



PESQUISA

WITHIN THE HABITUS OF THE FORMER COLONY HOSPITAL - SOCIAL REPRESENTATIONS OF LEPROSY

NO HABITUS DO ANTIGO HOSPITAL COLÔNIA - REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA HANSENÍASE

EN LOS HABITUS DEL ANTIGUO HOSPITAL COLONIA - REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA HANSENÍASES

Clélia Albino Simpson¹, Francisco Arnoldo Nunes de Miranda², Rejane Millions Meneses³, Icléia Honorato da Silva Carvalho⁴, Ana Michele de Farias Cabral⁵, Vivianne Rafaella Correia dos Santos⁶

ABSTRACT

Objective: To understand the social representations of leprosy for the former patient of the Getúlio Vargas Colony Hospital, Bayeux/PB/Brazil. **Method:** Study of qualitative and representational approach. **Results:** The habitus was defined through the long and the experienced times in the building of situational behaviors and diversities. The asylum context is revealed through the time. In the realm of religiousness, their illness is understood as a heritage of a divine punishment. The contact with the society as a charity aspect did not reduce the feeling of being excluded by the prejudice and stigma that pervade the patient bearer of leprosy. **Conclusion:** We could infer that, when retelling their lives, the subjects lived a quasi-experimental condition, by recalling striking histories at that context. **Descriptors:** Leprosy, Social representations, Nursing methodological research.

RESUMO

Objetivo: Aprender as representações sociais da hanseníase para o ex-doente do Hospital Colônia Getúlio Vargas, Bayeux/PB. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa e representacional. **Resultados:** O *habitus* foi definido através do tempo longo e o tempo vivido na construção de comportamentos situacionais e das diversidades. O contexto asilar é revelado através do tempo. Na esfera da religiosidade, o seu adoecimento é compreendido como uma herança de um castigo divino. O contato com a sociedade como aspecto caritativo não diminuiu o sentimento de excluído pelo preconceito e estigma que permeia o portador de hanseníase. **Conclusão:** Podemos inferir que, ao recontar sua vida, os sujeitos vivenciaram uma condição quase-experimental, rememorando histórias marcantes naquele contexto. **Descritores:** Hanseníase, Representações sociais, Pesquisa metodológica em enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Aprender las representaciones sociales de la hanseníases para el ex-enfermo de la Colonia Getúlio Vargas, Bayeux/PB. **Método:** Estudio de abordaje cualitativo y representacional. **Resultados:** El habitus fue definido a través del tiempo largo y el tiempo vivido en la construcción de comportamientos situacionales y de las diversidades. El contexto asilar es revelado a través del tiempo. En la esfera de la religiosidad su enfermedad es comprendida como una herencia de un castigo divino. El contacto con la sociedad como aspecto caritativo no disminuyó sentimiento de excluido por el prejuicio y estigma que marca el portador de hanseníases. **Conclusión:** Podemos inferir que al contar su vida los sujetos vivenciaron una condición casi-experimental rememorando historias relevantes en aquel contexto. **Descriptores:** Lepra, Representaciones sociales, Investigación metodológica en enfermería.

¹Profª Drª do Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. E-mail: cleliasimpson@pop.com.br. ²Prof. Dr. do Curso de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. E-mail: farnoldo@gmail.com. ³Profª. Drª. do Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Coordenadora do Curso de Graduação/UFRN. E-mail: rejmillions@hotmail.com. ⁴Enfermeira, especialista em Pediatria pela Universidade Federal da Paraíba. Diretora da Escola Técnica em Saúde da Universidade Federal da Paraíba. E-mail: jfpih@uol.com.br. ⁵Técnica em Saneamento e Secretária do Meio Ambiente da Prefeitura Municipal de Parnamirim; Enfermeira do Hospital da Mulher na Prefeitura Municipal no Natal; Mestranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. E-mail: ana.michele@parnamirm.rn.gov.br. ⁶Enfermeira da Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte; Mestranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

INTRODUÇÃO

A hanseníase tem sido colocada como uma doença incurável e incapacitante em diversas sociedades e culturas, em todos os períodos históricos e contemporaneamente. Afirmar que a doença tem tratamento e cura, às vezes, não é suficiente, já que depende do imaginário que se tem da mesma.

Particularmente no Brasil, do ponto de vista semântico, a palavra “lepra” desapareceu dos documentos oficiais brasileiros, substituída pela palavra hanseníase desde 1970. O termo é homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen que, em 1873, descobriu o *Mycrobacterie leprae* causador da infecção.¹ Esse fato oficial, também estruturante, trouxe um reordenamento no *modus operandi* e *modus vivendi* dos doentes de hanseníase, quer do ponto de vista semântico, quer do ponto de vista do tratamento; juntos, reconfiguraram as estratégias de enfrentamento da doença, através da poliquimioterapia e das políticas de controle e eliminação, reduzindo o índice de prevalência da doença. Dessa forma, a pactuação da sua eliminação tornou-se diametralmente uma questão internacional, bem como municipal.

Além dos dois aspectos estruturantes, um terceiro se coloca de forma estruturada a partir da luta e reconhecimento dos movimentos sociais envolvidos com a causa, especialmente o Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), ou seja, o estigma e o preconceito da doença. Simplificadamente, de um lado, os hansenianos beneficiaram-se com a nova denominação, do outro, paradoxalmente um novo e, concomitantemente, velho fantasma é ressuscitado, o sinônimo, lepra. Lepra e hanseníase são interfaces de uma mesma

realidade, a qual é historicamente construída no cotidiano dos seus portadores segregados, excluídos e compartilhados na esfera do senso comum, e uma perspectiva contemporaneamente construída na esfera retificada da ciência, de domínio dos especialistas, individualmente experienciada.

Paradigmaticamente, no passado, o tratamento circunscreveu a doença na espacialidade da colônia, por ser uma questão social; já no presente, no anonimato dos serviços de saúde sob a responsabilidade do Estado e do território adstrito do município, por ser de ordem terapêutica. Nessa polaridade, uma exclui e a outra inclui, uma estigmatiza e a outra autoestigmatiza, permanecendo a centralidade representacional como um legado da história da doença na humanidade a partir das suas imagens e significados.

Sob novo disfarce, conceitual e epistêmico, a hanseníase herda a marca ontológica, sagrada e profana, da purificação e do castigo, do mito da lepra traduzido cotidianamente no estigma e no preconceito, em uma perspectiva fantasmagórica que sempre acompanhou a doença. O sentido psicológico do termo “hanseníase” é mais não-familiar do que o significado originário do termo “lepra”, por ser mais familiar. Nessa perspectiva, “contrair a hanseníase não é apenas contrair uma doença que agride os nervos periféricos, contraímos também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si”. Até porque quando se diz ‘fulano é leproso’, está-se atribuindo a ele um estado permanente. Não se compara com ‘fulano está com hanseníase’.¹

No cenário atual das práticas em saúde com relação à hanseníase, a antiga colônia, também conhecida como asilo, não detém a função social, segregacional, excludente e

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

compulsoriamente determinada pelo Estado. Todavia, suas construções e espaços geográficos integram a paisagem das cidades onde foram implantadas, independente da iniciativa pioneira do estado mineiro ao recomendar a utilização desses espaços como um local de reabilitação para a população de ex-asilados que está em processo de envelhecimento humano.

Originariamente, no cenário da antiga colônia, a destinação das colônias era puramente social. Não havia proposta de tratamento. Os doentes eram capturados à força e separados de suas famílias. As colônias tinham vida autônoma, eram muradas e vigiadas ininterruptamente. Os filhos dos internos eram separados dos pais e levados a unidades conhecidas como “preventórios”, onde as crianças eram tratadas com extrema severidade, além da submissão aos maus-tratos físicos.²⁻³

Mais recentemente, tem-se um tratamento acessível e eficaz, que favoreceu a “desospitalização” dos internos.³ No entanto, muitos dos remanescentes apresentam deformidades incontornáveis, também não se adaptam mais à sociedade e no mercado de trabalho. Em muitos dos casos, retomar a vida após tanto tempo de exclusão é simplesmente impossível. Restam ainda trinta e três hospitais-colônia parcialmente ativos, com quase três mil pessoas remanescentes do regime de internação compulsória.³ Dessa articulação, priorizando o ex-asilado através da singularidade de sua história de vida e na participação comunitária daqueles ex-moradores, este trabalho tem o intuito de responder ao questionamento: Como os portadores do passado representam a hanseníase? Assim, traçamos o seguinte objetivo: apreender as representações sociais da hanseníase na visão do ex-doente da Colônia Getúlio Vargas, Bayeux/PB.

Desenhamos nosso estudo utilizando as contribuições da Teoria das Representações Sociais, da História Oral e da Pesquisa Participante.

O contexto é um aspecto fundamental da pesquisa, seja porque as representações são campos estruturados pelos *habitus* e pelos conteúdos históricos que impregnam o imaginário social, seja porque são estruturas estruturantes desse contexto e, como tal, são motores da mudança social⁵. A questão estrutural das representações sociais diz respeito às estruturas estruturantes e às estruturas estruturadas. Ambas as estruturas são produtos sociais a partir das (re) criações individuais que, frequentemente, remetem-nas aos conteúdos representacionais.

Assim, as estruturas podem situar-se, quer na ordem das diversidades, quer nas das permanências, como processo básico de representação social.⁴⁻⁵ A ordem das permanências é a rede das representações construídas pelo homem ao longo do tempo que circulam uma dada sociedade enquanto produções culturais.

A ordem das diversidades é entendida como as representações contidas nos indivíduos em seus aspectos singulares próprios da violência com a doença. Portanto, “o processo de construção da R.S. é de significados pessoais da doença, se dá na interface entre permanências e diversidades”.⁴

A capacidade dos seres humanos de interrogarem a si mesmos e de usarem diferentes territórios para refletir sobre suas identidades, demonstra claramente que, para além de qualquer tipo de isolamento e individualismo, a verdadeira possibilidade de acesso à individualidade reside na presença de outros.⁶ Dessa forma, “é através da ação de sujeitos sociais agindo no espaço que é

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

comum a todos que a esfera pública aparece como o lugar em que uma comunidade pode desenvolver e sustentar saberes sobre si própria, ou seja, representações sociais”.⁶

O modelo institucional asilar enquanto espaço social “privado” tem na relação pública a preocupação básica com “o controle e confinamento sanitário de leprosos”, assim como para outras doenças de maior impacto social e histórico. A adoção desse modelo sob a influência político-econômico da Era getulista, adotado na década de 1930, dava ênfase à produção industrial brasileira e ao caráter higiênico e sanitário para com o doente hanseniano.⁷ Entendemos que a valorização do senso comum como um processo dinâmico de elaboração simbólica, inscrito no universo consensual e cotidiano, compartilhada pelos sujeitos psicossociais, busca tornar familiar o desconhecido a partir das informações circulantes, mediadas pelo “pensamento e a dialogicidade.”⁸ Ambos são oportunizados pelas relações interpessoais, intrapessoais e interinstitucionais mediadas pelas manifestações discursivas integradoras da interação social.

A representação social é uma visão funcional do mundo que permite ao indivíduo ou grupo dar um sentido a suas condutas e compreender a realidade através do seu próprio sistema de referência, logo para adaptar-se e definir seu lugar na realidade. Observamos nesta afirmação o movimento constante que o exilado faz no sentido adaptativo, emprestando a esse processo a sua história de vida como sujeito psicossocial.⁹⁻¹³

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, descritiva e representacional. São aqueles capazes de incorporar as questões do significado e da

intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.¹⁰ As representações sociais não são respostas mentais a um estímulo social. Elas são construções do significado do meio social, em que estímulo e resposta se formam ao mesmo tempo, sendo que tanto o estímulo quanto as suas respostas correspondentes são determinados pelas representações construídas sobre a natureza do estímulo e de suas possíveis consequências comportamentais.

Ao decidirmos pelos recursos analíticos para apreensão das representações sociais, na ordem dos conteúdos em relação às estruturas estruturadas e as estruturantes das mesmas, respectivamente inseridas nas ordens da permanência e da diversidade, estabelecemos o seguinte roteiro: 1. Transcrição da entrevista; 2. Leitura/escuta flutuante do material, observando: os temas emergentes e o investimento afetivo; 3. Definição das dimensões da análise; 4. Construção da rede de significados. O texto da produção discursiva foi gravado em fita K-7 e o contexto foi o próprio espaço da antiga colônia.

Trata-se de uma construção da realidade social porque as representações dão sentido ao comportamento.¹¹ A história de vida diz respeito às experiências e as definições por uma pessoa, grupo ou organização, de como esta pessoa, esta organização ou este grupo interpretam suas experiências.¹⁰ É um processo pelo qual se mantém a presença do observador a uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação, face a face, com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe os dados.

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

Assim, o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por esse contexto.¹⁰ Sabemos que alterações ocorrem na vida dos sujeitos investigados, exigindo dos mesmos uma readaptação em seu cotidiano. Acreditamos no valor da apreensão dessa realidade psicossocial, que por sua contemporaneidade remete a possibilidade de uma compreensão “*ex post facto*”, na medida em que vinte e três sujeitos participaram do estudo, respeitadas as recomendações da Resolução 196/1996/CNS.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), através do Protocolo nº 085/08. Todos participantes foram ex-doentes, viveram as experiências de internos no Hospital Colônia Getúlio Vargas, em Bayeux/PB. Eles aceitaram participar da pesquisa por conhecerem os pesquisadores de outros estudos, além da garantia do sigilo, anonimato e direito de recusa. Destes, quatorze são do gênero masculino e nove do feminino, procedentes em sua maioria do Sertão Paraibano, de baixo poder aquisitivo, com um índice de analfabetismo alto e com idade média de 56 anos. Codificamos os trechos de fala com a letra “A” para a condição de asilado, seguido do número arábico à medida que participaram do estudo. Os dados foram analisados a partir da análise do discurso.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A Teoria das Representações Sociais concebe o pensamento e a linguagem exatamente como são usados no senso comum e nos discursos diários. Em contraste ao pensamento científico, que tenta se aproximar do conhecimento científico, o pensamento de senso comum traduz as representações dos fenômenos naturais e

sociais, pois buscam a verdade através da confiança baseada em crenças, no conhecimento comum e através do poder da racionalidade dialógica. As mesmas estão enraizadas no passado, na cultura, nas tradições e na linguagem.⁸⁻¹²

Nessa perspectiva, adotamos a análise do discurso que é uma formação discursiva, não uma doutrina, mas um dispositivo que institui ao mesmo título e, em um mesmo movimento, o conjunto das condições de sua enunciação e do que anuncia.¹² Na articulação entre o discurso e a sociedade, observa-se que “existe há muito tempo uma propensão em considerar a sociedade como a superposição de um alicerce maciço (o econômico, as classes sociais) e de falas destinadas a “traduzir” (representar, inverter, negar, deslocar, dentre outros) essa realidade já constituída pelo sentido e a linguagem, as quais não se superpõem nas relações econômicas e sociais, mas consistem em uma dimensão constitutiva dessas relações.¹²

Inicialmente, não era intenção utilizar a área da antiga colônia, mas alguns sugeriram retornar e falar sobre si naquele ambiente, uns poucos ainda residiam. Inferimos que tal decisão encerra um modo de responder com a sua presença um (re) viver singular e peculiar de contar um tempo vivido naquele espaço, rico em significados e imagens evocadas pela memorização de fatos ainda colados em suas vidas, algo que se esvai, desbotado e amarelado pelo tempo, mas que permanece como experiência humana. A maioria manifestou emotividade, lacrimejar dos olhos e voz embargada, mesmo sendo-lhes familiar alguns daqueles espaços ocupados de outra ordem, havia uma expressão de ausência e retorno a um passado que se expressava atribuindo um sentido de penosidade ou de uma impressão fantasmagórica. Outros, nem tanto,

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

demonstravam certo grau de desenvoltura e de desprendimento com o espaço em si, algo distante de suas histórias, pois, ao falarem sobre si próprios, não deixaram transparecer investimento afetivo aparente, algo emblematicamente autonegado como um fantasma do passado, este distante, descolado de si e, portanto, negado.

Poderíamos inferir que, ao recontar sua vida como asilados e ex-doentes, os sujeitos vivenciaram uma condição quase-experimental no que diz respeito aos fatores psicossociais que os confinaram. O certo é que todos os participantes viveram histórias marcantes naquele contexto, especialmente, do ponto de vista biopsicossocial. A respeito disso, concordamos que, com frequência, o mal-entendido e a minimização de um fenômeno, longe de significar que isso nos é remoto e estranho, pelo contrário, são indícios de uma proximidade tão intolerável a ponto de a devermos camuflar e reprimir.¹³⁻¹⁶

No que concerne o rememorar de histórias, existem diferentes tempos históricos que permeiam a construção dos significados sociais, os quais possibilitam a elaboração das representações sociais como formas de conhecimento prático que orientam as ações cotidianas. Assim, o contexto pode ser definido não apenas pelo espaço social onde a ação se desenrola, mas também a partir de uma perspectiva temporal em que são demarcados os tempos curtos, vividos e longos.⁵⁻¹³ Da mesma forma, os sujeitos controlam e selecionam suas respostas, consideradas como as mais adequadas, independente do estímulo, gerando dois tipos de comportamentos: os situacionais e os representacionais.¹⁴

Analisamos os fragmentos dessas trajetórias coletivas e individuais consideradas como um resgate a partir das manifestações

discursivas na esfera do contexto, na estruturação das representações sociais³⁻⁴ e dos comportamentos observados.¹⁵ Desde 1999, os fragmentos destas trajetórias coletivas e individuais estão sendo resgatados.¹⁶

Habitus - tempo longo e o tempo vivido na construção de comportamentos situacionais - o lugar das permanências

O tempo longo é aquele em que prevalecem os conteúdos culturais em forma de repertórios e inconsciente coletivo; enquanto o tempo curto diz respeito aos processos de socialização e de ensino-aprendizagem, referindo-se ao *habitus*.⁴ Assim, caracteriza-se por um conjunto de esquemas que são apreendidos desde a infância e permanentemente atualizados ao longo da trajetória social da pessoa. Na trajetória social da pessoa, os comportamentos situacionais são aqueles em que o papel das mediações cognitivo-avaliativas é mínimo, e o papel dos fatores situacionais encontra-se maximizado.

No estudo, o contexto asilar é revelado através do tempo longo e do tempo vivido¹⁵. A compreensão que eles têm da doença remete a esfera da religiosidade. Seu adoecimento é compreendido e explicado como uma herança de um castigo divino, através de um contágio, conforme observado nas falas abaixo: “... *vem desde o tempo do outro século, porque na Bíblia tem que Jesus curou dez leprosos, um só foi que foi agradecer a Jesus, por isso, a doença ainda hoje vive no mundo por conta dos que não agradeceram...*” A₁. “... *minha doença, eu acho já é hereditária, porque teve o caso da minha mãe, meu pai e outra irmã. Eu acho que já era...*” A₁₅.

Ao falar da vida antes do adoecer, associaram-na a condição de criança pobre. Nesse

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

sentido, a relação-pobreza é uma construção explicativa: “... antes de adoecer, eu era muito pequena, vivia no interior; meu pai era muito pobre eu num posso nem lhê dizê direito...” A₃. “... é porque agente vivia pobre; num sabe, lá no interior de Campina Grande...” A₁₅,

O tempo vivido na colônia é um tempo longo que se inicia na infância, perpassa toda a vida e reflete na conformação de uma realidade presente na memória daqueles que conviveram com a doença e o asilo. “... faz mais de 40 anos, né? Que estou aqui, quarenta e poucos anos que eu vivi na colônia”. A₇. “... quando eu cheguei na colônia, achei bom aqui, porque encontrei crianças igual a mim, aí pronto, eu me entreguei, fui brincar... eu tinha a idade de 10 anos...” A₈. “... Minha infância foi toda aqui... Tô com 66 anos...” A₁₂. “... cheguei aqui criança, então meu primeiro namorado foi esse daí...” A₁₅. “... eu me internei em 46, me casei com ele, ele já era doente...” A₂₃.

Alguns, falando de suas vidas atuais, retornaram às experiências vivenciadas no passado, especialmente, à desativação da colônia, pois gerou intranquilidade no novo modo de ser e de viver, além dos limites e da proteção controlada do asilo. Tal fato foi bastante significativo em suas vidas, conforme destaque a seguir: “... agente desde pequeno, criada aqui, agente já aclimatou aqui...” A₃. “... eu me sinto... não me sinto bem, por causa desse movimento, dessa desativação da colônia vai ser um esforço para nós... e foi” A₄. “... essa desativação da colônia vai ser um sufoco para nós...”. A₇. “... nós vivíamos aqui muito tranquilo, agora vivemos intranquilo, violência, bebida e outras coisas ruim... eles não dá sossego a nós, rouba as fruta, té as casas se for possível eles assalta...” A₁₀. “... agente tinha muito sossego, J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):104-113

mais agora... hum! hum!”. A₁₈. “... eu vejo, olhando pra trás, que foi uma polêmica para todos os internos daqui, especialmente aqueles mutilados, que não tem família, para onde ir...” A₂₁.

Poucos quando retornaram à família, para uma simples e esporádica visita, o grupo familiar e de amizade reagiram com indiferença. Para outros, esse retorno foi somente imaginado, pois nunca o fizeram, nem mesmo para uma visita. “... pela minha família, eu creio que todos me receberão bem...” A₇. “... quanto aos outros, eu não sei...” A₁₄. “... Voltei, ainda voltei lá (...) depois de uns seis anos que estava aqui interna, eu voltei lá com meu pai, fui muito bem recebida, pela aquelas pessoas, já tava uma mocinha...” A₂₃.

Com relação ao tratamento, demonstraram desconfiança, certo receio, medo e descrédito no específico, ou seja, no tratamento medicamentoso que era utilizado com dapsona e óleo de chamucra. Quanto ao tratamento poliquimioterápico, poucos sabem, embora só conheçam mediante relato de um ou outro com quem mantiveram contato, por ocasião das reuniões do bairro e outros eventos da comunidade. “... quando eu me internei aqui, o tratamento era outro, porque os remédios era melhor, o específico da doença vinha do EEUU...” A₁. “... hoje, esse remédio eu num dou muito crédito igual aquele remédio da CEME, pra o tratamento da lepra...” A₅. “... quando eu preciso de um médico, eu vou lá fora, meus médicos tudo é de lá, lá de Jaguaribe...desde a desativação” A₂₃.

Os participantes do estudo demonstraram, de um lado, uma aprendizagem sobre a doença a partir do compartilhamento cotidiano, no período asilar, do outro, um efeito de construção de

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

cidadania facilitado pelo MORHAN, movimento de reintegração social:

“... nós era nossos médicos; nós muitas vezes entendemos a nossa doença melhor do que os próprios médicos...” A₁. “... a pessoa se tratando cedo tem cura...” A₃. “... eu tenho uma irmã que mora aqui em Bayeux, vive muito bem, ela é portadora dessa doença, recebeu alta (...) vive muito bem, toma remédio até hoje...” A₈. “... é em benefício do doente”.

“Eu num digo a libertação, mas é, já um caminho andado né...” A₁₁. “... ajuda, ajuda... dá mais força...” A₂₀. “... o movimento é um órgão, um órgão muito bom que foi implantado, trabalha em benefício do doente, eu acho muito importante o trabalho do MORHAN...” A₂₃.

Habitus - tempo curto na construção de comportamentos representacionais - o lugar das diversidades

O tempo curto é aquele das interações sociais, do aqui-agora, mediados pelas manifestações discursivas, das quais se destacam a polissemia e a contradição⁴. Os comportamentos representacionais dizem respeito àqueles determinados, no mínimo, pela situação concreta na qual ocorrem e, no máximo, por fatores pré-situacionais, situados no nível das atitudes e das representações.¹⁵

O contato com a sociedade se resumia a esporádicas visitas filantrópicas de certos grupos religiosos ou de clube de serviços em datas comemorativas. Esse aspecto caritativo não diminuiu o sentimento de excluído pelo preconceito e pelo estigma que permeiam a pessoa hansênica; porque, de alguma forma esperavam que essas pessoas tornassem mensageiros da caridade, ampliando as informações junto à população sobre a doença e o tratamento. “... o pessoal da sociedade vinha

muito aqui, trazia brinquedo prá gente...” A₂. “... em alguns casos, treinar assim, um pessoal prá sair falano em escola, orientando pra eles perderem o preconceito...” A₃. “... eu acho muito difícil eles perderem esse preconceito que tem sobre a lepra...” A₄. “... não sei responder, porque o preconceito é grande...” A₅. “... tirar a cabeça daquele povo essa ignorância, que essa doença não é tão como eles pensam que é...” A₁₀. “... eles faz um bicho enorme...” A₁₁. “... de algumas pessoas a gente consegue tirar, mais de outras não...” A₁₂. “... a sociedade não aceita a gente de jeito nenhum, os portadores de lepra, ela não aceita...” A₁₃. “... vi diversos casos...” A₁₄. “... ela não aceita, somente em hospitais... cito um caso, foi interno no Edson Ramalho... quando souberam, queimaram os lençol que ele se cobriu, a cama que ele se deitou jogaram lá para um canto e desprezaram; é por isso que eu...” A₁₉. “... ele veio faleceu aqui na colônia, esse rapaz, num quiseram mais aceitar ele lá...” A₂₁. “... é por isso que eu digo que a sociedade... até hoje, eu acho que acontece...” A₂₃.

No que diz respeito à atuação dos profissionais de saúde na época, como cuidadores de asilados, isso era algo mecânico, rotineiro e indiferente: “... já passou muito administradô por aqui, todos ótimos administradores...” A₁. “... o pior administrador que entrou aqui foi o tal que está agora...” A₁₃. “... os médicos, eu não tenho o que dizer, de nenhum, pra mim todos são bons, as enfermeiras, os médicos...” A₁₂. “... eles estão aí para atender os internos, né! eles vieram para isso, eles estão aqui ganhando para isso...” A₉. “... quando eu preciso de um médico, eu vou lá fora, meus médicos é tudo de lá, lá no Jaguaribe...”. “... os que precisava aí são, são bem atendidos...” A₁₉.

CONCLUSÃO

Ao falarmos da hanseníase em termos de representações sociais, convém aclarar dois aspectos de fundamental importância para o estudo. O primeiro aspecto, de natureza centralizante, portanto estruturante e permanente, consistia no controle do espaço asilar, segregacional e excludente, com predomínio do saber científico e o poder da instituição, coexistiam dois domínios de convivência, o institucional e o do paciente.

No domínio institucional, o hanseniano sob proteção higienista mantinha-se confiscado do contexto social, exigindo nova reordenação pessoal frente ao poder institucional e o saber médico na medida em que novas relações microsociais de poder e saber sobre a doença foram sendo construídas, em uma convivência compartilhada como forma de superação das dificuldades enfrentadas no espaço asilar. Esse reordenamento pode ser entendido, como mecanismo de sobrevivência e, quiçá, de defesa.

No domínio da história contada pelos pacientes, o tratamento era mais humano, pois o asilado e doente compartilhava com os demais sua singularidade, através do vínculo estabelecido pela certificação de estar com hanseníase/lepra, em graus variados de intenção, aproximação, expectativas e estranhamento, reforçando os laços de amizade, parentalidade e de ajuda.

O segundo aspecto, de natureza substitutiva, também uma forma de controle, considerada descentralizante, não-asilar, includente e democrática, se inscreve na dimensão estruturante e da diversidade. Nele, os pacientes se encontram diluídos nos serviços de saúde através das unidades de referência dos Programas de Controle de Hanseníase (PCH).

J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):104-113

A descentralização das ações deixa o hanseniano vulnerável às questões referentes ao preconceito e a estigmatização, com pouco ou nenhum espaço de compartilhamento do seu adoecimento e da provável crise identitária. Alguns casos não são comunicados na família, mantendo-se afastado do convívio familiar e social, no período de sua internalização. O asilo tornou-se privativo de si mesmo, algo interno ao seu ser.

REFERÊNCIAS

1. Machado K. Hanseníase - meta é erradicar a doença até 2005. Vai ser possível/RADIS, 27, 2004 [on line] Disponível em: www.ensp.fiocruz.br/radis. Acessado em: 03/05/2006.
2. Brasil. Gabinete da Presidência da República Federativa do Brasil. Medida Provisória nº 373. Brasília (DF); 2007. Brasil. Ministério da Saúde. Relatório Consolidado do 1º Seminário Nacional de Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase. Brasília; 2005.
3. Brigagão JIM. A construção de significados de uma doença crônica: a artrite reumatóide. [dissertação]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica; 1994.
4. Spink MJ. (organizadora) O conhecimento no cotidiano - as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social. São Paulo (SP): Editora Brasiliense, 1993.
5. Jovchelovitch S. Representações sociais da esfera pública. Petrópolis (RJ): Vozes, 2001.
6. Nakamae DD. Novos caminhos da enfermagem. São Paulo (SP): Cortez; 1987.
7. Markavá I. Dialogicidade e representações sociais - as dinâmicas da mente. Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.

Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RM *et al.*

Within the habitus of the...

8. Abric JC. Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses Universitaires de France; 1994.

9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo: Hucitec/ABRASCO; 1993.

10. Pereira CP, Soares NA. Reflexões acerca da perspectiva das representações sociais. Estudos Goiânia. 2003;30(1):81-4.

11. Maingueneau D. Novas tendências em análise do discurso. 2ª ed. São Paulo (SP): Pontes; 1993.

12. Agamben G. Estâncias - a palavra e o fantasma na cultura ocidental. Belo Horizonte (MG): Editora UFMG; 2007.

13. Spink MJ. (organizadora). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano - aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo (SP): Cortez; 1999.

14. Vala J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In: Vala J, Monteiro MB. Psicologia social. Lisboa (PO): Fundação Calouste Gulbenkian; 2000.

16. Fontoura AA, Barcelos AHF, Borges VT. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã.

17. Goffman E. Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Zahar Editores S.A; 1982.

Recebido em: 02/08/2012

Revisões requeridas: No

Aprovado em: 23/02/2013

Publicado em: 01/07/2013