H.C. **História da lepra no Brasil: Período Republicano (1890-1952)**. Rio de Janeiro, 1956. V. 3.

SOUZA CAMPOS, N. Resultado do "leprolin-test" nos preventórios de filhos de leprosos. **Rev. bras. LeproL**, v.6, n.1, p.31-45, 1938.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Atlas, 1987.

VARASCHIN, M. J. F. da C. **Mudança Estratégica Em Uma Organização do Setor Público Agrícola do Estado de Santa Catarina**. 1998. Disponível em: <<http://www.eps.ufsc.br/disserta98/marcia/>>. Acesso em: 13 nov. 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista

Dados de Identificação:

Sexo: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Investigar a percepção de pessoas asilados acerca do seu processo exclusão social devido à hanseníase:

1. Como teve conhecimento que tinha hanseníase?
2. Como buscou ajuda?
3. Quais orientações você recebeu sobre a hanseníase?
4. Quanto tempo reside no Hospital Santa Tereza?
5. O que mudou em sua vida quando veio para o Hospital Santa Tereza?

Caracterizar a percepção de pessoas que se encontram em um hospital asilar acerca da atenção recebida pela rede pública de saúde:

1. Que tipo de cuidado você recebe? Por exemplo, quando tem que fazer um exame.
2. O que você percebe que mudou desde sua vinda para o Hospital Santa Tereza em relação aos tratamentos médicos?
3. Em que situações você lembra ter ido ao posto de saúde? Para qual finalidade?

Caracterizar as condições psicossociais (cotidiano) de pessoas que tiveram hanseníase e se encontram em um hospital asilar:

1. Quais são suas atividades do dia-a-dia?
2. Você recebe visitas de familiares?
3. Em que situações você sai do Hospital Santa Tereza?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre esclarecido



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO**

Eu, _____, declaro que tenho clareza que estou sendo convidado a participar da pesquisa “**Atenção em saúde em hospitais asilares para tratamento de hanseníase**” realizada pelo acadêmico Everton Morfim Pelegrini, orientado pela psicóloga Ana Maria Pereira Lopes, que tem como objetivo caracterizar a percepção de pessoas asiladas com histórico de hanseníase, com relação aos cuidados disponíveis na rede de saúde. Sei que como técnica de coleta de dados será realizada uma entrevista semi-estruturada, onde responderei perguntas a respeito desse assunto. O tempo disponível para a entrevista será de aproximadamente trinta minutos em uma única sessão. Para registro das informações apresentadas nessa entrevista:

autorizo que as entrevistas sejam gravadas com gravador de áudio

não autorizo que as entrevistas sejam gravadas com gravador de áudio

As gravações de áudio ficarão sob a propriedade do pesquisador e sob sua guarda.

Tenho clareza de que os dados pessoais que possam me identificar não serão revelados a fim de garantir anonimato. E que as informações referentes à pesquisa, guardado o meu anonimato, poderão ser divulgadas por meio de trabalho científico e que a pesquisa pode ser apresentada em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, sempre preservando minha identidade.

Além disso, estou ciente de que os riscos e desconfortos que podem ocorrer nesse tipo de pesquisa são mínimos, e que me será dado todo o apoio possível para que eu me sinta bem.

Ao participar desta pesquisa estarei contribuindo para o desenvolvimento de conhecimento científico sobre a percepção de quem teve hanseníase em relação aos cuidados que a rede pública de saúde oferece, colaborando com a reflexão a respeito desse assunto.

Estou ciente que a qualquer momento posso desistir e não responder a alguma pergunta e que poderei ter acesso às informações da pesquisa a qualquer momento. Declaro que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento, bastando apenas comunicar a pesquisadora por telefone ou mensagem eletrônica.

Nome por extenso: _____

RG: _____

Local e data: _____

Assinatura: _____

PESSOAS PARA CONTATO

Aluno responsável: Everton Morfim Pelegrini

Endereço eletrônico: everton.morfim.pelegrini@gmail.com

Telefone: (48) 9926-5629

Professora orientadora: Ana Maria Pereira Lopes

Endereço eletrônico: ana.lopes@unisul.br

ANEXO

ANEXO A- Portaria nº 594, de 29 de Outubro de 2010

PORTARIA Nº 594, DE 29 DE OUTUBRO DE 2010

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a [Portaria SAS/MS Nº 511](#), de 02 de dezembro de 2000, que institui o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde - SCNES;

Considerando a [Portaria Nº 587/GM](#), de 6 de abril de 2004, que estabelece mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais/Municipais de Atenção à Hanseníase;

Considerando a [Portaria Nº 399/GM](#), de 22 de fevereiro de 2006, que divulga o Pacto pela Saúde 2006 - Consolidação do Sistema Único de Saúde - SUS e aprova as Diretrizes Operacionais com seus três componentes: Pactos Pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão;

Considerando a [Portaria Nº 648/GM](#) de 28 de março de 2006 que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS);

Considerando a [Portaria Nº 699/GM](#), de 30 de março de 2006, que regulamenta a implementação das Diretrizes Operacionais dos Pactos Pela Vida e de Gestão;

Considerando a [Portaria Nº 3.252/GM](#) de 22 de dezembro de 2009, que aprova as diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios e dá outras providências;

Considerando a [Portaria Nº 3.125/GM](#), de 7 de outubro de 2010, que aprova as Diretrizes para a Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase;

Considerando a responsabilidade da Atenção Primária, em especial das Equipes de Saúde da Família, na identificação e tratamento dos casos de Hanseníase;

Considerando o caráter infeccioso e crônico da hanseníase, que pode cursar com episódios agudos, com alto poder incapacitante e que demanda acompanhamento de longo prazo com assistência clínica, cirúrgica, reabilitadora e de vigilância epidemiológica;

Considerando a necessidade de subsidiar tecnicamente os gestores estaduais e municipais no planejamento, implementação e monitoramento de serviços que atuem de modo integrado e articulado, com fluxo de referência e contra-referência definidos, que possibilitem a continuidade e a qualidade do atendimento em todos os níveis da atenção e a vigilância epidemiológica da hanseníase, resolve:

Art. 1o- - Incluir, na Tabela de Serviços Especializados/Classificação do SCNES- Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o serviço de Atenção Integral em Hanseníase, descrito na Tabela a seguir:

Cód.	Descrição do Serviço	Código de Classificação	Descrição da Classificação	Grupo de CBO	CBOS Requeridos	Descrição

158	Serviço de Atenção Integral em Hanseníase	001	Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo I	01	2231; 2235; 3222.	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem
		002	Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo II	01	2231; 2235; 3222; 2236; 2239.	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem; Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional.
		003	Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo III	01	2231; 2235; 3222; 2236; 2239.	Médicos; Enfermeiros; Auxiliar ou Técnico de Enfermagem; Fisioterapeuta Terapeuta Ocupacional.

Art. 2º - Definir como Serviço de Atenção Integral em Hanseníase aquele que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados para a realização das ações mínimas descritas a seguir:

Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo I

- a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços e da coletividade;
- b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN;
- c) Diagnóstico de casos de hanseníase;
- d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;
- e) Exame dos contatos, orientação e apoio, mesmo que o paciente esteja sendo atendido em serviço do Tipo II e III;
- f) Tratamento com poliquimioterapia (PQT) padrão;

g) Acompanhamento do paciente durante o tratamento da hanseníase e após a alta, mesmo que ele esteja sendo atendido em serviço do Tipo II ou III;

h) Prevenção de incapacidades, com técnicas simples e autocuidado apoiado pela equipe;

i) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo II

a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços;

b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN;

c) Diagnóstico de casos de hanseníase, inclusive da forma neural pura; das reações hansênicas e adversas aos medicamentos; das recidivas; e de outras intercorrências e seqüelas;

d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;

e) Coleta de raspado dérmico para baciloscopia;

f) Tratamento com poliquimioterapia padrão e com esquemas substitutivos;

g) Acompanhamento do paciente durante o tratamento da hanseníase e após a alta;

h) Prevenção e tratamento de incapacidades e autocuidado apoiado pela equipe;

i) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços.

Serviço de Atenção Integral em Hanseníase Tipo III

a) Ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços;

b) Vigilância epidemiológica: identificação, acompanhamento dos casos, exame de contato e notificação ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN;

c) Diagnóstico de casos de hanseníase, inclusive da forma neural pura; das reações hansênicas e adversas aos medicamentos; das recidivas; e de outras intercorrências e seqüelas;

d) Avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade;

e) Baciloscopia;

f) Tratamento com poliquimioterapia padrão e com esquemas substitutivos;

g) Internação;

h) Atendimento pré e pós-operatório;

i) Procedimentos cirúrgicos;

j) Exames complementares laboratoriais e de imagem;

k) Prevenção e tratamento de incapacidades e autocuidado apoiado pela equipe;

l) Encaminhamento para outros profissionais ou serviços.

§1º - As pessoas com sequelas de hanseníase devem ter acesso a órteses, palmilhas e calçados adaptados, sejam eles confeccionados ou dispensados pelos Serviços do tipo II ou III, ou por outros serviços da rede do Sistema Único de Saúde - SUS.

§2º - As ações educativas de promoção da saúde no âmbito dos serviços e da coletividade, assim como a vigilância epidemiológica (identificação, acompanhamento dos casos de hanseníase, exame de contato e notificação ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN) devem estar presentes em toda a rede de atenção à saúde e deve ocorrer de acordo com o disposto na [Portaria Nº 3.252/GM](#), de 22 de dezembro de 2009, ou outro instrumento legal que venha substituí-la.

Art. 3º - Estabelecer que os Serviços de Atenção Integral em Hanseníase devem contar com equipe mínima, para desenvolver as ações mínimas definidas no art. 2º desta Portaria para cada nível de atenção primária e especializada (ambulatorial e hospitalar) em hanseníase, conforme quadro do art. 1º.

Art. 4º - Estabelecer que as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde definam e pactuem na Comissão Intergestora Bipartite (CIB) os serviços de atenção integral em hanseníase.

Art. 5º - Estabelecer a obrigatoriedade do acompanhamento, controle e avaliação dos Serviços de Atenção Integral em Hanseníase, a ser realizado pelos gestores Estaduais e Municipais, e do Distrito Federal, garantindo o cumprimento desta Portaria.

Art. 6º - Estabelecer que as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios adotem as providências necessárias ao cumprimento das normas previstas nesta Portaria, podendo instituir normas de caráter complementar e suplementar, a fim de adequá-las às necessidades locais.

Art. 7º - Estabelecer que a [Secretaria de Atenção à Saúde](#) - Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas/Coordenação-Geral dos Sistemas de Informação, adote as providências necessárias junto ao Departamento de Informática do SUS-DATASUS/SE/MS, para o cumprimento do disposto nesta Portaria, no que diz respeito à atualização nos Sistemas de Informação correspondentes.

Art. 8º - Esta Portaria entra em vigor na data da sua publicação, com efeitos a partir da competência dezembro de 2010.

ALBERTO BELTRAME