

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

DOUTORADO EM PSICOLOGIA

FABIANA DRUMOND MARINHO

ENTRE O TEMOR E A INSIGNIFICÂNCIA: REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS DA HANSENÍASE PARA ADOLESCENTES COM A
DOENÇA E SEUS FAMILIARES

VITÓRIA

2016

FABIANA DRUMOND MARINHO

**ENTRE O TEMOR E A INSIGNIFICÂNCIA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DA HANSENÍASE PARA ADOLESCENTES COM A DOENÇA E SEUS
FAMILIARES**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia, sob orientação da Prof^a. Dr^a Luziane Zacché Avellar.

VITÓRIA

2016

FABIANA DRUMOND MARINHO

**ENTRE O TEMOR E A INSIGNIFICÂNCIA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DA HANSENÍASE PARA ADOLESCENTES COM A DOENÇA E SEUS
FAMILIARES**

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Psicologia.

Tese defendida e aprovada em ___ de _____ de 2016, por:

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Luziane Zacché Avellar – Orientadora, UFES

Prof^ª. Dr^ª. Célia Regina Rangel Nascimento, UFES

Dr^ª. Milena Bertollo Nardi, IFES

Dr^ª. Susilene Maria Tonelli Nardi, Instituto Adolfo Lutz

Prof^ª. Dr^ª. Zeidi Araujo Trindade, UFES

À minha filha Isadora, pelo tempo de
bate-papo, boa risada e carinho que
faltei-lhe.

AGRADECIMENTOS

À minha filha Isadora, minha razão, minha vida! Fonte inesgotável de amor, companheirismo e cuidado. Minhas palavras são de eterna gratidão, pela compreensão da ausência e pelo acolhimento e estímulo, quando instantes de angústia me tolhiam a paz. Te amo pra sempre!

Aos meus pais Luiz e Edna, pelo amor incondicional. Mãe, obrigada pelas preces constantes, pelo otimismo, pela força e por nunca me deixar fraquejar. Pai, eu te agradeço pelas palavras serenas nos meus momentos de fragilidade, pelos sábios conselhos e pelo exemplo de retidão e honestidade. Meu porto seguro... amo vocês!

À minha “grande” família, meu irmão Leandro, por me ensinar a não desistir dos sonhos e arriscar, mesmo na incerteza do sucesso, à minha cunhada Bruna, pelos gestos de carinho e por me presentear com a correção gramatical da tese, e a doce Helena, pelos momentos singulares de alegria. A vocês, todo o meu amor!

À Luziane, minha orientadora, pela confiança e pela acolhida atenciosa no transcorrer desta caminhada. Sou grata por ter compreendido minhas inseguranças, pelo incentivo e por ter apostado no potencial desta pesquisa desde o princípio. A você, meu reconhecimento e sincera admiração.

Às professoras Célia e Mariana, pelas inestimáveis contribuições na qualificação deste estudo.

Aos membros da banca, pela gentileza de aceitarem o convite e pela avaliação do meu trabalho.

À querida Susi, minha eterna gratidão pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos e pelo apoio constante ao longo de toda a tese. A diligência com que você se dedica à Hanseníase será sempre fonte de inspiração.

A Luiz Gustavo Souza, por trazer luz aos obscuros caminhos acerca do universo teórico-metodológico em Psicologia no início desse projeto.

Agradeço aos colegas do grupo de orientação, Alexandra, Milena, Pedro, Bruna, Meyri, Teresinha, Kelly, Carol, Priscila, Marcela, Juliana e Bianca, pelo acolhimento e saber compartilhado. Vocês muito contribuíram para o meu crescimento e transformação.

Aos colegas do departamento de Terapia Ocupacional da UFES, pelo respeito e por contribuírem para a concretização deste trabalho. Gostaria de fazer menção especial à amiga Teresinha, pelos “bons encontros”, à Dani, pelas dicas num café quando tudo ainda era semente, à Gilma e Mariana, pela benevolência, e à querida Gi, pela verdadeira amizade que construímos.

Agradeço aos amigos que fizeram a diferença, Joyce, Mazé, Jack, Willian, Leleo, Liana, Sílvia, Fernando, Cris, Gi, Dani, Zé, Gu, Carol e Daniel, pela presença constante e por tornarem, tantas vezes, minhas agruras em momentos de descontração e leveza. Também a Jú, Cristininha, Carol e Regis, que mesmo distantes torceram por mim. Muito obrigada pela amizade e vibrações positivas!

A Marcielo, que nas incansáveis conversas ao telefone, trouxe pacientemente nos instantes de desespero, um sorriso e uma palavra suave. Ainda posso te ouvir dizer: calma, está terminando! Apesar da nossa “distância”, sua presença na fase final foi essencial.

Aos profissionais das unidades de saúde, pela disponibilidade e apoio necessário ao longo do trabalho de campo.

Por fim, e com especial emoção, agradeço aos adolescentes com hanseníase e seus familiares, por terem depositado em mim toda a confiança e por compartilharem de suas histórias de vida. Sem vocês, este trabalho não seria possível!

Nada é permanente, exceto a mudança.
Heráclito

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| APRESENTAÇÃO | 14 |
| I. INTRODUÇÃO | 20 |
| II. QUADRO TEÓRICO | 30 |
| III. ARTIGOS | 36 |
| 3.1 Hanseníase: representações sociais de adolescentes com a doença..... | 36 |
| 3.2 Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença..... | 69 |
| 3.3 Os sentidos e as facetas do convívio com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares: um estudo de representações sociais..... | 103 |
| IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 137 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 144 |
| APÊNDICES | 149 |
| APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista com os Adolescentes..... | 150 |
| APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista com os Familiares..... | 152 |
| APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE para participação do familiar do adolescente com hanseníase)..... | 153 |
| APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE para pais ou responsáveis de adolescentes com hanseníase)..... | 155 |
| APÊNDICE E - Termo de Assentimento Esclarecido para Menores de Idade – TAE (Adolescentes a partir de 12 anos)..... | 157 |

LISTA DE TABELAS

III – ARTIGOS

Artigo 1: Hanseníase: representações sociais de adolescentes com a doença

Tabela 1: Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1..... 44

Tabela 2: Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2..... 49

Artigo 2: Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença

Tabela 1: Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1..... 77

Tabela 2: Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1..... 78

Tabela 3: Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2..... 82

LISTA DE FIGURAS

I – INTRODUÇÃO

| | |
|---|----|
| Figura 1: Quadro de publicações segundo ano, autores, título e periódico. 2001 a 2016..... | 25 |
| Figura 2: Quadro de publicações segundo ano, autores, título e periódico. 2001 a 2016..... | 28 |

III – ARTIGOS

Artigo 1: Hanseníase: representações sociais de adolescentes com a doença

| | |
|--|----|
| Figura 1: Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis..... | 44 |
|--|----|

Artigo 2: Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença

| | |
|--|----|
| Figura 1: Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis..... | 77 |
|--|----|

RESUMO

Marinho, F. D. (2016). Entre o temor e a insignificância: representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES.

Fundamentado pela Teoria das Representações Sociais, este trabalho objetivou investigar e analisar as representações sociais da hanseníase e da vivência/convivência com a enfermidade para adolescentes com a doença e seus familiares, bem como analisou as repercussões da hanseníase no cotidiano desses sujeitos. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada com 19 adolescentes em tratamento medicamentoso para a hanseníase com idade entre 12 e 18 anos e 18 familiares que habitavam a mesma casa que o adolescente. O material verbal foi analisado por meio do *software* ALCESTE e da Análise de Conteúdo. Os resultados indicaram que as representações da hanseníase para os adolescentes, ora apareceu como doença assustadora/ameaçadora e ora como doença banal, como outra qualquer que tem cura, cuja imagem para uns se conectou à de um doente com o corpo manchado, desfigurado e mutilado e para outros à de um doente com o corpo curado, sem sequelas e sem marcas, de forma que as representações foram marcadas por afetos positivos e negativos acerca da doença. Para os familiares o objeto hanseníase se revestiu de elementos valorados negativamente, carregados de significados vinculados à “antiga lepra”, associando a enfermidade a uma doença terrível, grave e que incapacita quem por ela é acometida, desenhando um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado. O conteúdo relativo às representações da vivência/convivência com a hanseníase revelou um cotidiano alterado, permeado por medos, preconceito, isolamento social, sofrimento e dificuldades no percurso do tratamento. Os dados evidenciaram também, carência de informações sobre a hanseníase, prevalecendo, portanto, conhecimentos oriundos do senso comum, o que contribuiu para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e hipóteses pessoais. Tais concepções retroalimentaram o modo como as relações foram estabelecidas. Conclui-se que, ante a permanência de uma visão arcaica da doença e dos impactos causados no cotidiano dos adolescentes com hanseníase e dos seus familiares, faz-se necessário ampliar os cenários diversos de informação sobre a enfermidade, repensar as práticas em saúde e estabelecer encontros dialógicos, a fim de possibilitar a reflexão e a construção de novos sentidos e significados em relação à doença, proporcionando melhorias na qualidade de vida desses sujeitos.

Palavras-Chave: Representação social; hanseníase; adolescentes; parentes; cotidiano.

ABSTRACT

Marinho, F. D. (2016). Between fear and insignificance: social representations of leprosy for adolescents with the disease and their families. PhD. Thesis, Post Graduation Psychology Program, Federal University of Espírito Santo, Vitória/ES.

Based on the Theory of Social Representations, this study aimed to investigate and analyze the social representations of leprosy and living / living with the disease for adolescents with the disease and their families, as well as analyzed the effects of leprosy in the daily lives of these individuals. Data were collected through semi-structured interviews conducted with 19 adolescents in drug treatment for leprosy aged 12 to 18 and 18 families who lived in the same house as the patient. The verbal material was analyzed by ALCESTE software and Content Analysis. The results indicated that the representations of leprosy for teens, now appeared as frightening / threatening disease and sometimes as banal disease like any other that has no cure, whose image for each is connected to a patient with stained body, disfigured and mutilated and the other from a patient with a cured body without sequel e and without marks, so that the representations have been characterized by positive and negative affects on the disease. For the family the leprosy object overlaid it valued elements negatively loaded with meanings related to "old leprosy", associating the disease with a terrible disease, severe and disabling who by it is involved, drawing a patient in suffering, disfigured and mutilated . The content on the representations of living / living with leprosy revealed an altered daily life, permeated by fear, prejudice, social isolation, suffering and difficulties in the course of treatment. The data showed also gaps between scientific knowledge and common sense about leprosy, which contributed to a symbolic construction of grounded disease beliefs, unrealistic ideas and personal assumptions. Such conceptions feed back how relations were established. In conclusion, compared to the permanence of an archaic view of the disease and impacts the daily lives of adolescents with leprosy and their family members, it is necessary to broaden the various scenarios of information about the disease, rethink health practices and establish dialogic meetings, to enable reflection and the construction of new meanings related to the disease, providing improvements in the quality of life of these subjects.

Key words: Social representation; leprosy; adolescents; siblings; daily life.

RÉSUMÉ

Marinho, F. D. (2016). Entre la peur et l'insignifiance: les représentations sociales de la lèpre pour les adolescents atteints de la maladie et leurs familles. Thèse de Doctorat, Programme de Spécialisation en Psychologie, Université Fédérale de l'Espírito Santo, Vitória/ES.

Sur la base de la théorie des représentations sociales, cette étude visait à étudier et d'analyser les représentations sociales de la lèpre et de la vie / vivant avec la maladie pour les adolescents atteints de la maladie et de leurs familles, ainsi que l'analyse des effets de la lèpre dans la vie quotidienne de ces personnes. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées menées auprès de 19 adolescents dans le traitement médicamenteux pour la lèpre 12 à 18 ans et 18 familles qui vivaient dans la même maison que le patient. Le matériel verbal a été analysé par le logiciel ALCESTE et l'Analyse du Contenu. Les résultats indiquent que les représentations de la lèpre pour les adolescents, maintenant apparus comme effrayant / maladie et de la maladie parfois banale menaçant comme tout autre qui n'a pas de remède, image dont chaque est relié à un patient avec le corps souillé, défiguré et mutilé et l'autre provenant d'un patient avec un corps durci sans séquelle et sans traces, de sorte que les représentations ont été caractérisées par des effets positifs et négatifs sur la maladie. Pour la famille l'objet de la lèpre couvrit évaluée éléments chargés négativement avec des significations similaires à "lèpre", associant la maladie avec une terrible maladie, grave et invalidante qui, par elle est impliquée, en tirant un patient dans la souffrance, défiguré et mutilé . Le contenu sur les représentations de la vie / vivant avec la lèpre a révélé une vie quotidienne modifié, imprégné par la peur, les préjugés, l'isolement social, la souffrance et des difficultés au cours du traitement. Les données ont montré aussi des lacunes entre les connaissances scientifiques et le sens commun sur la lèpre, qui a contribué à une construction symbolique des croyances de la maladie à la terre, des idées irréalistes et des hypothèses personnelles. Ces conceptions feed-back comment les relations ont été établies. En conclusion, par rapport à la permanence d'une vision archaïque de la maladie et une incidence sur les vies quotidiennes des adolescents atteints de la lèpre et des membres de la famille, il est nécessaire d'élargir les différents scénarios d'information sur la maladie, repenser les pratiques de santé et mettre en place réunions dialogiques, afin de permettre la réflexion et la construction de nouvelles significations liées à la maladie, fournissant des améliorations de la qualité de vie de ces sujets.

Mots-clés: Représentation sociale; lèpre; adolescence; parents; de tous les jours.

APRESENTAÇÃO

Esta tese está vinculada à linha de pesquisa “Psicologia Social e Saúde”, a qual abrange o estudo dos processos de saúde e adoecimento, nas suas articulações com o contexto sociocultural. Inserida nessa linha, essa pesquisa aborda as representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares, bem como a vivência/convivência com a enfermidade e sua repercussão no cotidiano desses sujeitos.

Antes de abrir as páginas deste trabalho ao leitor, gostaria de apresentar as motivações iniciais que me conduziram a eleger a hanseníase como objeto de estudo de meu Doutorado.

O interesse pela doença foi despertado há alguns anos, quando, ainda na graduação em Terapia Ocupacional, o tema me foi apresentado pela professora Susilene Maria Tonelli Nardi, avivando em mim a paixão e a curiosidade científica pela temática. Ao longo da minha trajetória profissional me envolvi profundamente com essa doença. No período em que trabalhei na Faculdades Integradas Espírito-Santenses - FAESA de 2003 a 2008 e, atualmente, como docente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Espírito Santo - UFES desde 2010, tive a oportunidade de empreender pesquisas acadêmicas, orientação de trabalho de conclusão de curso, de iniciação científica e apresentação de trabalhos em eventos científicos envolvendo o tema hanseníase. Somado a isso, coordenei um projeto de extensão intitulado “Assistência Terapêutica Ocupacional em hanseníase”, cujo objetivo era oferecer atendimento terapêutico ocupacional às pessoas com a doença, abrangendo também os seus familiares, voltado para a promoção à saúde, prevenção de agravos e tratamento das deficiências físicas instaladas. Durante esse processo enfrentei desafios estimulantes e estive tomada por aspectos inquietantes do trabalho nesse campo.

Por ser a hanseníase uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta, principalmente, por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos – lesões

na pele e nos nervos periféricos –, envolta de tabus e crenças e, com alto potencial incapacitante, pude perceber imersa nesse contexto, os prejuízos trazidos pela doença para a vida desses sujeitos, tais como: rompimento social, preconceito, perda funcional, alterações no cotidiano e na qualidade de vida.

Foi então que, a partir de uma demanda crescente no projeto de extensão de adolescentes com hanseníase e, ciente de que, assim como para os adultos a experiência da doença vivenciada por adolescentes poderia ser marcada por consequências de ordem física, emocional e social, podendo também afetar o dia-a-dia das pessoas que convivem com o doente, emergiram as seguintes questões: o que os adolescentes com a doença e seus familiares pensam sobre a hanseníase? O que significa para eles viver/conviver com essa enfermidade? Quais as repercussões da doença no cotidiano desses sujeitos? E, como esse fenômeno poderia ser analisado? Movida por esses questionamentos passei a considerar o que os meios de comunicação, a minha própria experiência e a literatura acadêmica - em especial as contribuições da Psicologia Social a partir dos referenciais trazidos pela Teoria das Representações Sociais - poderiam revelar sobre esse intento. Tendo em vista que essa teoria oferece um modelo teórico que visa compreender e explicar a construção das teorias do senso comum, as quais têm origem nas conversações do dia a dia, nas vivências pessoais, com a função de dar sentido à realidade social e orientar condutas.

Partindo, então, do objetivo de investigar e analisar as representações sociais da hanseníase e da vivência/convivência com a doença para adolescentes com a enfermidade e seus familiares, bem como as repercussões da doença no cotidiano desses sujeitos, iniciei essa empreitada.

A fim de alcançar o objetivo supramencionado, o estudo utilizou como instrumento de coleta das informações, entrevista com roteiro semiestruturado

(Apêndices A e B), realizada com 19 adolescentes com hanseníase e 18 familiares, numa tentativa de trazer à luz, no registro das representações e experiências simbólicas, estruturas sociais que podem e devem ser abertas a transformações essenciais.

As unidades de saúde de quatro municípios do Estado do Espírito Santo, que já haviam implantado o Programa de Controle da Hanseníase (PCH), foram eleitas para a realização da pesquisa, por serem responsáveis pelo atendimento do maior número de adolescentes com hanseníase no Estado, locais em que fiquei imersa no trabalho de campo no período entre outubro de 2014 e março de 2015. Esse programa se baseia na descentralização do tratamento da doença e estabelece diretrizes operacionais para a execução de diferentes ações articuladas e integradas à atenção básica, tais como: vigilância epidemiológica; gestão; atenção integral; comunicação e educação; e pesquisa.

Vale mencionar que o projeto que deu origem a esta tese foi previamente autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde dos municípios e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, de forma que, todos os participantes que aceitaram contribuir com este estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como o Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) para menores de idade.

De posse dessas autorizações, iniciei o contato com os responsáveis nas unidades de saúde, solicitando a colaboração destes para a seleção da amostra e, mediante a indicação, foi feito o agendamento com os adolescentes e seus familiares para a realização das entrevistas, as quais foram realizadas individualmente, na própria unidade de saúde em que o adolescente se encontrava em tratamento para a doença.

A partir da análise de conteúdo temática e da submissão dos conteúdos emergidos das entrevistas ao *software Analyse Lexicale par Context d' un Ensemble de Segments*

de Texte (ALCESTE), me debrucei sobre os dados na tentativa de conhecer os temas, as concepções e as construções de sentidos referentes ao objeto de estudo, recrutando, para tanto, a Teoria das Representações Sociais. A expectativa maior é que esta produção possa contribuir para ampliação e fortalecimento de estratégias mais efetivas para o controle da doença e de promoção à saúde, proporcionando melhorias à vida dessas pessoas. Além disso, que consiga trazer subsídios para um redirecionamento de algumas posições políticas e sociais no que diz respeito à hanseníase e possa ampliar a escassa produção de trabalhos focalizando a realidade dos adolescentes com a doença e de seus familiares.

Desse percurso, portanto, resultou essa tese, a qual está organizada em quatro capítulos. O capítulo I, *Introdução*, traz uma exposição sobre as considerações conceituais e epidemiológicas da hanseníase e situa o problema de pesquisa. O capítulo II, *Quadro teórico*, destaca elementos da Teoria das Representações Sociais, referência teórico-conceitual dos artigos desenvolvidos e explicita o objetivo principal da tese. O capítulo III, *Artigos*, apresenta os três artigos que compõem a tese, a citar: Artigo 1 – Hanseníase: representações sociais de adolescentes com a doença, traz as concepções dos adolescentes sobre a hanseníase – suas crenças, imagens, opiniões e valores acerca da enfermidade; Artigo 2 – Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença, descreve sobre as concepções e os sentidos atribuídos à hanseníase por parte dos familiares de adolescentes com a doença, além de apresentar as imagens associadas ao objeto de estudo; Artigo 3 – Os sentidos e as facetas do convívio com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares: um estudo de representações sociais, por sua vez, descreve sobre as concepções da vivência/convivência com a hanseníase para os adolescentes com a doença e seus familiares, bem como sobre as repercussões da enfermidade no cotidiano desses

sujeitos. Por fim, no capítulo IV, *Considerações finais*, é apresentada a articulação entre os resultados dos artigos, em consonância com a teoria utilizada.

O detalhamento dos métodos empregados está descrito em cada artigo. Na seção Referências bibliográficas apresentadas no final da tese, constam apenas as referências relativas à Introdução, Quadro teórico e Considerações Finais, sendo que, as referências dos artigos estão dispostas ao final de cada qual.

I - INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, cujo agente causal é o *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*), o qual se manifesta principalmente por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos: lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente, nos olhos, mãos e pés (Brasil, 2002). Apesar dos inúmeros estigmas que circundam a enfermidade, trata-se de uma patologia curável, contudo, quando diagnosticada e tratada tardiamente poderá trazer graves consequências para as pessoas acometidas pela doença pelas possíveis deficiências físicas que poderão surgir.

O bacilo de Hansen possui alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, muitas pessoas são infectadas por ele, embora poucas venham a adoecer (Brasil, 2002). O aparecimento da doença e suas manifestações clínicas no indivíduo infectado dependem, sobretudo, da relação parasita/hospedeiro e do grau de endemicidade do meio, entre outros aspectos, podendo ocorrer após um período de incubação de 2 a 7 anos (Brasil, 2002).

Segundo Lana et al. (2007), a propagação da endemia hanseníase está associada às condições sócio-econômicas e culturais desfavoráveis, concentrando-se em locais de maior pobreza, com condições precárias de habitação, com um número elevado de pessoas convivendo no mesmo ambiente e com baixa escolaridade, sendo estes fatores o que facilita a difusão da doença.

As estimativas mais recentes da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam o surgimento de 213.899 casos novos de hanseníase no mundo (WHO, 2014). No Brasil foram notificados em 2015 quase 29.000 casos de hanseníase, dos quais 2.113 em menores de 15 anos (Brasil, 2015). O país mantém nas últimas décadas a situação mais desfavorável na América e o diagnóstico da segunda maior quantidade de casos novos do mundo, perdendo apenas para a Índia.

Embora a distribuição geográfica da hanseníase seja heterogênea em alguns estados da federação, com características epidemiológicas muito distintas, o Ministério da Saúde tem o compromisso de eliminação da doença como problema de saúde pública, buscando alcançar um coeficiente de prevalência de menos de um doente em cada 10 mil habitantes (Brasil, 2011).

A hanseníase é uma das mais antigas doenças conhecidas na história da humanidade. Até os dias atuais, ainda trata-se de uma enfermidade envolta de tabus e crenças, de natureza simbólica, interpretada muitas vezes como castigo divino. Diversos estudos (Ayres, Paiva, Duarte & Berti, 2012; Marinho, Macedo, Sime, Paschoal & Nardi, 2014; Nunes, Oliveira & Vieira, 2011) realizados sobre a temática mostram que o problema do estigma e preconceito acerca da hanseníase pode guardar relação com o imaginário da sociedade associado à conjuntura da doença no passado – lepra -, que se tem sustentado e arraigado, causando prejuízos, e antigas práticas de isolamento que foram correntes até épocas recentes, favorecendo uma representação da doença como ameaça constante de sofrimento, abandono, deficiências físicas e problemas psicossociais (Baialardi, 2007).

Podemos confirmar o exposto nas pesquisas realizadas por Batista (2014), Monte (2011) e Vieira (2010), as quais buscaram conhecer as representações sociais da hanseníase entre pessoas acometidas pela doença, cujos resultados retratam a elaboração de uma realidade assustadora e identificam imagens mentais predominantes dos participantes ancoradas na “lepra”, representada pelo corpo manchado, feio, ferido e por pessoa triste.

Silveira e Silva (2006) também pesquisaram as representações sociais de pessoas com hanseníase sobre a doença em um município da região norte do Estado de Santa Catarina. Os resultados trazem representações exclusivas e compartilhadas, revelando

estigma, medo, preconceito e o desenvolvimento de estratégias para não revelar a doença como autoproteção. Os autores constataram que todos os participantes do estudo sofreram os efeitos do preconceito e as ideias centrais percebidas foram: afastamento dos vizinhos; não revelação da condição de paciente em tratamento; imagem negativa da doença; desconhecimento e desinformação acerca da enfermidade.

Outra questão importante salientada por Baialardi (2007) é que os indivíduos com a doença têm dificuldade em valorizar-se e ter uma imagem positiva de si mesmo, pois eles próprios se estigmatizam e têm vergonha de si, se isolando da sociedade. Segundo a autora, o aparecimento de uma doença física representa para o indivíduo uma perda de controle sobre o próprio corpo e sobre a própria vida e, na doença crônica, as pessoas têm, em geral, alterada a visão de si próprias. Coelho (2008) acrescenta nesta perspectiva que a pessoa com hanseníase tem vergonha em expor suas manchas e deficiências quando presentes, somado a isso, se preocupam em contagiar seus parentes mais próximos e apresentam ansiedade diante dos preconceitos da sociedade. O autor afirma ainda que essas atitudes provocam alterações na autoestima, na relação que o sujeito tem com seu trabalho, lazer, amigos e, principalmente, com sua família.

Nesta direção seria correto afirmar que o impacto provocado pela hanseníase poderá interferir no cotidiano dos sujeitos. Vários autores (Ayres et al., 2012; Cid, Lima, Souza & Moura, 2012; Coelho, 2008; Leite, Sampaio & Caldeira, 2015; Lopes, Carmo, Nascimento, Maia & Goulart, 2010; Marinho et al., 2014; Mendes, 2007; Nunes et al., 2011), ao investigarem as repercussões da doença na vida das pessoas com hanseníase, bem como os sentimentos relacionados à vivência com a doença, identificaram nos seus resultados mudanças no convívio social desses sujeitos e sentimentos negativos relacionados à enfermidade, tais como: tristeza, desânimo, espanto, choque, preocupação, insegurança e medo.

Percebe-se, portanto, que apesar dos avanços nas políticas públicas, no diagnóstico, prevenção e tratamento da hanseníase, muitos desafios – clínicos, psicológicos, sociais, éticos – ainda persistem, uma vez que a pessoa que contrai essa doença, assim como sua família, poderá sofrer impactos psíquicos e socioculturais, muitas vezes, em decorrência das medidas profiláticas rigorosas adotadas contra a enfermidade no passado, bem como por sua vinculação a castigo divino e sujeira moral.

Os resultados apresentados nessa revisão tiveram como participantes nas pesquisas realizadas adultos com hanseníase. Dessa forma, questionamos: e os adolescentes, o que pensam sobre a doença, sobre a convivência com essa enfermidade e quais as repercussões da hanseníase em suas vidas?

Para tanto, empreendemos um levantamento bibliográfico dos últimos 15 anos na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), empregando os descritores hanseníase e adolescente, utilizando as seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Periódicos Eletrônicos em Psicologia (PePSIC), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e no periódico Hansenologia Internationalis que, embora não esteja indexada nas bases de dados supracitadas, se trata de uma revista que aborda temas específicos sobre a hanseníase. Os resultados encontrados indicaram o registro de 21 produções científicas nacionais sobre a hanseníase em adolescentes.

A fim de favorecer a visualização dos estudos encontrados, na Figura 1 apresentamos o ano de publicação, autores, título e periódico dos trabalhos.

| Ano | Artigo | Periódico |
|------------|--|----------------------|
| 2004 | Araújo, M. G. et al. Detecção da hanseníase na faixa etária de 0 a 14 anos em Belo Horizonte no período 1992-1999: implicações para o controle | Rev Méd Minas Gerais |
| 2005 | Ferreira, I. N.; Alvarez, R. R. A. Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001) | Rev Bras Epidemiol |
| 2005 | Ponte, K. M. A.; Neto Ximenes, F.R.G. Hanseníase: a realidade do ser adolescente | Rev Bras Enferm |

| | | |
|------|--|--------------------------------|
| 2007 | Lana, F. C. F. et al. Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil | Rev Bras Enferm |
| 2007 | Ferreira, I. N.; Evangelista, M. S. N.; Alvarez, R. R. A. Distribuição espacial da hanseníase na população escolar em Paracatu – Minas Gerais, realizada por meio da busca ativa (2004 a 2006) | Rev Bras Epidemiol |
| 2007 | Silva, A. R. et al. Hanseníase no município de Buriticupu, Estado do Maranhão: busca ativa na população estudantil | Rev Soc Bras Med Trop |
| 2008 | Alencar, C. H. M. et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006) | Rev Bras Enferm |
| 2008 | Imbiriba, E. B. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM), 1998-2005 | Rev Saúde Pública |
| 2008 | Ferreira, I. N. et al. Uso do teste ML Flow em escolares diagnosticados com hanseníase no município de Paracatu, Minas Gerais | Rev Soc Bras Med Trop |
| 2008 | Ferreira, M. A. A.; Antunes, C. M. F. Fatores associados à soropositividade do teste ML Flow em pacientes e contatos de pacientes com hanseníase menores de 18 anos | Rev Soc Bras Med Trop |
| 2009 | Barbieri, C. L. A.; Marques, H. H. S. Hanseníase em crianças e adolescentes: revisão bibliográfica e situação atual no Brasil | Rev Paul Pediatr |
| 2010 | Flach, D. M. A. M. et al. Análise da Série Histórica do Período de 2001 a 2009 dos casos de hanseníase em menores de 15 anos no Estado do Rio de Janeiro | Hansen Int |
| 2011 | Flach, D. M. A. M. et al. Análise do protocolo complementar de investigação diagnóstica dos casos de hanseníase em menores de 15 anos nos municípios prioritários do Estado do Rio de Janeiro em 2009 e 2010 | Hansen Int |
| 2011 | Souza, V. F. M. et al. Relato de três casos novos de hanseníase em menores de quinze anos no município de Itaguaí, Rio de Janeiro: evento de alerta para investigação epidemiológica | An Bras Dermatol |
| 2012 | Pires, C. A. A. et al. Hanseníase em menores de 15 anos: a importância do exame de contato | Rev Paul Pediatr |
| 2013 | Sousa, B. R. M. et al. Educação em saúde e busca ativa de casos de hanseníase em uma escola pública em Ananindeua, Pará, Brasil | Rev Bras Med Fam Comunidade |
| 2013 | Fernandes, C. et al. Avaliação do grau de resiliência de adolescentes com hanseníase | Rev Enferm. |
| 2013 | Luna, I. C. F. et al. Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos no município de Juazeiro-BA | Rev Bras Promoc Saúde |
| 2014 | Neder, L. et al. Manifestações musculoesqueléticas e autoanticorpos em crianças e adolescentes com hanseníase | J Pediatr |
| 2014 | Chopra, A. Manifestações reumáticas e outras manifestações musculoesqueléticas e autoanticorpos em crianças e adolescentes com hanseníase: significado e relevância. | J Pediatr |
| 2014 | Franco, M. C. A. et al. Perfil de casos e fatores de risco para hanseníase, em menores de quinze anos, em município hiperendêmico da região norte do Brasil | Rev para Med |

Figura 1. Quadro de publicações segundo ano, autores, título e periódico. 2001 a 2016.

Pela caracterização das publicações analisadas, notamos escassez na literatura de estudos que visam compreender o que o fenômeno da doença representa para esses adolescentes, assim como sobre as implicações da hanseníase nas suas vidas.

Os resultados apresentados nos artigos levantados, de modo geral, alertam para a alta detecção da doença nessa faixa etária, fato que revela a persistência da transmissão do bacilo e as dificuldades dos programas de saúde para o controle da doença. Nesse sentido, sinalizam a importância da busca ativa de crianças e adolescentes, em especial por meio dos contatos intradomiciliares dos doentes, a fim de detectar precocemente os casos suspeitos e evitar as sequelas e os agravos decorrentes do diagnóstico tardio. Além disso, os trabalhos evidenciam também a necessidade de intensificar e/ou implementar ações de prevenção e controle da hanseníase específicos para crianças e adolescentes, incluindo a capacitação das equipes de saúde e o fortalecimento das atividades educativas.

Encontramos apenas um trabalho realizado por Ponte & Ximenes Neto (2005), no Município de Sobral – Ceará, com 31 adolescentes com hanseníase, em que se buscou verificar o conhecimento destes sobre a doença e as dificuldades vivenciadas após o diagnóstico. Os resultados apontaram déficit de conhecimento em relação à hanseníase por parte de alguns participantes e alterações no cotidiano devido à sintomatologia da doença, aos efeitos colaterais da medicação e ao preconceito sofrido.

Destarte, a presença da hanseníase na vida do adolescente poderá influenciar negativamente no seu dia a dia, em razão das manifestações clínicas da doença, dos efeitos farmacológicos adversos e do estigma e preconceito que circundam essa enfermidade, ainda nos dias de hoje. O processo de conviver com a hanseníase poderá afastar o adolescente do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo frustrações e sentimentos de impotência, dificultando a satisfação de suas necessidades e desejos. Além disso, a situação de doença também poderá provocar modificações na dinâmica e rotina familiar, afetando também o cotidiano das pessoas que convivem com o adolescente, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos

técnicos, consultas e exames, e em razão dos reflexos de concepções arcaicas disseminadas socialmente sobre o que é a hanseníase.

Nos últimos anos, trabalhos enfocando a família vêm sendo realizados de forma crescente, nas mais diversas áreas, buscando reconhecer o significado da doença para a família, bem como a influência da doença de um membro sobre o bem-estar dos demais. A família funciona como um espaço social, em que as pessoas interagem, trocam informações e pode ser importante fonte de apoio ao identificarem a experiência de adoecimento em seu interior (Helman, 1994).

Focalizando os estudos produzidos com os familiares de pessoas acometidas pela hanseníase, assim como nos trabalhos direcionados aos adolescentes com a doença, nenhuma pesquisa foi identificada no sentido de apreender as representações sociais da hanseníase para esses sujeitos. Utilizando as mesmas bases de dados supracitadas, com os descritores hanseníase, familiar, contato intradomiciliar e comunicante, encontramos 17 produções científicas nacionais.

Na Figura 2 apresentamos os estudos selecionados de acordo com o ano de publicação, autores, título e periódico.

| Ano | Artigo | Periódico |
|------------|---|-----------------------|
| 2002 | Souza, M. M. et al. Ação educativa do enfermeiro direcionada para familiares de pacientes com hanseníase: enfoque em saúde mental | Rev RENE |
| 2002 | Pinto Neto, J. M. et al. Considerações epidemiológicas referentes ao controle dos comunicantes de hanseníase | Hansen Int |
| 2005 | Durães, S. M. B. et al. Estudo de 20 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro | An Bras Dermatol |
| 2006 | Augusto, C. S.; Souza, M. L. A. Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia | Saúde Coletiva |
| 2006 | Camello, R. S. Detecção de casos novos de hanseníase através do exame de contatos no Estado do Rio Grande do Sul, Brasil | Hansen Int |
| 2008 | Dessunti, E. M. et al. Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina-PR em um período de dez anos | Rev Bras Enferm |
| 2008 | Andrade, A. R. C. et al. Soroprevalência do teste ML Flow em contatos de hanseníase de Minas Gerais | Rev Soc Bras Med Trop |
| 2008 | Ferreira, M. A. A.; Antunes, C. M. F. Fatores associados à soropositividade do teste ML Flow em pacientes e contatos de | Rev Soc Bras Med Trop |

| | | |
|------|--|--------------------------------|
| | pacientes com hanseníase menores de 18 anos | |
| 2008 | Vieira, C. S. C. A. et al. Avaliação e controle de contatos faltosos de doentes com hanseníase | Rev Bras Enferm |
| 2010 | Durães, S. M. B. et al. Estudo epidemiológico de 107 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro, Brasil | An Bras Dermatol |
| 2010 | Martins, A. C. C. et al. Estudo da mucosa nasal de contatos de hanseníase, com positividade para o antígeno glicolípido fenólico 1 | Braz J Ortohinolaryngol |
| 2011 | Lobo, J. R. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase através de exame de contato no município de Campos dos Goytacazes, RJ | Rev Soc Bras Clín Méd |
| 2011 | Peixoto, B. K. S. et al. Aspectos epidemiológicos dos contatos de hanseníase no município de São Luís-MA | Hansen Int |
| 2012 | Ferreira, I. L. C. S. N. et al. Os contatos de portadores de hanseníase em Paracatu (MG): perfil, conhecimentos e percepções | Hansen Int |
| 2013 | Pinto Neto, J. M. et al. Análise do controle dos contatos intradomiciliares de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo de 1991 a 2012 | Hansen Int |
| 2013 | Sousa, L. M. et al. Conhecimento sobre hanseníase de contatos intradomiciliares na Atenção Primária em Ananindeua, Pará, Brasil | Rev Bras Med Fam Comunidade |
| 2013 | Temoteo, R. C. A. Hanseníase: avaliação em contatos intradomiciliares | ABCS Health Sci |

Figura 2. Quadro de publicações segundo ano, autores, título e periódico. 2001 a 2016.

Comumente os trabalhos encontrados apontam a necessidade de intensificar/ampliar as ações de controle da doença, por meio da vigilância do contato intradomiciliar, que consiste na busca sistemática de novos casos entre as pessoas que convivem com o doente, a fim de interromper a cadeia epidemiológica da doença. A importância do exame rotineiro dos familiares e o fortalecimento das atividades educativas realizadas pelas equipes de saúde também foram ressaltadas nos trabalhos levantados, uma vez que os resultados de alguns estudos evidenciaram o baixo nível de informação desses sujeitos no que concerne à enfermidade, além de reações de medo e rechaço para com o doente.

Dessa forma, visto que a hanseníase poderá marcar o corpo e a história de vida não só do adolescente como também de quem com ele convive, buscamos nesta tese conhecer as ideias, crenças, valores, opiniões e sentimentos de adolescentes com hanseníase e de seus familiares a respeito da doença e do viver/conviver com essa

enfermidade, bem como as repercussões da hanseníase em seus cotidianos. Acreditamos que dar voz a esses sujeitos é via que permite compreender como eles criam, transformam e interpretam essa problemática vinculada à sua realidade, possibilitando uma maior aproximação das suas reais necessidades, favorecendo, assim, a (re) elaboração de novas estratégias de cuidado e construção de meios mais eficazes de prevenção e promoção de saúde, no sentido de apoiá-los no resguardo e garantia de que um quadro degradante não faça parte das suas vidas.

Diante das considerações apresentadas, entendemos que o aporte teórico-conceitual da Teoria das Representações Sociais pode abraçar o fenômeno que aqui se discute, dar-lhe sentido e explicação, tendo em vista que essa teoria apresenta-se como estratégia-chave que permite contemplar o imaginário social em sua riqueza de conteúdos e processos operantes nas relações sociais.

A seguir apresentamos um panorama conceitual referente à Teoria das Representações Sociais, informações que poderão ser encontradas com maior detalhamento na seção referente aos artigos desenvolvidos (Capítulo III).

II - QUADRO TEÓRICO

A publicação do livro *La psychanalyse: Son image et son public*, em 1961, por Serge Moscovici (Moscovici, 1978), pode ser considerada um marco do surgimento da Teoria das Representações Sociais (TRS) em suas primeiras formulações. Sua teoria se interessa pelos processos de construção e desenvolvimento do senso comum, ou seja, pela forma como os atores sociais constroem seus saberes sobre o mundo, articulando-os às conversações, às atitudes e às ações. Para essa construção, utiliza-se a matéria-prima das conversações do dia a dia, das vivências pessoais, das informações veiculadas pela mídia, enfim, de todas as ocasiões e lugares em que as pessoas se encontram informalmente e se comunicam (Sá, 2004).

Nesta perspectiva, é o contexto social que “propicia o ponto de partida-chave para a compreensão de formas específicas de comunicação, de inter-relações, de práticas que formam e transformam os processos psicossociais que configuram as representações sociais e outros sistemas de conhecimento” (Jovchelovitch, 2008, p. 92), visto que os saberes não são sistemas isolados, sendo, portanto, dependentes de um contexto e enraizados em um modo de vida. É com este ímpeto em mente que podemos entender melhor a teoria de Moscovici, a qual se preocupa em compreender como pessoas comuns, comunidades e instituições produzem saberes sobre si mesmos, sobre outros e sobre os diversos objetos sociais que lhes são relevantes, lutando contra a ideia de que os conhecimentos ligados à vida cotidiana e ao senso comum são distorção e erro (Jovchelovitch, 2008).

A ideia de popularização da ciência se baseou no pressuposto de que o saber leigo e os entendimentos do cotidiano devem ser abandonados e substituídos pelas verdades do conhecimento científico e, assim, ascender a uma forma superior de conhecimento. Contudo, na proposição basilar da teoria moscoviciana, o cotidiano é considerado uma fonte poderosa de conhecimento, de forma que busca superar essa visão rígida de que o

conhecimento científico é onipotente em relação ao conhecimento do senso comum, procurando compreender como a ciência se torna senso comum (Jovchelovitch, 2008).

O autor pressupõe, então, a existência de dois universos de conhecimentos: o consensual e o reificado. O primeiro diz respeito aos saberes presentes no cotidiano dos grupos sociais, que se constitui principalmente nas conversas informais, enquanto o universo reificado apresenta uma hierarquia interna e se cristaliza no espaço científico (Moscovici, 2012). É sobre este universo consensual que Moscovici demarca a área de interesse da Psicologia Social, estudando a criação das representações sociais (Alexandre, 2004).

Mas, afinal, o que são as representações sociais? Trata-se de uma questão polêmica, pois o próprio Moscovici sempre resistiu em apresentar uma definição precisa, por acreditar que uma tentativa neste sentido poderia acabar resultando na redução do seu alcance. Dentre os conceitos possíveis, pode-se destacar o de Jodelet (2001), para quem as representações sociais são “[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p. 36).

Quanto à dimensão social na construção das representações, Moscovici levanta três determinantes: 1) *pressão à Inferência*, que diz respeito à busca constante de consenso de opinião do indivíduo com seu grupo de pertença. As múltiplas pressões existentes no tecido social tendem a influenciar a natureza dos julgamentos dos sujeitos, bem como suas ações, forçando-os a darem respostas pré-fabricadas e a opinarem de forma consensual para garantir a comunicação e assegurar a validade da representação; 2) *focalização*, que se refere à desigualdade de interesse das pessoas em relação ao objeto, o qual é dependente dos hábitos, tradições históricas, crenças e valores dos sujeitos; e 3) *defasagem e dispersão de informação*, cujo fator corresponde às condições

de acesso e exposição às informações sobre o objeto (Santos, 2005). Essa dinâmica regula o funcionamento e a emergência das representações através das relações sociais (Galli, 2006), que têm por função contribuir na percepção que um grupo tem acerca de si mesmo e dos grupos com os quais se relacionam, além de fornecer um guia para suas condutas (Abric, 2003; Santos 2005).

Construímos representações sociais (RS), portanto, para “abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de uma forma significativa” (Moscovici, 2012, p. 46), em outras palavras, criamos as RS para tornar familiar o não familiar. Moscovici (2012) elaborou dois processos sócio-cognitivos para explicar como se processa esta atividade, quais sejam: a ancoragem e a objetivação. O primeiro diz respeito a transformar algo estranho e perturbador em nosso sistema particular de categorias, é tentar encaixar essas imagens e ideias em um sistema de conhecimentos já existente. Pois, é o retorno ao paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada, que ajuda o não-familiar a se tornar familiar (Jovchelovitch, 2008; Moscovici, 2012). A objetivação, por sua vez, trata da “forma como se organizam os elementos constituintes da representação e ao percurso através do qual tais elementos adquirem materialidade e formam expressões de uma realidade vista como natural” (Vala, 1997, p. 360), ou seja, é transformar o conhecimento abstrato em algo quase concreto.

O processo de objetivação implica em três momentos: 1) *Seleção e descontextualização* das informações, crenças e ideias acerca do objeto de representação, de forma que apenas alguns elementos são retidos; 2) *esquemática estruturante*, no qual se constrói um núcleo figurativo a partir da transformação do conceito; e 3) *naturalização*, aqui o que era percepção se torna realidade, o objeto antes misterioso se traduz em imagens e metáforas, ganhando concretude junto às relações

sociais (Deschamps & Moliner, 2009; Galli, 2006; Moscovici, 2012; Palmonari, Cavazza & Rubini, 2002; Santos, 2005). Esses processos são dinâmicos e ocorrem simultaneamente na produção das Representações sociais.

Compreendemos, então, que o fenômeno das Representações Sociais, diz respeito à construção de saberes sociais, envolvendo assim a cognição. No entanto, o desenvolvimento do saber não se restringe à formação de estruturas cognitivas racionais, pois o caráter simbólico e imaginativo desses saberes revela a dimensão dos afetos (Arruda, 2009). Dessa forma, o ser humano ao tentar entender e dar sentido ao mundo, eles também o fazem com sentimento, com fantasia e com emoção (Guareschi & Jovchelovitch, 1995; Jovchelovitch, 2008). As representações evidenciam também que os afetos não são experiências estritamente individuais, mas fazem parte da conexão dos sujeitos com a realidade intrinsecamente coletiva. Logo, na leitura e saber de sujeitos sociais sobre o mundo, estão contidos emoções, hábitos e tradições culturais, identidades e diversas práticas, de forma que todas estas dimensões penetram os sistemas de conhecimentos do indivíduo e lhe permitem “representar de uma só vez mundos objetivos, subjetivos e intersubjetivos” (Jovchelovitch, 2008, p. 88).

Então, há representação de tudo? Sá (1998) nos esclarece que, embora em certa medida todo conhecimento seja “social”, nem todo conhecimento se expressa sob a forma de representações sociais, uma vez que, para gerá-las o objeto deve ter suficiente “relevância cultural ou espessura social” (p. 45). Nesse sentido, vislumbramos a potência de análise da proposta teórica das representações sociais frente ao objeto de estudo hanseníase, por considerá-lo relevante e consistente, visto que se trata de uma doença histórica, exposta aos meios de comunicação de massa e implicada nas conversações e práticas do grupo investigado, o que nos permitiu entender de forma

mais aproximada o funcionamento do pensamento dos adolescentes com a doença, bem como de seus familiares sobre a hanseníase em sua gênese e processo.

Considerando as potencialidades da TRS, a partir da abordagem processual, a qual se preocupa com a construção da representação, sua gênese e seus processos de elaboração, além de trabalhar com os aspectos “constituintes da representação – informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais, ideológicos” (Jodelet, 2001, p. 38) -, a presente tese tem como objetivo principal investigar e analisar as representações sociais da hanseníase elaboradas por adolescentes com a doença e por seus familiares, bem como investigar e analisar as representações da vivência/convivência com essa enfermidade e sua repercussão no cotidiano desses sujeitos.

III - ARTIGOS

3.1 – Artigo 1

Hanseníase: representações sociais de adolescentes com a doença

HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES COM A DOENÇA¹

Resumo

Fundamentado pela Teoria das Representações Sociais, o estudo objetivou investigar e analisar as representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença, além de explorar o processo de objetivação relacionando-o aos contextos de produção das representações. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada com 19 sujeitos em tratamento medicamentoso para a hanseníase com idade entre 12 e 18 anos. O material verbal foi analisado pelo *software* ALCESTE, que gerou cinco classes. Os resultados indicaram representações marcadas por afetos positivos e negativos acerca da doença, dinâmica que se confirma no conteúdo icônico das representações. A elaboração do núcleo figurativo do objeto hanseníase, para alguns participantes, apoiou-se na ideia de tranquilidade, despreocupação e cura; para outros, foi representado como uma doença assustadora e ameaçadora. Os dados indicaram também prevalência de conhecimentos oriundos do senso comum no que diz respeito à hanseníase, contribuindo para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e hipóteses pessoais por parte de alguns entrevistados. Conclui-se, portanto, a necessidade de avanço das práticas profissionais para a valorização da dimensão psicossocial, assumindo a ação legítima não só do conhecimento científico, mas como de construção da realidade, em que a partir de um processo ativo sejam efetivados espaços de produção e transformação de representações arcaicas.

Palavras-chave: Representação social; hanseníase; adolescentes.

¹ Este estudo encontra-se em fase de avaliação pela revista *Psicologia: Ciência e Profissão*.

LEPROSY: SOCIAL REPRESENTATIONS OF ADOLESCENTS WITH THE DISEASE

Abstract

Based on the Theory of Social Representations, the study aimed to investigate and analyze the social representations of leprosy for adolescents with the disease, as well as exploring the objectification process relating to the production of representations of contexts. Whose data were collected through semi-structured interviews conducted with 19 subjects in drug treatment for leprosy aged 12 to 18 years. The verbal material was analyzed by Alceste software, which generated five classes. The results indicated representations marked by positive and negative affects on the disease dynamics that confirms the iconic content of the representations. The preparation of the figurative core of leprosy object, for some participants, was based on the idea of tranquility, unconcern and healing; for others, it was represented as a frightening and threatening disease. The data also indicated gaps between scientific knowledge and common sense with regard to leprosy, contributing to a symbolic construction of the disease underpinned by beliefs and fanciful ideas by some respondents. It follows, therefore, the need for improvement of professional practices for the development of psychosocial dimension, taking legitimate action not only of scientific knowledge, but as the construction of reality in that from an active process to take effect production spaces and transformation of archaic representations.

Key words: Social representation; leprosy; adolescents.

Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*, com predileção pela pele e pelos nervos periféricos (Brasil, 2002). Atualmente sabe-se que a hanseníase tem cura, porém, se não for diagnosticada e tratada precocemente, poderá evoluir para sintomas graves, como as deficiências físicas, sendo esse um dos fatores para fazer dessa uma doença temida.

Embora a endemicidade da doença esteja em decréscimo desde 2003, novos casos continuam surgindo, mantendo o Brasil em segundo lugar no cenário mundial. Estima-se que mais de 200 mil casos novos são detectados anualmente no mundo. Em 2015 foram diagnosticados quase 29.000 casos novos no Brasil, sendo 2.113 em menores de 15 anos (Brasil, 2015). No entanto, esses números podem ser ainda maiores, conforme observado em estudo realizado por Barreto, Guimarães, Frade, Rosa e Salgado (2012) com 1.592 crianças e adolescentes escolares em 8 municípios hiperendêmicos da Amazônia brasileira. Utilizando a estratégia de visita domiciliar para exame das pessoas residentes no mesmo domicílio do doente e exame de escolares da rede pública de ensino, esses autores encontraram cerca de 3 a 4% de estudantes com hanseníase que não foram previamente diagnosticados, sinalizando uma prevalência oculta da doença, em que os dados registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) são significativamente menores do que realmente é encontrado na população pesquisada (Brasil, 2008).

A hanseníase, amplamente conhecida pela designação de “lepra”, tem suas raízes históricas desde os tempos bíblicos com conotação repugnante e terrível. A doença era vista como uma praga, o flagelo do mundo antigo e um símbolo do pecado. Por ter sido considerada durante anos uma doença contagiosa, mutilante e incurável, inúmeras restrições foram impostas aos doentes no passado, sendo cerceados de sua liberdade e,

sem contato com o mundo externo, confinados em instituições de isolamento com privações de suas necessidades básicas e afetivas (Baialardi, 2007), favorecendo repercussões socioculturais negativas na vida dessas pessoas.

Tais repercussões podem ser notadas nos estudos realizados por Vieira (2010), Monte (2011) e Batista (2014), que buscaram investigar as representações sociais de adultos com hanseníase sobre a doença. Os resultados evidenciam imagens mentais associadas à conjuntura da doença no passado – lepra – e trazem representações exclusivas e compartilhadas, revelando estigma, preconceito, medo e desinformação em relação à enfermidade. Assim, pela caracterização das publicações analisadas, notou-se uma escassez na literatura de estudos que envolvem a temática da hanseníase e suas implicações na vida dos adolescentes, despertando, portanto, o interesse em investigá-los – quais são suas crenças, imagens e opiniões acerca dessa doença.

Para compreender a maneira como os adolescentes com hanseníase apreendem a doença, empregou-se a Teoria das Representações Sociais (TRS) como arsenal teórico deste estudo.

O conceito de representação social (RS) foi introduzido por Serge Moscovici na sua obra inaugural *Psychanalyse, son image et son public*, publicada em 1961. Por representações sociais, Moscovici (1981) refere a

um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crença das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (p. 181).

Portanto, as representações sociais são conhecimentos elaborados e partilhados coletivamente e, como tal, têm o poder de significar, de construir sentido, de criar realidade (Jodelet, 2001; Jovchelovitch, 2008). Nessa perspectiva, Jovchelovitch (2008)

destaca que as representações não são construções mentais de sujeitos individuais; elas envolvem um trabalho simbólico que emerge das inter-relações Eu, Outro e objeto-mundo. Moscovici (2012) propôs a ação de dois processos sociocognitivos que atuam sincronicamente para explicar a construção e o funcionamento de uma representação – a ancoragem e a objetivação. A função elementar dos referidos processos é tornar o estranho familiar. O primeiro corresponde à incorporação ou assimilação de novos elementos de um objeto em categorias cotidianas e conhecidas, e que lhes são facilmente disponíveis na memória (Trindade, Santos & Almeida, 2011). O segundo, por sua vez, torna concreto aquilo que é abstrato, ou seja, objetivar consiste em “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem” (Moscovici, 2012, p. 71-72).

Diante de tais considerações, o estudo objetivou investigar e analisar as RS elaboradas por adolescentes com hanseníase acerca da doença, além de identificar o processo de objetivação, relacionando-o aos contextos de produções das representações.

Acessar as RS dos adolescentes com hanseníase sobre a doença poderá favorecer um repensar sobre a enfermidade e suas implicações para a prática profissional, no sentido de melhorar a assistência e a qualidade de vida desses sujeitos. Além disso, como refere Jodelet (2001), o presente estudo também poderá contribuir “[...] com uma pedra para a edificação de uma ciência psicológica e social do conhecimento” (p. 20), visto que os trabalhos sobre o tema, em sua maioria de caráter epidemiológico, pouco evidenciam ou aprofundam sobre a realidade dos adolescentes com a doença, bem como suas representações sobre a hanseníase.

Método

Esta pesquisa foi realizada em Unidades de Saúde de quatro municípios de médio porte do sudeste brasileiro, as quais contavam com o Programa de Controle da

Hanseníase (PCH). Participaram desse estudo 19 adolescentes com diagnóstico confirmado da doença, na faixa etária entre 12 e 18 anos de idade, em tratamento medicamentoso. Para a coleta de dados, utilizou-se de entrevistas semiestruturadas, além de um formulário contendo perguntas que permitissem conhecer as principais características dos participantes.

O roteiro de entrevista contemplou questões-guia relacionadas às concepções dos adolescentes sobre a hanseníase – sinais e sintomas, forma de contágio, tratamento, autocuidado, sentimentos e reação frente à revelação do diagnóstico e significado da doença. O trabalho de campo ocorreu no período entre outubro de 2014 e março de 2015. Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelo Programa de Controle da Hanseníase nos locais referidos, solicitando a colaboração destes para a seleção dos participantes. Mediante a indicação dos profissionais, foram feitos contato e agendamento com os adolescentes, que foram instruídos a comparecer com um responsável no dia agendado, autorizando sua participação na pesquisa. As entrevistas foram realizadas individualmente na própria unidade de saúde em que os adolescentes estavam em tratamento, de forma que todas as instituições cederam espaço em ambiente privativo, sem a interferência externa. Após o consentimento/assentimento, as falas foram registradas em áudio, com duração aproximada de 40 minutos.

O material textual foi submetido, mediante rigoroso processo de preparação, ao *software Analyse Lexicale par Context d' un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE) (Reinert, 1990). O programa realiza uma análise lexicográfica do material textual, verificando as ocorrências e co-ocorrências das palavras enunciadas, a fim de organizar e sumarizar informações consideradas mais relevantes segundo o critério de quiquadrado (χ^2). Na concepção de Lima (2008), a relevância em utilizar o programa

reside no fato dele detectar e identificar, por meio das classes, os lugares do discurso no qual um *sujeito coletivo* se manifesta.

Para a viabilização da pesquisa, o projeto foi previamente autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde dos municípios e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo. De acordo com o que é estabelecido pela Resolução nº. 466 de 12/12/2012, todos os participantes que aceitaram contribuir com este estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como o Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) para menores de idade, sendo garantido sigilo das informações.

Resultados

Conhecendo os Participantes do Estudo

Participaram deste estudo 19 adolescentes com diagnóstico confirmado de hanseníase, sendo 11 do sexo feminino e 8 do sexo masculino. Quanto à faixa etária, 9 participantes tinham idade entre 12 e 15 anos, e 10 entre 16 e 18 anos. Quanto ao estado civil, todos os entrevistados eram solteiros. Em relação à escolaridade, 6 estavam cursando o ensino médio e 12 cursavam o ensino fundamental. Apenas um adolescente afirmou ter parado os estudos no sétimo ano do ensino fundamental. No que diz respeito à ocupação, 17 adolescentes não trabalhavam, e 2 desempenhavam atividades junto aos pais, sendo que um trabalhava com reciclagem e outro em um lava-jato. Todos os entrevistados estavam em tratamento para a hanseníase.

Concluída a apresentação das características dos entrevistados, apresenta-se a seguir os resultados e a análise dos dados obtidos pelo programa ALCESTE.

O *corpus* de análise foi composto por 19 entrevistas, cada qual sendo uma “unidade de contexto inicial” (UCI), das quais foram extraídos 251 segmentos textuais ou “unidade de contexto elementar” (UCE). O trabalho executado pelo programa

ALCESTE teve um aproveitamento de 71% do *corpus* de dados original, tendo sido geradas 5 classes (Figura 1). Para representar os significados presentes em cada classe, foram selecionadas as 10 palavras com maior quiquadrado, cálculo que indica a força de associação entre cada vocábulo e sua classe correspondente (Kronberger & Wagner, 2002).

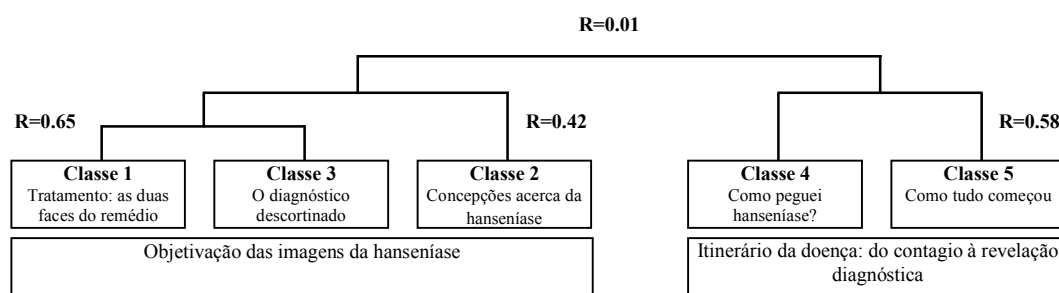


Figura 1. Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis.

O Eixo 1 “Objetivação das imagens da hanseníase” foi formado pelas Classes 1, 3 e 2. Conforme apresentado na figura 1, as Classes 1 e 3 tiveram maior índice de relação - 0.65, comparado à Classe 2 - 0.42. O conjunto de dados que compõe o eixo 1 fornece elementos que indicam a seleção do conteúdo referente ao complexo icônico associado ao objeto de representação abordado no estudo (Tabela 1).

Tabela 1

Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

| EIXO 1 OBJETIVAÇÃO DAS IMAGENS DA HANSENÍASE | | | | | | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|--|-------|-----------|-------|---|-------|---------------|-------|
| CLASSE 1 Tratamento: as duas faces do | | | | CLASSE 3 O diagnóstico descortinado | | | | CLASSE 2 Concepções acerca da hanseníase | | | |
| Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 |
| Tomar | 68.22 | Comer | 30.71 | Pensar | 21.43 | Doença | 15.65 | Pessoa | 53.94 | Perde | 19.57 |
| Remédio | 52.26 | Manhã | 29.70 | Preocupado | 20.14 | Significa | 15.46 | Você | 53.08 | Faz | 16.04 |
| Gosto | 35.83 | Noite | 29.70 | Fiquei | 19.95 | Reação | 15.11 | Tiver | 38.75 | Sensibilidade | 12.94 |
| Posso | 34.98 | Senão | 20.14 | Morrer | 19.57 | Pouco | 13.99 | Pega | 27.78 | Contato | 12.67 |
| Ficar | 31.24 | Vezes | 19.15 | Cura | 19.48 | Isso | 13.17 | Sequela | 26.31 | Tratamento | 12.02 |

Classe 1: Tratamento: As Duas Faces do Remédio

Esta classe é composta por 42 UCEs e compreende 16.73% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 200 palavras, com uma média de 24.14 palavras analisadas por UCE.

Na classe 1 os léxicos que apresentam os maiores Chi2 são “tomo” e “remédio”, indicando que o tratamento aparece, principalmente, ligado ao ato de ingerir medicamentos. O remédio é mencionado como algo essencial, assumindo diferentes valores simbólicos, de forma que, ora é referido como “salvador dos problemas” e ora como causador de diversos efeitos colaterais negativos, e com certa insatisfação, devido à grande quantidade a ser ingerida diariamente, conforme UCEs a seguir:

Dor? Não. Não, só se você ficar sem tomar o remédio. Se você ficar sem tomar o remédio você começa a sentir, passar mal, essas coisas, você fica com febre, não come nada, não quer beber nem água, fica deitado o dia todo (Classe 1).

Me dá enjoo e eu não sinto vontade de comer, eu posso ficar uma semana sem comer que eu não sinto fome. Eu fico enjoada, vomito, quando eu sinto o cheiro do remédio já me dá vontade de vomitar, porque é muito remédio que eu tomo (Classe 1).

No que diz respeito aos efeitos colaterais decorrentes do uso da medicação, os comumente referidos por alguns entrevistados foram: dor de cabeça, tontura, enjoo, vômito, perda de apetite e desânimo. Dentre os fatores relacionados às reações citadas, estavam: a dose, o estado nutricional, a quantidade e horário de administração da medicação, entre outros. Ainda em relação à medicação, a análise desvelou que o remédio se constituiu o principal elemento do tratamento, o qual representou a esperança para a cura da doença. Dessa forma, cura pareceu centralizar o sentido presente na tríade: tratamento-medicação-cura.

Além do remédio, as palavras “posso”, “ficar”, “comer” associadas à classe, indicam algumas alterações nos hábitos cotidianos dos adolescentes como prática de cuidado no percurso do tratamento. Essas mudanças coincidem com o aconselhamento dos profissionais de saúde e, muitas vezes, estão relacionadas a uma tentativa de prevenir os efeitos indesejáveis do tratamento medicamentoso. Portanto, ter uma alimentação saudável, principalmente antes de ingerir a medicação, restrição alimentar, evitar sol, e hidratação do corpo foram alguns cuidados referidos pelos participantes nas narrativas: *“Tem que se alimentar primeiro senão me dá muita dor de cabeça, dá tontura, quando eu não tomo café da manhã eu passo mal, eu fico tonta, minha pressão abaixa”* (Classe 1).

Classe 3: O Diagnóstico Descortinado

Esta classe representa 16.73% do conteúdo processado pelo programa, tendo sido analisadas 42 UCEs (com média de 24.40 palavras/UCE) e 184 vocábulos foram selecionados.

As palavras mais significativas da Classe 3 descrevem sobre os sentimentos e reações dos adolescentes diante da confirmação do diagnóstico de hanseníase. Nos relatos colhidos acerca do momento da revelação do diagnóstico, observou-se que, apesar de compartilharem a mesma doença, repercussões diferentes foram encontradas entre os participantes do estudo ao receberem a notícia. A análise desvelou sentimentos com conotação negativa, tais como: choro, tristeza, susto e estranheza sob a principal justificativa de não conhecerem a doença, emergindo, assim, a incerteza da cura, o medo da mancha se espalhar pelo corpo e a possibilidade de morte. Segue um excerto da classe que ilustra essa dimensão afetiva: *“Eu fiquei triste. É porque eu estava com uma doença que eu nunca ouvi falar. Fiquei assustada. Pensei que eu estava à beira de morrer, não sabia o que era”* (Classe 3).

Assim, os léxicos que apresentam maior Chi², como “pensar”, “preocupado” e “fiquei” sugerem que os sentimentos com conotação negativa diante da descoberta de “estar com hanseníase” foram decorrentes da carência de informações. Tanto que, embora num primeiro momento tenha predominado sentimentos negativos, alguns participantes referem “tranquilidade” logo que são informados de que a hanseníase tem cura: *“Ah, eu senti medo na hora que ela falou, de sei lá, mas depois fiquei tranquila porque ela disse que tem cura”* (Classe 3).

Entretanto, outras reações foram evidenciadas frente ao diagnóstico da doença, entre elas aquelas expressas pelas palavras: “nada”, “normal”:

Tem cura, tem sim. Eu não, pra falar a verdade eu não senti nada, normal mesmo, senti nada não. Na hora eu não me preocupei comigo não, que estava com hanseníase, porque eu não sabia o que era essa doença muito (Classe 3).

Dessa forma, identificou-se 3 variedades que justificam tal reação: também não conheciam sobre a hanseníase, tinham esperança na cura ou faziam face à doença como um “mal menor”: *“eu não tive nenhum tipo de reação assim, pra mim acho que foi como se fosse uma coisa normal, como se fosse uma coisa do dia a dia”* (Classe 3).

Classe 2: Concepções Acerca da Hanseníase

Esta classe é constituída de 60 UCEs, que corresponde a 23.90% do *corpus*, tendo sido analisadas, em média, 25.80 palavras por UCE. O total de palavras selecionadas foram 303.

As palavras mais significativas desta classe descrevem sobre os conhecimentos, crenças e fantasias dos adolescentes com hanseníase em relação à forma de contágio, aos sinais e sintomas, ao tratamento e às possíveis consequências da doença. Os léxicos que se destacam são “pessoa” e “você”, indicando as ideias dos entrevistados

relacionadas ao que poderá acontecer com quem tem a doença ou com quem tem contato com um doente de hanseníase.

No que diz respeito ao contágio, para alguns, a análise evidenciou uma fraca elaboração dos conhecimentos biológicos ou médicos relativos à transmissão da doença, para outros, pairou-se a dúvida. Em contrapartida, para alguns sujeitos, constatou-se que as concepções de contágio ou de contato estão diretamente ligadas a hipóteses pessoais. Os elementos “tiver” e “pega” que se destacam no contexto refletem as ideias de contágio dos enunciadores, apresentadas a seguir no excerto ilustrativo da classe:

É porque essa doença ela pega, por exemplo, a pessoa que tem se ela tiver com um corte, se ela tiver com um corte na sua mão, se você encostar nessa pessoa você pega, se ela conversar muito perto de você, você pega também (Classe 2).

O conjunto exposto nas UCEs acima coloca em evidência os sistemas nocionais e simbólicos relacionados à transmissibilidade da hanseníase. A análise permitiu constatar que, no imaginário dos adolescentes, a hanseníase pode ser transmitida pelo: ar, virose, suor, tato, sangue, saliva, respiração e pelo contato com quem tem a doença.

No que diz respeito aos sinais e sintomas da hanseníase, o léxico “sensibilidade” foi associado à “mancha” – “mancha sem sensibilidade” – e apareceu como o principal sinal atribuído à doença em detrimento dos demais sinais e sintomas da doença. Foi predominante no imaginário dos adolescentes a imagem da mancha, que se apresenta de diferentes tamanhos e colorações, com possibilidade de se espalhar por todo o corpo: *“A pessoa cresce ou manchas ou crescem, tem gente que cresce bolinhas, mas na maioria das pessoas crescem manchas e as manchas são vermelhas, brancas também e são dormentes” (Classe 2).*

É interessante destacar também a presença dos elementos “sequela” e “perde” que foram associados ao campo lexical que reúne o complexo icônico vinculado à

hanseníase. Estes elementos colocam em evidência imagens que marcam a vivência da doença no passado – lepra –, ou seja, a figura do doente desfigurado e mutilado, conforme UCE ilustrativa: *“Na mão, seus dedos morrem, o sangue para de circular nos seus dedos e você perde a sensibilidade, não sente nada, pode chegar aqui e cortar”* (Classe 2). Desvelando, assim, significados negativos para a doença: *“É muito ruim, porque você não volta a ser a pessoa que você era antes”* (Classe 2).

Ainda na Classe 2, o léxico “tratamento” também se destacou, evidenciando que o grupo tem ciência sobre alguns aspectos, dentre eles o tempo de duração, a importância do não abandono da poliquimioterapia (PQT), a ingestão correta do medicamento, a dose supervisionada e a cura.

O Eixo 2 “Itinerário da doença: do contágio à revelação diagnóstica” é constituído pelas Classes 4 e 5, com índice de relação entre elas de 0.58. Este conjunto de dados diz respeito às ideias relacionadas à fonte de contaminação e ao caminho percorrido pelos adolescentes entre o início dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico de hanseníase (Tabela 2).

Tabela 2

Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2

| EIXO 2 | | | | | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------------------|--------------|--------------|--------------|
| ITINERÁRIO DA DOENÇA: DO CONTÁGIO À REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA | | | | | | | |
| CLASSE 4 | | | | CLASSE 5 | | | |
| Como peguei hanseníase? | | | | Como tudo começou | | | |
| Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 |
| Avó | 72.65 | Padrasto | 32.68 | Aqui | 44.84 | Ver | 18.28 |
| Primo | 69.91 | Dele | 22.77 | Vim | 27.42 | Manchinha | 15.46 |
| Família | 61.76 | Também | 21.83 | Exame | 26.21 | Fiz | 15.46 |
| Morar | 52.62 | Parte | 16.14 | Estava | 21.35 | Consultar | 15.04 |
| Meu | 45.79 | Minha | 13.79 | Hanseníase | 20.37 | Deu | 14.64 |

Classe 4 “Como Peguei Hanseníase?”

Foram analisadas nesta classe, em média, 25.89 palavras por UCE, sendo constituída por 7.17% do *corpus* total processado, com 18 UCEs e 102 palavras selecionadas.

Aqui, os elementos em destaque se concentram em torno do imaginário dos adolescentes a respeito de como se deu a contaminação da doença. Significativa parte dos enunciados da classe evidencia que a hanseníase aparece próxima da realidade de alguns participantes do estudo. A elevada incidência dos léxicos “família”, “avó”, “primo” e “padrasto” indicam que alguns sujeitos conheciam alguém que tem ou teve a doença.

Assim, as ideias acerca da contaminação da hanseníase foram assimiladas não só por meio do convívio sociocultural, mas também pelos conhecimentos técnicos científicos adquiridos com os profissionais de saúde, conforme UCEs a seguir:

Não sei, porque eu acho que é de sangue. Minha avó deu também, meus dois tios por parte de pai (Classe 4).

Ela falou bem assim, que como minha avó também tem, aí meu primo também deve ter, mas só que ele já terminou (Classe 4).

Dessa forma, os resultados apreendidos indicam que, entre os participantes, uns acreditam que a contaminação se deu pelo contato ou convivência (“morar”) com um familiar e/ou conhecido que tinha hanseníase. Outros tiveram dúvida ou não souberam dizer como a doença foi adquirida.

Classe 5 “Como tudo começou”

Esta classe é composta por 89 UCEs e compreende 35.46% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 530 palavras, com uma média de 26.04 palavras analisadas por UCE.

A presente classe discorre sobre a trajetória entre o início dos sinais e sintomas da doença à confirmação do diagnóstico de hanseníase. A análise desvelou que “manchas sem sensibilidade”, “bolinhas”, “caroços”, são apontados como indícios do aparecimento dos sinais da doença. No entanto, prioritariamente, a presença da mancha no corpo é que fez com que iniciassem a busca pela elucidação dessas manifestações clínicas (“vim”, “aqui”), como pode ser observado na UCE a seguir:

Eu fiz o exame, aí descobri que eu estava com hanseníase. Foi o médico. Primeiro saiu uma mancha na bunda, fui até pra São Paulo com a minha avó, aí quando eu voltei essa mancha estava ainda, aí minha mãe pegava uma agulha e colocava assim pra ver se eu sentia, só que eu não sentia nada, aí fez o exame (Classe 5).

Outro dado encontrado nos resultados foi em relação à confirmação do diagnóstico de hanseníase. Para alguns participantes, esse processo envolveu uma longa caminhada, passando por diferentes especialidades médicas e por vezes terminando em achados diagnósticos equivocados, gerando sintomas ansiogênicos para o sujeito, além de retardar o início do tratamento da doença. Nos relatos aparecem informações que revelam a ocorrência do diagnóstico tardio de hanseníase, visto que a suspeição diagnóstica inicial por parte dos profissionais médicos era: lúpus, alergia, reumatismo, anemia forte, impingem. A UCE abaixo ilustra essa situação: “*Fez o exame de lúpus falando que era lúpus, mas eu não tinha lúpus, e vim pra cá, aí descobriram que eu estava com hanseníase*” (Classe 5).

Discussão

Os dados analisados permitiram conhecer as crenças, imagens e opiniões dos adolescentes sobre a hanseníase. Os participantes representam o remédio como o principal elemento no processo de tratamento da doença, o qual é respaldado pelo

conhecimento científico e tomado como verdade absoluta (Lefèvre, 1987). Visto que as RS são geradas por meio das mais variadas formas de mediações sociais (Jovchelovitch, 1995), tais concepções sugerem sofrer influências do enfoque curativista, respaldado pelo modelo biomédico hegemônico em nosso país, o qual reforça a dicotomia saúde/doença, sendo responsável por alimentar o sistema vigente e implicando uma atuação voltada exclusivamente para a doença (Oliveira, 2011). Por conseguinte, temos uma abordagem técnica de saúde reforçando a crença de que sem o arsenal terapêutico oferecido pelo sistema médico-industrial não é possível enfrentar a doença (Clementino, 2009; Vendramini, 2001). Por essa senda, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e os médicos em geral conjecturam o mesmo em relação à hanseníase, pois consideram a cura da doença quando ocorre a alta medicamentosa, refletindo a realidade impressa pelo senso comum, na qual o remédio é visto como um símbolo de cura.

O fenômeno das RS diz respeito não só à construção de saberes sociais, que envolve a formação de estruturas cognitivas racionais, mas também à dimensão dos afetos, de modo que o ser humano, ao tentar entender e dar sentido ao mundo, também o faz com sentimento, fantasia e emoção (Arruda, 2009; Guareschi & Jovchelovitch, 1995; Jovchelovitch, 2008). Neste sentido, no que se refere ao momento do desvelamento do diagnóstico de hanseníase, os resultados apontam uma teia variada de afetos entre os participantes do estudo ao serem informados da doença. É importante informar que não foi adotada aqui uma distinção entre afeto, sentimento e emoção, assumindo-as, assim, como categorias de um mesmo fenômeno todas as manifestações que representem as dimensões do sentir (Leite, 1999).

Dessa forma, para alguns entrevistados a confirmação diagnóstica desencadeou sentimentos com conotação negativa; outros, em contrapartida, reagiram com naturalidade frente ao diagnóstico de hanseníase, dados estes corroborados por Ponte e

Ximenes Neto (2005), Vieira (2010) e Marinho, Macedo, Sime, Paschoal e Nardi (2014), que também constataram em seus estudos reações diversas diante da confirmação diagnóstica da doença, em que se identificou tanto sentimento de tristeza, medo, angústia por parte de alguns participantes, quanto compareceu os que se expressaram com naturalidade, configurando não ser um grande problema o diagnóstico de hanseníase. No entanto, vale destacar que pensar a doença como algo corriqueiro, do dia a dia, por um lado poderá favorecer a aceitação e contribuir para o enfrentamento da enfermidade, enquanto, por outro lado, poderá suscitar certa despreocupação quando, de fato, a hanseníase necessita de um cuidado atencioso.

Diante deste contexto, observa-se então que, de modo geral, o significado da doença para os enunciadores ora aparece como uma doença “banal”, que tem cura, ora como merecedora de preocupação e com certo temor. Entretanto, as razões para essa disparidade repousam, em boa medida, na carência de informações, na vivência ou em como os adolescentes foram informados sobre a hanseníase, ou seja, de modo não estigmatizante, como sendo uma doença passível de cura e não outra fatal (Minuzzo, 2008). Portanto, a revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde desses adolescentes, pois, em se tratando dessa doença, repleta de significados socioculturais, esse momento é valorizado pela possibilidade de dialogar, tendo em vista que entender todas as nuances da doença é uma forma de minimizar o sofrimento iminente (Eidt, 2000). Além disso, o profissional poderá intervir para desconstruir falsos conceitos e contribuir para a construção social de um novo conhecimento em relação à doença, visto que as representações sociais não são estáticas, são “estruturas dinâmicas, operando em um conjunto de relações e de comportamento que surgem e desaparecem junto com as representações” (Moscovici, 2012, p. 47).

A análise desvela que as representações dos adolescentes sobre a hanseníase integram conhecimentos científicos e saberes do senso comum. No que se refere ao contágio, os conteúdos revelados pelos participantes revestem-se de vários sentidos. Para uns corresponde à expressão de uma verdadeira falta de conhecimento, podendo ser apresentada como consequência de uma aprendizagem insuficiente ou de uma incapacidade em assimilar conhecimentos: *“olha, ele não me explicou direito, eu não sei”* (Classe 2). Pode ser atribuído também a um conhecimento adquirido antes do adoecimento, mas que não está mais disponível, pois já se apagou da memória, ou ainda permanece de forma difusa. Outros, em contrapartida, revelam conteúdos associados ao que Jodelet, em seu estudo sobre as representações do contágio e a Aids, chamou de *“falsas crenças”* (Jodelet, 1998).

A autora levanta algumas hipóteses para explicar a existência e a manutenção dessas *“falsas crenças”*, cujas ideias podem se fazer sentir em relação à hanseníase. Jodelet (1998) sugere que: elas são o fruto de sistemas simbólicos de administrar a questão da diferença e da ordem social; são o revérbero dos valores empreendidos no corpo e em seus líquidos; são o produto das indefinições científicas e das informações contraditórias propagadas pela mídia; são resquícios antigos de crenças tradicionais; e, por fim, são resultados da interferência de conhecimentos correntes sobre as doenças contagiosas. Acredita-se que cada um desses pontos elencados comporta uma parte da verdade para explicar as crenças dos adolescentes diante da forma de contágio da hanseníase.

Considerando a última hipótese apresentada, vale destacar que, com respeito aos agentes transmissores, sem limitar-se ao contato, os entrevistados incluem também a transmissão da hanseníase por vírus, assemelhando-a a outros tipos de infecções, em função de representações biológicas subjacentes. Segundo Jodelet (1998), essas

distorções estão ligadas a “processos característicos do pensamento natural e a mecanismos cognitivos, tais como vieses (erros sistemáticos) e heurísticas (raciocínios correntes), cujos exemplos são fornecidos pela tendência a generalizar ou a recorrer a modos de indução flexíveis, senão fantasiosos” (p. 31-32).

Assim, tais asserções sobre a forma de contágio enunciadas por alguns adolescentes sugerem, de um lado, que são procedentes de argumentações fundadas sobre analogias, tendo como referência alguns tipos de contágio mais comuns, como a gripe, por exemplo, na qual a hanseníase não se inclui; por outro lado, alguns vetores e formas de transmissão que assumem estatuto particular. Dentre estes últimos, foram citados pelos entrevistados: via sanguínea – “*se ele encostar em você e o sangue dela passar pra você, pega*” (Classe 2); contato direto (toque, aperto de mão) – “*mas eu acho que tem que ter o toque, ou sei lá, quando você aperta a mão*” (Classe 2); contato com as secreções (suor), indicando que o raciocínio se apoia na representação do contágio pelos líquidos do corpo (Jodelet, 1998), ligado a um modelo médico mais arcaico, e não na tendência à generalização conforme exemplificado anteriormente.

Evidencia-se, portanto, a necessidade de encontrar um meio de comunicação que abra vias de acesso à revelação dessas “falsas crenças”, as quais não são resistentes, e sim, passíveis de correção por meio de uma “*didática*” adequada (Jodelet, 1998). Porquanto, somados à falta de conhecimentos de alguns participantes, os resultados sugerem a coexistência entre um bom nível de informação (alguns adolescentes fizeram apontamentos coerentes sobre a forma de contágio) – “*porque não transmite pra outra pessoa enquanto ela tiver fazendo o tratamento*” (Classe 2) – e “falsas crenças”. Observa-se, portanto, que quanto ao último ponto, por um lado, o enraizamento da hanseníase encontra-se “num fundo comum de saberes – exatos ou fantasmagóricos – sobre doenças” (Jodelet, 1998, p. 36), de forma que esses fenômenos de “*empréstimos*”

de informação sobre o contágio de outras patologias serviram de modelo para pensar a doença, podendo dar a seus modos de transmissão características polimórficas. E, por outro lado, leva em conta a dimensão simbólica presente nas ideias associadas às doenças emblemáticas – como a própria lepra, a tuberculose – em razão de seu peso simbólico e histórico.

Essa conjuntura apontada acima é consoante às ideias dos participantes do estudo relacionadas à aquisição da doença, a qual é percebida por alguns entrevistados como sendo um fenômeno multicausal – prevalecendo o contato com doentes – enquanto para outros, comparece um discurso permeado por dúvidas ou por completa falta de conhecimento. A atribuição a várias causas para o aparecimento da doença, bem como o próprio desconhecimento relacionado ao processo de adoecer, também se faz presente nos resultados dos estudos desenvolvidos por Santos e Pardo (2006) e Batista (2014).

Um aspecto que merece ser ressaltado é que não foi surpreendente constatar que a “mancha sem sensibilidade” ocupou posição de destaque entre os sinais e sintomas da doença, visto que entre as informações sobre a hanseníase que circulam no dia a dia e as que são divulgadas em diferentes meios de comunicação, como propagandas televisivas, cartazes informativos em centros de saúde, dentre outros, ela se resalta como o principal sinal, ratificando a necessidade da elaboração de campanhas mais abrangentes no que se refere a outros aspectos da doença. Além disso, o fato da mancha ter se destacado também pode estar relacionado à experiência vivenciada pelos sujeitos do estudo, de forma que a mancha foi um dos primeiros sinais inicialmente percebidos da doença, fazendo com que iniciassem a busca pela elucidação dessa manifestação clínica.

No entanto, além da mancha, outras manifestações dermatoneurológicas (lesões na pele e nos nervos periféricos) podem surgir, fazendo, muitas vezes, com que a hanseníase seja confundida com outras doenças – em decorrência do seu início

oligossintomático –, retardando, assim, seu diagnóstico precoce, conforme os achados neste estudo. Dentro das concepções de Eidt (2000), a falta de informações e conhecimentos científicos acerca da doença por parte de alguns profissionais, somada às irregularidades na busca ativa, a qual se constitui em uma investigação epidemiológica realizada através da vigilância dos contatos intradomiciliares do doente, contribuem para que a hanseníase seja diagnosticada tardiamente, aumentando a probabilidade de contaminação e o surgimento de sequelas.

Assim, os resultados encontrados indicam que a imagem da hanseníase tal como representada pelos participantes do estudo parece englobar não apenas elementos da vivência com a doença, mas, sobretudo, elementos que foram assimilados pelo grupo sob a influência das comunicações entre as pessoas, em diferentes ocasiões e lugares, tais como: família, escola, igreja, bem como através dos meios de comunicação de massa. Segundo Alexandre (2001), os meios de comunicação de massa tornam-se instrumentos fundamentais na difusão de crenças, valores e estereótipos porque “lidam com a fabricação, reprodução e disseminação de representações sociais que fundamentam a própria compreensão que os grupos sociais têm de si mesmos e dos outros, isto é, a visão social e a autoimagem” (p. 116).

Das discussões proporcionadas pela análise dos resultados apresentadas até aqui, é pertinente resgatar que, tomando como referência os campos semânticos das classes sugeridas pelo ALCESTE, observa-se que estas demarcam oposições. As principais oposições realçadas nas classes são respectivamente: (a) remédio - solução *vs.* problema; (b) dimensão afetiva diante da confirmação diagnóstica - elementos negativos *vs.* neutros; e (c) significado da doença - grave *vs.* simples. Os conteúdos de natureza opositiva que animam as classes estão relacionados ao saber/não saber/dúvidas/crenças e hipóteses pessoais sobre a hanseníase enunciadas pelos entrevistados. Nesse contexto,

as inflexões no interior das classes confirmam a proposição de que “a representação social é formada a partir de um esquema funcional fundado sobre antinomias, entretidas pela relação dialética de oscilação entre tensão e integração de teses opostas” (Lima, 2007, p. 05).

Do Processo de Objetivação nas Representações Sociais da Hanseníase

A elaboração da representação social implica a seleção e descontextualização dos elementos que se vão representar: uma vez que não é possível lidar com o conjunto total de informações transmitidas dos objetos sociais, apenas alguns elementos são retidos, ou seja, ocorre uma drenagem do excesso de informação. Esses “cortes” são baseados nos valores culturais ou religiosos, na experiência e nos conhecimentos prévios do sujeito (Arruda, 2002; Santos, 2005). Tratando deste tema, Moscovici (2012) apresenta três etapas para esclarecer como se estrutura o conhecimento do objeto, sendo a construção seletiva a primeira fase do processo de objetivação, a qual sofre a interferência de três efeitos de defasagem, quais sejam a distorção, a suplementação e a subtração. No efeito de (i) *distorção* estão presentes as características próprias do objeto, porém acentuadas ou diminuídas. Para o objeto hanseníase, por exemplo, os atributos a ele associados favorecem a constituição de um núcleo figurativo cuja imagem se conecta à de um doente com o “corpo com manchas”. Assim, a “mancha” não é só de cor parda e eritematosa – característica da doença –, ela evolui para a imagem metafórica com diferentes colorações – “já tinha ouvido falar, que era uma mancha, ah eu vou falar a cor da mancha também, era vermelha, branca, amarelada e laranja” (Classe 3) – e pode tomar conta de todo o corpo – “eu pensei, aí eu vou ficar igual aquele pessoal com um monte de mancha no corpo” (Classe 2).

Os elementos sugeridos pelo *software* ALCESTE associados às possíveis consequências da hanseníase – “sequelas” – sugerem também a atuação do efeito de (ii)

suplementação, processo que consiste em atribuir ao objeto representado características que não lhe são próprias. Assim, acrescenta-se ao objeto atributos que estão ligados ao envolvimento e imaginário do sujeito (Arruda, 2002; Jodelet, 2001). Na seleção dos elementos que compõem as representações sociais do objeto abordado – hanseníase –, verifica-se a retenção de significados negativos associados à doença. Do trabalho de simbolização empreendido pelos adolescentes, comparece a imagem do doente desfigurado e mutilado, com características que este não possui: *“na mão, seus dedos morrem, o sangue para de circular nos seus dedos”* (Classe 2). Além disso, pode-se conferir também hipóteses pessoais relacionadas às consequências na pele: *“não posso ficar pegando muita praia e nem muita piscina por causa do cloro, pode ir descascando, vai soltando a pele, aí fica feio”* (Classe 1). Assim, na construção seletiva do objeto hanseníase, os participantes do estudo configuram “seus mapas mentais a partir de suas perspectivas sociais e afetivas, buscando localizar-se num espaço que é representado e, portanto, fruto também da criatividade” (Cruz & Arruda, 2008, p. 800).

Por fim, os indícios de que as “sequelas” da doença são decorrentes da própria pessoa – *“tem sequelas da pessoa mesmo, tipo assim, se eu tiver sequelas é de mim mesmo, não é por causa de prevenir, é do meu organismo mesmo”* (Classe 2) –, desconsiderando-se a possibilidade de prevenção/autocuidado, ou de que tais consequências podem ser resultantes de um diagnóstico tardio, sugerem a possível atuação do efeito de *subtração*. Segundo Jodelet (2001), esse efeito corresponde “à supressão de atributos pertencentes ao objeto” (pág. 37) que, por sua vez, costuma ocorrer devido aos aspectos normativos e valores da pessoa que representa, tornando-se difícil a inclusão de determinados elementos (Arruda, 2002).

Uma vez feitos os recortes na fase da construção seletiva, deriva-se a segunda fase da objetivação – esquematização estruturante ou o núcleo figurativo, que, a partir da

transformação do conceito, tende a apresentar um aspecto imagético (Arruda, 2002; Santos, 2005). Assim, a estrutura figurativa e simbólica do objeto hanseníase foi materializada por meio da imagem do “corpo manchado”, “desfigurado” e “mutilado”, configurando a representação de uma doença “grave” com capacidade de destruição do corpo – perda de membros –, podendo deixar marcas físicas e psicológicas na pessoa acometida pela enfermidade. A imagem construída por alguns participantes do estudo também faz referência a um estado, trazendo, portanto, a imagem de uma pessoa triste e em sofrimento: “*É muito ruim, porque você não volta a ser a pessoa que você era antes*” (Classe 2). De acordo com Moliner (1996), a imagem desperta os afetos porque está vinculada a valores pré-existentes, a experiências anteriores. Assim, o indivíduo, ao ser afetado pelo objeto, resgata elementos significativos da sua história e do grupo. Tal simbologia apresentada acima corrobora os resultados exibidos em diferentes pesquisas sobre a mesma temática, cuja imagem encontra-se intimamente ligada ao “leproso da história”. No entanto, não permanecem no campo representacional da hanseníase apenas elementos valorados negativamente. A esperança depositada no remédio para alcançar a cura por parte de alguns entrevistados favorece a constituição de uma imagem que comunica a hanseníase a uma doença como outra qualquer, em que a pessoa seguindo o tratamento corretamente poderá se relacionar e viver normalmente – “*a pessoa fazendo o tratamento ela pode conviver normalmente com as outras pessoas, pode sair, pode ter contato, pode namorar*” (Classe 2) –, com a tranquilidade de que ficará curada e de que a doença não trará nenhuma consequência negativa para a sua vida.

A terceira e última fase é chamada de *naturalização*, completando-se assim o ciclo da objetivação. Aqui, o objeto, antes considerado misterioso, ao ser reconstruído, passa a parecer natural, ou seja, “*torna-se a verdadeira essência da realidade*” (Moscovici, 2012, p. 71). Neste sentido, o esquema figurativo naturalizado torna

concreta uma realidade para o sujeito. Dessa forma, como foi possível verificar, a imagem mencionada pelos adolescentes em relação à hanseníase, bem como as manifestações afetivas verbalizadas, retrata a elaboração de uma realidade tida para uns, como naturalmente ameaçadora e assustadora – “o doente com o corpo manchado, desfigurado e mutilado” –vs. como tranquilidade e despreocupação para outros – “o remédio cura e não deixará marcas”.

Por fim, os enunciados contidos nas classes indicam uma pluralidade e variabilidade de saberes envolvidos na construção de representações sobre a hanseníase entre os adolescentes com a doença. Essas racionalidades diversas remetem ao conceito de polifasia cognitiva, proposto por Moscovici, que se refere “a um estado em que diferentes tipos de saber, possuindo diferentes racionalidades, vivem lado a lado no mesmo indivíduo ou coletivo” (Jovchelovitch, 2008, p. 125), estando sempre vinculado ao contexto psicossocial e cultural de uma comunidade em que eles são produzidos. Assim, segue-se a derivação de que os saberes variam, e que as formas do saber coexistem e podem ser contraditórias, mas bem como afirma Jovchelovitch (2004), “isso não é um problema se nós abandonamos a lógica formal e sua dualidade ao concebê-las como opostas e abraçamos uma perspectiva dialética” (p. 27).

Conclusão

As reflexões que orientaram o desenvolvimento do estudo focalizaram a investigação e análise das representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença.

Os resultados indicaram que as representações associadas ao tratamento se centraram na utilização do remédio. A concepção diante da terapia medicamentosa foi ambígua, visto que ora foi percebida como solução dos problemas e como possibilidade

de cura e ora como causadora de diversos efeitos colaterais negativos, além de ter suscitado mudanças nos hábitos cotidianos dos adolescentes.

A despeito do desvelamento do diagnóstico da hanseníase, foi possível observar diferentes sentimentos e reações no contexto discursivo grupal. Para alguns, o fato de estarem doentes fez emergir uma gama complexa de sentimentos com conotação negativa, enquanto para outros a confirmação diagnóstica foi encarada de maneira positivamente afetiva e esperançosa.

Os resultados encontrados indicaram, ainda, carência de informações sobre a hanseníase, prevalecendo conhecimentos oriundos do senso comum, o que contribuiu para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e/ou ideias fantasmagóricas por parte de alguns participantes. Assim, no que diz respeito aos sinais e sintomas, estes ficaram limitados, principalmente, à mancha sem sensibilidade. Já em relação à forma de contágio, os conteúdos revelados indicaram características polimórficas aos modos de transmissão da doença. Neste contexto, vale ressaltar que o processo de construção das representações dos adolescentes sobre a hanseníase se mostrou influenciável não só pela experiência vivida, mas também como fruto dos intercâmbios sociais pertencentes à vida coletiva, subsistentes em diversos contextos, em especial neste estudo, do ambiente familiar.

Assim, das discussões proporcionadas pela análise dos resultados, pôde-se destacar que a elaboração do núcleo figurativo do objeto abordado não foi consenso entre os participantes, visto que para uns o objeto hanseníase foi revestido de uma significação negativa, assustadora e ameaçadora marcadamente personificada no “leproso da história”. No entanto, para outros, o conjunto de significados em torno do fenômeno se associou a uma doença como outra qualquer, apoiando-se na ideia de

tranquilidade e despreocupação, com esperança na cura sem consequências negativas – sequelas – à pessoa adoecida.

Portanto, diante de uma enfermidade complexa e com profundas raízes sociais, bem como a permanência de uma visão arcaica da doença por parte de alguns adolescentes, faz-se necessário “buscar alternativas que privilegiem o resgate de valores negativados ao longo da história, que determinaram as formas dominantes de construção da vida social, trabalhando no sentido da instauração de novos sistemas de valores” (Oliveira, 2011, p. 619). Isso implica repensar as práticas em saúde, de forma que os atores sociais responsáveis pela assistência levem em conta a multidimensionalidade humana, além de investirem numa reorganização dos serviços, para que estes sejam lugares efetivos de produção e, ao mesmo tempo, de transformação de representações cristalizadas (Oliveira, 2005).

Por fim, espera-se que o estudo, por ora finalizado, possa contribuir como um instrumento auxiliar para a construção de enfoques pertinentes de promoção à saúde, que consiga trazer subsídios para um redirecionamento de algumas posições políticas e sociais no que diz respeito à hanseníase, bem como ser o ponto de partida para o desenvolvimento de novas pesquisas, frente à escassez de trabalhos focalizando a realidade dos adolescentes com a doença.

Referências Bibliográficas

- Alexandre, M. (2001). O papel da mídia na difusão das representações sociais. *Comum*, Rio de Janeiro, 6(17), 111-125.
- Arruda, A. (2002). Teoria das representações sociais e teorias de gênero. *Cadernos de Pesquisa*, 117, 127-147.
- Arruda, A. (2009). Meandros da teoria: a dimensão afetiva das representações sociais. In A. M. O. Almeida & D. Jodelet (Orgs.), *Representações sociais* –

- interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas* (pp. 83-102). Brasília: Thesaurus.
- Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36.
- Barreto, J. G., Guimarães, L. de S., Frade, M. A. C., Rosa, P. S., & Salgado, C. G. (2012). High rates of undiagnosed leprosy and subclinical infection amongst school children in the Amazon Region. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, 107, 60-67.
- Batista, T. V. G. (2014). *Representações sociais do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase: processos saúde/doença* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Taubaté, Taubaté, SP.
- Brasil. (2002). *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008). *Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2015). Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. *Coefficiente de detecção geral de hanseníase por Unidade Federada de residência*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Clementino, F. S. (2009). *Tuberculose: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença na visão do portador* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Cruz, A. C. D., & Arruda, A. (2008). Por um estudo do ausente: a ausência como objetivação da alteridade em mapas mentais do Brasil. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 8(3), 789-806.

- Eidt, L. M. (2000). *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Guareschi, P., & Jovchelovitch, S. (1995). Introdução. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.). *Textos em Representações Sociais* (8a ed., pp.17-25). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a Aids. In D. Jodelet & M. Madeira, (Orgs.), *Aids e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet, *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Jovchelovitch, S. (1995). Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.), *Textos em Representações Sociais* (8a ed., pp. 63-85). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2004). Psicologia social, saber, comunidade e cultura. *Psicologia & Sociedade*, 16(2), 20-31.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Kronberger, N., Wagner, W. (2002). Palavras-chave em contexto – análise estatística de textos. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som* (pp. 416-441). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Lefèvre, F. (1987). A oferta e a procura de saúde através do medicamento: proposta de um campo de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 21(1), 64-67.
- Leite, I. (1999). *Emoções, sentimentos e afetos – uma reflexão sócio-histórica*. Araraquara, SP: JM Editora.

- Lima, L. C. (2007). Articulação dos conceitos de “Thêmata” e de “Fundos tópicos”, por uma abordagem pragmática da linguagem em psicologia social. In *V Jornada Internacional de Representações Sociais e III Conferência Brasileira sobre Representações Sociais*. UnB, Brasília.
- Lima, L. C. (2008). Programa Alceste, primeira lição: a perspectiva pragmatista e o método estatístico. *Revista de educação pública*, 17(33), 83-97.
- Marinho, F. D., Macedo, D. C. F., Sime, M. M., Paschoal, V. D., & Nardi, S. M. T. (2014). Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(3), 46-52.
- Minuzzo, D. A. (2008). *O Homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Évora, Portugal.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales – De La théorie des représentations à l'étude des images sociales*. Grenoble, França: Presses Universitaires de Grenoble.
- Monte, R. S. (2011). *Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza.
- Moscovici, S. (1981). On social representation. In Fordas, J. P. (Eds.) *Social Cognition: perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press, p. 181-209.
- Moscovici, S. (2012). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9a ed.). Rio de Janeiro: Vozes
- Oliveira, D. C. (2005). O conceito de necessidades humanas e de saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In D. C. De Oliveira & P. H. F. Campos

- (Orgs.), *Representações sociais - uma teoria sem fronteiras* (pp. 119-139). Rio de Janeiro: Museu da República.
- Oliveira, D. C. (2011). A Teoria de Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 585-623). Brasília: Technopolitik.
- Ponte, K. M. A., & Ximenes Neto, F. R. G. (2005). Hanseníase: a realidade do ser adolescente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(3), 293-301.
- Reinert, M. (1990). Alceste, une methodologie d'analyse des donnees textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. *Bulletin de Methodologie Sociologique*, 26, 24-54.
- Santos, M. F. S. (2005). A Teoria das Representações Sociais. In M. F. S. Santos & L. M. Almeida (Orgs.), *Diálogos com a Teoria das Representações Sociais* (pp. 99-116). Recife: Universitária UFPE.
- Santos, V. C., & Pardo, M. B. L. (2006). Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro. *Revista Saúde e Ambiente*, 7(1), 30-38.
- Trindade, Z. A., Santos, M. F. S., & Almeida, A. M. O. (2011). Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 101-121). Brasília: Technopolitik.
- Vieira, M. C. A. (2010). *Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

Vendramini, S. H. F. (2001). *O tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto sob a percepção do doente* (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

3.2 – Artigo 2

Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença

HANSENÍASE E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ENTRE FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM A DOENÇA

Resumo

Fundamentado pela Teoria das Representações Sociais, o estudo objetivou investigar e analisar as representações sociais da hanseníase para familiares de adolescentes com a doença, além de explorar o processo de objetivação relacionando-o aos contextos de produção das representações. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada com 18 familiares que habitavam a mesma casa que o doente. O material verbal foi analisado pelo *software* ALCESTE, que gerou sete classes. Os resultados indicaram representações revestidas de elementos valorados negativamente, as quais associaram a hanseníase a uma doença terrível, grave e perigosa, desenhando um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado. Os dados evidenciaram também carência de informações sobre a hanseníase, prevalecendo conhecimentos oriundos do senso comum, o que contribuiu para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e hipóteses pessoais. Conclui-se, portanto, a necessidade de ampliar os cenários diversos de informação a respeito da hanseníase, repensar as práticas em saúde e estabelecer encontros dialógicos, a fim de possibilitar a reflexão e a construção de novos sentidos e significados acerca da doença e do adoecer.

Palavras-Chave: Representação social; hanseníase; parentes.

LEPROSY AND SOCIAL REPRESENTATIONS AMONG TEENAGERS

FAMILY WITH DISEASE

Abstract

Based on the Theory of Social Representations, the study aimed to investigate and analyze the social representations of leprosy for families of adolescents with the disease, as well as exploring the objectification process relating to the production of representations of contexts. Whose data were collected through semi-structured interviews conducted with 18 family members who lived in the same house as the patient. The verbal material was analyzed by Alceste software, which generated seven classes. The results indicated representations coated negatively valued elements, which associated leprosy to a terrible, serious and dangerous disease, drawing a patient in suffering, disfigured and mutilated. The data also showed gaps between scientific knowledge and common sense in relation to illness, contributing to a symbolic construction of the disease underpinned by beliefs and fanciful ideas. It follows, therefore, the need to expand the various scenarios of information about leprosy, rethink health practices and establish dialogic meetings, to enable reflection and the construction of new meanings about the disease and illness .

Key words: Social representation; leprosy; siblings.

Introdução

Conhecida desde os primórdios da humanidade, a hanseníase é definida como uma doença infectocontagiosa, cujo principal agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que atinge predominantemente a pele e os nervos periféricos (Brasil, 2002).

A conjunção de doença potencialmente incapacitante – advindo do comprometimento neurológico –, com forte estigma e preconceito social, em razão das medidas empregadas no combate da enfermidade no passado – as quais isolavam os doentes em leprosários, gerando desintegração familiar e sofrimento (Baialardi, 2007) –, fazem da hanseníase, ainda nos dias de hoje, uma doença temida, envolta de tabus e crenças, apesar de todo o avanço em seu diagnóstico e tratamento.

Ademais, a hanseníase constitui um relevante problema de Saúde Pública, tendo em vista que, dentro do prisma mundial, o Brasil ocupa a segunda posição em números absolutos de detecção de casos novos, perdendo apenas para a Índia (Brasil, 2008). Em decorrência disso, entre as responsabilidades e ações estratégicas desenvolvidas no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), encontra-se o controle da doença, que inclui além dos cuidados e atenção com os doentes, a busca efetiva dos contatos intradomiciliares, a fim de realizar o diagnóstico precoce, interromper a cadeia de disseminação do bacilo, bem como a expansão da endemia hanseníca no país (Ferreira, Ferreira & Morraye, 2012; Moreira & Costa Neto, 2001).

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 1976), é considerado um contato intradomiciliar, toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com um doente de hanseníase nos últimos cinco anos, os quais são apontados por diversas pesquisas (Dockrell et al., 1991; Matos et al., 1999; Van Beers, Hatta & Klatser, 1999; Vijayakumaran, Jesudasan, Mozhi & Samuel, 1998) como os indivíduos mais expostos à infecção, apresentando, portanto, um risco maior de adquirir a enfermidade.

Uma vez que a hanseníase tem como fatores predisponentes a coabitação de inúmeras pessoas no mesmo espaço físico do doente, em condições sócio-econômicas desfavoráveis (Brasil, 2001), faz-se mister uma abordagem educacional e terapêutica com todos aqueles que compartilham o mesmo domicílio e/ou convivem com o doente (Augusto & Souza, 2006).

Entretanto, os dados encontrados em pesquisas desenvolvidas por Dessunti, Soubhia, Alves, Aranda e Barro (2008), Pinto Neto, Villa, Mencaroni, Gonzales e Gazeta (2002), Pinto Neto (1999), apontam falhas no acompanhamento dos contatos e denotam a pouca atenção e valorização dada a esses atores sociais nas ações desenvolvidas na rede dos serviços de saúde pública, uma vez que, segundo os autores, é privilegiado o controle da doença e do doente. Além disso, ainda são escassos os estudos e publicações direcionados aos contatos intradomiciliares, despertando, portanto, o interesse em investigá-los.

Para tal, utilizou-se como referencial teórico neste estudo a teoria das Representações Sociais, a qual visa compreender as interpretações e os sentidos atribuídos a um dado objeto pelos grupos e sujeitos, a partir das informações construídas no cotidiano dos grupos sociais, ou seja, o conhecimento produzido no senso comum (Moscovici, 2012). É neste sentido que se pode afirmar que as representações são “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (Jodelet, 2001, p. 22).

Sendo assim, elas criam sentidos e entendimentos, diminuindo a distância entre atores sociais e objeto-mundo, com a função elementar de lidar com o desconhecido e tornar o não familiar, familiar (Jovchelovitch, 2008), a partir dos processos sociocognitivos da ancoragem e objetivação. Enquanto o primeiro ancora as ideias

incomuns em categorias e sistemas de pensamentos preexistentes, o segundo torna concreta a ideia amorfa e abstrata (Cerrato & Villarreal, 2007; Moscovici, 2012; Santos, 2005).

Nesse âmbito, uma vez que as representações dão sentido à realidade social, organizam as comunicações e orientam as condutas dos sujeitos, dar voz aos contatos intradomiciliares de adolescentes com hanseníase, é via que permite conhecer suas crenças, imagens, opiniões e valores acerca da doença, no intuito de contribuir para o desenvolvimento de novas estratégias de cuidado, favorecendo melhorias na qualidade de vida dessas famílias.

Diante de tais considerações, referenciado pelo aporte teórico-conceitual das representações sociais, este estudo tem como proposição principal investigar e analisar as representações sociais da hanseníase elaboradas por familiares de adolescentes com a doença, além de identificar o processo de objetivação, relacionando-o aos contextos de produções das representações.

Método

Esta pesquisa foi realizada em Unidades de Saúde de quatro municípios de médio porte do sudeste brasileiro, as quais contavam com o Programa de Controle da Hanseníase (PCH). Participaram do estudo 18 familiares de adolescentes (faixa etária entre 12 e 18 anos) com a doença, em tratamento medicamentoso. Para a coleta de dados, utilizou-se entrevistas semiestruturadas, além de um formulário contendo perguntas que permitissem conhecer as principais características dos participantes.

O roteiro de entrevista contemplou questões-guia relacionadas às concepções dos familiares sobre a hanseníase – sinais e sintomas, forma de contágio, tratamento e o significado da doença. O trabalho de campo ocorreu no período entre outubro de 2014 a março de 2015. Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelo Programa de

Controle da Hanseníase nos locais referidos, solicitando a colaboração destes para a seleção dos familiares. Mediante a indicação dos profissionais, foram feitos contato e agendamento com os participantes. As entrevistas foram realizadas individualmente com os familiares na unidade de saúde em que o adolescente doente estava em tratamento, de forma que todas as instituições cederam espaço em ambiente privativo, sem a interferência externa. Após o consentimento, as falas foram registradas em áudio, com duração aproximada de 40 minutos.

O material textual foi submetido, mediante rigoroso processo de preparação, ao *software Analyse Lexicale par Context d' un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE) (Reinert, 1990). O programa realiza uma análise lexicográfica do material textual, verificando as ocorrências e coocorrências das palavras enunciadas, a fim de organizar e sumarizar informações consideradas mais relevantes segundo o critério de quiquadrado (χ^2). Na concepção de Lima (2008), a relevância em utilizar o programa reside no fato dele detectar e identificar, por meio das classes, os lugares do discurso no qual um *sujeito coletivo* se manifesta.

Para a viabilização da pesquisa, o projeto foi previamente autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde dos municípios e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo. De acordo com o que é estabelecido pela Resolução nº. 466 de 12/12/2012, todos os participantes que aceitaram contribuir com este estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo garantido sigilo das informações.

Resultados

Características Gerais dos Participantes da Pesquisa

Participaram deste estudo 18 contatos intradomiciliares de adolescentes com diagnóstico confirmado de hanseníase, sendo 14 do sexo feminino e 4 do sexo

masculino, dos quais 13 mães, 4 pais e 1 avó, com idade entre 28 e 65 anos. Quanto ao estado civil, 12 eram casados, 1 solteira, 4 separados, e 1 viúva. No que diz respeito à escolaridade, 10 tinham o ensino fundamental incompleto, 4 o ensino fundamental completo, 3 o ensino médio completo, e apenas 1 o ensino superior. Vale ressaltar que, todos os entrevistados habitavam a mesma casa que o adolescente com hanseníase, juntamente com mais de 5 pessoas no domicílio, na maioria dos casos.

Concluída a caracterização dos entrevistados, apresenta-se a seguir os resultados e a análise dos dados obtidos pelo programa ALCESTE.

O *corpus* de análise foi composto por 18 entrevistas, cada qual sendo uma “unidade de contexto inicial” (UCI), das quais foram extraídos 366 segmentos textuais ou “unidade de contexto elementar” (UCE) que, agrupadas segundo o critério de correlação entre os léxicos, compuseram as classes estáveis. O trabalho executado pelo programa ALCESTE teve um aproveitamento de 93% do *corpus* de dados original, tendo sido geradas 7 classes (Figura 1). Para representar os significados presentes em cada classe foram selecionadas as 10 palavras com maior qui-quadrado, cálculo que indica a força de associação entre cada vocábulo e sua classe correspondente (Kronberger & Wagner, 2002).

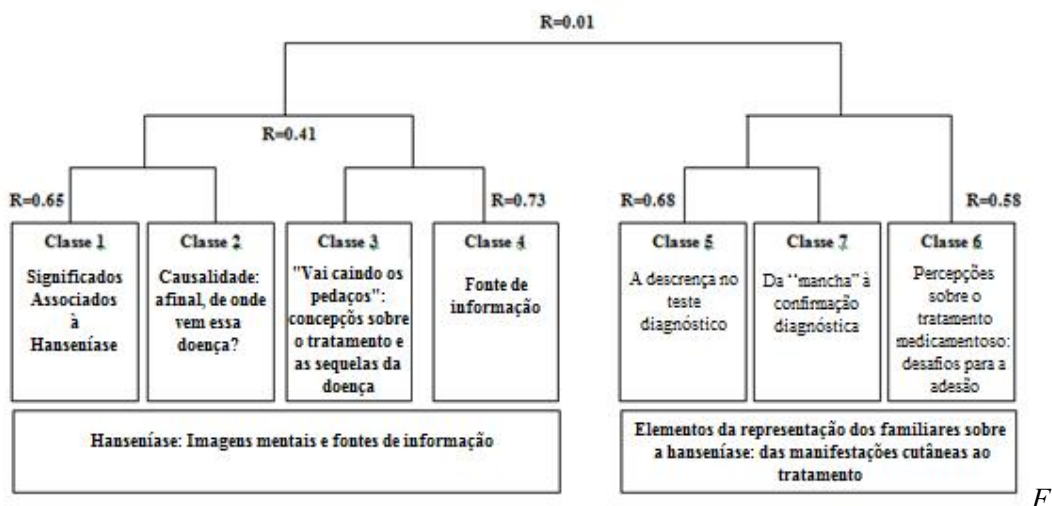


Figura 1. Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis.

O Eixo 1 “Hanseníase: imagens mentais e fontes de informação” é formado pelas Classes 1, 2, 3 e 4. Conforme apresentado na figura acima, as Classes 3 e 4 têm maior índice de relação - 0.73, comparado às Classes 1 e 2 – 0.65, sendo de 0.41 a relação entre elas. O conjunto de dados que compõe o eixo 1 fornece elementos que indicam a seleção do conteúdo referente às imagens associadas ao objeto de representação abordado no estudo, bem como sobre as fontes de informação influenciáveis para a construção simbólica do mesmo (Tabela 1-2).

Tabela 1

Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

| EIXO 1 | | | | | | | |
|---|-------|-----------|-------|---|-------|---------|-------|
| HANSENÍASE: IMAGENS MENTAIS E FONTES DE INFORMAÇÃO | | | | | | | |
| CLASSE 1 | | | | CLASSE 2 | | | |
| Significados associados à hanseníase | | | | Causalidade: afinal, de onde vem essa doença? | | | |
| Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 |
| Doença | 31.80 | Significa | 19.11 | Veves | 50.90 | Sabe | 25.66 |
| Mim | 25.25 | Tenho | 18.74 | Sei | 45.31 | Através | 21.06 |
| Problema | 21.74 | Pessoa | 16.76 | Preocupado | 34.65 | Gente | 20.66 |
| Grave | 20.57 | Isso | 16.09 | Coisa | 28.94 | Ar | 20.04 |
| Igual | 20.18 | Muito | 14.95 | Tipo | 26.28 | Entende | 19.52 |

Tabela 2

Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

| EIXO 1 | | | | | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|-----------------------------|--------------|--------------|--------------|
| HANSENÍASE: IMAGENS MENTAIS E FONTES DE INFORMAÇÃO | | | | | | | |
| CLASSE 3 | | | | CLASSE 4 | | | |
| “Vai caindo os pedaços”: concepções sobre o tratamento e as sequelas da doença | | | | Fontes de informação | | | |
| Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 | Termo | Chi-2 |
| Filha | 49.42 | Minha | 19.19 | Irmão | 72.04 | Mundo | 22.15 |
| Três | 35.71 | Informei | 16.25 | Minha | 54.63 | Ninguém | 21.75 |
| Bactéria | 29.01 | Outra | 15.91 | Meu | 35.97 | Família | 21.34 |
| Pouco | 26.92 | Tratar | 15.88 | Conheço | 26.69 | Alto | 15.17 |
| Imune | 21.04 | Tratamento | 15.83 | Tinha | 25.31 | Questão | 15.17 |

Classe 1: Significados Associados à Hanseníase

Esta classe é composta por 62 UCEs e compreende 16.94% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 302 palavras, com uma média de 24.19 palavras analisadas por UCE.

As palavras mais significativas da classe 1 descrevem sobre o significado da hanseníase para os familiares de adolescentes com a doença. Os léxicos que se destacam como, “doença”, “grave” e “problema”, indicam as concepções dos participantes a respeito da enfermidade – *“É uma doença bem grave e a pessoa tem que tratar”* (Classe 1). Doença perigosa, terrível, sigilosa, que deixa sequelas, pior que o câncer e a aids, também comparece nos excertos ilustrativos da classe, indicando que o significado da hanseníase para a maioria dos familiares é fortemente marcado por elementos negativos, conforme UCEs a seguir:

Eu acho a hanseníase pior do que o câncer, e eu acho a hanseníase pior do que a aids, pra mim a pior doença que tem é a hanseníase. O significado é tudo que eu falei, significa isso tudo aí (Classe 1).

Significa dor, tem pessoas que entram até em depressão. Pra mim mesma o significado é terrível, é um significado que eu não tenho nem como falar, menina é uma coisa que Deus que me livre (Classe 1).

Classe 2: Causalidade: Afinal, de Onde Vem Essa Doença?

Esta classe representa 16.67% do conteúdo processado pelo programa, tendo sido analisadas 61 UCEs (com média de 25.72 palavras/UCE) e 313 vocábulos foram selecionados.

Aqui os elementos em destaque se concentram em torno do imaginário dos participantes do estudo a respeito de como o adolescente contraiu a hanseníase. Os léxicos que apresentam maior Chi2 como, “vezes” e “sei” evidenciam que os contatos intradomiciliares desconhecem ou têm dúvida sobre a fonte de contágio de seus familiares que adoeceram:

Isso aí eu não sei não, pra falar a verdade, eu não sei da onde sai esse tipo de doença, às vezes eu fico assim imaginando que esse menino vai muito pra lagoa, eu não sei como é que são essas lagoas que eles vão (Classe 2).

A análise permite constatar que alguns enunciadores atribuem a causa do adoecimento a um agente etiológico – “bactéria que vem do ar” -, por meio da urina e fezes de animais, por frequentar determinados locais, como por exemplo, lagoa, ou ainda, que a transmissão possa ter acontecido a partir do contato com uma pessoa doente (familiar ou amigo). Os excertos ilustrativos abaixo refletem as ideias de contágio dos entrevistados:

É uma bactéria que eles falam, vem do ar assim, através do ar. Eu acho que foi assim, eu acho. Não sei, porque vai à escola, não sei se na escola alguém tinha (Classe 2).

Eu na verdade, onde eu moro tem muito rato, aí os meninos brincam muito no quintal e esse negócio também da lagoa aonde eles vão tem muito animal, então eles fazem xixi, aí vem as fezes também (Classe 2).

Classe 3: “Vai Caindo os Pedacos”: Concepções Sobre o Tratamento e as Sequelas da Doença

Esta classe é constituída de 46 UCEs, que corresponde a 12.57% do *corpus*, tendo sido analisadas, em média, 25.20 palavras por UCE. O total de palavras selecionadas foram 211.

As palavras mais significativas desta classe colocam em evidência os sistemas nocionais e simbólicos dos familiares relacionados ao tratamento e às possíveis consequências que a hanseníase acarreta na vida das pessoas acometidas pela doença. Os resultados apreendidos indicam que os participantes dão ênfase à necessidade do doente aderir ao tratamento (“tratar”, “tratamento”) para alcançar a cura e a imunidade (“imune”), ou seja, para se isentar de transmitir a doença:

Diz que se tratar tem cura, já teve um que curou, ele já está velho, deu hanseníase, fez tratamento e curou, então tem que fazer o tratamento direitinho pra ficar curado (Classe 3).

Uma suposição, minha filha tem hanseníase, mas se ela não estivesse fazendo o tratamento, ela não estaria imune (Classe 3).

Pois, do contrário:

pra quem não faz o tratamento, vai caindo os pedaços, vai ficando dormente, hoje dá um machucadinho daqui e a bactéria começa a comer, começa a comer, começa a comer, daqui a pouco a pessoa esta perdendo o dedo, a orelha, um pedaço do nariz, vai perdendo até ficar todo deformado (Classe 3).

Dessa forma, a UCE exposta acima indica as ideias dos entrevistados relacionadas ao que poderá acontecer à pessoa com hanseníase que se recusa a tratar, ideias estas carregadas de símbolos, desvelando imagens que marcam o doente da história – “leproso” - desfigurado e mutilado.

Ainda na Classe 3, o léxico “três” também se destaca, evidenciando que o grupo tem ciência sobre alguns aspectos relacionados ao tempo de duração do tratamento, como pode ser observado na UCE a seguir: *“tem tratamento que é de dois anos, dependendo do caso até três anos de tratamento, dependendo do caso tem um ano, dependendo do caso tem seis meses de tratamento”* (Classe 3).

Classe 4: Fonte de Informação

Foram analisadas nesta classe, em média, 26.11 palavras por UCE, sendo constituída por 12.02% do *corpus* total processado, com 44 UCEs e 254 palavras selecionadas.

A presente classe discorre sobre a natureza das informações dos participantes desta pesquisa acerca da hanseníase. Significativa parte dos enunciados da classe evidencia que alguns entrevistados já tinham ouvido falar sobre a doença previamente do diagnóstico positivo de seu familiar. Os léxicos que apresentam maiores Chi2 como “irmão”, “minha”, “meu” e “conheço”, indicam que alguns sujeitos conheciam alguém que tem ou teve a doença: *“na minha família tinha contato de hanseníase”* (Classe 4).

Outra fonte de veiculação das informações sobre a hanseníase declaradas pelos familiares foi por meio do profissional de saúde, em especial, o médico, e através de propagandas televisivas:

Na minha família, uma prima mais distante ela já teve, na época eu fiquei sabendo, mas a gente nem sabia direito o que era essa doença. Ah, eu já vi na televisão, a médica também explicou direitinho (Classe 4).

Eu conheci mais ou menos por alto o que era, a gente viu alguns comerciais que tinham antigamente, a pessoa cozinhando e queimando, aí já tinha um pouquinho assim o que era hanseníase, mais a questão de comercial de televisão mesmo (Classe 4).

O Eixo 2 “Elementos da representação dos familiares sobre a hanseníase: das manifestações cutâneas ao tratamento” é constituído pelas Classes 5, 7 e 6, com índice maior de relação entre as Classes 5 e 7 - 0.68, comparado à Classe 6 – 0.58. Este conjunto de dados diz respeito às ideias dos participantes relacionadas aos testes realizados no diagnóstico da hanseníase, ao início dos sinais e sintomas da doença e a busca pelo serviço de saúde, bem como às percepções sobre o tratamento medicamentoso ao qual o seu familiar foi submetido (Tabela 2).

Tabela 3

Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2

| EIXO 2 ELEMENTOS DA REPRESENTAÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE A HANSENÍASE: DAS MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS AO TRATAMENTO | | | | | | | | | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|--|--------------|--------------|--------------|--|--------------|--------------|--------------|
| CLASSE 5 A descrença no teste diagnóstico | | | | CLASSE 7 Da “mancha” à confirmação diagnóstica | | | | CLASSE 6 Percepções sobre o tratamento medicamentoso: desafios para a adesão | | | |
| <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> | <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> | <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> | <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> | <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> | <u>Termo</u> | <u>Chi-2</u> |
| Dentro | 49.28 | Você | 28.16 | Exame | 74.57 | Estava | 27.62 | Tomando | 78.82 | Suspendi | 32.96 |
| Ir | 41.88 | Parte | 16.07 | Cá | 42.72 | Chegou | 24.15 | Remédio | 53.44 | Sentiu | 29.45 |
| Queria | 39.93 | Algodão | 16.07 | Levei | 32.43 | Viu | 20.07 | Cabeça | 47.07 | Trocou | 24.65 |
| Quente | 39.11 | Fomos | 14.65 | Aqui | 31.27 | Doutor | 16.86 | Mal | 41.31 | Cortava | 19.47 |
| Casa | 28.65 | Fiz | 12.89 | Pediu | 28.26 | Achou | 16.80 | Dor | 34.32 | Aparecer | 19.47 |

Classe 5: A Descrença no Teste Diagnóstico

Esta classe é composta por 42 UCEs e compreende 11.48% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 216 palavras, com uma média de 24.31 palavras analisadas por UCE.

Os léxicos associados à Classe 5 descrevem sobre a descrença de alguns participantes do estudo em relação aos testes executados pelos profissionais de saúde para auxiliar no diagnóstico da hanseníase. A UCE ilustrativa abaixo confirma esse descrédito referente à pesquisa de sensibilidade (“dentro”, “quente”, “algodão”) nas lesões de pele (manchas), ou em áreas suspeitas, realizada nos serviços de saúde:

Mas ali a sua pele já esquentou aquele algodão molhado, ali não tem como saber, desculpa, mas pra mim, foi uma baita de uma besteira. Porque eu fiz em mim, peguei um algodão e coloquei dentro, coloquei fora numa manchinha que eu suspeitei, coloquei dentro, mas ali de tanto você por e tirar o algodãozinho esquenta, aí no momento que esta ali dentro, você fala esta quente (Classe 5).

Classe 7: Da “Mancha” à Confirmação Diagnóstica

Esta classe representa 19.40% do conteúdo processado pelo programa, tendo sido analisadas 71 UCEs (com média de 23.21 palavras/UCE) e 371 vocábulos foram selecionados.

As palavras mais significativas da Classe 7 descrevem sobre a procura dos participantes do estudo pelo serviço de saúde para elucidação dos sinais e sintomas manifestos no corpo do seu familiar, bem como sobre quem informou o diagnóstico de hanseníase. A análise desvela que “manchas sem sensibilidade” são relatadas pelos entrevistados como o primeiro sinal percebido da doença e fez com que iniciassem a busca pelo diagnóstico (“cá”, “leveí”, “aqui”), conforme retratado na fala a seguir:

Ela viu uma mancha no braço dela e falou que não estava sentindo quando tocava na mancha. Aí ela me falou, e aí nos viemos aqui no posto e marcamos a consulta. A médica fez os exames e falou que era hanseníase (Classe 7).

No que diz respeito à anunciação e confirmação do diagnóstico de hanseníase, os resultados apreendidos indicam que após a solicitação e realização dos exames, o

médico foi o principal interlocutor da notícia: *“a médica pediu uns exames, ainda demorou pra fazer, mas aí quando a gente voltou, ela falou que era hanseníase, que era essa doença mesmo”* (Classe 7).

Classe 6: Percepções Sobre o Tratamento Medicamentoso: Desafios para a Adesão

Foram analisadas nesta classe, em média, 22.40 palavras por UCE, sendo constituída por 10.93% do *corpus* total processado, com 40 UCEs e 195 palavras selecionadas.

O campo semântico da Classe 6 revela a percepção dos participantes do estudo no que diz respeito às reações adversas decorrentes do tratamento medicamentoso para a hanseníase. A classe é marcadamente composta por um enredo comum entre os enunciadores ao descreverem os sintomas vivenciados pelos seus familiares doentes após iniciar o uso da medicação (“tomando”, “remédio”). Dor de cabeça, náusea, tonteira, moleza no corpo e escurecimento da pele são alguns efeitos colaterais indesejáveis comumente referidos pelos entrevistados: *“notando assim nele, ele dava assim enjojo, ele dava um pouco de enjojo, tonteira, um pouco de dor de cabeça também dava”* (Classe 6).

Tais efeitos levaram à irregularidade ou interrupção por conta própria do remédio (“suspendi”) usado pelo adolescente por parte de alguns participantes, conforme evidenciado na UCE: *“ele sentia dor de cabeça, vomito, só não diarreia, mas moleza no corpo o menino sentia demais, todo dia dor de cabeça, aí eu suspendi o remédio, ele foi acalmou tudo, melhorou”* (Classe 6).

Discussão

Os dados analisados permitiram conhecer as crenças, imagens, opiniões e valores dos familiares de adolescentes com hanseníase sobre a doença. Os resultados evidenciam que o significado da hanseníase para a maioria dos participantes do estudo

associa-se a uma doença terrível, perigosa, grave e que deixa sequelas, apesar da credibilidade no tratamento medicamentoso e da esperança na cura da enfermidade. Esses dados são coerentes com os encontrados por Feliciano e Kovacs (1997) e Augusto e Souza (2006) que afirmam haver predomínio de uma imagem negativa da hanseníase entre membros da rede social de pessoas com a doença.

Esta imagem negativa associada à hanseníase, que ainda permanece no imaginário social, sugere estar relacionada aos saberes e práticas do passado, assim como a uma linguagem alegórica e pejorativa com que a literatura descreveu a doença e o doente de hanseníase em diferentes períodos históricos (Mattos & Fornazari, 2005). Por esta senda, uma vez que o fenômeno das representações sociais circula, se entrecruza e se cristaliza no cotidiano (Moscovici, 1976), é pertinente que a modernidade se coloque em relação a algum passado, pois, como Moscovici (2012) assinala, “nenhuma mente está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura” (p.35).

No que diz respeito às representações dos participantes sobre a fonte de contágio de seus familiares que adoeceram, vale salientar que os resultados confirmam o baixo nível de informação dos entrevistados relativo à forma de transmissão da hanseníase, já verificado em outros estudos (Augusto & Souza, 2006; Feliciano & Kovacs, 1997; Pinto Neto, 2004). A análise desvela que os entrevistados desconhecem a etiologia da doença ou apresentam um discurso permeado por dúvidas, atribuindo a causa do adoecimento do seu familiar a um agente etiológico (bactéria), a animais, aos hábitos de vida – frequentar lagoa -, ou através do contato com uma pessoa doente.

Contextualizando sumariamente, o contágio da hanseníase se dá principalmente por via respiratória, a partir de um contato íntimo e prolongado com doentes bacilíferos não tratados, sendo o homem reconhecido como a única fonte de transmissão do bacilo

(Brasil, 2002). A interação de fatores como: formas infectantes e não infectantes da doença, período de incubação (em média de 2 a 5 anos), características imunológicas do hospedeiro e susceptibilidade da pessoa exposta, torna complexa a compreensão de como se dá a transmissão da hanseníase, não surpreendendo, assim, as incertezas enunciadas pelos entrevistados no que concerne à causalidade da doença.

Por conseguinte, a posição expressa por uns através do “*eu não sei*”, corresponde a uma verdadeira falta de conhecimento sobre a disseminação da hanseníase, seja por consequência de uma dificuldade em reter e assimilar os conhecimentos científicos seja pela impossibilidade de conhecer a natureza do fenômeno, “em razão de seu caráter inconsciente e inacessível, ou novo, “*assustador*”, difícil de apreender intelectualmente, de “*se representar*”, de “*imaginar*”” (Jodelet, 1998, p. 30). Outros, em contrapartida, formulam hipóteses pessoais para mencionar a eventualidade do contágio, com tendência a fantasiar ou a recorrer a analogias entre outros tipos de infecções, bem como à origem exógena da doença.

Destarte, a importância atribuída à transmissão por animais – “*uns falam que pega é de rato*” (Classe 1) ou por frequentar lagoas, confirma esta interpretação, além de evidenciar a existência e a manutenção de crenças relativas ao contágio. Segundo Jodelet (1998), essas “*falsas crenças*” não são oriundas de um único universo de referência, como pode ser averiguado quando se considera o modo pelo qual são expressas pelos participantes, confirmando o caráter condicional de algumas para que a contaminação se configure como plausível, condicionalidade esta que “pode estar referida a fatores de facilitação, mais ou menos pertinentes e imaginários” (p. 38-39).

Portanto, faz-se necessário explorar os conhecimentos médicos desses sujeitos, a fim de evitar “*amalgamações espontâneas*” (Jodelet, 1998, p. 38), buscando alternativas que privilegiem a comunicação como um caminho para acessar essas “*falsas crenças*”,

uma vez que elas não são resistentes e “parecem facilmente corrigíveis por uma “*didática*” apropriada” (Jodelet, 1998, p. 39).

Os resultados evidenciam também que manchas na pele, sem sensibilidade, percebidas pelos familiares nos corpos dos adolescentes, são apontadas como indício do aparecimento dos sinais da hanseníase, o que fez com que iniciassem a busca pela elucidação dessa manifestação clínica, procurando o serviço de saúde. Observa-se que a mancha sem sensibilidade é o principal sinal da enfermidade conhecida entre os contatos intradomiciliares de doentes de hanseníase, dados estes corroborados por Sousa, Maranhão, Pires e Rodrigues (2013), Neri (2009) e Pinto Neto (2004).

Todavia, para além dos familiares, o conhecimento mais evidente de manchas dormentes em detrimento de outras características da doença também comparece nos resultados de uma pesquisa recente realizada por Nardi et al. (2016) com 105 voluntários do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), dos quais 39% dos participantes tinham nível superior completo e 34,3% pós-graduação, sendo estes representantes de várias profissões.

Porquanto, a relação entre hanseníase e manchas na pele que circula no meio social sugere ser fruto dos conhecimentos científicos propagados sobre a doença – notadamente pela mídia e pelas informações contidas em materiais educativos -, uma vez que, a mancha assume posição de destaque em detrimento de outros sinais e sintomas da enfermidade, cujos exemplos são fornecidos por meio de propagandas oficiais com as seguintes mensagens: “Mancha na pele pode ser hanseníase. Procure um posto de saúde” ou “Hanseníase – Vamos acabar com esta mancha do Brasil” (Pinto Neto, 2004).

Assim, sem negligenciar outras formas de mediação e comunicação na vida social (Jovchelovitch, 2000), os exemplos citados confirmam que a mídia não só transforma,

mas de certa maneira estabelece a circulação de bens simbólicos em uma sociedade, ratificando-se, portanto, a importância dos veículos de informação na construção e disseminação das representações sociais (Clémence, Green & Courvoisier, 2011). Pois, ao entrar no pensamento cotidiano, as informações científicas adquirem um significado, seja ele concreto, metafórico ou simbólico, e, a forma que toma essa informação, “permite cristalizar algumas referências simples e compartilhadas para assegurar sua comunicação no senso comum” (Clémence et al., 2011, p. 185-186).

Entretanto, vale ressaltar que esta sintomatologia referida pelos familiares (manchas na pele com alteração da sensibilidade) não é o único resultado fisiopatológico da infecção pelo *Mycobacterium Leprae*, uma vez que outras manifestações dermatoneurológicas podem surgir, haja vista, as lesões de nervos periféricos, as quais têm grande potencial para provocar as deficiências físicas, caso a doença não seja diagnosticada e tratada precocemente (Brasil, 2002).

O diagnóstico da hanseníase não requer tecnologia sofisticada, sendo essencialmente clínico, realizado por meio do exame dermatoneurológico, a fim de identificar as lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos (Brasil, 2002). Para auxiliar no diagnóstico, são realizados alguns testes, como, por exemplo, a avaliação da sensibilidade tátil com o uso de um algodão em que o paciente deverá referir à percepção do estímulo (Marinho & Baccarelli, 1997). Cabe aqui ressaltar que todas as pessoas residentes no mesmo domicílio do doente devem ser submetidas ao exame dermatoneurológico e mantidas em vigilância, por serem consideradas do grupo de risco para adoecer (Brasil, 2002).

Retomando sobre os procedimentos realizados para diagnosticar a hanseníase, é importante salientar que, para realizar essas atividades com eficiência, é necessário que a equipe de saúde esteja capacitada, devendo informar, não só ao doente, mas também

aos seus familiares, todos os procedimentos a serem realizados, para que não gere ansiedade, bem como desconfiança nos testes executados e na confirmação do diagnóstico da doença, conforme evidenciado nos resultados desse estudo.

Uma vez confirmado o diagnóstico de hanseníase o tratamento medicamentoso deve ser iniciado imediatamente (com duração de 6 ou 12 meses), com o objetivo principal de interromper a cadeia de transmissão da hanseníase. Em alguns casos, as reações adversas decorrentes do uso das drogas se fazem presentes e contribuem para a irregularidade ou interrupção do tratamento, como fica evidente no relato de alguns entrevistados, apesar da concepção de que o remédio é o principal elemento para prevenir as deficiências físicas e alcançar a cura da doença. Ademais, tais efeitos colaterais sugerem contribuir para que o tratamento seja percebido pelos contatos intradomiciliares como um transtorno na vida do doente, potencializando, assim, a negatividade da representação social da hanseníase.

Logo, as equipes de saúde devem estar atentas às queixas dos pacientes e preparadas para o diagnóstico de efeitos adversos às drogas da Poliquimioterapia (PQT), devendo os doentes de hanseníase e seus familiares serem informados desde a primeira consulta sobre a possibilidade do surgimento desses efeitos colaterais, a fim de evitar irregularidades ou abandono do tratamento (Goulart, Arbex, Carneiro, Rodrigues & Gadia, 2002). Além disso, é atividade primordial no processo de tratamento o cuidado prescrito pelos profissionais, pois a educação em saúde é uma importante estratégia para o intercâmbio de conhecimentos sobre a doença, favorecendo a prática de autocuidado, visando impedir o aparecimento ou agravamento das deficiências físicas (Brasil, 2002).

Evidencia-se, portanto, que a imagem da hanseníase tal como representada pelos participantes do estudo parece englobar não apenas elementos das suas experiências

personais – por meio da convivência com um doente de hanseníase -, mas também, elementos que foram assimilados pelo grupo sob a influência das informações transmitidas pelos profissionais de saúde, pelos meios de comunicação midiáticos, pelo curso de comunicações interpessoais, enfim, através de mensagens provenientes dos diversos contextos socioculturais em que estão inseridos. Diante desse contexto, é plausível dizer que, “o estatuto da representação é, ao mesmo tempo, epistêmico, social e pessoal e é a consideração destas três dimensões que pode explicar porque as representações não são uma cópia do mundo externo, mas uma construção simbólica desse mundo” (Jovchelovitch, 2008, p. 58).

Assim, partindo do pressuposto de que o cotidiano é uma fonte poderosa de conhecimento, a análise desvela a existência de uma dialética entre saberes do senso comum e de referenciais biomédicos. Conquanto, de modo geral, no grupo estudado prevaleceu conteúdos oriundos do imaginário popular, comparecendo nos discursos desinformações, confusões, crenças e ideias inverossímeis a respeito da doença. Dados estes corroborados por Ferreira et al. (2012), Augusto e Souza (2006), Pinto Neto (2004), que também constataram em seus estudos com contatos intradomiciliares de doentes de hanseníase a prevalência de um raciocínio proveniente do senso comum sobre o objeto em questão.

Em relação a estas formas diversificadas de se conhecer e se comunicar, Moscovici (2012) discorre sobre a existência de dois universos: o consensual e o reificado. A partir dos pressupostos do autor, o universo consensual é aquele presente no cotidiano dos grupos sociais, que se constitui principalmente nas conversas informais, enquanto o universo reificado apresenta uma hierarquia interna e se cristaliza no espaço científico (Moscovici, 2012).

O saber leigo e os entendimentos cotidianos são geralmente associados ao erro e à ignorância, tendo em vista que as crenças e os mitos neles contidos devem ser abandonados e substituídos pelas verdades do conhecimento científico. No entanto, esta ótica não encontra afinidade com as proposições de Moscovici (2012), dado que o autor defende a sabedoria do senso comum, demonstrando em seus estudos que o cotidiano é uma fonte poderosa de conhecimento, procurando superar essa visão rígida de que o conhecimento científico é onipotente em relação ao conhecimento do senso comum, buscando, dessa forma, reconhecer a sabedoria relativa de todos os saberes. Entrelaçado a este paradoxo, Jovchelovitch (2008) destaca que “o reconhecimento da diversidade não significa a aceitação cega de tudo o que existe” (p. 171). A autora propõe, então, a importância de se construir diálogos, respeitando os compromissos éticos de reconhecimento do outro, para que as fronteiras dos sistemas de saber em jogo possam ser alteradas e ampliadas.

Por conseguinte, a confirmação da doença de Hansen, anunciada por profissionais de saúde - em especial nesse estudo pelo médico - apresenta-se como um momento importante no processo de atenção à saúde junto ao doente e seus familiares, pois a partir do diálogo e intercâmbio de saberes é possível construir novos sentidos e significados sobre o processo saúde/doença/cuidado, intentando o desenvolvimento da autonomia e da co-responsabilização de todos os envolvidos, visto que, as representações sociais não são estáticas e, uma vez criadas, elas adquirem “uma vida própria, circulam, se encontram, se atraem e se repelem e dão oportunidade ao nascimento de novas representações, enquanto velhas representações morrem” (Moscovici, 2012, p. 41).

Do Processo de Objetivação nas Representações Sociais da Hanseníase

O processo de objetivação que consiste em “[...] transformar algo abstrato em algo quase concreto, transferir o que está na mente em algo que exista no mundo físico” (Moscovici, 2012, p. 61), compreende 3 etapas: construção seletiva, esquematização estruturante e naturalização. Na primeira etapa, as informações e crenças sobre o objeto acessível ao grupo social que o representa passam por um processo de seleção e descontextualização, de forma que é retida apenas uma parte da informação disponível (Arruda, 2002; Cabecinhas, 2009; Jodelet, 2001). Este processo de seleção e reorganização das informações que circulam acerca do objeto-alvo não é tomado ao acaso, envolvendo, portanto, uma complexa e intrincada teia de valores culturais ou religiosos, de afetos, de experiências e de conhecimentos prévios do sujeito (Arruda, 2002; Cruz & Arruda, 2008; Santos, 2005).

A construção seletiva sofre a interferência de três efeitos de defasagem, quais sejam a distorção, a suplementação e a subtração (Moscovici, 2012). No efeito de (i) *distorção* estão presentes as características próprias do objeto, porém acentuadas ou diminuídas. Para o objeto hanseníase, por exemplo, os atributos a ele associados favoreceu a constituição de um núcleo figurativo cuja imagem se conectou à de um doente “aleijado”, “com perda de partes do corpo”: “*O avô dela morreu com os dedos todos caindo, os dedos dele soltavam. Ele podia cortar a cabeça do dedo com facão, apodrecia*” (Classe 3).

Assim, as “sequelas” não se referem apenas à diminuição da sensibilidade e/ou da força muscular, bem como às deformidades decorrentes do comprometimento nervoso, como por exemplo, garra de quirodáctilos – características da doença - elas evoluem para a imagem metafórica com consequências muito mais graves: “*quando a pessoa*

está com esse problema de hanseníase fica aleijada, de cadeira de roda, não pode andar” (Classe 1).

Dessa forma, do trabalho de simbolização empreendido pelos familiares, verifica-se a retenção de significados negativos associados à doença, comparecendo características acentuadas para o objeto em questão, as quais não se distanciam do status do doente do passado (“leproso”) - desfigurado e mutilado.

O segundo efeito de defasagem – (ii) *suplementação* – é o processo que consiste em atribuir ao objeto representado características que não lhe são próprias. Acrescenta-se ao objeto atributos que estão ligados ao envolvimento e imaginário do sujeito (Jodelet, 2001), “[...] dando-lhe um sentido de verdade e uma eficácia simbólica” (Arruda, 2002, p. 139). Assim, pode-se conferir, uma vez mais, hipóteses pessoais relacionadas às possíveis consequências da doença: *“eu sei que, se não tratar, a hanseníase vai pro sangue, ela mata”* (Classe 2). Dessa forma, nota-se que as representações estão abertas às construções criativas e, “por meio da função simbólica, constituem-se como atividade criadora de sentido” (Jovchelovitch, 2008, p. 70).

O terceiro efeito de defasagem na construção seletiva é chamado de (iii) *subtração*, o qual corresponde à “supressão de atributos pertencentes ao objeto” (Jodelet, 2001, p. 37) que, por sua vez, costumam ocorrer devido aos aspectos normativos e valores da pessoa que representa, tornando-se difícil a inclusão de determinados elementos (Arruda, 2002). A desconsideração de que as “sequelas” podem ser resultantes de um diagnóstico tardio, bem como em razão da falta de prevenção/autocuidado por parte do doente, sugerem a possível atuação do efeito de *subtração*: *“porque mesmo que ela tenha cura, ela deixa algumas sequelas, então pra mim a hanseníase é uma doença muito terrível”* (Classe 1).

A segunda etapa do processo de objetivação corresponde à organização dos elementos selecionados em torno de um “modelo figurativo” (Arruda, 2002; Cabecinhas, 2009), no qual “[...] o que é percebido substitui o que é concebido” (Moscovici, 2012, p. 74), recompondo aquele objeto antes misterioso em algo tangível. Moscovici (2012) esclarece que, nesta fase “a defasagem entre a representação e o que ela representa é preenchida, as peculiaridades da réplica do conceito tornam-se peculiaridades dos fenômenos, ou do ambiente ao qual eles se referem, tornam-se a referência real do conceito” (p. 74).

Dessa maneira, a estrutura figurativa e simbólica do objeto hanseníase foi materializada por meio da imagem do doente “desfigurado e mutilado corporalmente”, configurando, assim, a representação de uma enfermidade “terrível” e “grave” com capacidade de destruição do corpo – perda de membros -, podendo levar a óbito: “*É uma doença que você acha assim que vai matar mesmo*” (Classe 2). Alguns participantes também fizeram referência à imagem de uma pessoa “deprimida”, “com dores no corpo” quando acometida pela hanseníase: “*a pessoa não é mais a mesma, a pessoa fica deprimida, com dor nos ossos*” (Classe 1).

A *naturalização*, terceira e última etapa da objetivação, é o processo no qual “os conceitos tornam-se equivalentes à realidade e o abstrato torna-se concreto através da sua expressão em imagens e metáforas” (Cabecinhas, 2009, p. 56). Como foi possível verificar, os participantes do estudo projetam elementos relacionados à hanseníase que retratam a elaboração de uma realidade preocupante, assustadora e ameaçadora, cuja imagem se conectou à de um doente “em sofrimento, com o corpo desfigurado e mutilado”, corroborando com os resultados de outras pesquisas, em especial as que abordaram as representações sociais da hanseníase entre as pessoas com a doença (Batista, 2014; Monte, 2011; Vieira, 2010).

No contexto em análise, o que se constata, portanto, é a permanência de elementos valorados negativamente no campo representacional da hanseníase, que por vezes é compreensível, ao considerarmos que esta enfermidade foi amplamente difundida em diferentes contextos e temporalidades como uma doença incurável, segregadora e incapacitante, associada ao castigo divino e à impureza. Assim sendo, embora se atualize e assumam facetas variadas, a hanseníase continua exprimindo uma imagem negativa no pensamento social (Bittencourt, Carmo, Leão & Clos, 2010; Mendonça, 2007), conforme os achados nesse estudo. Contudo, Jovchelovitch (2000) nos lembra que, apesar das representações sociais conterem em si resistência à mudança, elas “são inseparáveis da dinâmica do cotidiano, onde a mobilidade das interações do presente pode, potencialmente, desafiar tradições estabelecidas, abrindo novos sentidos para as tradições vindas do passado” (p. 176).

Conclusão

Esta pesquisa abordou as representações sociais da hanseníase para familiares de adolescentes com a doença.

Os resultados indicaram que, a despeito de todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de hanseníase como uma enfermidade terrível, que deixa sequelas e incapacita quem por ela é acometido, refletindo uma dimensão negativa da representação social da doença para os participantes deste estudo.

Os dados também evidenciaram que os conteúdos revelados pelas representações dos familiares a respeito da hanseníase caracterizaram-se, mesmo que diferenciado no grupo, como um conhecimento rudimentar, organizado, o mais das vezes, em formulações vagas - em especial no que concerne ao contágio da doença -, prevalecendo, portanto, conhecimentos oriundos do senso comum, contribuindo, assim,

para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e/ou hipóteses pessoais.

Assim, esse armazenamento de informações acerca do fenômeno, por vezes, se mostrou influenciável não só pela experiência vivida pelos participantes, mas também pelas narrativas circulantes na vida social, subsistentes em diversos contextos: família, grupo social de pertença, serviços de saúde, bem como pelos meios de comunicação mediáticos ou informais.

No que se refere ao núcleo figurativo e simbólico do objeto hanseníase para os entrevistados, de modo geral, este foi revestido de uma significação negativa, cuja imagem se conectou a de um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado, marcadamente personificado no “leproso da história”, configurando, assim, a representação de uma doença “*que vai caindo os pedaços*” - grave e perigosa.

Nesse contexto, em que representações arcaicas insistem em desenhar seus fantasmas, faz-se necessário ampliar os cenários diversos de informação e diálogo a respeito da hanseníase, a fim de possibilitar a reflexão e a construção de novos sentidos e significados acerca da doença e do adoecer. Isso implica também repensar as práticas profissionais vigentes, para que o cuidado esteja direcionado à promoção à saúde, à busca da atenção integral e à co-responsabilização na assistência, em outras palavras, é necessário avançar para uma valorização da dimensão psicossocial (Oliveira, 2011) envolvendo não apenas o doente assim como toda a sua rede social familiar.

Nesta perspectiva, Oliveira (2005) ressalta que as práticas profissionais também são expressão da subjetividade, que se constituem em um dado espaço social e assumem o papel não só da ação legítima do conhecimento científico assim como de construção da realidade e, portanto, “esse processo de transformação não se dá apenas através da evolução científica ou da educação em saúde, mas como resultado de um processo ativo

no qual as necessidades são reconstruídas em um contexto de associações e de valores” (p. 137).

Por fim, espera-se que os conhecimentos gerados por este estudo possam contribuir para que os processos de intervenção em saúde e as políticas públicas deixem seu lugar de invisibilidade social e avancem mais na direção de um diálogo plural e interdisciplinar, além de ampliar a escassa produção de conhecimento que se tem desenvolvido nesse campo de investigação, possibilitando melhorias na qualidade de vida desses sujeitos.

Referências Bibliográficas

- Arruda, A. (2002). Teoria das representações sociais e teorias de gênero. *Cadernos de Pesquisa*, (117), 127-147.
- Augusto C. S., & Souza, M. L. A. (2006). Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia. *Saúde Coletiva*, 11(03), 85-90.
- Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36.
- Batista, T. V. G. (2014). *Representações sociais do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase: processos saúde/doença* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Taubaté, Taubaté, SP.
- Bittencourt, L. P., Carmo, A. C., Leão, A. M. M. L., & Clos, A. C. (2010). Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Revista enfermagem UERJ*, 18(2), 185-90.
- Brasil. (1976). *Portaria nº 165/Bsb de 14 de maio de 1976*. Diário Oficial da União, Brasília, maio de 1976.
- Brasil. (2001). *Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos*. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. Brasília: Ministério da Saúde.

- Brasil. (2002). *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008). *Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil*.
Brasília: Ministério da Saúde.
- Cabecinhas, R. (2009). Investigar representações sociais: metodologias e níveis de análise. In M. M. Baptista (Ed.), *Cultura: metodologias e investigação* (pp.51-66). Lisboa: Ver o Verso Edições.
- Cerrato, J., & Villarreal, M. (2007). Representaciones sociales: historia, teoría y método. In J. Cerrato & A. Palmonari (Orgs.), *Representaciones sociales y psicología social: comportamiento, globalización y posmodernidad* (pp. 40-116). Valencia, España: Promolibro.
- Clémence, A., Green, E. G. T., & Courvoisier, N. (2011). Comunicação e ancoragem: a difusão e a transformação das representações. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 585-623). Brasília: Technopolitik.
- Cruz, A. C. D., & Arruda, A. (2008). Por um estudo do ausente: a ausência como objetivação da alteridade em mapas mentais do Brasil. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 8(3), 789-806.
- Dessunti, E. M., Soubhia, Z., Alvez, E., Aranda, C. M., & Barro, M. P. A. A. (2008). Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina-PR em um período de dez anos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(esp), 689-693.
- Dockrell, H. M., Eastcott, H., Young, S., Macfarlane, A., Hussain, R. M., & Waters, F. R. (1991). Possible transmission of *Mycobacterium leprae* in a group of UK leprosy contacts. *Lancet*, 338(8769), 739-743.

- Feliciano, K. V. O., & Kovacs, M. H. (1997). Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. *Revista Panamericana de Salud Publica, 1*(2), 112-118.
- Ferreira, I. L. C. S. N., Ferreira, I. N., & Morraye, M. A. (2012). Os contatos de portadores de hanseníase em Paracatu (MG): perfil, conhecimentos e percepções. *Hansenologia Internationalis, 37*(1), 35-44.
- Goulart, I. M. B., Arbex, G. L., Carneiro, M. H., Rodrigues, M. S., & Gadia, R. (2002). Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 35*, 453-460.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a Aids. In D. Jodelet & M. Madeira, (Orgs.), *Aids e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet, *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Kronberger, N., & Wagner, W. (2002). Palavras-chave em contexto – análise estatística de textos. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som* (pp. 416-441). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Lima, L. C. (2008). Programa Alceste, primeira lição: a perspectiva pragmatista e o método estatístico. *Revista de educação pública, 17*(33), 83-97.

- Marinho, L. H. S. C., & Baccarelli, R. (1997). Avaliação sensitiva na neuropatia hansênica. In F. Duerksen & M. Virmond (Eds.), *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase* (pp. 75-84). Bauru: Ed. ALM International.
- Matos, H. J., Duppre, N., Alvim, M. F. S., Vieira, L. M. M., Sarno, E. N., & Struchiner, C. J. (1999). Epidemiologia da hanseníase em coorte de contatos intradomiciliares no Rio de Janeiro (1987-1991). *Cadernos de Saúde Pública*, 15(3), 533-542.
- Mattos, D. M., & Fornazari, S. K. (2005). A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de Ética e Filosofia Política*, 6(1), 45-57.
- Mendonça, R. F. (2007). Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. *ECO-PÓS*, 10(1), 120-147.
- Monte, R. S. (2011). *Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE.
- Moreira, M. B., & Costa Neto, M. M. (2001). *Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe da saúde da família*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (2012). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9a ed.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Nardi, S. M. T., Pedro, H. S. P., Loureiro, L. A., Marciano, L. H. S. C., Sousa, A. C. C., & Paschoal, V. D. (2016). Rede virtual: ferramenta para analisar o conhecimento dos voluntários do morhan sobre hanseníase. *REFACS (online)*, 4(2), 162-171.
- Neri, E. C. F. P. (2009). *Adesão ao programa de controle da hanseníase: perfil dos comunicantes intradomiciliares que comparecem às consultas* (Dissertação de Mestrado). Universidade Guarulhos, Guarulhos, SP.

- Oliveira, D. C. (2005). O conceito de necessidades humanas e de saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In D. C. Oliveira & P. H. F. Campos (Orgs.), *Representações sociais - uma teoria sem fronteiras* (pp. 119-139). Rio de Janeiro: Museu da República.
- Oliveira, D. C. (2011). A Teoria de Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 585-623). Brasília: Technopolitik.
- Pinto Neto, J. M. (1999). *Características epidemiológicas dos comunicantes de hanseníase que desenvolveram a doença, notificados no C.S./ de Fernandópolis (1993 a 1997)* (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Pinto Neto, J. M. (2004). *A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde* (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Pinto Neto, J. M., Villa, T. C. S., Mencaroni, D. A., Gonzáles, R. C., & Gazeta, C. E. (2002). Considerações epidemiológicas referentes ao controle dos comunicantes de hanseníase. *Hansenologia Internationalis*, 27(1), 23-28.
- Reinert, M. (1990). Alceste, une methodologie d'analyse des donnees textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. *Bulletin de Methodologie Sociologique*, 26, 24-54.
- Santos, M. F. S. (2005). A Teoria das Representações Sociais. In M. F. S. Santos & L. M. Almeida (Orgs.), *Diálogos com a Teoria das Representações Sociais* (pp. 99-116). Recife: Universitária UFPE.

- Sousa, L. M., Maranhão, L. C., Pires, C. A. A., & Rodrigues, D. M. (2013). Conhecimento sobre hanseníase de contatos intradomiciliares na Atenção Primária em Ananindeua, Pará, Brasil. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 8(26), 20-23.
- Van Beers, S. M., Hatta, M., & Klatser, P. R. (1999). Patient contact is the major determinant in incident leprosy: implications for future control. *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, 67(2), 119-128.
- Vieira, M. C. A. (2010). *Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.
- Vijayakumaran, P., Jesudasan, K., Mozhi, N. M., & Samuel, J. D. (1998). Does MDT arrest transmission of leprosy to household contacts? *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, 66(2), 125-130.

3.3 – Artigo 3

Os sentidos e as facetas do convívio com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares: um estudo de representações sociais

OS SENTIDOS E AS FACETAS DO CONVÍVIO COM A HANSENÍASE PARA ADOLESCENTES COM A DOENÇA E SEUS FAMILIARES: UM ESTUDO DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Resumo

Fundamentado pela Teoria das Representações Sociais, o estudo objetivou investigar e analisar as representações sociais da vivência/convivência com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares e identificar as repercussões da enfermidade no cotidiano desses sujeitos. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada com 19 adolescentes em tratamento medicamentoso para a hanseníase com idade entre 12 e 18 anos e 18 familiares que habitavam a mesma casa que o doente. Após a Análise de Conteúdo, os resultados indicaram representações da vivência/convivência com a hanseníase revestidas de elementos valorados negativamente para a maioria dos participantes, as quais retroalimentaram o modo como as relações foram estabelecidas, desvelando um cotidiano permeado por medos, preconceito, isolamento social, sofrimento e dificuldades no percurso do tratamento. Conclui-se que, a despeito dos impactos causados na vida diária desses sujeitos, faz-se necessário que as políticas e ações em saúde invistam na divulgação da doença em uma reorganização dos serviços, para que estes sejam lugares efetivos de produção e transformação de representações hegemônicas acerca da enfermidade, possibilitando melhorias na qualidade de vida não só dos doentes, bem como de seus familiares.

Palavras-chave: Representação social; hanseníase; adolescentes; parentes; cotidiano.

**DIRECTIONS AND LIVING THE FACETS WITH LEPROSY FOR TEENS
WITH DISEASE AND THEIR FAMILIES: A SOCIAL REPRESENTATIONS
STUDY**

Abstract

Based on the Theory of Social Representations, the study aimed to investigate and analyze the social representations of living / living with leprosy for adolescents with the disease and their families and identify the illness of repercussions in the daily lives of these individuals. Whose data were collected through semi-structured interviews conducted with 19 adolescents in drug treatment for leprosy aged 12 and 18 and 18 families who lived in the same house as the patient. After the content analysis, the results indicated representations of living / living with leprosy coated valued elements negatively to most participants, which retroalimentaram how relations were established, revealing an everyday permeated by fear, prejudice, social isolation , suffering and difficulties in the course of treatment. We conclude that, despite the impacts on the daily lives of these individuals, it is necessary health policies and actions to invest in spreading the disease and a reorganization of services so that they are effective places of production and processing of representations hegemonic about the disease, enabling improvements in the quality of life not only for patients and their families.

Keywords: Social representation; leprosy; adolescents; siblings; daily life.

Introdução

A hanseníase é uma doença milenar cercada por um forte estigma evidenciado desde épocas remotas. A marca de “desonra” presente nas mutilações e desfigurações dos doentes, assim como a prática do isolamento compulsório, foi determinante para a origem do estigma associado à doença, alimentado, ainda nos dias de hoje, pela seiva do preconceito (Baialardi, 2007).

Atualmente sabe-se que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, que atinge a pele e os nervos periféricos, e seu tratamento é feito em nível ambulatorial por meio de uma combinação medicamentosa – Poliquimioterapia (PQT) (Brasil, 2002). Embora seja uma doença curável, é potencialmente incapacitante, tendo grande importância para a saúde pública, visto que o Brasil mantém nas últimas décadas a situação mais desfavorável na América e o diagnóstico da segunda maior quantidade de casos novos do mundo, para todas as faixas etárias, inclusive na infância e adolescência (Brasil, 2015). Este panorama sinaliza a relevância de se investir em ações efetivas para o diagnóstico precoce da doença, por meio da busca e controle dos contatos intradomiciliares, os quais são considerados os conviventes que compartilham do mesmo espaço físico do doente e constituem um elo importante da cadeia epidemiológica, pela possibilidade de apresentarem focos ocultos da doença, contribuindo para a sua expansão (Augusto & Souza, 2006).

O diagnóstico positivo de hanseníase poderá acarretar alterações no cotidiano dos doentes e modificações na dinâmica e rotina familiar, afetando também o dia a dia das pessoas que convivem com o doente, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames, pelas manifestações clínicas e pelos efeitos farmacológicos adversos. Além disso, a hanseníase também poderá trazer à tona ideias antigas e crendices arraigadas no imaginário social associadas à doença no

passado – Lepra –, contribuindo para as mudanças cotidianas e repercussões socioculturais negativas. Tais repercussões podem ser notadas em estudos realizados por Marinho, Macedo, Sime, Paschoal e Nardi (2014), Ayres, Paiva, Duarte e Berti (2012) e Nunes, Oliveira e Vieira (2011), cujos resultados evidenciam sofrimento e impacto nas atividades de vida diária, de vida prática e de lazer das pessoas acometidas pela doença.

Contudo, as pesquisas supracitadas foram direcionadas aos adultos com hanseníase. Pela caracterização das publicações analisadas encontramos apenas um estudo realizado por Ponte e Ximenes Neto (2005), em que se buscou verificar o conhecimento dos adolescentes sobre a doença, suas reações após o diagnóstico e as mudanças e dificuldades vivenciadas pelos mesmos. Notou-se também escassez de trabalhos direcionados aos familiares dos doentes e nenhum estudo foi identificado no sentido de apreender as representações sociais da vivência/convivência com a hanseníase para os adolescentes com a doença, bem como para os seus familiares, despertando, portanto, o interesse em investigá-los.

Acessar as representações sociais de adolescentes com hanseníase e de seus familiares é tentar compreender não apenas as formas que os indivíduos utilizam para criar, transformar e interpretar essa problemática vinculada à sua realidade, como, também, conhecer suas ideias, sentimentos, repercussões da doença em suas relações intra e interpessoais e experiências subjetivas de quem vive o processo da doença em seu corpo ou no seu ambiente familiar.

Nesse intento, empregou-se neste estudo a Teoria das Representações Sociais (TRS), desenvolvida no âmbito da Psicologia Social, a qual tem oferecido um importante aporte teórico aos pesquisadores que buscam compreender como as pessoas

dão significado aos fenômenos sociais e acontecimentos da vida cotidiana (Trindade, 1996).

As representações sociais estão presentes em todas as interações humanas (Moscovici, 2012) e, nos dizeres de Jodelet (2001), elas são “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p. 22). Sumariamente, o fenômeno das Representações Sociais diz respeito à construção de saberes sociais, envolvendo assim a cognição. No entanto, o desenvolvimento do saber não se restringe à formação de estruturas cognitivas racionais, pois o caráter simbólico e imaginativo desses saberes revela também a dimensão dos afetos (Arruda, 2009). Neste sentido, Jovchelovitch (2008) destaca que “reduzir o conhecimento à sua dimensão objetiva/cognitiva/proposicional significa estreitá-lo: um ato que limita severamente nossa apreensão da complexidade e da riqueza implicada na produção dos sistemas de conhecimento” (p. 88).

Como sistemas cognitivo-afetivos, as representações sociais orientam e justificam práticas sociais, sendo estas definidas como sistemas de ação socialmente estruturados e instituídos em relação com papéis (Abric, 1994). Portanto, a despeito das inerentes restrições, as práticas sociais são concebidas como fazeres socialmente orientados por representações sociais de objetos relevantes à vida social.

Face ao exposto, considerando a relevância social e acadêmica da temática em questão, este estudo tem como proposição investigar e analisar as representações sociais da vivência/convivência com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares, bem como identificar a repercussão da enfermidade no cotidiano desses sujeitos. Visto que, compreender as concepções, sentimentos e práticas mantidas em um cenário no qual a hanseníase incide poderá favorecer a desconstrução de crenças

arcaicas sobre a doença e suas implicações para a prática profissional, no sentido de melhorar a assistência, bem como prevenir os eventuais prejuízos que a enfermidade poderá acarretar à vida dos adolescentes e de seus familiares.

Método

Esta pesquisa foi realizada em Unidades de Saúde de quatro municípios de médio porte do sudeste brasileiro, as quais contavam com o Programa de Controle da Hanseníase (PCH). Participaram do estudo 19 adolescentes com hanseníase e 18 familiares. Apenas o familiar de um adolescente recusou participar da pesquisa alegando motivos pessoais. Adotou-se como critério de inclusão dos sujeitos no estudo: voluntariedade e interesse em participar; adolescentes na faixa etária entre 12 e 18 anos, em tratamento medicamentoso para a hanseníase; e ser familiar e habitar a mesma casa que o adolescente doente.

Para a coleta de dados utilizou-se entrevistas semiestruturadas, divididas em duas partes: a primeira constituída de perguntas que permitiram conhecer as principais características dos participantes, e a segunda composta por questões-guia relacionadas às concepções dos adolescentes com hanseníase e de seus familiares sobre a vivência/convivência com a doença e as repercussões cotidianas após o diagnóstico. As questões que nortearam as entrevistas foram: como é viver/conviver com a hanseníase; o que mudou após o diagnóstico; quem sabe sobre a doença e qual foi a reação das pessoas; como se dão as relações intra e interpessoais.

O trabalho de campo ocorreu no período entre outubro de 2014 a março de 2015. Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelo Programa de Controle da Hanseníase nos locais referidos, solicitando a colaboração destes para a seleção dos participantes. Mediante a indicação dos profissionais, foi feito contato e agendamento com os adolescentes e seus familiares. Estes foram instruídos a comparecerem juntos

(adolescente e familiar) no dia agendado, para que, no caso de menoridade, o responsável pudesse autorizar sua participação na pesquisa. As entrevistas foram realizadas individualmente na própria unidade de saúde em que os adolescentes estavam em tratamento, de forma que todas as instituições cederam espaço em ambiente privativo, sem a interferência externa. Após o consentimento, as falas foram registradas em áudio, com duração aproximada de 40 minutos.

O tratamento dos dados foi desenvolvido sob a ótica da análise de conteúdo temática, proposta por Bardin (2011), que compreende a fase de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos dados coletados. Esta técnica permite compreender o sentido da comunicação e seus significados explícitos e/ou ocultos, permitindo uma descrição objetiva e sistemática do conteúdo das entrevistas, a fim de inferir os conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (Bardin, 2011; Turato, 2003).

Para a viabilização da pesquisa, o projeto foi previamente autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde dos municípios e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo. De acordo com o que é estabelecido pela Resolução nº. 466 de 12/12/2012, todos os participantes que aceitaram contribuir com este estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como o Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) para menores de idade, sendo garantido sigilo das informações.

Resultados

Conhecendo os Sujeitos do Estudo

Participaram da pesquisa 19 adolescentes com diagnóstico confirmado de hanseníase, sendo 11 do sexo feminino e 8 do sexo masculino. Quanto à faixa etária, 9 participantes tinham idade entre 12 e 15 anos e 10 entre 16 e 18 anos. Em relação ao

estado civil, todos eram solteiros. No que concerne à escolaridade, 6 cursavam o ensino médio e 12 o ensino fundamental. Apenas um adolescente afirmou ter parado os estudos no sétimo ano do ensino fundamental. Segundo a ocupação, 17 adolescentes não trabalhavam, e 2 desempenhavam atividades junto aos pais, sendo que um trabalhava com reciclagem e outro em um lava jato. Também participaram do estudo 18 familiares, sendo 14 do sexo feminino e 4 do sexo masculino, dos quais 13 mães, 4 pais e 1 avó, com idade entre 28 e 65 anos. Quanto ao estado civil, 12 eram casados, 1 solteira, 4 separados, e 1 viúva. No que diz respeito à escolaridade, 10 tinham o ensino fundamental incompleto, 4 o ensino fundamental completo, 3 o ensino médio completo, e apenas 1 o ensino superior. Todos habitavam a mesma casa que o adolescente.

A partir da análise dos depoimentos colhidos nas entrevistas, emergiram três categorias: 1) As facetas do cotidiano com a hanseníase, 2) O medo diante da hanseníase e 3) A materialização do preconceito.

1 - As Facetas do Cotidiano com a Hanseníase

A presente categoria descreve sobre o cotidiano dos adolescentes com hanseníase e de seus familiares após o diagnóstico da doença.

No que diz respeito ao convívio cotidiano com o adolescente com hanseníase, a maioria dos familiares entrevistados expressaram ser “*normal*” e “*tranquilo*”, revelando que a doença não representou barreira para manifestações de afeto/carinho para com o seu familiar doente. Ao contrário, os contatos intradomiciliares referiram ter aumentado a atenção, zelo, preocupação e participação no cuidado com o adolescente. Dentre eles, citaram: marcação de consulta e acompanhamento regular ao serviço de saúde, orientação para o uso correto da medicação, cuidados com a pele e alimentação, como refletem os depoimentos abaixo:

É normal, não faz diferença nenhuma, a gente abraça, a gente beija, a gente leva pra praia, a gente brinca, leva pra carnaval, leva pra tudo quanto é lugar que a gente vai. (Familiar)

Pra mim, dando medicação, estando ele tomando tudo, pra mim, é normal. Eu cuido do horário certinho pra medicação, no cuidado de está passando óleo na pele dele, porque começou a ressecar, então meu cuidado com ele é diariamente. (Familiar)

Já para os adolescentes, a convivência com o adoecimento foi revelada como uma experiência “ruim” e “difícil” por parte de alguns participantes, conforme explicitado na fala: *“conviver com a hanseníase é difícil porque às vezes você cansa de ficar toda hora ter que tomar remédio, ter que vim no médico pra pegar o remédio”* (Adolescente).

Dessa forma, dentre as repercussões no dia a dia dos adolescentes, o remédio foi mencionado como o principal problema, evidenciando a negatividade de se conviver com a doença. Os efeitos colaterais da medicação, além da obrigatoriedade rotineira, foram algumas mudanças e dificuldades referidas nas narrativas. Além disso, um novo cotidiano se estabeleceu em razão do comparecimento frequente às consultas médicas, realização de exames, cuidados com o corpo e alimentação: *“era muito bom antes da hanseníase, não precisava tanto aquele remédio todo, não precisava sentir dor de cabeça, tontura, sempre passando muito mal, me alimentar também, nunca me alimentei muito bem não. Meu dia a dia é só tomar remédio”*. (Adolescente)

Outro aspecto relevante citado por alguns adolescentes foram algumas privações nos afazeres diários e de lazer em decorrência das dores físicas, interferindo significativamente no seu cotidiano. As falas descritas abaixo refletem essas mudanças:

Não ajudo a minha mãe porque eu não aguento, meu nervo dói e minha coluna dói, se for pra limpar a casa pra minha mãe eu não aguento por causa dos nervos e a coluna dói, aí fica doendo a semana toda, aí ela que faz. (Adolescente)

Antes da hanseníase eu brincava com as minhas irmãs, saía, ia na sorveteria, saía pra casa das minhas amigas, aí depois que eu fiquei doente, eu fiquei mais pra dentro de casa, fiquei mais em cima da cama, mas eu gosto de sair. Por causa da dor que eu não posso sair, quando ataca eu não consigo andar, aí eu só acordo, escovo os dentes, tomo café e fico o dia todo sentada assistindo televisão, sem fazer nada, aí é chato. Ficou mais ruim minha vida, eu não posso fazer mais nada, eu fico mais presa dentro de casa. (Adolescente)

Contudo, a análise desvelou que até mesmo os adolescentes que referiram ser “normal” conviver com a doença, ao longo da entrevista também apontaram alterações no cotidiano e dificuldades vivenciadas após o diagnóstico de hanseníase, relacionadas à ingestão diária dos medicamentos, dos efeitos colaterais adversos, da alimentação, entre outros, denotando, assim, certa ambiguidade no discurso: “*É normal conviver com a hanseníase. [...] tenho que ficar lembrando de tomar o remédio, me alimentar bem*”. (Adolescente)

2 - O Medo Diante da Hanseníase

Do conjunto de dados que compuseram a categoria referente aos medos dos adolescentes com hanseníase e de seus familiares emergiram 2 subcategorias: 1) O medo de contaminar e de ser contaminado e 2) Preconceito: o medo que cala e afasta.

2.1 - O medo de contaminar e de ser contaminado

Embora a maioria dos familiares tenha declarado ser “normal” e “tranquilo” a convivência com o adolescente com hanseníase, a análise desvelou representações

difusas sobre a transmissão da doença, desencadeando o medo claro ou disfarçado de contraírem a enfermidade por parte de alguns sujeitos. Assim, mudanças no cotidiano, caracterizadas pela ênfase em procedimentos higiênicos, como a separação de utensílios domésticos compartilhados por todos (talheres, prato, copo, toalha), não tocar ou aumentar o cuidado com as crianças, foram citadas por alguns enunciadores do estudo. Corroborando o exposto, as falas abaixo evidenciam o medo associado ao contágio:

As coisinhas dela são separadas, copo, essas coisinhas assim, prato, garfo.

(Familiar)

No início eu tive medo, mas procurei não passar isso pra ela, to falando isso agora, nem com ninguém comentei. [...] ela ia pegar o neném, eu colocava um cueiro no colo dela. (Familiar)

Eu evitava tomar água no mesmo copo que ela, deixar a minha outra filha de treze anos tomar e comer no mesmo prato sem ser lavado, eu tomava água do mesmo copo, mas antes eu lavava. [...] agora ela está imune, eu não tomo mais no copo dela com muito medo igual eu tinha não, mas tinha medo. (Familiar)

Dessa forma, a análise permitiu constatar que as práticas apontadas acima foram justificadas pelos familiares como uma tentativa de prevenir a transmissão da doença. Como resultado, observou-se que o medo relacionado ao contágio pareceu ser fortalecido em virtude das inequívocas informações sobre a hanseníase – “*se você beber água no copo que ela tivesse acabado de beber sem lavar com sabão pegaria*” (Familiar) - reproduzidas de geração em geração, se desdobrando em ações concretas de preconceito no próprio seio familiar.

Ainda em relação ao medo do contágio, os resultados apreendidos a partir das falas de alguns adolescentes com hanseníase também apontaram o receio em transmitir a doença e serem “responsáveis” pelo possível adoecimento de outras pessoas: “*por*

causa que eu tenho essa doença, eu não posso ir pra piscina, porque sei lá, tenho medo de pegar em outra pessoa”. (Adolescente)

2.2 - Preconceito: o medo que cala e afasta

A análise desvelou que, por medo do preconceito, tanto os familiares, quanto os adolescentes enunciatóres do estudo, em sua maioria optaram por ocultar o diagnóstico positivo de hanseníase dos demais parentes ou compartilharam apenas com as pessoas mais próximas, acreditando que a revelação os tornaria vulneráveis socialmente a possíveis repercussões danosas. Dentre os temas que retrataram o processo de gerenciamento da informação sobre a doença, estavam: o temor do desprezo, da discriminação e do afastamento das pessoas, o receio da disseminação de comentários pejorativos e do julgamento moral, bem como de mudanças nos relacionamentos, seja no âmbito familiar ou social. Os relatos a seguir evidenciam a acentuada reserva em falar sobre a doença, justificados pelo medo do preconceito:

Só a minha família e um amigo meu que sabe, e minha tia. Tenho medo de todo mundo falar, começar a fofocar, ninguém querer ficar perto de mim. Ah, com medo de passar também. (Adolescente)

Que eu contei mesmo foi só pro meu pastor e familiares. Eu nem gosto de comentar não, tenho medo de ser desprezado pelas pessoas. (Adolescente)

Só nós três de casa sabemos, a gente preferiu não espalhar porque existe muito preconceito, as pessoas não assimilam a coisa certa, no qual a maioria acha que é contagioso e ia ficar evitando a presença dela ou coisa do tipo, então eu evitei. (Familiar)

Outro ponto enfatizado pelos sujeitos do estudo relacionou-se à participação social do doente, uma vez que, o medo do preconceito resultou no afastamento do convívio social. Dessa forma, o medo de ser excluído fez com que alguns adolescentes

antecipassem o comportamento excludente ao optarem por se isolar, interferindo sobremaneira nas suas relações e participações em determinadas atividades cotidianas.

O isolamento social se revela nos recortes dos excertos abaixo:

Eu não saio pra canto nenhum mais, porque se eu sair, em qualquer lugar que eu sair e os meus primos me ver na rua, eles vão falar, então eu não saio. Tenho medo de sair na rua, é medo! Eu acho dificuldade de ter medo, porque antes eu brincava, eu era vinte por cento alegre, agora eu não sou mais nada, não sou mais nada. (Adolescente)

Ela não faz mais as mesmas atividades, porque devido ao medo do preconceito ela não vai mais em praia, não vai mais em cachoeira, ela só vive de calça, ela não usa um short. (Familiar)

Os sinais da hanseníase, diretamente associados às manchas no corpo, bem como ao escurecimento da pele decorrente do uso da medicação, também foram determinantes para o medo do preconceito, vergonha e isolamento social de alguns adolescentes. Assim, a ocultação do corpo, como por exemplo o uso de calças e blusas de manga comprida, emergiu como uma tentativa de evitar explicações, discriminação e, conseqüentemente, de não serem identificados pela sociedade:

Eu gostava muito de sair, agora eu não saio por causa das manchas na pele, aí eu sinto vergonha. [...] depois que eu comecei a ter bem mais forte, aí que eu não andava de short mesmo. Mas quando eu sarar, melhorar, sumir, eu vou sair, vou estudar. (Adolescente)

A hanseníase em si deixou a pele dela muito lesionada, muito. Então foi causando um certo desconforto pra ela. Ela começou a se resguardar até dentro de casa, nem dentro de casa mais ela queria deixar as pernas a mostra, porque a lesão foi só nas pernas. (Familiar)

3 - A materialização do preconceito

A temática do preconceito foi uma questão central nesse estudo, aparecendo com frequência na fala dos participantes. A análise desvelou que grande parte dos entrevistados percebeu e/ou vivenciou o preconceito na atitude do outro “são” – familiares, amigos e conhecidos – constatando, assim, que tais atitudes não se restringiram apenas ao espaço domiciliar do adolescente, conforme citado na categoria anterior.

Nos relatos colhidos, tanto os contatos intradomiciliares, quanto os adolescentes, descreveram sobre a rejeição/discriminação por parte de algumas pessoas de sua convivência, após decidirem compartilhar o diagnóstico de hanseníase. O explícito preconceito ocorreu em diferentes espaços sociais, e se materializou através do afastamento de amigos e parentes, de comentários pejorativos, da recusa ao toque, dos olhares dúbios e do diferente comportamento com os quais convivem:

Alguns amigos se afastaram de mim, não conversa mais comigo. Eu falei que eu tinha essa doença, aí eu acho que é por isso. Porque fica com medo de pegar, sei lá, com nojo. Mas eu não pedi essa doença. (Adolescente)

Eu fui dar um beijinho no rosto do meu primo que tava no colo da minha irmã, aí um outro primo virou pra mim e falou bem assim: “não beija o menino não, credo, você tá com hanseníase, vai infectar o menino”. Eu vou odiar ele pra sempre, pra sempre eu vou odiar ele. (Adolescente)

Teve algumas pessoas que parou assim de visitar, de ir na casa, inclusive própria amigas dela, que diz que era amiga. Algumas amigas visitam, outras ficaram com medo e afastou. (Familiar)

Tem alguns da minha família que está criticando e humilhando ela por causa da hanseníase. Ela senta num lugar e eles não querem sentar no lugar que ela sentou, com medo de pegar essa doença. (Familiar)

Como resultado, compareceu nas falas:

Eu fiquei quieta chorando. (Adolescente)

Na hora eu dou um sorriso, aquele sorriso que sei lá, eu me sinto diferente, eu começo a sentir uma dorzinha assim lá no fundo da garganta, me dá um nó na garganta quando a pessoa faz isso. Eu não falei nada, fiquei quieta, mas muito triste. (Adolescente)

Ela chorou demais, ficou meio depressiva. (Familiar)

Ele às vezes chora e fica muito humilhado. (Familiar)

Os entrevistados atribuíram às práticas de discriminação e rejeição presentes no tecido social, decorrentes de ideias errôneas acerca da hanseníase, principalmente no que concerne às crendices arraigadas sobre o contágio e à permanência no imaginário coletivo de doença contagiosa, assustadora e incurável.

Em contrapartida, alguns sujeitos do estudo ressaltaram que a revelação diagnóstica aos parentes e amigos não ocasionou atitudes preconceituosas, ao contrário, notaram que os laços afetivos se fortaleceram e receberam todo o apoio e acolhimento necessário dos mesmos, após tomarem conhecimento da doença. Os entrevistados alegaram que isso se deu em razão de já terem histórico da doença na família, bem como o conhecimento de que a enfermidade é passível de cura.

Minha prima quando ela soube, ela me abraçou e falou que não era pra eu chorar, ela me ajudou. Os meus outros primos a gente brinca, mas eles me ajudaram também. (Adolescente)

Lá em casa, como minha irmã já teve hanseníase, então o pessoal já sabia como conviver, então não teve preconceito, não teve medo, não teve pânico, viu que era uma coisa que tinha cura. Todo mundo recebeu bem, acolheu bem.

(Familiar)

Por fim, vale destacar que alguns participantes acreditam que as atitudes de preconceito em seu convívio social só não aconteceram em virtude de terem mantido o sigilo da doença, pois, do contrário, a exclusão e a discriminação certamente adviriam, conforme os excertos ilustrativos abaixo:

Com meus amigos não teve preconceito, porque ninguém sabe, ninguém sabe.

Porque se eles soubessem, com certeza eles também iam me abandonar.

(Adolescente)

Não teve preconceito, igual eu falei, só se tivesse falado, se tivesse comentado, mas como ele não comentou, ficou normal. (Familiar)

Discussão

Os dados analisados permitiram conhecer as representações sociais de adolescentes com hanseníase e de seus familiares sobre a vivência/convivência com a doença, bem como as repercussões da enfermidade em seus cotidianos. Em seus fundamentos teóricos as representações sociais são formas de mediação simbólica, firmemente radicadas nas práticas comunicativas, nas vivências pessoais, nas informações veiculadas pela mídia, enfim, em todas as ocasiões e lugares em que as pessoas se encontram informalmente e se comunicam (Jovchelovitch, 2000; Moscovici, 2012; Sá, 2004). Assim, dentre as informações que atravessam e circulam no nosso dia a dia, a doença também cria um campo fértil para que as RS sejam geradas, por ser um evento que ameaça ou modifica a inserção social e a vida individual, provocando muitas vezes um desequilíbrio coletivo (Herzlich, 2005; Sá, 1998).

Por esta senda, os dados evidenciaram que a vivência do adoecimento, bem como o convívio com um familiar doente, acarretou algumas alterações no ritmo da vida cotidiana dos participantes do estudo. As representações construídas entre os adolescentes sobre a vivência com a hanseníase se revestiram de elementos valorados negativamente para a maioria, desvelando um cotidiano permeado por medos, preconceito, isolamento social, sofrimento e dificuldades no percurso do tratamento, em especial no que diz respeito à medicação. Dados estes corroborados por Ponte e Ximenes Neto (2005), que também constataram sofrimento e alterações na rotina diária de adolescentes com hanseníase no Município de Sobral – Ceará, devido à sintomatologia da doença, aos efeitos colaterais dos medicamentos e ao preconceito vivido.

Para os familiares não foi diferente, apesar da tentativa de “naturalizar” a convivência com o adolescente com hanseníase, a análise desvelou que o processo patológico em um membro da família fez emergir um novo cotidiano. Além da preocupação e da atenção com o seu familiar doente, principalmente no que se refere ao encorajamento para a adesão ao tratamento e às práticas de autocuidado, os contatos intradomiciliares também manifestaram seus medos, sobretudo o do contágio, acarretando algumas mudanças na dinâmica familiar.

Destarte, a vivência/convivência com a hanseníase fez emergir vários sentimentos, dentre eles medo, vergonha, preocupação, tristeza, confirmando a ideia de que, a construção de uma realidade compartilhada surge do trabalho de elaboração de um imaginário que envolve a mobilização afetiva, bem como a seleção, manutenção e transmissão dos elementos significativos para o grupo e para a pessoa.

Assim, entre as representações que compuseram o imaginário do grupo entrevistado, identificou-se o sentimento de medo como o mais saliente, o qual se

mostrou como importante orientador das práticas de exclusão, bem como de isolamento social do doente. A análise permitiu elaborar uma síntese a partir dos conteúdos revelados tanto pelos familiares, quanto pelos adolescentes, concentrando os principais medos vivenciados. Dentre eles destacam-se: o medo do abandono e da rejeição social, de comentários pejorativos, de revelar a doença e, em especial, o medo do contágio.

Como é evidenciado por Bauman (2008), na obra *Medo líquido*, o sentimento de medo está associado à incerteza, à “*ignorância* da ameaça e do que deve ser *feito* – do que pode e do que não pode – para fazê-la parar ou enfrentá-la, se cessá-la estiver além do nosso alcance” (p. 8). Por sua vez, esse sentimento está ligado a eventos futuros, ao que está por vir, e prepara a pessoa para fugir de um perigo que pode ser real ou imaginário. Como refere Martins (2004), é “uma espécie de aviso da possibilidade de alguma ameaça ao organismo” (p. 55).

O sentimento de estar suscetível ao “perigo” – no caso, aqui, o medo da contaminação – fez com que alguns familiares e amigos buscassem na separação e na exclusão uma solução possível para se defender, mesmo na ausência de uma ameaça genuína. Pois, apesar das comprovações científicas de que a transmissão da hanseníase se dá por meio de um contato íntimo e prolongado com o doente, e que ao iniciar o tratamento a pessoa deixa de transmitir a doença (Brasil, 2002), os resultados apreendidos neste estudo evidenciaram a persistência de temores infundados sobre a contaminação por parte de alguns participantes, os quais se traduziram em práticas de afastamento físico e separação dos objetos tocados pelo doente dentro do próprio ambiente domiciliar.

Tais práticas também se confirmaram a partir dos resultados de pesquisa amplamente reconhecida, realizada por Denise Jodelet (2005), sobre representações sociais da loucura, que retrata a penetração da insanidade em uma comunidade rural

francesa. Os resultados evidenciaram uma dinâmica, cujo imperativo principal era de demarcar a diferença e estabelecer separação entre os “loucos” e os “sadios”, uma vez que a proximidade com a alteridade radical da loucura inspirou um sentimento de medo na comunidade diante do que supostamente era considerado um fenômeno incontrolável e potencialmente contagioso. Portanto, apesar da disseminação de informações científicas sobre a loucura, assim como sobre a hanseníase, conhecimentos e práticas populares podem continuar se baseando em representações alimentadas por antigas associações da doença com a sujeira, a degeneração e o contágio.

A partir dessa discussão é fecundo levantar algumas razões que fundamentam as representações de contágio da hanseníase circulantes no meio social. Elas podem ser fruto da dificuldade em reter e assimilar os conhecimentos científicos propagados sobre a doença visto que tais informações veiculadas – notadamente pela mídia – se apresentam com frequência, limitadas, mantendo a dúvida e a ansiedade acerca da temática, em especial no que concerne à transmissão da hanseníase, favorecendo, assim, a reativação de conhecimentos antigos sobre o contágio.

Outra razão é o valor simbólico das noções de contágio e de contato, uma vez que a existência de crenças sobre a transmissão da doença por meio do toque, secreções corporais, entre outras, encontra razão de ser nos processos simbólicos para estigmatizar o doente e determinar as relações com ele (Jodelet, 1998), como se pôde apreender nos discursos de alguns participantes – *“tem que trocar a toalha, lavar o copo e a vasilha dele senão pega” (Familiar)*.

Podemos supor, ainda, que as elaborações acerca da hanseníase, vista como uma espécie de poluição, doença mutilante e incurável, também podem estar relacionadas a uma construção social destinada a controlar e manter a ordem social (Jodelet, 1998). Esta perspectiva permitiu marcar a história da doença com práticas de segregação e

isolamento do doente, além de apresentá-lo como presença perigosa para a sociedade que o integra durante muitos anos.

A partir da conjuntura apontada acima, devemos considerar que as concepções de contágio são fundantes da própria noção de doença e assim permanece até os dias de hoje (Oliveira, 2011), interferindo numa postura social ligada ao relacionamento com o *outro*, de forma geral, em especial, aqui, com o doente de hanseníase.

Ainda em relação ao contágio, os adolescentes entrevistados também manifestaram preocupação e medo em transmitir a doença para as pessoas. Os dados sugerem que alguns participantes constroem a imagem de um corpo “contaminado e impuro”, assimilando as percepções existentes no tecido social de sujeito poluído/poluidor (Gonçalves, Bandeira & Garrafa, 2011). Em outras palavras, o próprio doente tende a evitar esse “contágio” simbólico para outras pessoas (Claro, 1995). Assim, ao conceberem essa ideia, foram motivados a limitar sua participação nas atividades cotidianas, pois temiam o adoecimento de seus parentes, amigos e conhecidos. Deste modo, encontramos base nas palavras de Jovchelovitch (2000), ao dizer que sujeitos sociais, ao se engajarem na tarefa simbólica e compartilhada de representar uma dada realidade, “revelam muito mais do que visões idiossincráticas quando se expressam” (p. 113), já que sua experiência está ligada à experiência de sua sociedade, envolvendo, portanto, “uma mediação entre o sujeito e seu mundo” (Jovchelovitch, 2000, p. 76-77).

Em síntese, o medo produzido e construído socialmente em torno da hanseníase criou novas alternativas de sociabilidade, alterando o modo de ser e de agir tanto dos familiares, quanto dos adolescentes com a doença. Estes dados atestam a importância de considerar não apenas a base informacional dos sujeitos, mas, também, seus princípios e valores, como caminho para evitar a rejeição e discriminação social dos doentes de

hanseníase, bem como a própria autoestigmatização. Neste sentido, vale ressaltar que os veículos de informação sobre a hanseníase sempre se preocuparam não só em disseminar os conhecimentos científicos, para a detecção precoce e tratamento da doença, mas também em lutar contra a discriminação e o estigma social das pessoas atingidas pela enfermidade. Esta preocupação configura-se como legítima, se lembrarmos que tal discriminação acompanha a hanseníase desde o seu surgimento.

Considerada uma das doenças mais antigas da humanidade, a hanseníase nas traduções bíblicas está associada à impureza, a uma praga divina que recaía sobre os seres infames, resultando em nojo, repugnância e medo (Savassi, 2010). Ademais, a degradação física do corpo e o isolamento compulsório ao qual o doente era arremetido – como solução para findar os riscos de contaminação dos sadios – contribuíram para as imagens construídas – sobre a hanseníase e o hanseniano – no espaço público, tal como para um sentimento coletivo de medo e repulsa que ainda se perpetua.

Desse modo, devido ao estigma associado à doença que permanece no imaginário social, observou-se que os participantes deste estudo tiveram posições diversificadas no que se refere à revelação do diagnóstico de hanseníase, prevalecendo, portanto, a atitude de ocultar a doença ou confiar essa informação apenas aos mais próximos, justificada pelo temor do preconceito. Nos estudos de Vieira (2010), Lopes, Carmo, Nascimento, Maia e Goulart (2010) e Santos (2006), também encontramos dados relacionados à opção dos doentes em manter o sigilo sobre o diagnóstico positivo de hanseníase e não confiar essa informação às pessoas, em razão do medo da rejeição e da discriminação social.

No que concerne à confiança, Marková (2005) escreve que ela se desenvolve através da comunicação e da socialização de conhecimento social e acrescenta, nesta perspectiva, que a confiança é como “um aspecto da racionalidade dialógica”, ou seja,

“é o modo de pensar, de comunicar e de agir” (Marková, 2005, p. 50) subjacente a uma percepção entre eu e os outros. Entretanto, a autora expõe que a impossibilidade de um engajamento dialógico contribui para gerar a desconfiança (Marková, 2003). A partir dessa discussão, observou-se nos resultados deste estudo que, de modo geral, o medo do preconceito inibiu um encontro dialógico dos adolescentes e de seus familiares para com as pessoas de sua convivência, gerando, portanto, a desconfiança e a opção de encobrir a doença como a melhor estratégia. Uma vez que, para a maioria dos entrevistados, contar seria expor ou estar exposto à rejeição, à discriminação e a um possível abandono em seu meio familiar e social.

Outro aspecto que merece ser ressaltado diz respeito ao sentimento de medo e vergonha por parte de alguns adolescentes em exibir o corpo, em virtude dos sinais da doença – manchas – e dos efeitos colaterais da medicação – escurecimento da pele. As alterações na aparência física, muitas vezes, provocam nas pessoas atitudes de especulação, curiosidade e preconceito (Eidt, 2000), visto que a dimensão externa do corpo é a que mais está sujeita à formulação de juízos (Queiroz & Otta, 2000), contribuindo, assim, para reforçar o medo, a vergonha e a insegurança do doente, diante da incerteza de como será identificado pelos “sadios” e em qual categoria será inserido (Martins & Caponi, 2010).

Dessa forma, não se pode negar que o corpo humano, além de constituir uma entidade biológica, também é “fonte e expressão de símbolos” (Queiroz & Otta, 2000, p. 31). A esse respeito Queiroz e Otta (2000) nos falam que “o corpo é objeto de domesticação exercida pela cultura, sendo por ela apropriado e modelado” (p. 19). À vista disso, os padrões estéticos, bem como a concepção de beleza corporal, são influenciados, em grande parte, pelos processos culturais, os quais, embora sofram variações conforme as diferentes culturas, há de se considerar a existência de alguns

padrões universais, seja na determinação de critérios de atratividade, seja na apreciação estética alusiva ao corpo (Queiroz & Otta, 2000). Por conseguinte, os referidos autores acrescentam a tais observações que “o ideal de beleza pressupõe integridade física” (Queiroz & Otta, 2000, p. 62), logo, os sinais que a hanseníase imprime ao corpo contrariam o ideal estético determinado socialmente.

Face ao exposto, em uma realidade que exalta a beleza, os que não compartilham dos atributos de corpo “perfeito” e escapam à norma historicamente estabelecida, nomeiam-se e são nomeados como “diferentes” (Le Breton, 2006), comumente repudiados e estigmatizados dentro de uma sociedade que exige a semelhança e não reconhece as diferenças (Goffman, 1988). Assim, imbuídos de uma condição sócio histórica, o encobrimento das “marcas” deixadas pela hanseníase – que caracterizam o estereótipo estigmatizante – por meio de mudanças na maneira de se vestir por parte de alguns adolescentes, emergiu como uma tentativa de esconder a doença, decorrentes do medo da discriminação e rejeição das pessoas de seu convívio, restringindo sobremaneira a sua participação nas redes de sociabilidade.

Contudo, de acordo com os relatos dos enunciadorez desta pesquisa, observou-se que a segregação e o isolamento aos quais alguns adolescentes com hanseníase se impuseram, surgiram não só em virtude do medo do preconceito, mas também por terem sido, de fato, alvos do menosprezo social. A análise permitiu constatar que a maioria dos entrevistados vivenciou e/ou observou atitudes de preconceito por parte de amigos, conhecidos e até mesmo entre os parentes próximos, após confiar a essas pessoas o diagnóstico de hanseníase. Entre as narrativas reveladas pelos participantes que refletiram o preconceito social, estavam: as pessoas se afastam, ficam diferentes e não têm a mesma amizade, evitam o contato físico, lançam olhares dúbios e comentários ofensivos. Para eles, tais atitudes foram estimuladas, sobretudo, pela

carência de informações sobre a doença, principalmente no que concerne ao contágio. Estudos recentes realizados por Leite, Sampaio e Caldeira (2015), Marinho et al. (2014) e Cid, Lima, Souza e Moura (2012) também confirmaram diferentes situações preconceituosas vivenciadas por pessoas acometidas pela enfermidade.

A despeito de todo o conhecimento que se tem atualmente acerca das formas de transmissão, tratamento e cura da hanseníase, Moscovici (2009), expõe e analisa que os nossos preconceitos “não têm muito haver com as percepções e os conhecimentos de si ou dos outros, que não se trata absolutamente de informações do conhecimento que nós temos, mas de fatores de crença, até mesmo de memória coletiva” (p. 21). Esta descrição é compreensível ao considerarmos a elaboração hegemônica dos significados que organizam a construção do objeto “hanseníase” no pensamento social, em que são projetados elementos que evidenciam a constituição de um núcleo figurativo cuja imagem se conecta a de um doente poluído, desfigurado e mutilado, configurando a representação de uma doença grave, perigosa e altamente contagiosa, contribuindo, assim, para o fortalecimento da distância entre os “doentes” e os “sadios”.

Portanto, como sistema de interpretação da realidade (Jodelet, 2001; Moscovici & Vignaux, 2012), as representações sociais necessitam do referencial de um pensamento preexistente, que é dependente de “sistema de crença ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e da existência” (Moscovici & Vignaux, 2012, p. 216), ganhando o status de sistema de referência para as práticas sociais (Jodelet, 2001). A partir dessa perspectiva Moscovici propôs o conceito de *Themata*, que, de acordo com suas proposições, são “ideias-fonte” ou os “conceitos-imagens” que “expressam uma regularidade de estilo, uma repetição seletiva de conteúdos que foram criados pela sociedade e permanecem preservados pela sociedade” (Moscovici & Vignaux, 2012, p. 224). Não obstante, “[...] a noção de tema indica que a possibilidade efetiva de sentido

vai sempre além daquilo que foi concretizado pelos indivíduos, ou realizado pelas instituições” (Moscovici & Vignaux, 2012, p. 224).

Ao decolar do solo comum e se interessar pelo debate acerca da antiguidade e permanência de certos temas circulantes no cotidiano das relações sociais, o autor apresenta *thematas* emblemáticos, auxiliando-nos na compreensão da relação assimétrica entre uma maioria discriminante e uma minoria discriminada (Moscovici, 2009), o que, no caso dos adolescentes com hanseníase, como no caso de outras minorias, justifica a maioria.

Destaca-se o *themata* do puro e do impuro (o limpo e o sujo), “que define a minoria como uma anomalia no seio da maioria” (Moscovici, 2009, p. 27). Cabe aqui lembrar que os doentes de hanseníase eram considerados pecadores e impuros, os quais eram cerceados de sua liberdade e confinados em instituições de isolamento, conforme já mencionado anteriormente. Mesmo que não se evoque mais o castigo divino, o carma, e ante a abolição da internação compulsória, a pureza e a impureza continuam a se exprimir por imagens em sua representação social, da qual a maioria se afasta.

Constata-se, portanto, que os hansenianos são portadores de um estigma negativo, aproximando-os à marginalidade social, como alguém desqualificado, com descrédito, que provoca medo e representa uma ameaça, gerando comportamentos de recusa e separação infligidos pela maioria à minoria, presentes em uma mesma comunidade, impedindo a aproximação na vida cotidiana (Jodelet, 2005; Moscovici, 2009). Dessa forma, a dinâmica de institucionalização para com os doentes de hanseníase no passado parece ser recriada no presente pela produção de paredes simbólicas que mantêm os rituais de separação e exclusão.

Como se observa, a permanência de temas, as concepções e crenças sobre a hanseníase, amplamente difundidas em diferentes contextos e temporalidades, reforçam uma imagem negativa da pessoa acometida pela doença, contribuindo para fazer do estranho um processo familiar. Além disso, oferecem uma ideia mais justa em relação aos muros erguidos pela maioria em torno das minorias – no caso, aqui, os adolescentes com hanseníase, bem como da grande dificuldade encontrada para se libertar dos preconceitos que persistem e se repetem ao longo da história da doença.

No contexto em análise, o que constatamos, portanto, foram fatos que continuam marcando negativamente a trajetória dessas pessoas, na qual os doentes de hanseníase sofrem, até os dias atuais, o reflexo de uma história de sofrimento e segregação. Nesse ínterim, Moscovici (2009) tem razão ao dizer que o preconceito designa uma crença que não é submetida à reflexão, ou seja, não se trata de uma irracionalidade cognitiva, mas de uma irracionalidade de crença ou do senso comum, e acrescenta que, “se existe preconceito, é porque toda ação, todo julgamento novo recebe antes um sentido antigo” (p. 29).

Assim, as práticas preconceituosas de familiares, amigos e conhecidos impostas a alguns adolescentes com hanseníase deste estudo, os prejudicou substancialmente, influenciando-os na percepção de sua doença, causando-lhes alterações no cotidiano, como tendência a se resguardar e se isolar do convívio social. Pode-se dizer, então, que para esses adolescentes o olhar para fora – sair de casa – tornou-se uma ameaça à tranquilidade do Eu. Desse modo, a necessidade de se esconder emergiu nas práticas que responderam a este cenário – *“eu não gosto mais de fazer as mesmas coisas, de sair. Fico em casa, porque eles ficam implicando na rua”* (Adolescente) – e passaram a rejeitar o direito aos prazeres oriundos da vida social.

Todavia, alguns participantes do estudo relataram que os parentes e amigos não tiveram atitudes preconceituosas quando comunicados do diagnóstico de hanseníase, em razão de já terem tido histórico da doença na família e saberem que a enfermidade era passível de cura. Assim, a composição do nosso grupo permitiu colocar em evidência duas posições ao se relacionar com o adolescente com hanseníase: de um lado, encontram-se os que adotaram uma atitude protetora e acolhedora, em uma tentativa de não estabelecer nenhuma diferença social ou interpessoal, preservando a qualidade da relação; de outro, encontram-se os que tiveram tendência a categorizar, afastar e controlar uma ameaça que se infiltrava – a contaminação.

As tomadas de posição individuais reforçam, portanto, a interpretação de que as pessoas não são apenas consumidoras do imaginário social, mas, sobretudo, são agentes que o colocam em movimento e o recriam segundo sua inserção na esfera social, histórica e cultural, evidenciando a participação ativa e a autonomia referente ao sujeito da representação (Jovchelovitch, 2008). Esta perspectiva permite discutir a possibilidade de ressignificação ou de transformação das representações e práticas sociais, especialmente no que se refere à esfera do preconceito e da estigmatização de determinadas minorias, como no caso dos adolescentes com hanseníase.

Conclusão

Tomando como campo de investigação as representações sociais acerca da vivência/convivência com a hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares, bem como as repercussões da enfermidade na vida desses sujeitos, os resultados indicaram alterações no cotidiano, medos e preconceito após o diagnóstico da doença.

No que concerne às repercussões psicossociais da hanseníase na vida dos entrevistados, a análise revelou mudanças na rotina diária em razão do comparecimento

regular ao serviço de saúde, da obrigatoriedade rotineira e dos efeitos colaterais da medicação, das dores físicas e dos sinais da doença, do medo do contágio e do preconceito.

O sentimento de medo ressaltou no contexto discursivo grupal – em especial o medo da contaminação - e se mostrou como importante orientador das práticas de separação dos utensílios domésticos e afastamento do doente dentro do seu próprio ambiente domiciliar. Os resultados evidenciaram, ainda, que o medo do preconceito resultou no compartilhamento apenas com os mais próximos ou em manter como um “segredo” de família o diagnóstico de hanseníase, além da tentativa de alguns adolescentes em encobrir as “marcas” no corpo que a evidenciavam, a fim de evitar a estigmatização no contexto das relações interpessoais e intergrupais, interferindo sobremaneira na sua participação social.

Também integrou o cotidiano de alguns entrevistados o afastamento, a discriminação e as mudanças de comportamento por parte de parentes e amigos após tornarem público o diagnóstico e o tratamento da hanseníase, o que fez emergir uma gama complexa de sentimentos com conotação negativa. Nesse contexto, vale ressaltar que a atitude preconceituosa para com os adolescentes pareceu não se restringir apenas à falta de informação sobre a enfermidade, mas também se mostrou carregada de símbolos, imagens e crenças associadas à conjuntura da doença no passado – “lepra”, aproximando-se a uma enfermidade grave, mutilante e altamente contagiosa.

Nesse sentido, o processo de construção das representações sociais dos adolescentes e de seus familiares sobre a vivência/convivência com a hanseníase se mostrou influenciável não só pela experiência vivida, mas também como fruto das interações sociais nos diversos contextos – família, escola, igreja, bem como por meio da interlocução social mediada pelos veículos de comunicação.

Portanto, ante as representações e os impactos causados no cotidiano dos adolescentes com hanseníase e dos seus familiares, faz-se necessário estabelecer encontros dialógicos e ampliar os cenários diversos de informação sobre a doença, no intuito de possibilitar a reflexão e a resignificação de representações hegemônicas acerca da mesma. Além disso, as políticas e ações em saúde devem incorporar um eixo estratégico visando à investigação do imaginário das pessoas que vivem/convivem com a hanseníase, no sentido de aproximarem-se de suas demandas subjetivas, a fim de transformar o presente e produzir um futuro diferente para os doentes, assim como para os seus familiares, libertando-os das pesadas cargas que ainda acompanham esta doença, colaborações que esperamos oferecer através do presente estudo.

Referências Bibliográficas

- Abric, J. C. (1994). Pratiques sociales, représentations sociales. In J. C. Abric (Org.), *Pratiques sociales et représentations* (pp. 217-238). Paris: PUF.
- Arruda, A (2009). Meandros da teoria: a dimensão afetiva das representações sociais. In A. Almeida, & D. Jodelet (Orgs.), *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas* (pp. 83-102). Brasília: Thesaurus.
- Augusto C. S., & Souza, M. L. A. (2006). Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia. *Saúde Coletiva*, 11(03), 85-90.
- Ayres, J. A., Paiva, B. S. R., Duarte, M. T. C., & Berti, H. W. (2012). Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 56-62.
- Baiardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bauman, Z. (2008). *Medo líquido*. Rio de Janeiro: Zahar.

- Brasil. (2002). *Guia para o Controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2015). Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. *Coefficiente de detecção geral de hanseníase por Unidade Federada de residência*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Cid, R. D. S., Lima, G. G., Souza, A. R., & Moura, A. D. A. (2012). Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Revista Rene*, 13(5), 1004-1014.
- Claro, L. B. L. (1995). *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Eidt, L. M. (2000). *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4a. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gonçalves, E. H., Bandeira, L. M., & Garrafa, V. (2011). Ética e desconstrução do preconceito: doença e poluição no imaginário social sobre o HIV/Aids. *Revista Bioética*, 19(1), 159 – 78.
- Herzlich, C. (2005). Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15(2), 193-203.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a Aids. In D. Jodelet & M. Madeira (Orgs.), *Aids e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet, *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber – Representações, comunidade e cultura*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Le Breton, D. (2006). *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes.
- Leite, S. C. C., Sampaio, C. A., & Caldeira, A. P. (2015). “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 121-138.
- Lopes, C. B., Carmo, T. M. D., Nascimento, E., Maia, M. A. C., & Goulart, M. J. P. (2010). Percepções e significados do diagnóstico e convívio com a hanseníase. *Ciência et Praxis*, 3(6), 13-18.
- Marinho, F. D., Macedo, D. C. F., Sime, M. M., Paschoal, V. D., & Nardi, S. M. T. (2014). Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(3), 46-52.
- Marková, I. (2003). *Dialogicality and social representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marková, I. (2005). A socialização da confiança e da desconfiança. In D. C. Oliveira & P. H. F. Campos (Orgs.), *Representações sociais - uma teoria sem fronteiras* (pp. 49-70). Rio de Janeiro: Museu da República.
- Martins, J. M. (2004). *A lógica das emoções: na ciência e na vida*. Petrópolis: Vozes.
- Martins, P. V., & Caponi, S. (2010). Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl.1), 1047-1054.

- Moscovici S. (2009). Preconceito e representações sociais. In A. M. O. Almeida & D. Jodelet (Orgs.), *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas* (pp. 17-34). Brasília (DF): Thesaurus.
- Moscovici, S. (2012). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9a. ed.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Moscovici, S., & Vignaux, G. (2012). O conceito de themata. In S. Moscovici, *Representações sociais* (pp. 215-250). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2011). Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(Supl. 1), 1311-1318.
- Oliveira, D. C. de. (2011). A Teoria de Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In Z. A. Trindade, M. de F. de S. Santos, & A. M. O. Almeida (Orgs.), *Teoria das representações sociais: 50 anos* (pp. 17-20). Brasília: Technopolitik.
- Ponte, K. M. A., & Ximenes Neto, F. R. G. (2005). Hanseníase: a realidade do ser adolescente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(3), 293-301.
- Queiroz, R. S., & Otta, E. (2000). A beleza em foco: condicionantes culturais e psicobiológicos na definição da estética corporal. In R. S. Queiroz (Org.), *O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza* (pp. 13-66). São Paulo: Senac.
- Sá, C. P. (1998). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Sá, C. P. (2004). Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In M. J. Spink (Org.), *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 19-45). São Paulo, Brasiliense.

- Santos, V. C. (2006). *Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu ambiente: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão.
- Savassi, L. C. M. (2010). *Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores* (Dissertação de Mestrado). Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte.
- Trindade, Z. A. (1996). Representação social: "modo de conhecer" no cenário da saúde. In C. Camino & Z. A. Trindade (Orgs.), *Cognição social e juízo moral* (pp. 45-59). Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia - ANPEPP.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.
- Vieira, M. C. A. (2010). *Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve como proposta investigar e analisar as representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença e para os seus familiares, bem como investigar e analisar as representações da vivência/convivência com essa enfermidade e sua repercussão no cotidiano desses sujeitos. A teoria das representações sociais propiciou o embasamento teórico dos artigos, a qual se mostrou apropriada ao campo empírico investigado.

Cabe ressaltar que lidamos com uma doença carregada de estigma desde os primórdios da humanidade, alvo de preconceitos, crenças e tabus cultivados no imaginário social e na forma de relação da sociedade com o doente, o que favoreceu a interpretação do processo/conteúdo a partir do aporte teórico-conceitual escolhido.

Conforme os artigos apresentados, a seguinte estrutura foi seguida:

(a) Representações sociais da hanseníase – conhecer as crenças, imagens, opiniões e valores de adolescentes com hanseníase acerca da doença e o processo de objetivação frente às representações investigadas;

(b) Representações sociais da hanseníase – conhecer as interpretações e os sentidos atribuídos à doença pelos familiares de adolescentes com a enfermidade e identificar as imagens associadas ao objeto de representação (processo de objetivação);

(c) Representações sociais da vivência/convivência com a hanseníase – investigar as concepções dos adolescentes com a doença e de seus familiares sobre o viver/conviver com a enfermidade e quais as repercussões da doença em seus cotidianos.

No Artigo 1, o conteúdo relativo às representações dos adolescentes sobre a hanseníase indicou a presença de antinomias, como doença assustadora/ameaçadora vs. doença como outra qualquer, ou ainda a constituição de uma imagem tida para uns de

um doente com o corpo manchado, desfigurado e mutilado vs. de um doente sem sequelas, pois o remédio cura e não deixará marcas.

Já no Artigo 2, de modo geral, os resultados denotaram que as representações da hanseníase para os familiares foram valoradas de maneira negativa, a qual se associou a uma doença terrível, grave e perigosa, o que nos pareceu carregar todo um conjunto de significados que se vinculou à antiga lepra, desenhando um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado.

Em relação às representações sociais da vivência/convivência com a hanseníase e as repercussões da doença no cotidiano dos participantes, os resultados apreendidos no Artigo 3 revelaram alterações na rotina diária, medos e preconceito após o diagnóstico da doença. Aponta-se, portanto, que apesar de terem sido identificadas nos discursos atitudes preconceituosas, o acolhimento e o cuidado também fizeram parte do cotidiano de alguns adolescentes.

A despeito de todos os avanços no diagnóstico e tratamento da hanseníase, bem como dos esforços das entidades públicas em disseminar conhecimentos em relação à doença, em todos os estudos observou-se carência de informações sobre a enfermidade – contágio, sinais e sintomas, tratamento, autocuidado – cujo hiato de conhecimento, o mais das vezes, foi preenchido por uma construção simbólica alicerçada por crenças e hipóteses pessoais que circulam de forma consistente nos espaços sociais a respeito da hanseníase, em geral envoltos de uma dimensão afetiva negativa.

Observamos uma relação de complementaridade entre os estudos apresentados, tendo em vista que as construções simbólicas associadas à doença retroalimentaram o modo como as relações foram estabelecidas, refletindo na forma com que os participantes se posicionaram frente ao risco de contaminar e de serem contaminados, de compartilhar o diagnóstico da doença e de se relacionar no contexto interpessoal e

intergruppal. Assim, consoante o mosaico de resultados obtidos, apreendemos como representações sociais da hanseníase um conjunto de entendimentos que orientaram práticas, as quais foram trespassadas predominantemente por elementos provenientes do universo consensual.

As concepções e experiências dos sujeitos foram marcadas por particularidades, mas também apresentaram elementos comuns, evidenciando que, embora as variáveis pessoais sejam importantes para a compreensão do fenômeno e para atribuir-lhe sentido, elas estão inexoravelmente vinculadas aos intercâmbios sociais em que são elaboradas, não devendo, portanto, serem reduzidas a aspectos meramente psicocognitivos (Bradbury, 1999; Jodelet, 1986; Wachelke, 2012).

Retomando alguns aspectos dos resultados referidos nos Artigos 1 e 2, percebe-se que o grupo de familiares se mostrou mais homogêneo em relação às suas concepções a respeito da hanseníase, cujo predomínio de uma imagem negativa da doença sugere uma construção de sentidos profundamente enraizados nos mitos e crenças amplamente difundidos no percurso histórico da enfermidade, apesar da confiança no tratamento medicamentoso e da esperança na cura da doença. Já os adolescentes, ainda que tenham compartilhado alguns referenciais como a ideia de doença grave, perigosa e que incapacita, diferem dos familiares por admitir maior heterogeneidade nas representações do grupo, quando também fizeram referência à doença como um mal menor.

Dessa forma, a partir da identificação de racionalidades diversas existentes nos grupos estudados, em especial no grupo de adolescentes, somos conduzidos a uma inevitável indagação: estariam se construindo novos sentidos e significados acerca da hanseníase?

Para ensaiar uma possível resposta, é pertinente resgatar que: (a) formas diferentes de saber são capazes de coexistir no mesmo grupo social ou no mesmo indivíduo,

conferindo ao saber sua pluralidade e plasticidade, “uma forma dinâmica e continuamente emergente capaz de apresentar tantas racionalidades quantas são exigidas pela infinita variedade de situações socioculturais que caracterizam a experiência humana” (Jovchelovitch, 2008, p. 125); e (b) a elaboração representacional se faz na teia do social, sendo a comunicação um meio que possibilita o desenvolvimento e a transformação da representação (Arruda, 2011).

Face ao exposto, a heterogeneidade, a contingência e a controvérsia presentes nos resultados indicam trilhas de fuga à inércia e sugerem uma dinâmica em curso, mas que precisam ser melhor exploradas em novas pesquisas que se propõem a acompanhar o percurso desse movimento e o andar dessa mobilidade.

Defendemos nesta tese, portanto, a ideia de que a hanseníase, tal como apreendida pelos recursos conceituais e metodológicos utilizados neste trabalho, embora venha adquirindo releitura no decorrer dos tempos, de forma geral, continua exprimindo uma imagem negativa no pensamento social, permeada não só pela falta de informação a respeito da doença, mas também por fatores historicamente constituídos, configurando, assim, a representação de uma enfermidade altamente contagiosa, grave e perigosa, diretamente conectada à imagem de um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado, apesar de todo o avanço técnico-científico. Essas ideias arcaicas da hanseníase aparecem como que cristalizadas no imaginário dos sujeitos, cujo sintoma extremo pode ser evidenciado através das alterações na rotina familiar, do medo, do preconceito e da estigmatização do doente, bem como do seu conseqüente isolamento e privação dos prazeres oriundos da vida social.

Considerando o arranjo teórico-metodológico utilizado no desenvolvimento desta tese, acreditamos que foi possível apresentar: (a) como a representação vai se (re) construindo na medida em que é vivida e negociada entre as pessoas nos diversos

contextos socioculturais em que estão inseridas. O estudo permitiu evidenciar como os adolescentes e seus familiares constroem teorias a respeito da hanseníase, de modo a darem sentido às suas experiências e nortearem suas ações, elucidando a incidência do social sobre a construção da doença como objeto de representação; (b) os benefícios ao se abordar o fenômeno hanseníase a partir da articulação com a Teoria das Representações sociais; (c) os ganhos ao estudar o fenômeno a partir de diferentes níveis de análise. No entanto, parece ser importante ressaltar as limitações de se utilizar apenas um instrumento de coleta de dados – entrevista semiestruturada – tendo em vista que o discurso direto poderá omitir aquilo que o indireto revela ou aquilo que as práticas cotidianas e as relações interpessoais evidenciam, restringindo uma apreensão mais ampla dos processos por meio dos quais as representações sociais da hanseníase são geradas, circulam socialmente e se transformam no devir histórico. Dessa forma, vale considerar que esta investigação representa uma aproximação a uma realidade de caráter complexo que merece o desenvolvimento de novas pesquisas sobre a temática, para as quais a implicação de uma perspectiva plurimetodológica poderá favorecer uma melhor compreensão dos processos subjacentes à construção dos conteúdos; e, finalmente, (d) a partir do conjunto de artigos desenvolvidos, foi possível refletir sobre a necessidade de se repensar as práticas em saúde, de se ampliar os cenários diversos de informação sobre a hanseníase e de se estabelecer encontros dialógicos, o que poderá contribuir para (re) modelar um novo imaginário social acerca da doença.

Ao final desse mergulho nos sentidos da hanseníase, o que desejamos, portanto, é que essa “lepra social” seja extirpada e os doentes, bem como os seus familiares possam seguir seus caminhos libertos das amarras do preconceito, do estigma e do sofrimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abric, J. C. (2003). De l'importance des représentations sociales dans les problèmes de l'exclusion sociale. In J. C. Abric, *Exclusion sociale, insertion et prevention* (pp. 13-19). Ramonville Saint-Agne: érès.
- Alexandre, M. (2004). Representação Social: uma genealogia do conceito. *Comum*, 10(23), 122-138.
- Arruda, A. (2009). Meandros da teoria: a dimensão afetiva das representações sociais. In A. Almeida & D. Jodelet (Orgs.), *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas*. Brasília: Thesaurus.
- Arruda, A. (2011). Representações sociais: dinâmicas e redes. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 335-369). Brasília: Technopolitik.
- Ayres, J. A., Paiva, B. S. R., Duarte, M. T. C., & Berti, H. W. (2012). Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 56-62.
- Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 27-36.
- Batista, T. V. G. (2014). *Representações sociais do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase: processos saúde/doença* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Taubaté, Taubaté, SP.
- Bradbury, M. (1999). *Representations of death: a social psychological perspective*. NewYork/Londres: Routledge, 1999.
- Brasil. (2002). *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2011). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – CGPNCH : janeiro de 2009 a*

- dezembro de 2010. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica.
- Brasil. (2015). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. *Coeficiente de detecção geral de hanseníase por Unidade Federada de residência*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Cid, R. D. S., Lima, G. G., Souza, A. R., & Moura, A. D. A. (2012). Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Revista Rene*, 13(5), 1004-1014.
- Coelho, A. R. (2008). O sujeito diante da hanseníase. *Pesquisas e práticas psicossociais*, 2(2), 364-372.
- Deschamps, J-C, & Moliner, P. (2009). *A identidade em psicologia social – Dos processos identitários às representações sociais*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Galli, I. (2006). *La teoria delle rappresentazioni sociali*. Bologna: Il Mulino.
- Guareschi, P., & Jovchelovitch, S. (1995). Introdução. In S. Jovchelovitch & P. Guareschi (Orgs.), *Textos em Representações Sociais* (8a ed., pp. 17-25). Rio de Janeiro: Vozes.
- Helman, C. G. (1994). *Cultura, Saúde e doença* (2a ed.). Porto Alegre: Artes.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In S. Moscovici (Org.), *Psicología Social II: pensamiento y vida social, psicología social y problemas sociales* (pp. 469-494). Barcelona: Paidós.
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet, *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber. Representações, comunidade e cultura*. Rio de Janeiro: Vozes.

- Lana, F. C. F., Amaral, E. P., Lanza, F. M., Lima, P. L., Carvalho, A. C. N., & Diniz, L. G. (2007). Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 696-700.
- Leite, S. C. C., Sampaio, C. A., & Caldeira, A. P. (2015). “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 121-138.
- Lopes, C. B., Carmo, T. M. D., Nascimento, E., Maia, M. A. C., & Goulart, M. J. P. (2010). Percepções e significados do diagnóstico e convívio com a hanseníase. *Ciência et Praxis*, 3(6), 13-18.
- Marinho, F. D., Macedo, D. C. F., Sime, M. M., Paschoal, V. D., & Nardi, S. M. T. (2014). Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(3), 46-52.
- Mendes, C. M. (2007). Conhecimento científico versus manutenção de crenças estigmatizantes - reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos Programas de Eliminação da Hanseníase. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 2(1), 140-151.
- Monte, R. S. (2011). *Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE.
- Moscovici, S. (1978). *Representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Moscovici, S. (2012). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9a ed.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2011). Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(supl.1), 1311-1318.

- Palmonari, A., Cavazza, N., & Rubini, M. (2002). *Psicologia sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Ponte, K. M. A., & Ximenes Neto, F. R. G. (2005). Hanseníase: a realidade do ser adolescente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(3), 293-301.
- Sá, C. P. (1998). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Sá, C. P. (2004). Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In M. J. Spink (Org.), *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 19-45). São Paulo: Brasiliense.
- Santos, M. F. S. (2005). A Teoria das Representações Sociais. In M. F. S. Santos & L. M. Almeida (Orgs.), *Diálogos com a Teoria das Representações Sociais* (pp. 99-116). Recife: Universitária UFPE.
- Silveira, I. R., & Silva, P. R. (2006). As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*, 03(12), 112-117.
- Vala, J. (1997). Representações sociais e percepções intergrupais. *Análise Social*, 32(140), 7-29.
- Vieira, M. C. A. (2010). *Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.
- Wachelke, J. (2012). Social Representations: A Review of Theory and Research from the Structural Approach. *Universitas Psychologica*, 11(3), 729-741.
- World Health Organization (WHO). (2014). *Leprosy elimination project*. Recuperado em 15 de fevereiro, 2014, de <http://www.who.int/lep>.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista com os Adolescentes

Sexo:

Idade:

Estado Civil:

Grau de escolaridade:

Mora com:

Pais

Responsáveis

Pai

Outros _____

Mãe

Tem irmãos? _____ **Quantos?** _____ **Idade?** _____

Você trabalha? Sim

Não

O que faz?

Possui histórico de hanseníase na família? Sim Não

Quantas pessoas? _____

Grau de parentesco? _____

Data do diagnóstico:

1- Me fala um pouco sobre o seu dia a dia, sua rotina, o que você gosta de fazer?

2- Há quanto tempo você está vindo nessa unidade de saúde?

3- Você sabe por que está vindo aqui?

4- Como você descobriu que está com hanseníase?

5- O que você sentiu e qual foi sua reação quando recebeu o diagnóstico de hanseníase?

6- O que você sabe sobre a doença (contágio, sinais e sintomas, tratamento, autocuidado, etc.)?

7- De onde vieram essas informações?

8- Qual o significado dessa doença para você?

9- Para você como é conviver com essa doença?

- 10- Mudou alguma coisa na sua vida depois do diagnóstico de hanseníase? O quê?
- 11- Você tem alguma dificuldade no seu dia a dia? Qual?
- 12- As pessoas que convivem com você (familiares, amigos, vizinhos) têm conhecimento da sua doença? Pra quem você contou?
- 13- Como eles reagiram ao saber da doença?
- 14- Mudou alguma coisa na sua relação com os seus familiares, amigos, vizinhos, depois que eles ficaram sabendo que você está com hanseníase? O quê?

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista com os Familiares

Sexo:

Idade:

Estado Civil:

Filhos/Nº Filhos? _____ **Idade?** _____ / _____

Grau de escolaridade:

Relação de parentesco com o adolescente com hanseníase:

Possui histórico de hanseníase na família? () Sim () Não

Quantas pessoas? _____ **Grau de parentesco?** _____

- 1- Como ficou sabendo que seu familiar está com hanseníase?
- 2- O que você sentiu e qual foi sua reação quando ficou sabendo?
- 3- O que você sabe sobre a doença (contágio, sinais e sintomas, tratamento, etc.)?
- 4- De onde vieram essas informações?
- 5- Qual o significado dessa doença para você?
- 6- Qual é a sua opinião sobre o convívio com o doente de hanseníase?
- 7- Mudou alguma coisa na dinâmica familiar após o diagnóstico de hanseníase em um membro da sua família? O quê?
- 8- Você percebeu alguma mudança no seu familiar doente? O quê?
- 9- Como você participa do cuidado com o seu familiar?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE para participação do familiar do adolescente com hanseníase)

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE
(TCLE para participação do familiar do adolescente com hanseníase)**

Título da Pesquisa: “Representações Sociais da hanseníase e as facetas do convívio com a enfermidade entre adolescentes com a doença e seus familiares”.

Pesquisadores Responsáveis: Fabiana Drumond Marinho

Contato: Universidade Federal do Espírito Santo, Av. Fernando Ferrari, 514, 29060-970 - Vitória – ES. Fone: (27) 4009-2501

Eu _____, recebi da Sra. Fabiana Drumond Marinho, responsável pelo estudo, esclarecimentos quanto ao projeto de pesquisa “Representações Sociais da hanseníase e as facetas do convívio com a enfermidade entre adolescentes com a doença e seus familiares”. Fui informado que esse projeto pretende conhecer as representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares e como se dá a convivência com essa enfermidade. Para esta participação, me submeterei a uma entrevista individual, que será gravada com autorização prévia, contendo questões que visam conhecer o que os familiares de adolescentes com hanseníase pensam e sabem sobre a doença, qual o significado que atribuem à hanseníase, bem como identificar se a experiência do diagnóstico de hanseníase em um membro da família interfere na dinâmica familiar e quais as mudanças ocorridas em razão desse fenômeno. Compreendi que posso livremente interromper minha participação a qualquer momento, sem necessidade de justificar minha decisão e que isso não trará qualquer consequência ao atendimento e tratamento do meu familiar. Compreendi também, que será preservado o sigilo de minha identidade e que não terei despesas e não receberei qualquer benefício material por participar do estudo. Fui informado (a) ainda, que posso receber explicações adicionais da pesquisadora assim que queira solicitar, além disso, terei acesso aos resultados se assim o desejar. Estou ciente de que os resultados dessa pesquisa poderão ser apresentados em congressos ou publicados em revistas científicas e que será garantido o sigilo de minha identidade, assegurando, assim, minha privacidade e a confidencialidade dos dados. Além disso, fui esclarecido de que existem poucos riscos na execução dessa pesquisa, em função de seu perfil qualitativo. É possível que, em algumas questões, possa-se tocar em assuntos que gerem afetividade e emoção, de

forma que será feito um acompanhamento de perto pela pesquisadora, e, caso seja necessário, encaminhamento ao psicólogo.

Devidamente informado (a) e esclarecido (a), **manifesto aqui meu consentimento em participar do estudo.**

Vitória, _____/_____/_____.

Assinatura do participante: _____

Telefone do participante para contato: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Telefone do Pesquisador responsável: (27) 92234717

Contato Comitê de Ética em Pesquisa – CEP: cep.ufes@hotmail.com

OBS: Recebi uma via do presente termo para arquivo pessoal

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE para pais ou responsáveis de adolescentes com hanseníase)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(Pais ou Responsáveis de adolescentes com hanseníase)

Título da Pesquisa: “Representações Sociais da hanseníase e as facetas do convívio com a enfermidade entre adolescentes com a doença e seus familiares”.

Pesquisadores Responsáveis: Fabiana Drumond Marinho

Contato: Universidade Federal do Espírito Santo, Av. Fernando Ferrari, 514, 29060-970 - Vitória – ES. Fone: (27) 4009-2501

Prezado (a) Senhor (a)

Sou Fabiana Drumond Marinho e estou responsável pela pesquisa “**Representações Sociais da hanseníase e as facetas do convívio com a enfermidade entre adolescentes com a doença e seus familiares**”. Gostaria de convidar seu familiar para participar dessa pesquisa, a qual será realizada nessa unidade de saúde. O objetivo deste trabalho é conhecer as representações sociais da hanseníase para adolescentes com a doença e seus familiares e como se dá a convivência com essa enfermidade. Para tanto, vamos conversar (entrevista) com o adolescente sobre o que ele pensa, sabe e sente sobre a hanseníase; qual o significado da doença na sua vida; quais as mudanças ocorridas no seu cotidiano após o diagnóstico da doença; e, como é conviver com essa enfermidade. Seu familiar será submetido a uma entrevista, que deverá ser gravada, a partir de um roteiro com questões-guia que contemplem os objetivos do estudo. Durante a entrevista somente estarão presentes o entrevistador (a) e o entrevistado e o tempo da conversa será determinado pelo participante. É importante dizer que procuraremos um momento que não atrapalhe o retorno ou o tratamento do seu familiar e que existem poucos riscos na execução dessa pesquisa, em função de seu perfil qualitativo. É possível que, em algumas questões, possa-se tocar em assuntos que gerem afetividade e emoção no adolescente, de forma que será feito um acompanhamento de perto pela pesquisadora, e, caso seja necessário, encaminhamento ao psicólogo. O participante poderá livremente interromper sua participação a qualquer momento, sem necessidade de justificar essa decisão e isso não trará qualquer consequência ao atendimento e tratamento do mesmo. O adolescente não terá despesas e não receberá qualquer benefício material por participar do estudo. Seu familiar poderá receber explicações

adicionais da pesquisadora assim que queira solicitar, além disso, terá acesso aos resultados se assim o desejar. Os resultados dessa pesquisa poderão ser apresentados em congressos ou publicados em revistas científicas, porém, será garantido o sigilo da identidade do participante, e assegurado, assim, a privacidade e a confidencialidade dos dados. Agradecemos a sua colaboração.

Responsável – Eu, _____, por livre e espontânea vontade, aceito que meu familiar participe desta pesquisa e permito que as informações por ele (a) prestadas sejam utilizadas para o desenvolvimento da mesma. Declaro que estou ciente dos objetivos e de ter compreendido as informações dadas pela pesquisadora.

Vitória, _____/_____/_____.

Assinatura do responsável pelo adolescente: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Telefone do Pesquisador responsável: (27) 92234717

Contato Comitê de Ética em Pesquisa – CEP: cep.ufes@hotmail.com

OBS: Recebi uma via do presente termo para arquivo pessoal

**APÊNDICE E – Termo de Assentimento Esclarecido para Menores de Idade –
TAE (Adolescentes a partir de 12 anos)**

**TERMO DE ASSENTIMENTO ESCLARECIDO PARA MENORES DE IDADE
– TAE (Adolescentes a partir de 12 anos)**

Sou Fabiana Drumond Marinho, e estou responsável pela pesquisa “**Representações Sociais da hanseníase e as facetas do convívio com a enfermidade entre adolescentes com a doença e seus familiares**”. Gostaríamos de convidar você para participar dessa pesquisa. Para tanto, vamos conversar (entrevista) sobre o que você pensa, sabe e sente sobre a hanseníase; qual o significado da doença na sua vida; quais as mudanças ocorridas no seu cotidiano após o diagnóstico da doença; e, como é para você conviver com essa enfermidade. Seu familiar responsável sabe sobre a pesquisa, e também tem o conhecimento de que estamos pedindo seu acordo. No entanto, você é livre para decidir se quer participar ou não, mesmo que o seu responsável tenha concordado com a sua participação. Você não terá nenhum gasto para participar e não receberá qualquer benefício material por participar do estudo. Existem poucos riscos na execução dessa pesquisa, em função de seu perfil qualitativo. É possível que, em algumas questões, possa-se tocar em assuntos que gerem afetividade e emoção em você, de forma que será feito um acompanhamento de perto pela pesquisadora, e, caso seja necessário, encaminhamento ao psicólogo. Você poderá livremente interromper sua participação a qualquer momento, sem necessidade de justificar essa decisão e isso não trará qualquer consequência ao seu atendimento e tratamento. Você também poderá receber explicações adicionais da pesquisadora assim que queira solicitar e terá acesso aos resultados se assim o desejar. Os resultados dessa pesquisa poderão ser apresentados em congressos ou publicados em revistas científicas, porém, seu nome será mantido em segredo, e assegurado, assim, a sua privacidade e a confidencialidade dos dados. Agradecemos a sua colaboração.

Adolescente – Eu, _____, aceito participar desta pesquisa. Conversei com a pesquisadora e sei que posso desistir a qualquer momento e que meu nome será mantido em sigilo.

Vitória, _____/_____/_____.

Assinatura do adolescente: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Telefone do Pesquisador responsável: (27) 92234717

Contato Comitê de Ética em Pesquisa – CEP: cep.ufes@hotmail.com

OBS: Recebi uma via do presente termo para arquivo pessoal.