



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE CASTANHAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS ANTRÓPICOS NA AMAZÔNIA
(PPGEAA)

MARIA IVONEIDE BARBOSA PEREIRA

**AUTOPERCEPÇÃO E ALTERIDADE: AS VOZES E PERSPECTIVAS DE
MULHERES E HOMENS VÍTIMAS DE HANSENÍASE NA VILA SANTO ANTÔNIO
DO PRATA/ IGARAPÉ-AÇU- PA.**

CASTANHAL
2024

MARIA IVONEIDE BARBOSA PEREIRA

**AUTOPERCEÇÃO E ALTERIDADE: AS VOZES E PERSPECTIVAS DE
MULHERES E HOMENS VÍTIMAS DE HANSENÍASE NA VILA SANTO ANTÔNIO
DO PRATA/ IGARAPÉ-AÇU- PA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Estudos Antrópicos na Amazônia - PPGEEA, da Universidade Federal do Pará - UFPA, como parte dos requisitos necessários para a obtenção de título de Mestre em Estudos Antrópicos na Amazônia.

Linha de Pesquisa – Etno-Saberes e suas Tecnologias Sociais.

Orientador: Prof. Dr João Batista Santiago Ramos

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

P436a PEREIRA, MARIA.
AUTOPERCEÇÃO E ALTERIDADE: AS VOZES E PERSPECTIVAS DE MULHERES E HOMENS VÍTIMAS DE HANSENÍASE NA VILA SANTO ANTÔNIO DO PRATA/ IGARAPÉ-AÇU – PA. / MARIA PEREIRA, MARIA PEREIRA. — 2024.
101 f. : il. color.

Orientador(a): Prof. Dr. João Batista Santiago Ramos Ramos Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Campus Universitário de Castanhal, Programa de Pós-Graduação em Estudos Antrópicos na Amazônia, Castanhal, 2024.

1. hanseníase. 2. experiências. 3. alteridade. 4. autopercepção. I. Título.

CDD 150

MARIA IVONEIDE BARBOSA PEREIRA

**AUTOPERCEPÇÃO E ALTERIDADE: AS VOZES E PERSPECTIVAS DE
MULHERES E HOMENS VÍTIMAS DE HANSENÍASE NA VILA SANTO ANTÔNIO
DO PRATA/ IGARAPÉ-AÇU – PA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Estudos Antrópicos na Amazônia - PPGEAA, da Universidade Federal do Pará - UFPA, como parte dos requisitos necessários para a obtenção de título de Mestre em Estudos Antrópicos na Amazônia.


Linha de Pesquisa – Etno-Saberes e suas Tecnologias Sociais.

Orientador: Prof. Dr João Batista Santiago Ramos.

Data de aprovação: ___/___/2024

Conceito: _____

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. João Batista Santiago
Ramos
Matrícula nº 2183638

**Prof. Dr João Batista Santiago Ramos
Orientador – PPGEAA/UFPA**

**Prof. Dr^a Iracely Rodrigues da Silva
Examinadora Interna – PPGEAA/UFPA**

**Prof. Dr. Francisco Plácido Magalhães Oliveira
Examinador Externo**

A mim, por persistir, mesmo quando tudo parecia não dar certo.

Ao meu marido Derivaldo, aos meus filhos Itamar, Jefferson e filha Marília, que sempre me incentivaram as minhas conquistas.

Aos meus netinhos José Ítalo e João Inácio, pelos sorrisos e abraços em dias não tão fáceis.

Aos amigos e amigas que se mantiveram firmes ajudando e estimulando-me a prosseguir.

A todos(as) as mulheres e aos homens da pesquisa que se dispuseram, com carinho, a abrir a porta de suas casas e de suas vidas permitindo-me um pedacinho de suas histórias ao meu existir.

AGRADECIMENTOS

É sempre bom agradecer!

Há na gratidão uma completude de outros nobres sentimentos como o amor, o cuidado, bondade, amizade, carinho, paciência, escuta, alegria, (re)começo. O ato de agradecer, faz-nos refletir melhor a nossa condição humana, porque passamos a compreender com mais consciência, e utilizando-me de palavras do filósofo Aristóteles, “*somos seres que agregam e, que isso faz parte da nossa natureza*”. Agradecer agrega mais valor às nossas experiências no mundo, com o outro.

Agradeço primeiramente a Deus, em todos os seus aspectos imanentes e transcendentais. Guiando-me sempre nas respostas às minhas preces. Escutando aos meus apelos, nos momentos de inquietude, incertezas, luto e angústias.

Agradeço a Ele, por me presentear com Seres Humanos incríveis. Pessoas lindas! Cheias de Luz e Encanto, que (re)conheci no curso do Mestrado. No decorrer do percurso, tudo foi muito importante, o aprendizado, os desafios, os desafiadores, os encantos, os desencantos, os laços e conexões que me aproximaram de grandes e excelentes professores e professoras, todos os profissionais que integram o núcleo do PPGEEA, numa dependência multidisciplinar. Todos muito especiais. Mas sempre existe um espaço maior para as atrações excepcionais. Aqueles e aquelas que levarei comigo, no meu amor, nas minhas lembranças, nas minhas preces e no afeto, vida afora.

Motivo-me a agradecer, como um ato de amor aquelas pessoas que me fazem o Bem, que me ajudam a ser melhor como ser humano, a crescer em conhecimento, em Sabedoria, a superar os desafios. Pessoas que tiveram interesse por esse projeto de vida, que culminou nas escritas para a Dissertação do Mestrado. Mesmo sem saber o que iriam encontrar adiante, com paciência e atenção, me deram suporte para continuar a caminhada. Recebi incentivos de toda natureza; material, emocional, psicológico, orações, ‘carões’ também serviram ... tudo foi muito poderoso e valioso.

Agradeço, a toda minha família; meus filhos, minha filha, meu marido, meu pai, irmão, irmã, sobrinhas, sobrinho, tios, tias, afilhadas e afilhado, compadres e comadres, cunhadas, meu genro e minha nora. Todos, de forma direta ou indireta, estão ali sempre, compartilhando à mesa, além das refeições; conversas, sonhos, histórias, brincadeiras, fotos, fatos, receitas, agitações, silêncios ... quem nunca? Em especial, agradeço à minha **Mãe**, sempre zelosa e

corajosa, com seu poder de amenizar as amarguras fazendo, o ‘dicumê’, acrescentando aos meus dias mais força, para lidar com as ‘coisas da vida’, de forma mais leve, alegre e saborosa.

Agradeço imensamente e especialmente, minha amiga querida, **Edimeire Magalhães**, que sempre está à minha volta, despertando em mim, o entusiasmo para novas conquistas e desafios. Apontando-me possibilidades de crescimento, acreditando que eu posso ir adiante. Sua marca em mim é o exemplo de que *“os desafios são necessários para que crescamos como um todo.”* Sempre!

Agradeço especialmente, a minha amiga querida, **Doracy Lima**, que olhou para minhas dificuldades com amor, segurou-me literalmente pelas mãos quando eu pensei em desistir. Levou-me a compreender que mais empenho ia fazer a diferença no processo da escrita. Além das palavras de incentivo, das mensagens otimistas, cuidou para que suas ações pedagógica e humana, se tornassem realizações concretas no meu percurso acadêmico, refletindo no meu andamento pessoal. Com Dora refleti que: *“O zelo da amizade, pode mudar o compasso da nossa jornada existencial”*. E fomos!

Agradeço de maneira especial, a minha amiga querida, **Paula Oliveira**. Ser humano incrível! Uma joia rara! Não dá pra falar de Paulinha, com verbos no pretérito. Ela é ação no presente. Disponibiliza-se, incontáveis vezes, em ajudar, não só a mim, mas a todos. Sempre responde as mensagens, com o mesmo tom suave e entusiasmado. Ajuda. Sonda. Ora. Ama. Sorri. Alegra-se com a vitória do Próximo. Com ela aprendi que: *“Devemos nos dispor ao Outro. Vale a pena se entregar a prática da alteridade”*. Outremo-nos!

Agradeço especialmente, minha amiga querida, **Amália Pessoa**, que me acompanhou por diversas vezes ao campo de pesquisa. Para além da companhia, predominava o zelo pelo meu bem-estar físico e emocional. Quantos sorrisos ao longo do percurso! Quanta admiração pelas histórias e as paisagens! De Amalinha capturei que *“o valor das pequenas ações, transforma a nossa interioridade para o Bom e Belo”*. Permitamos fluir!

Agradeço de maneira carinhosa, minhas queridas amigas, **Verônica Feitoza** e **Meridiane Damasceno**, mulheres incríveis, atenciosas, determinadas e leais. Sempre perto de mim, na torcida para o melhor acontecer. Seja pelas mensagens ou as visitas para o café. A entrega do afeto é uma marca permanente. O abraço e a oração sempre foi o nosso melhor (re)encontro. O que trocam comigo *“é o deixar-se inundar por palavras inteligentes que fortalece-nos a alma de positividade”*. Por mais dias com café!

Agradeço principalmente e especialmente, aos meus amados filhos **Itamar Pereira** e **Jefferson Pereira** e minha amada filha **Marília Pereira**, seres humanos incríveis! Sempre

atentos aos acontecimentos da minha vida, reflexos daquilo que eles produzem de bom em mim. É um estar longe de pertinho, pois o amor supera as distâncias. Somente nos bons filhos encontramos a segurança para trilharmos caminhos mais ousados, porque neles a certeza de não estar sozinha permanece, não se esvai. Sintamo-nos com amor!

Destino com carinho, atenção e respeito meus sinceros agradecimentos:

A todos os professores e professoras do PPGEEA, que dedicaram-nos dias preciosos de muito conhecimento e aprenderes. Pessoas maravilhosas que nos inspiram ao crescimento intelectual e acadêmico, aos quais servirão à nossa vida. Não temos como seguirmos, sem suas marcas na nossa trajetória. Muito obrigada! Ao professor Daniel Fernandes que me ajudou a dar meus primeiros passos rumo ao estudo de campo. Importou-se e incentivou-me a prosseguir.

Aos membros da Banca (qualificação e defesa), professora **Iracely Rodrigues** e professor **Plácido Magalhães** por terem aceitado o convite de participarem deste processo, que se faz fundamental e promissor em minha vida. Obrigada por seus conhecimentos, carregados de sabedoria, fazendo-se revelar na transposição de suas palavras. Muito obrigada!

À coordenação do PPGEEA, na pessoa do professor José Guilherme Fernandes e à secretaria do programa. Todos os profissionais que fazem parte do núcleo do Programa.

Em especial, ao meu orientador professor **João Ramos**, que disse sim para minha pesquisa, com leveza e atenção. É muito bom estar à sombra de um 'iluminado', aproveitar a sua luz para seguir mais confiante nessa jornada. Todo meu respeito e carinho.

Agradeço aos colegas de turma de 2022, por todos os momentos juntos, pelas boas vivências. Muitas conversas, discussões sobre novos aprendizados, seminários, cafés, lanches, fotos e mais fotos, boas risadas e, acima de tudo, as trocas sobre o nosso processo acadêmico e intelectual, de forma respeitosa e interessante. Em especial, Tiago Tabajara, Denilson Batista, Carmem Quadros, Keila, Débora Gadelha, Márcia Souto, Stell Neves, Joice Freitas, Eduarda Matos e a Sarah Prazeres que com carinho e atenção dedicaram sempre um pouco do seu tempo a responder as minhas demandas, sugerindo o melhor caminho.

Agradeço com muito carinho aos moradores da Vila Santo Antônio do Prata, que me receberam com atenção e respeito. Em especial, a Diretora do Abrigo, Lúcia Eline Coelho, que me atendeu sempre com muita simpatia, colaborando com minhas buscas.

Maria Ivoneide Barbosa Pereira

O atual não é o que somos, mas antes o que nos tornamos, o que estamos nos tornando, isto é, o outro, nosso devir-outro.

Ramos

RESUMO

O presente trabalho investiga a Hanseníase entre as mulheres e homens da Vila Santo Antônio do Prata, localizada no município de Igarapé-Açu, no Estado do Pará. A vida das pessoas com esta doença é marcada por experiências de preconceito, exclusão e estigma, que são profundamente influenciadas por fatores socioculturais e políticos. O objetivo central deste estudo é compreender como as mulheres e os homens afetados pela Hanseníase se autopercebem e, como a relação com a alteridade pode facilitar a (re)construção de suas identidades, aliviando os impactos negativos que a doença impõe em suas vidas. A análise foi desenvolvida a partir das narrativas orais de dez entrevistados, sendo cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A pesquisa fundamenta-se em uma abordagem de caráter qualitativo descritivo, que incluiu observações sistematizadas guiadas por um roteiro, para a coleta de dados, além da realização de entrevistas semiestruturadas. Os resultados obtidos revelam que a Hanseníase continua a exercer um impacto significativo na vida psicossocial dos indivíduos afetados, perpetuando estigmas, preconceitos e exclusões, que comprometem sua autopercepção e dificultam a construção de relações de alteridade. Esses fatores contribuem para o enfraquecimento das capacidades de enfrentamento diário do comportamento preconceituoso do outro nas interações e inserções sociais e na (re)construção de suas potencialidades humanas inerentes a todo ser humano, transcendentemente à condição de homem e de mulher afetados pela doença.

Palavras-chave: Hanseníase. Experiências. Alteridade. Autopercepção.

ABSTRACT

This study investigates leprosy among women and men living in Santo Antonio da Prata Village, located in the municipality of Igarapé-Açu, in Pará State, Brazil. The lives of people with this disease are marked by experiences of prejudice, exclusion, and stigma, which are deeply influenced by socio-cultural and political factors. The main objective of this study is to understand how women and men affected by Hansen's disease perceive themselves and how their relationship with others can facilitate the (re)construction of their identities, mitigating the negative impacts that the disease has on their lives. The analysis was conducted based on the oral narratives of ten interviewees, five male and five female. The research adopts a descriptive qualitative approach, which involves systematic observations guided by a script for data collection, as well as semi-structured interviews. The outcomes of the study reveal that leprosy continues to exert a significant impact on the psychosocial lives of affected individuals, perpetuating stigmas, prejudice, and exclusions, which compromise their self-perception and hinder the construction of relationships with others. These factors contribute to the weakening of their capacity to face the daily prejudiced behavior of others in social interactions as well as to the (re)construction of their human potential which is inherent to humanity and transcends the condition of man and woman affected by the disease.

Keywords: Leprosy. Experiences. Otherness. Self-perception.

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1- ANÁLISE DESCRITIVA DE IMPACTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS..... | 68 |
| Tabela 2- ASPECTOS DE MORADIA E TRABALHO..... | 70 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1- PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 62 |
|--|----|

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1: Suposta 'origem' de lepra em esqueleto na Europa. | 33 |
| Figura 2: Pintura do quadro intitulado "Leproso Mutilado" | 39 |
| Figura 3: Planta da Estrada de Ferro de Bragança, 1914..... | 44 |
| Figura 4: Ilustração: A Estação do Prata (1898)..... | 47 |
| Figura 5- Ilustração: Estação da Prata (1897)..... | 48 |
| Figura 6- Vista frontal do pavilhão D, localizado na Vila Santo Antônio do Prata. | 51 |
| Figura 7- Pavilhão D, vista lateral. | 51 |
| Figura 8: Mapa de localização da Vila de Santo Antônio do Prata, Igarapé-Açu/PA.. | 61 |
| Figura 9- Rota via BR 316, de Castanhal a Vila Santo Antônio do Prata. | 62 |
| Figura 10- Rota via Ramal do Prata, de Igarapé Açu a Vila Santo Antônio do Prata. . | 62 |
| Figura 11: Abrigo na Vila Santo Antônio do Prata | 81 |

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| 1.INTRODUÇÃO..... | 15 |
| 2. REFERENCIAL TEÓRICO | 19 |
| 2.1. Sobre a Lepra..... | 19 |
| 2.2 Da Lepra à Hanseníase: Estigma - uma herança sociocultural..... | 26 |
| 2.3 Focos Primitivos da Hanseníase - da Antiguidade à Contemporaneidade | 31 |
| 2.4 Origens da hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata/Igarapé-Açu-PA: O Prata - entre histórias e desafios | 41 |
| 2.5. A missão dos capuchinhos no Prata..... | 45 |
| 2.6. As experiências individuais na (des)construção da autopercepção dos homens e das mulheres vítimas do estigma social..... | 52 |
| 3.PERCURSO METODOLÓGICO DA INVESTIGAÇÃO | 59 |
| 3.1 Motivação do estudo | 59 |
| 3.2 Área de estudo | 61 |
| 3.3 Amostra dos sujeitos participantes | 63 |
| 3.4. Inserção em campo | 63 |
| 3.5. O caráter qualitativo e descritivo utilizando-se da história oral | 65 |
| 3.6 A entrevista como estratégia de coleta de informação | 65 |
| 3.7. Análise dos dados | 66 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES | 67 |
| 4.1. Perfil sociodemográfico dos entrevistados | 67 |
| 4.2. Aspectos de Diagnóstico e Tratamento | 68 |
| 4.3. Análise descritiva de Impactos Sociais e Emocionais | 69 |
| 4.4. Aspectos de Moradia e Trabalho | 70 |
| 4.5. Análise Descritiva de Experiências Pessoais:..... | 71 |
| 4.6. Aspecto Descritivos quanto ao Impacto Social | 72 |
| 4.7. Aspecto Descritivos quanto à Vida Atual..... | 73 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 84 |
| BIBLIOGRAFIA..... | 88 |
| APÊNDICE A - OFÍCIO SOLICITANDO AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA NA VILA SANTO ANTONIO DO PRATA | 96 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) | 97 |
| APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE ENTREVISTAS..... | 99 |
| ANEXO A – CARTA ABERTA..... | 101 |

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem o intuito de refletir sobre a hanseníase, uma enfermidade da qual se constituiu carregada pelo preconceito e exclusão, levando seus adoecidos às marcas do estigma, desde os tempos mais remotos da história das doenças da humanidade, até os dias atuais, negligenciando, por conseguinte, a relação de alteridade entre as pessoas no seu convívio diário e social, como também dificultando a construção/reconstrução da autopercepção dos indivíduos acometidos por este mal. Apesar de ser uma das doenças mais antiga conhecida pela humanidade, “ainda causa controvérsias entre muitos autores, que discutem sobre sua origem, se na Ásia ou África e, quais fatos históricos foram veículo para que a doença se expandisse para o resto do mundo” (Eidt, 2004, p.78).

No Brasil, os primeiros leprosários surgiram ainda na época colonial, por volta de 1714, no Recife, depois em São Paulo, Minas Gerais e Pará. Contudo, anterior a este período já se tinha notícias de indivíduos com a doença – os “morféticos”, segregados em espaços isolados, sem nenhuma estrutura, no campo, vivendo da caridade da Igreja Católica. Como exemplo, desse pioneirismo no ano de 1640, pode citar-se o "Campo dos Lázaros", em Salvador, na Bahia (Antonelli, 2021).

O medo extremo do contágio por parte da sociedade e das autoridades, política e clínica, a falta de incentivos à pesquisa para combater e ou curar a hanseníase, levou os doentes ao isolamento e a segregação, por representarem uma ameaça social. Os estereótipos religiosos e culturais, culminou numa repulsa ao indivíduo adoecido, gerando uma perspectiva etnocêntrica, suscitando mais preconceito do “outro/doente/diferente”, resultando numa sociedade de “outros-eus-desiguais”, obstruindo a vida do sujeito enfermo e limitando sua potencialidade de liberdade e de autonomia, desvalorizando e desfavorecendo as relações interpessoais e a complexa compreensão da alteridade (relações eu-outro) numa vida adversa entre o “eu” e o “outro-com-lepra”, ao longo de todo processo histórico. Dessa forma, reconfiguram-se as relações entre eu/outro, contrapondo-se à interação, à ideia de singularidade e a de “responsabilidade pelo outro indivíduo, face-a-face” (Lévinas, apud Campos et al. 2024, p. 419).

Promover a alteridade nesse contexto, significa considerar que o doente de hanseníase não pode ser reduzido à sua enfermidade. É necessário superar os estereótipos e construir relações baseadas no diálogo, na empatia e na valorização da dignidade humana, valorizando a

complexidade sociocultural dos indivíduos, requerendo uma análise mais profunda de como a enfermidade vitimou homens e mulheres ao longo do tempo e da história.

A palavra alteridade vem do latim *alteritas*. O prefixo “alter” significa “outro” e o sufixo “idade” significa estado, capacidade, possibilidade ou habilidade para algo (Abbagnano, 2007). São vários os autores e estudiosos que se debruçam a escrever sobre este conceito. Empregaremos como referência um dos argumentos filosóficos de Emmanuel Lévinas (2014) para defender esta ideia exposta acima: “*a alteridade é a possibilidade de ser absolutamente outro*”. Dessa forma, compreende-se que a noção de alteridade, é a capacidade de reconhecer e respeitar o outro em sua diferença, sendo este, ele mesmo e, isto se torna crucial para entender os processos de exclusão que acompanham a hanseníase como uma espécie de sombra insuperável.

Historicamente, os doentes foram tratados como "outros", sujeitos diferentes, cujas vidas foram marcadas por isolamento, medo e repulsa. Esse distanciamento, fruto de uma perspectiva etnocêntrica, impediu a sociedade de reconhecer a intimidade humana dos indivíduos acometidos pela doença, agravando ainda mais o ciclo de supressão e marginalização.

O estudo da alteridade nesse contexto permite uma reflexão sobre como a sociedade, ao falhar em enxergar o "outro" com empatia e respeito, perpetua estigmas históricos que afetam diretamente a dignidade e a liberdade e especialmente os direitos civis, como de “ir e vir”, dos cidadãos adoecidos pela hanseníase. Embora os avanços tecnológicos e medicamentosos, como a poliquimioterapia, o tratamento ambulatorial, a possibilidade de cura e a mudança do termo "lepra" para "hanseníase", tenham representado marcos importantes, ainda assim, não foram suficientes para dissipar as antigas inquietações, como a insegurança, a discriminação e a marca social. Essas percepções negativas ainda permanecem na mentalidade das pessoas, como uma ‘cultura do medo’, resultando na recusa de muitos pacientes ao tratamento adequado, devido às associações persistentes entre a imagem da ‘lepra’ e as características físicas, por vezes deixadas pela doença.

O texto da dissertação, tem como objeto de estudo, mulheres e homens acometidos pela hanseníase que passaram a residir, por vontade própria ou compulsoriamente, na Vila Santo Antônio do Prata, situada no interior da Amazônia paraense. Notadamente, a Vila ao longo da história foi marcadamente um lugar de segregação de alguns grupos sociais, primeiro um Educandário para os filhos e filhas dos indígenas, da etnia Tembé/Tenetehara, construído pelos

Capuchinhas italianos, como forma opressora de assimilação cultural, dos valores religiosos e morais e controle social; depois um lugar de cárcere, um centro de correção, para pessoas consideradas marginais, vindas de Belém e, por último, o Lasarópolis do Prata, o leprosário que recebera pessoas doentes de todos os lugares do país.

As histórias que serviram de fundamento para este texto, foram apuradas através das narrativas orais dos entrevistados, transmitindo suas experiências e vivências que se constituíram em fatos, alicerçados por elementos teóricos fundamentados no campo sociológico, antropológico, filosófico e psicológico, ilustrando alguns aspectos da doença e suas implicações na vida dessas pessoas, como também, a representação de problemas estruturais severos, como o estigma, uma criação do histórico medieval, que persiste dentro de um recorte histórico contemporâneo ainda vigente e fortemente excludente.

No processo de investigação, constatamos que os sujeitos entrevistados da Vila do Prata vêm enfrentando ao longo dos anos muitos desafios, tanto de cunho externo como exemplos, os problemas sociais, como o isolamento geográfico, preconceito e estigma; políticos, como a falta de políticas públicas adequadas, descaso governamental; educacionais, como acesso precário à educação, discriminação escolar; ambientais, como a falta de saneamento básico, degradação ambiental, são algumas das dificuldades que de certa forma, refletem, nas convivências diárias, a agudeza do preconceito e da segregação, majoritariamente, fora da Vila, com outros indivíduos, enfraquecendo a constituição das relações. Concomitante a estas adversidades, lidam também com os dilemas psicoemocionais, a exemplo disso, as dificuldades em aceitar as marcas físicas, e que na grande maioria das vezes, esses impasses são imperceptíveis aos olhares do outro, o são. Nessas perspectivas, autoperceber-se e criar uma identidade segura, depois das marcas físicas e sociais, e das mutilações deixadas pela doença, modificou-os, principalmente no que diz respeito a construção do autoconceito e da autoimagem, efeitos lesivos, a partir da discriminação, que afetaram severamente a autoestima da grande maioria dos entrevistados.

Diante do exposto acima, alinhado à compreensão de que a hanseníase apresenta-se como problema social complexo, a escolha de estudar o tema e sua problemática, justifica-se pela necessidade de analisar criticamente como, apesar de todo o progresso na medicina e discussão de direitos sociais, esses problemas estruturais e éticos, permanecem profundamente enraizados no imaginário coletivo. Isso é particularmente relevante no Brasil, um país que,

historicamente, tem enfrentado altos índices de hanseníase, e onde comunidades como a Vila Santo Antônio do Prata, na Amazônia, ainda carregam o peso anacrônico dessa 'cicatriz'.

A motivação metodológica reside, portanto, na urgência de promover uma reflexão crítica e profunda sobre a complexa interação entre doença, estigma, alteridade, autopercepção e exclusão social. Compreender essas relações contribui diretamente para o desenvolvimento de políticas públicas mais eficazes e humanizadas, que não apenas tratem a doença em si, mas também enfrentem as barreiras sociais e culturais que perpetuam a exclusão e marginalização dos acometidos pela hanseníase. Isso demanda uma compreensão da alteridade, essencial para a construção de uma sociedade mais inclusiva, que reconheça e respeite a dignidade do "outro", permitindo o florescimento de relações mais justas e solidárias.

Diante das adversidades acima descritas, surge a questão norteadora que motivou esta pesquisa: como as mulheres e os homens vítimas da hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata se percebem em relação ao outro que não sofre a doença, tampouco o preconceito, a exclusão e o estigma? Nessa concepção, as hipóteses são de que a hanseníase tem um grande impacto social, psicológico e cultural na vida das mulheres e homens acometidos pela doença e que os resultados alcançados na pesquisa, poderão ajudar à compreensão e aceitação de si, minimizando as barreiras nas inserções sociais, como por exemplo: o ingresso aos estudos, ao mercado de trabalho e o acolhimento nos ambientes sociais.

Nessa conjuntura, o objetivo geral dessa pesquisa visa compreender como a relação de alteridade possibilita a (re)construção da autopercepção das mulheres e dos homens que foram diagnosticados com hanseníase, na Vila Santo Antônio do Prata, no município de Igarapé-Açu, no estado do Pará. E nos objetivos específicos ajuizamos: analisar de que forma as experiências individuais favorecem a autopercepção dos sujeitos que são vítimas da hanseníase e dos estigmas; verificar através das narrativas orais o litígio da alteridade nas experiências individuais dos sujeitos acometidos da hanseníase e relatar os impactos causados na vida dos indivíduos na decorrência do tratamento da doença.

De acordo com a proposta da pesquisa, buscamos alcançar de forma mais abrangente o objeto investigado, desenvolvendo procedimentos metodológicos que caracterizaram o local da pesquisa, os sujeitos, o método adotado, as técnicas de coletas de dados, assim como as informações que foram sistematizadas e analisadas. Nesse arranjo, a inserção em campo foi transcorrendo gradativamente, na qual a problemática já mencionada acima, foi sendo elucidada

através das entrevistas, estruturadas num primeiro momento, transcurando para as entrevistas semiestruturadas culminando para análise dos dados coletados.

A produção do trabalho foi desenvolvida por meio do texto escrito correspondente as falas dos entrevistados(as), conceitos teóricos, pontos de vista da pesquisadora e registros de imagens autorais e bibliográfica, tendo a finalidade de dialogar e respaldar os fatos e as narrativas das experiências vivenciadas.

Portanto, diante das considerações voltadas à produção da escrita na dissertação e visando atender as demandas propostas no estudo, esta dissertação está organizada em: introdução e diversos capítulos. Inicialmente, na introdução, realizamos uma apresentação geral, incluindo o problema investigado, evidenciado por meio das perguntas da pesquisa, apresentando os objetivos, e, finalmente, descrevendo como se organiza estruturalmente o presente trabalho.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Sobre a Lepra

A lepra é uma das doenças mais antiga da humanidade e uma das principais enfermidades dermatológicas do Brasil, ocupando o segundo lugar no *ranking mundial* de casos, ficando atrás apenas da Índia, mas o primeiro do mundo em coeficiente de prevalência¹. O Brasil em 2023, foi o segundo país com mais casos de hanseníase, com mais de 19 mil pessoas afetadas. A especialista em hansenologia, Eidt (2004, p. 80) ressalta que estudos apontam que a doença entrou em nosso país pelos diversos pontos do litoral brasileiro, principalmente com os primeiros exploradores e colonizadores portugueses, sobretudo açorianos, e para sua disseminação muito contribuíram os escravos africanos, haja visto que não se tem registros dos indígenas brasileiros com essa enfermidade, já que estes já habitavam essas terras antes de qualquer povo. Contudo, há discussões entre os estudiosos do assunto, em torno da veracidade histórica no fato de serem os escravos africanos a introduzir a lepra no Brasil, pois as lesões cutâneas deixadas nos corpos ficariam em evidência, denunciando a doença aos traficantes de

¹ O coeficiente de prevalência é mais utilizado para doenças crônicas de longa duração. Ex: hanseníase, tuberculose, AIDS, tracoma ou diabetes. Casos prevalentes são os que estão sendo tratados (casos antigos), mais aqueles que foram descobertos ou diagnosticados (casos novos). A prevalência, como idéia de acúmulo, de estoque, indica a força com que subsiste a doença na população. (Pereira, 2003, p.10)

escravos, que seria visto como empecilho para a negociação, de compra e venda do negro feito escravo.

De acordo com Opromolla & Laureti (2011, p. 196) verificou-se que estudos documentais sobre a lepra confirmam que “[...] a presença da doença no Brasil data de 4 de dezembro de 1697, no qual a Câmara do Rio de Janeiro pede a Portugal a instalação de um lazareto² na Igreja da Conceição, devido ao grande número de hansenianos na cidade”. Depois dos casos do Rio de Janeiro, não tardou a notificação de novos focos, em outros estados, dentre estes, Bahia e Pará.

Durante um longo período da história da lepra no Ocidente, a ideia que marcava a mentalidade das pessoas sobre o conceito da doença, era de que esta, era um adoecimento permanente. Esta crença fora marcada no período medieval e permaneceria incólume até os dias atuais, originando o estigma e a segregação das pessoas marcadas pela doença, como forma de prevenção social. Dilma Cabral (2006, p. 35) enfatiza que “dois outros elementos contribuíram para reforçar seu aprisionamento num contínuo conceitual, o seu reconhecimento como fonte de estigma e a identificação do isolamento como medida de controle adotada em diferentes épocas”.

A manifestação da doença no corpo humano é lenta e prolongada, de grande potencial incapacitante, pois há um período de incubação da bactéria no organismo do indivíduo, que pode levar de dois a cinco anos para aparecer os primeiros sinais e sintomas. Estes são vários e cada indivíduo pode apresentar queixas sintomáticas diferentes, mas entre os principais sintomas e indícios da lepra pode-se constatar que

“são manchas esbranquiçadas, avermelhadas ou acastanhadas – que podem ser lisas ou elevadas – em qualquer parte do corpo; caroços avermelhados ou acastanhados; áreas da pele, mesmo sem manchas que não coçam, mas formigam ou beliscam e vão ficando dormentes, com diminuição ou ausência de dor, de sensibilidade ao calor, ao frio e ao toque. Estes podem se localizar em qualquer parte do corpo, porém, ocorrem com maior frequência na face, nas orelhas, nas costas, nos braços, nas nádegas e nas pernas”. (Lopes & Rangel, 2014, p. 818)

A doença é infectocontagiosa e pode evoluir para um estado crônico, que é a condição de uma doença que se desenvolve contínua e lentamente no decorrer da vida. A lepra é transmitida principalmente, por um bacilo, agente causador da doença, definido como *Mycobacterium leprae* ou *Mycobacterium lepromatosis*, ou *bacilo de Hansen*. A última

² Lazareto: lugar onde as pessoas que desembarcavam no país ficavam de ‘quarentena’, caso houvesse suspeita de alguma doença, entre esta, a lepra.

definição leva o nome do médico bacteriologista norueguês *Gerhard Armauer Hansen*, que 1873 isolou o bacilo para estudá-lo.

A contaminação de um indivíduo infectado para outro(s) indivíduo(s), ocorre especialmente pelas vias respiratórias, através das secreções nasais, lançadas pela saliva; na tosse, no espirro, na fala, entre as pessoas de convivência muito próxima e tempo prolongado, *“normalmente, a fonte da doença é um parente próximo que não sabe que está doente, como avós, pais, irmãos, cônjuges. É sabido que a susceptibilidade ao M. leprae possui influência genética. Assim, familiares de pessoas com hanseníase possuem maior chance de adoecer”* (BRASIL, 2017, p.8).

Contudo, embora havendo uma grande capacidade de infectar um número considerável de pessoas, geralmente o sistema imune natural dos indivíduos, combate o *Mycobacterium leprae* e, desta forma a maioria das pessoas expostas à infecção não desenvolve a doença e, pelo menos, cerca de 90% dos casos atestam este fato. *“Contudo, em uma pequena proporção dos indivíduos expostos, a hanseníase se manifesta a partir de um largo espectro de formas clínicas”* (Nascimento et al., 2019, p. 114). A lepra acomete a pele, os olhos, o trato respiratório superior e o sistema nervoso periférico, ou seja, as terminações nervosas livres e troncos nervosos (Eidt, 2004), reduzindo a sensibilidade. Os nervos periféricos são lesionados, acarretando prejuízos ao tato dos pés e das mãos do indivíduo, impossibilitando o enfermo de sentir calor, caso venha a ter contato de manuseio com o fogo e de sentir dor, no caso de alguma lesão provocada por algum ferimento. Nesse sentido é conveniente relatar aqui fragmentos de uma entrevista realizada, com Maria Benedita, mulher vítima da hanseníase, moradora da Vila Santo Antônio do Prata, do município de Igarapé-Açu, no Estado do Pará.

Bena, como gosta de ser chamada, exhibe graves sequelas físicas da doença nas mãos e nos pés; amputações e atrofiamentos. Neste depoimento ela revela o ocorrido, narrando sua história com um certo tom de ‘brincadeira’, num misto de sentimentos que começou por um sorriso e terminou com lágrimas. Bena nos conta como teve grande parte do pé direito atrofiado e amputado: *ó isso aqui (nesse momento levanta o pé direito e o coloca no braço do sofá) foi uma queimadura que eu peguei de moto ... desse lado desse pé (direito) tinha cicatrizado um ferimento que eu tinha feito repôso e a pele tava bem fininha ... aí eu disse: ah! eu vou de sandálha (viajaria para o Maranhão e um dos filhos a levaria de moto até a parada de ônibus). Não sei se eu pisei na bicha da moto quente (na descarga da moto) que eu tava de sandálha ... foi isso numa quarta-feira, aí passou quarta, quinta, sexta, sábado, quando foi domingo, olha*

a bomba que exprudiu no meu pé; uma bulhona desse tamanho (usa as duas mãos para indicar o tamanho da bolha da queimadura) de dentro pra fora. Será que uma pessoa não é dormente, né!? (indaga-me) *Porque só com a quintura cuzinhô e cum cinco dia veio pra fora se fosse um ser humano que senti, só triscá. Aí né!?* (Benedita, 2023)

Percebe-se na narrativa que as ‘novas’ deformidades são dificuldades expressivas no cotidiano das pessoas vítimas de hanseníase. O fato ocorrido, implicitamente, é constituído por outros elementos que vão muito além da história contada. O relato está carregado de fortes componentes emocionais, deixando transparecer o medo, a dor física, a tristeza, a frustração de não ter controle daquelas recorrentes feridas que se acentuarão ao corpo, já tão punido por outros momentos tão difíceis. Impactos frequentes na auto percepção, na autoimagem das mutilações emocionais e psicossociais, descrevem cotidianamente o vir-a-ser da pessoa com hanseníase e suas lutas para superar uma nova marca.

No país são notificados avanços nos estudos sobre a lepra, os registros são atualizados pelo Ministério da Saúde, nos boletins epidemiológicos, ora demonstrando a subtração dos casos, ora com aumento significativo da enfermidade, em diferentes áreas (Estados) do país (BRASIL, 2024). Embora ainda represente um problema desafiador de saúde pública, pode-se enfatizar que houve mudança significativa no que diz respeito aos avanços para combater a doença. Os primeiros medicamentos, com mais eficácia para o tratamento da doença, eram “*baseados no emprego das sulfonas e o tratamento tinha efeito apenas bacteriostático e obrigava os pacientes a fazerem uso contínuo e ininterrupto do medicamento, dificultando a adesão.*” (BRASIL, 2022, p. 57)

Durante décadas, foi feito o uso da *dapsona*, um tipo fármaco de sulfona. Estudos apontaram que este antibiótico sozinho, fez surgir ainda mais casos da doença em diversos países, inclusive no Brasil, forçando à investigação por novas alternativas. Dessa forma, foram associados mais dois medicamentos à *dapsona*; a *rifampicina* e a *clofazimina*, “*levando a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1981, a reconhecer a poliquimioterapia (PQT) como a melhor opção para tratar a doença e a recomendar o seu uso para todos os pacientes registrados*”. (BRASIL, Ministério da Saúde. 2022, p. 57).

A *Poliquimioterapia Única*³ (PQTU) trouxe novas expectativas para a cura da enfermidade, possibilitando bons resultados reduzindo significativamente a prevalência dos casos da doença no país. Instituída num primeiro momento, como estratégia e em seguida

³ Poliquimioterapia única: é a associação de três antimicrobianos: rifampicina, dapsona e clofazimina.

passou a ser oficialmente adotada para todos os pacientes com enfermidade da lepra, ressaltando o Ministério da Saúde (2022, p. 57)

A PQT é o esquema de primeira linha para o tratamento da hanseníase, recomendado pela OMS desde 1982 e adotado no Brasil como único esquema terapêutico desde o início da década de 1990. Consiste na associação de três antimicrobianos (rifampicina, dapsona e clofazimina), que leva à cura em até 98% dos casos tratados, com baixa taxa de recidiva, estimada internacionalmente em torno de 1% dos casos tratados em um período de cinco a dez anos.

A poliquimioterapia (PQT) representou um marco expressivo no tratamento da lepra, possibilitando a cura da enfermidade em diversos casos e contribuindo para a interrupção de sua transmissão na sociedade. Contudo, a terapia medicamentosa reduziu a prevalência, mas a doença continuou a se proliferar entre as pessoas.

Há vários fatores que dificultaram a erradicação total da doença no Brasil, pode-se citar o diagnóstico tardio, as condições socioeconômicas desfavoráveis, ambientes insalubres onde há precariedade à moradia, insegurança alimentar, falta de estímulo às atividades de lazer, falta de segurança e de incentivo à escola e a educação, incertezas aos esclarecimentos no que se refere as orientações sobre o autocuidado e a saúde do corpo e da mente, à falta de conhecimento da população sobre a enfermidade e à insuficiente capacitação dos profissionais de saúde para realizar diagnósticos precoces.

É importante considerar que a lepra é uma doença curável e com tratamento disponível, embora continue afetando a população em muitas partes do mundo, especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil, a Índia e a Indonésia, exemplo disso são os “*dados preliminares do Ministério da Saúde apontaram que, em 2022, mais de 17 mil novos casos da doença foram diagnosticados no Brasil*” (BRASIL, 2023) ocasionando, em março de 2023, numa reunião global realizada em Genebra (Suíça), pela Organização Mundial de Saúde – OMS- incluir a lepra como *Doenças Tropicais negligenciadas* (DTNs).

Existem alguns critérios determinantes para considerar se uma enfermidade é ou não doença negligenciada. Uma das explicações sobre o conceito é mediada nos esclarecimentos de Guilherme Werneck (2021) que infere constatando que estas doenças se caracterizam por serem doenças infecciosas, endêmicas, que não tem em geral investimento em pesquisa, que tem baixa preferência para a indústria farmacêutica, pouco desenvolvimento ou mesmo inovação científica que promova a ampliação de novos medicamentos, como testes mais precisos, estudos sobre vacinas e outras tecnologias de prevenção e controle. Dessa forma, enfatiza-se que as

Doenças Tropicais Negligenciadas acometem principalmente as pessoas que convivem em situação de vulnerabilidade social.

Decerto que a categorização da hanseníase como doença negligenciada levanta preocupações sérias sobre o presente e futuro dos portadores da doença, tendo em vista que essa inclusão conceitual é acima de tudo, mais um fato marcante da história da lepra que agora, remete diretamente às políticas públicas, fracassadas e cruéis, reforçando um sentimento de ‘estar invisível’ para os setores da saúde pública.

Apesar da lepra ser uma doença milenar, a grande maioria da população acometida não possui alto grau de educação formal e, portanto, desconhece ou valida informações errôneas sobre a causa do adoecimento e de como é feito o tratamento, perpetuando ainda mais o estigma. Sem a disseminação de informações corretas, a sociedade pode continuar a ver os portadores da hanseníase como párias, reforçando ainda mais a exclusão no ambiente social.

Analisando a situação a partir de estudos em escala mundial, no ano de 1991, 122 países, inclusive o Brasil, participaram da convenção da Assembleia Mundial de Saúde, na qual ficou deliberado que teriam como meta o compromisso de eliminação da hanseníase até o ano 2000. O Brasil e mais 14 países não conseguiram atingir esta meta.

Os autores Darbacher e Ferreira (2014) afirmam que o compromisso assumido na Assembleia Mundial de Saúde:

[...] era de atingir a taxa de prevalência de menos de um doente a cada 10.000 habitantes. Apesar da redução do coeficiente de prevalência em 80%, passando de 17,4/10.000 habitantes em 1991, para 3,6/10.000 habitantes em 1999, a meta não foi alcançada, devido à alta prevalência e detecção existentes, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste. Somente dois estados brasileiros conseguiram atingir esta meta: Santa Catarina e Rio Grande do Sul.

No Brasil, na década de 1948, foi criada a Sociedade Brasileira de Hanseneologia (SBH), uma organização médica, parceira do Ministério da Saúde que tem como um dos principais objetivos, desenvolver políticas e estratégias de combate à hanseníase no Brasil. No ano de 2017, a SBH publicou uma Carta Aberta, com o tema: *Somos todos contra à hanseníase*, com a pretensão de alertar a sociedade brasileira sobre o cenário da hanseníase e as sequelas deixadas pela doença e os vários problemas que dizem respeito as políticas públicas e a falta de incentivo financeiro para as pesquisas científicas. Esses problemas de saúde pública com políticas e políticos mal planejados e desatenciosos, configuram maiores desafios para acelerar o processo de erradicação da doença no país. Para melhor enfatizar, segue-se um trecho da Carta Aberta:

“Vários problemas se apresentam neste cenário: médicos despreparados para o diagnóstico, profissionais da atenção básica sem treinamento adequado, universidades que formam médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e outros profissionais de saúde sem o preparo necessário para lidar com esta doença, educadores, pais e formadores de opinião que evitam ou desconhecem totalmente o assunto, falta de recursos e interesse para pesquisa, cobertura insuficiente da população pela estratégia saúde da família, além da problemática jurídica em torno dos direitos das pessoas vítimas da hanseníase – doentes que passaram a vida em leprosários e filhos de pacientes que viveram internados em preventórios mesmo sem ter a doença, sendo todos privados de seus direitos básicos e hoje esquecidos em antigas colônias e dependendo de dedicados profissionais de saúde e da boa vontade de abnegados voluntários.” (Sociedade Brasileira de Hansenologia)

A Carta Aberta foi publicada, a partir das informações contidas no Boletim Epidemiológico, do ano de 2017, da Secretaria de Vigilância em Saúde - Ministério da Saúde, que relatou através do Panorama da Hanseníase no Brasil, que entre 2017 e 2021, houve uma crescente contagem nos casos de hanseníase no país.

Para ser mais precisa, o Boletim contabilizou 119.698 casos diagnosticados e comprovados. Com maior frequência em pessoas de faixa etária de 50 a 59 anos; do sexo masculino; com nível de escolaridade no ensino fundamental incompleto; como de analfabetos, sendo estes, da região Nordeste.

Apesar das campanhas de conscientização e das estratégias para enfrentamento da doença, a exemplo, do Janeiro Roxo, que tem como principal objetivo ampliar o conhecimento preventivo sobre a lepra e de como tratá-la, ainda assim, o número de pessoas contaminadas e que desenvolveram a doença pelo bacilo de Hansen, é consideravelmente grande.

A psicóloga NAKAE (2002, p. 57) enfatiza que:

“Há campanhas educativas promovidas pelo Ministério da Saúde com recursos audiovisuais como televisão, rádio, revistas, cartazes, etc. que visam ao diagnóstico precoce e à eliminação do preconceito. No entanto, segundo Bakirtzief (1994), as campanhas nem sempre utilizam uma linguagem simples e acessível à população de baixa escolaridade, população está mais acometida pela doença, podendo levá-la a recorrer aos conteúdos compartilhados no imaginário social (mito da lepra) ou, simplesmente, ignorá-la.”

A lepra que já ‘nasceu’ estigmatizante, discriminatória, excludente, afetando os mais pobres, impactando diretamente na vida desses sujeitos, reduzindo a produtividade de trabalho, desfavorecendo as relações interpessoais, influenciando-os a uma existência com menos liberdade de escolha, intensificando ainda mais, as desigualdades físicas/sociais. É um cenário medonho de enfrentamento à hanseníase, principalmente no Brasil que ocupa uma posição pouco favorecido, em razão da alta carga da doença.

2.2 Da Lepra à Hanseníase: Estigma - uma herança sociocultural

Segundo Hegenberg (1998, p. 58) “o que a doença pode significar para o ser humano depende, em larga margem, do ‘estilo de pensamento’ dominante.

No percurso da história do homem, em diferentes épocas e em distintos povos, as concepções sobre a doença estavam vinculadas a determinados atributos constituídos naquelas sociedades e cultura. É o caso de refletirmos sobre a *lepra*, doença que ao longo dos séculos, excluiu socialmente grupos de indivíduos conferindo a estes, atributos pejorativos e os associando ao mal, à impureza, à desgraça, ao pecado, diretamente influenciado pela tradição hebraica, que naquela época, inspirava o pensamento dominante.

Contudo, segundo Curi (2010, p. 24) a exclusão social desse grupo, não foi a mesma ao longo da história, variando as designações e a forma de tratamento. Temos como exemplo, no período conhecido como Idade Média, medidas de isolamento social do doente como profilaxia da enfermidade, justificando a prevenção dos sãos. Já no período da história conhecido como Contemporâneo, nas primeiras décadas do século XX, a lepra passou a ser um problema de saúde do Estado que estabeleceu novos arranjos de mudanças na atenção à saúde dos doentes vítimas da lepra.

Pode-se inferir que uma das mudanças significativas foi o emprego do termo *hanseníase* (1967) em homenagem a *Gerhard Armaeur Hansen* que, em 1873, identifica o agente etiológico da lepra, o *Mycobacterium leprae*, suprimindo o termo lepra e leproso, com a finalidade de desenraizar na sociedade as representações estigmatizadas aos doentes, pois com a substituição do termo, criou-se a expectativa de que o tratamento tivesse melhor aceitação, tanto para a sociedade, como para os próprios doentes e, o enfermo, estaria por algum tempo, mais protegido dos estigmas e do preconceito dos não estigmatizados (LOPES, 2018, p. 61).

‘*Lepra e hanseníase não se equiparam*’, é o que afirma Luciano Curi (2010, p. 06). Segundo o autor, lepra e hanseníase diferenciam-se a partir dos fatores históricos, que são produtos das interações e das interpretações social/cultural, acontecimentos que mobilizam a sociedade trazendo mudanças e reconfigurando estas posturas no decorrer da história. Para maior inquérito, o historiador enfatiza que:

“[...] desta constatação observou-se que a lepra (ou aquilo que se convencionou chamar de lepra em cada época para ser mais exato) variou acompanhando as mudanças sociais e culturais do Ocidente. Isso explica a ocorrência de posturas diferenciadas no decorrer da história ocidental para com os leproso. Da mesma forma, foi um conjunto de mudanças ocorridas no século XX que tornaram possível o surgimento da hanseníase no formato conhecido hoje no início do século XXI.” (Curi, 2010, p. 06)

O trecho acima, sugere que houve uma mudança, para além dos conceitos das palavras lepra e hanseníase, configurando-se como antagonismos, embora equivalentes. A impressão que nos passa é que com a modificação dos termos, em um determinado tempo e espaço geográfico, as mentalidades humanas/sócio/cultural também regular-se-iam, transformando-se, acomodando novos comportamentos a partir do novo paradigma – hanseníase.

Um ‘modelo’ mais atualizado e menos excludente, que favoreceria o despertar das subjetividades sócio particulares, emocionais, principalmente dos indivíduos não estigmatizados. Estes, transformando suas experiências com os doentes, despertando novos sentimentos, antes, velados pelo velho modelo, ‘a lepra’, anseios dirigidos não mais pela ameaça do estigma.

Antes de começar o debate acerca da compreensão sobre o tema “*lepra à hanseníase*”, analisaremos porque a lepra está estritamente relacionada ao *estigma*, e com efeito, tentar compreender porque esta expressão designa tantos sentidos pejorativos.

O termo *estigma* é uma criação dos gregos, referindo-se às marcas feitas com fogo ou objetos cortantes no corpo de alguém, como se fosse uma tatuagem, com a intenção de deixar em evidência, na pele, algo que fosse moralmente admirável ou abominável. “*Os sinais avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos*” (Goffman, 1963, p. 5).

Ainda segundo o mesmo autor, no período Medieval, mais especificamente com o Cristianismo, apresentam-se duas comparações adicionadas ao termo:

- Uma, guiada pela fé e pela religião, referia-se aos sinais no corpo, representado em forma de flores, como graça divina;
- A outra, uma alusão médica a essa interpretação religiosa, referia-se aqueles sinais corporais como um distúrbio físico e psicológico.

O trecho acima nos leva a refletir, como um termo se tornou uma palavra, uma expressão tão influente e atual, conservando sua originalidade e características helênica, como um eco atemporal que ressoa na sociedade evocando à exclusão, à desgraça, à marginalidade, ao medo, à segregação, à depreciação, ainda estacionada pela herança religiosa judaico-cristã.

O termo *estigma* está também marcadamente relacionado aos inúmeros fatores históricos, produto das transformações e das interferências constituídas pela própria sociedade, a partir de ideologias forjadas na cultura e no espaço/tempo. Segundo Goffman (1963, p. 06) é

a sociedade quem constitui os meios pelos quais as pessoas serão categorizadas, assim como, suas qualidades e características - atributos -, também comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Para melhor compreensão, enfatiza o autor que:

[...] as rotinas de interação nesses ambientes permitem que nos relacionemos com os "outros" de maneiras específicas, sem a necessidade de atenção ou reflexão específica. Assim, quando encontramos um desconhecido, os primeiros sinais que percebemos nos ajudam a prever a sua categoria e os seus atributos, compondo a sua "identidade social" - um termo mais protegido do que "status social", pois abrange tanto qualidades pessoais, como "honestidade", quanto características estruturais. Baseando-nos nessas concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso." (Goffman, 1963, p. 08)

Dessa forma, pode-se considerar que sendo o *estigma* um atributo, fruto das interferências sociais e culturais, a pessoa possuindo tal predicado, não se acomodando aos arquétipos das categorias previstas pelos grupos que compunha determinada sociedade, poderiam-vir-a-ser depreciados, confirmando então, que o *estigma* é fortemente vinculado com as questões relativas ao corpo ou a imagem.

Em Goffman (1963, p. 07) encontra-se a alusão a três tipos distintos de *estigma*:

- o primeiro, faz referência aos defeitos ou distorções físicas corpóreas considerados repousantes;
- o segundo, menciona as culpas de caráter individual, inferidas a partir de relatos, como as fraquezas humanas, as paixões opressivas ou não naturais, crenças falsas e severas, desonestidade, alcoolismo, distúrbio mental, desemprego, ‘homossexualismo’ (termo em desuso), prisão, tentativas de suicídio, comportamento político radical, entre outros.
- o terceiro e último, são os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser comunicados pela linguagem, através da ascendência e, corromper igualmente todos os membros de uma família.

Pode-se inferir que os exemplos de *estigma*, referidos no trecho acima por Goffman, são alusivos aos indivíduos em seus estados sócio/cultural/político, pessoas que convivem e que se anunciam, pela necessidade de interação. Esses indivíduos podem se apresentar com atributos que os apontem como diferentes naquela sociedade e, por não possuírem ou, por transgredirem os mesmos traços característicos exigidos para aquela convivência e aceitação, serão afastados, impossibilitados de atenção, desacreditados. (Goffman, 1963, p. 07)

Assim, pode-se constatar, segundo os autores, que o *estigma* é uma construção social. Esse ‘construcionismo’ modifica-se a partir dos aspectos da realidade individual/coletiva, na

historicidade e na diversidade cultural. Os atributos privados com os quais são desqualificados, desacreditados ou desconceituados os indivíduos estigmatizados, também sofrem alterações a partir dos acontecimentos históricos, políticos e econômicos, modificando o curso do demérito, atualizando as alterações, perpetuando-as para a sociedade, comunicando-as entre seus membros, de geração a geração. Dessa forma, as relações sociais segundo Siqueira & Cardoso (2011, p. 96):

[...] entre pessoas não estigmatizadas e pessoas estigmatizadas seguem o fluxo das primeiras. Estas relações não são igualitárias devido ao sistema de percepções das pessoas não estigmatizadas e pelo seu conjunto de categorias - as quais não as permitem prever uma pessoa estigmatizada em uma categoria comparada com a sua. Destarte, uma pessoa dentro de uma categoria da qual ela não é esperada pode ser tolerada, mas não aceita totalmente.

Assim, nesse contexto, as relações tendem a ser moldadas, padronizadas pelos preceitos de pessoas não estigmatizadas, que orientam os comportamentos entre os indivíduos, determinando as regras e “*expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso*” (Goffman, 1963, p. 08), reforçando-as na coletividade. Esse processo antagônico de acesso e exclusão entre estigmatizados e não estigmatizados, reforça ainda mais a perpetuação das desigualdades entre as pessoas, seja por suas condições sociais, geográficas, culturais, econômicas, psicológicas ou políticas.

O mesmo autor (1963, p.15) nos esclarece que os ‘normais’ e os estigmatizados, apesar de estarem em lados opostos na constituição da realidade de atributos, em algum momento nas interações sociais, terão que enfrentar, cada um à sua maneira, suas subjetividades, ou seja, as causas e os efeitos do estigma, “*assim, as pessoas normais* ⁴*preveem as categorias e os atributos de um estranho que se aproxima*”. (Siqueira & Cardoso, 2011, p. 03)

A seguir, uma narrativa do Sr. Agenor Gomes, o Jango, idade 73 anos, coesa ao tema: “*Eu já estava com 14 anos, já estava assim com a doença. Por exemplo, eu tenho o corpo perfeito, tem gente que contraiu e ficou muito mal, tem gente que teve menos sorte que eu. Sofri muito, com muitas dores, muitos ferimentos, outros problemas muito piores que dores e ferimentos. Eu dizia assim para as pessoas: ‘o pessoal tem medo da lepra, mas por que?’ Agora eu entendo. É claro que tem que ter. Você convive num lugar com pessoas ‘normais’, de repente, você chegava aqui. Hoje em dia você não ver mais muito isso por aqui, mas via pessoas sem os dedos, umas pessoas só com a palminha da mão, como era o caso de uma senhora ali, os olhos tudo ‘coisa’, assim com as feições mudadas. Então as pessoas se importavam com*

⁴ Termo exposto por Goffman para definir aqueles que estigmatizam. (Goffman, 1963, p. 08)

aquilo porque isso não é normal, a pessoa que não está acostumada a ver isso então eles se espantam com essa situação sabe! Por exemplo, eu era criança e eu fui me adaptando, podia eu ver quem eu visse, nada não me assusta.”

O trecho citado revela uma narrativa profundamente marcada pelo impacto físico, emocional e social da hanseníase, iluminando o estigma e a exclusão pela doença. O relato do entrevistado transcende sua experiência pessoal ao expressar a complexidade de uma condição que não afeta apenas o corpo, mas também reconfigura a forma como o indivíduo é percebido e tratado pela sociedade.

Nesse sentido, é conveniente enfatizar e refletir sobre a ideia de alteridade nesse contexto, descrita pelo filósofo Emmanuel Lévinas (2005, p. 141) embora contraditória do trecho acima, contudo promissora, que nos adverte a respeito da responsabilidade ética e fraterna com o outro, que vai muito mais além do que qualquer atributo e que acomoda a compreensão da relação interpessoal, inter-humana, para que se instaure um novo humanismo, sem a preocupação com a reciprocidade e na assimetria da relação de um ao outro.

Desta forma, entender e abordar os desdobramentos do “estigma” na hanseníase é peça fundamental para o desenvolvimento deste trabalho confiando que, fica claro nesse estudo que a prioridade maior é estudar a prática da estigmatização na sociedade com o intuito de superar essas barreiras produzidas pela própria sociedade. (Cardoso & Siqueira, 2011, p. 93)

2.3 Focos Primitivos da Hanseníase - da Antiguidade à Contemporaneidade

A lepra⁵ é uma das doenças mais antigas conhecidas pela humanidade. Algumas referências historiográficas datam desde o ano 3.000 a.C. como tendo os primeiros relatos escritos da enfermidade.

A origem etimológica da palavra lepra é grega – *lepein* – e “*significa descascar, perder fragmentos externos*” (Gomes, 2014). Os gregos a denominavam de *elephantíasis*, e não lepra, pois as características físicas da doença apresentavam deformidades como inchaços, muito grandes no corpo, principalmente nas partes inferiores, assemelhando-se com os membros dos elefantes.

Não somente referindo-se a lepra, que por si só já era um desafio sem soluções, as doenças como um todo, eram consideradas enfermidades da “incerteza”, por não haver ao certo nenhum conhecimento científico/técnico/metodológico para curar ou mesmo tratar algumas doenças.

As doenças foram, em muitos lugares e em outras culturas, ao mesmo tempo, uma grande provocação e mote para teorias da história da humanidade. Na mitologia greco-romana, aludia-se que para todos os males desse mundo, havia uma causa, um princípio para explicar, logo, explica-se a origem da doença através de uma narrativa alegórica, como a exemplo, o fantástico mito da caixa de Pandora que, ao ser aberta, libertou todos os problemas da humanidade, dentre estes, as enfermidades, consideradas no mito, ‘os males’.

Considerando estes aspectos alegóricos, as dúvidas a respeito dos métodos curativos para determinados males, dependiam muito da conjuntura social, econômica, política, cultural e individual dos povos e de seus conhecimentos e experiências empíricas ou transcendentais, geralmente, das tradições culturais, oriundas dos povos antigos. Era, portanto, muito comum e consideradas adequadas as curas sobrenaturais, fundamentadas nos mitos e intermediadas por líderes religiosos e ou espirituais de determinado povo e lugar. Os curandeiros, xamãs, feiticeiros, magos, adivinhos, videntes, deuses, todos estes podiam fazer seus rituais de cura, sob às manifestações das divindades.

Em uma época em que a maioria das doenças estava vinculada aos fenômenos sobrenaturais, a lepra do mesmo modo, esteve vinculada a essas explicações, e o estigma

⁵ Nesse primeiro momento utilizarei o termo “lepra” para indicar que o percurso da doença ao longo da história, passou por vários processos e conseqüentemente, várias alterações de nomenclaturas, até ser definida e aprovada aqui no Brasil, pela Lei nº 9010, de 29 de março de 1995, com a terminologia de hanseníase.

forjado para os doentes desse mal, se fortaleceu nas eras seguintes, criando uma barreira social excludente para os ‘portadores’ da, até então denominada, morfeia.

É interessante salientar que “*médicos e curandeiros nunca estiveram muito distanciados uns dos outros, antes da segunda metade do século XIX*”. Henrique (2023, p. 7) apud Gilberto Freyre (1946, p. 598) e que isto pode ter contribuído para a construção do imaginário mítico e alegórico da hanseníase desde seu primórdio.

A doença lepra, em suas origens, confundia-se com “*a sífilis, o câncer de pele, a escarlatina, o lúpus, a escabiose, o impetigo*” (Maciel, 2013). Em períodos e lugares distintos da história, a lepra também teve outras designações como moléstia, morbus fenicius, gafa, gafeira, gafo, fogo de Santo Antônio, guarucaia, jusdam, lazeira, mal-bruto, mal-de-cuia, mal-de-lázaro, mal-de-são-lázaro, mal-do-sangue, mal-morfético, morfeia e contemporaneamente, hanseníase⁷.

As narrativas e os relatos descritos, dão conta de que a doença se alastrou por vários continentes, entre os quais; “a Ásia, apontada por alguns estudiosos como continente originário da doença, onde hoje estão a Índia, China e Japão” (Eidt, 2004, p. 76-88) pela África e na região do Egito, onde alguns estudiosos do assunto consideram como o “berço da lepra”; na Europa, onde acredita-se que a moléstia tenha se erradicado a partir das invasões territoriais provocadas pelas guerras principalmente, das incursões das tropas de “*Alexandre - o grande*”.

A lepra, desde o seu surgimento, causou profundos impactos nas esferas sociais, políticas, ambientais e culturais das pessoas. A doença não apenas altera as estruturas físicas e corpóreas do indivíduo, mas também transforma todo o espaço intersubjetivo e a dinâmica de sua vida, frequentemente afastando-o do convívio familiar ou relegando-o ao abandono.

Como mencionado anteriormente, os relatos destacam a obscuridade do conhecimento técnico e científico disponível na época para tratar os acometidos pelo "mal", o que, de certa forma, contribuiu para o avanço da doença. As pessoas se deslocavam entre regiões, atravessando fronteiras e carregando consigo o bacilo da lepra, perpetuando, assim, uma

⁶ É uma infecção cutânea, altamente contagiosa, causada por dois diferentes germes: o *Staphylococcus aureus*, uma bactéria gram-positiva, com o formato aproximado de um cacho de uva, que pode formar colônias na pele e nas narinas de pessoas saudáveis, e o *Streptococcus pyogenes* (estreptococos beta-hemolíticos do grupo A) que habita normalmente nossa pele, boca e trato respiratório superior. (<https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/impetigo/>)

⁷ O Brasil é o único país do mundo que fez a mudança de nome de lepra para hanseníase, em 1976. (Agência Câmara de Notícias)

herança de medo, angústia, incerteza, miséria social, dor, morte e o estigma indelével que marcou a história da humanidade.

Esta dificuldade encontrada pelos estudiosos para verificação do surgimento da lepra, é sempre assunto interessante e atual, continuamente apresentando novidades, na busca de adquirir um estatuto da verdade.

Recentemente um grupo de pesquisadores da Holanda e Reino Unido, encontrou um esqueleto, que data quatro mil anos a.C., com indícios de que tenha morrido pela lepra e que possivelmente tenha propagado a doença por vários países, aqui no caso, pela Escandinávia⁸.

Figura 1: Suposta 'origem' de lepra em esqueleto na Europa.



Fonte 1: <http://admin.www.forbes.com.br/wp-content/uploads/2015/05/GC96Skeleton-rep.jpg>

Referente à imagem acima:

Quando encontrados, os ossos estavam todos separados, por conta do tempo. [...] No momento em que acabaram de realizar a reconstrução, perceberam que todo o corpo havia sido, um dia, tomado pela doença. Testado o DNA do chamado GC96, e com os resultados finais, puderam comprovar a teoria de que ele estava realmente infectado pela doença, e morreu por conta dela. (Forbes, 2015, p. 18)

São muitas especulações, mas a verdade é que ainda não há um consenso do local exato do seu surgimento e, sua origem é bastante incerta, uma vez que ainda existam pontos obscuros entre os pesquisadores da doença, sendo que para alguns autores “acredita-se que a lepra tenha surgido no Oriente e se espalhado pelo mundo por tribos nômades ou por navegadores, como os fenícios.” (Cavaliere, 2012)

⁸ A Escandinávia compreende uma região situada na Europa Setentrional. É constituída por três nações: Dinamarca, Noruega e Suécia — países que apresentam muitas semelhanças. (ESCOLA. Brasil)

Devido a inexistência de registros claros e seguros, como também de referências e discussões sobre o aparecimento da enfermidade, tornou-se difícil uma abordagem mais precisa sobre o tema. Na China e no Japão, os registros sobre a lepra datam de época posterior à da Índia.

“De acordo com Opromolla (1981, p.1), é difícil afirmar, com certeza, a época do aparecimento de uma doença baseada em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da mesma com citações dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentários e em suposições dos tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações”. (Eidt, 2004, p.76)

Como já foi citado anteriormente, a lepra disseminou-se por muitos outros lugares do mundo, e é importante enfatizar um outro fator que dificultou a veracidade mundiográfica do seu surgimento, que são as traduções⁹ e interpretações dos relatos

Em cada lugar, as narrativas foram sendo registradas e ou oralizadas de forma relativa, a depender da compreensão cultural do sujeito cogniscente, da observação peculiar de cada olhar etnocêntrico.

O pesquisador Opromolla (1981) faz referência a um livro atribuindo sua escrita ao imperador chinês Huang Tin, que teria sido traduzido por volta de dois mil e seiscentos anos a.C. e que descrevia com rigor de detalhes o estado doentio do indivíduo/sujeito com um termo denominado “*li-feng*” para citar uma paralisia grave que gera a “queda de sobrancelhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz.” (Eidt, 2004, p.3) É também na China, no manuscrito “*Remédios secretos completos*¹⁰”, considerada a mais autêntica, precisa e clara obra descritiva sobre a lepra, que se impetra a definição mais exata dos sintomas do “*lai-ping*”- “dormência na pele”.

Apesar dos registros antigos, embora por vezes confusos, descreverem na sua grande maioria, o estado físico e doentio do qual o corpo derrotado pela doença se encontrava, cheio de manchas, marcas, feridas e mutilações, com uma menor preocupação, lê-se em alguns casos, uma certeza que a história e a cronologia trazem sobre a lepra desde seu surgimento: o estigma¹¹.

⁹ O trabalho do tradutor já foi comparado ao de um garimpeiro. Ele procura a pedra preciosa que vai complementar seu ofício. Em uma tradução técnica, o termo preciso, definidor daquilo que ele quer significar. [...] A precisão da tradução depende, também, do conhecimento em cada área – e um tradutor não pode ser especialista em todas as áreas de conhecimento. (Amorim, 2010)

¹⁰ Escrito por volta de 190 a.C. (Skinsnes, 1973)

¹¹ Estigma: Como um sentido figurado, estigma ainda tem o significado de algo que é considerado ou definido como indigno, desonroso ou com má reputação. (SIGNIFICADOS. Dicionário Online de Português)

Infelizmente, a lepra deixa sinais corporais, como também a desordem interior, marcando o indivíduo com sentimento de incapacidade e de memórias que atravessam sua história, no percurso do seu existir, anseios como o medo, a humilhação, a vergonha, o desprezo, a exclusão, a culpa, amargura, que abarcaram a vida das pessoas que eram acometidas por esse mal, provocando um mal-estar imperativo e confuso, implicando e promovendo uma estranha ambiguidade, no que se refere a construção/desconstrução das vivências naturais e sociais, que a história de cada indivíduo, na sua perspectiva existencial tenta descrever.

A lepra sobreveio à subjetividade de cada “eu/indivíduo/sujeito” e de cada “outro/próximo” que experienciou, a incerteza de uma vida leprosa, (e hoje, ainda excludente) que “denunciava” pelas feridas no corpo, o indivíduo doente para a sociedade, referindo-se Nóvoa, (2010, p.11) “*la maladie est presque toujours un élément de désorganisation et de réorganisation sociale;12[...]*”

Importante frisar que em toda história da humanidade as doenças sempre foram um desafio para o homem, Hegenberg (1998, p.18) enfatizou que, “o ser humano deve, desde logo, ter se debruçado sobre os doentes, com o desejo de curá-los”.

Como já foi analisado anteriormente, nas civilizações mais antigas pensava-se às doenças e a saúde associadas a elementos naturais e sobrenaturais, interpretações a partir da cultura, castigo dos deuses, obra dos espíritos, e o portador do mal, integrava às crenças de seu povo, de sua gente, aceitando tal realidade.

O tratamento se dava pelos rituais e apelos às divindades, ao sacrifício para a cura do corpo “perturbado” e envolvidos pelos mistérios do desconhecido, numa mistura de ritos e mitos, crenças e experiências empíricas, herdadas dos antepassados, culturalmente reforçadas pelo olhar etnocêntrico, sem especulações teóricas, porém ‘verdadeiras’ de acordo com aquela visão de mundo e de conhecimento.

Foi por meio de Hipócrates II, conhecido como Hipócrates de Cós, (nascido na Ilha de Cós/Grécia) que vivera na segunda metade do século V a.C. que diversas doenças foram descritas e fundamentadas em rigorosa observação, com caráter científico e, portanto, tendo como resultado elucidações mais racionais, como também instrumentos eficazes que pudesse ser útil ao tratamento da doença e conseqüentemente do doente.

O emprego de técnicas argumentativas e inovadoras, ao longo de muito tempo conjecturaram para que fossem descritas e reunidas em uma bibliografia, o *Corpus*

¹² “a doença é quase sempre um elemento de desorganização e reorganização social” (Nóvoa. 2010, p.11)

Hippocraticum “que representa uma das mais importantes documentações científicas da antiguidade” (Vasconcelos & Freitas, 2012, p. 4).

Seus métodos específicos e clínicos para pesquisar as doenças, com vistas a valorizar a medicina conferiu que “não cabiam aos deuses as responsabilidades médicas contrariando-se absolutamente a *teurgia*¹³” (Barros, 2012, p. 35).

Confirmando seu pensamento racional, em contradição a concepção mágico-religiosa, no texto intitulado “*A doença sagrada*”, Hipócrates escreve que “A doença chamada sagrada não é, em minha opinião, mais divina ou mais sagrada que qualquer outra doença; tem uma causa natural e sua origem supostamente divina reflete a ignorância humana” (Scliar, 2007, p.32) e por este motivo entre outros, as gerações posteriores o homenagearam com o “Pai da Medicina.”

Com os estudos de Hipócrates de Cós e seus discípulos, também com vistas à cosmologia dos pré-socráticos, que tentaram explicar os fenômenos à partir de argumentos mais racionais e lógicos, pela *physis*, pode-se afirmar que a medicina na Antiguidade progrediu consideravelmente, creditando aqui às abordagens de cunho epistêmico, buscando fundamentar teorias verificáveis à causa essencial das doenças e dessa forma, contribuindo para o bem estar da sociedade.

Esta perspectiva criou um ambiente social mais profícuo, livre do medo dos males desconhecidos ou sobrenaturais do adoecimento que afetavam todo processo e o dinamismo nos diversos setores político/social/psicológico das cidades, como é o caso do mal da lepra, que deixou um rastro de pavor, proliferando-se por vários espaços geográficos.

No período da história conhecido como Alta Idade Média - séculos V a X-, época em que o Cristianismo se edifica no Ocidente, “a medicina sofreu um recuo em relação àquela existente na Antiguidade” (Pinto, 1995, p. 3) haja visto que as doenças passam a ter uma conotação muito peculiar e particular, refletidas à partir, principalmente, da lógica religiosa judaico-cristã que relacionavam as doenças às transgressões morais e espirituais, sendo a lepra a doença que trouxe muito medo e insegurança as pessoas por se tratar de um mal que não se tinha conhecimento, dando a sua origem explicações desencontradas e distintas.

¹³ *Teurgia* (etimologicamente seria a “ação ou trabalho dos deuses”) é um conjunto de práticas ritualísticas que visa preparar e elevar a alma até os deuses e, assim, ao entrar em contato com eles, conhecer a verdade divina, que estaria acima de todas as verdades. Pois, não há maior verdade que a revelada. (Oliveira, 2021, p. 22)

A enfermidade era sinônimo de “perigo”, por se tratar de uma doença cheia de “mistérios” contagiosa e hereditária ou, proveniente das relações sexuais no período em que a mulher esteve menstruada.

Essas crenças, se tornaram práticas estigmatizantes e aos poucos, foram se tornando “verdades” instituídas pelas autoridades religiosas; monges, sacerdotes e padres – que passaram a classificar e a designar as enfermidades do corpo, como resultado de alguma violação dogmática que traria como produto final; o pecado.

Ao atribuir as enfermidades à responsabilidade das ações morais de cada indivíduo, o bom êxito dos métodos curativos também se tornaram aspectos transcendentais, fundamentados na relação Deus/igreja/indivíduo.

No corpo saudável, ausente do dolo moral, revelava-se as bênçãos, a presença da graça divina, da pureza, entre outras virtudes, como o da obediência aos preceitos dogmáticos cristãos que cada “filho de Deus” deveria seguir, sendo referência de conduta na sociedade e refletindo uma ética moralmente saudável.

Contrariamente àquele padrão religioso, as enfermidades eram compreendidas como manifestação do castigo divino, obra da indisciplina, da corrupção da carne e conseqüentemente do espírito. O corpo passou a ser o “lugar” de expiação, da luta entre o bem e o mal, ou seja, a castidade e a sexualidade, sendo este, o principal mal do corpo, pois o prazer sexual desviava o homem e a mulher da salvação eterna produzindo a culpa e as expiações.

A explicitação das mazelas, do pecado, ficaria visíveis a todos, pelas marcas “leprosadas” e as mutilações no corpo, como destino inevitável à desobediência do homem concupiscente. A vida em sociedade para o leproso, oscilava entre a responsabilidade do seu pecado e a busca pela salvação da sua alma, através da aceitação do adoecimento leproso do seu corpo como reparação das culpas.

Todo esse contexto da relação do homem com a doença e a sociedade cria uma cavidade solitária e individual, ferindo a subjetividade e ofuscando a clareza da consciência do indivíduo-em-si-mesmo, haja visto, que a Igreja Católica delineava os padrões sociais, culturais/religiosos, econômicos, morais/educacionais das pessoas, que viriam a ser fiéis devotos e, é dentro desse padrão dogmático/teocêntrico que o corpo humano se torna “o local dos pecados e desvios dos planos divinos” (Ranhel, 2018, p. 1), conquanto o corpo estivesse subordinado à alma, compondo uma dualidade – corpo/alma.

O filósofo medieval Agostinho de Hipona à luz da tradição platônica, teria interpretado a dual relação corpo/alma como “sendo a alma o impulso racional que governa o corpo”; numa relação dialética, mas não dualista¹⁴, tampouco de alteridade e sim de subordinação regulada pelo “céu” onde os desmandos do corpo poderiam provocar uma relação confusa e obscura entre a corpo/doença/pecado e corpo/doença/salvação. Dessa forma, as doenças no período medieval, tinham um caráter estritamente religioso e simbólico, fundamentadas nas teorias consideradas como sagradas, escritas também, num livro sagrado, no caso aqui, a bíblia.

“Segundo os dogmas da religião hebraica antiga, doenças como a lepra, nada mais eram que um castigo divino. O seu portador era percebido como alguém que teria praticado atos sexuais ilícitos, tais como, sodomia – fossem elas com o sexo oposto ou em relações homossexuais –, sexo com animais, relações sexuais durante a menstruação. Todas estas consideradas pelos judeus como sendo práticas sexuais ilícitas, perante Deus e a natureza. Sendo assim, o leproso trazia consigo os estigmas da impureza, imundície e pecado. (Maciel, 2013, p.10)

A instituição Católica criou um ritual para analisar a veracidade da doença no indivíduo denunciado, (feito pelo sacerdote, sem nenhuma técnica científica). Tudo se dava quando o corpo era verificado e se o resultado empírico fosse positivo para a lepra, o já condenado leproso, vestia uma mortalha e convencido do seu pecado, assistia sua própria missa fúnebre, de corpo presente.

Logo depois da homilia, o “morto/vivo” ouvia as devidas instruções para sua nova existência, antes de sua saída e afastamento do lugar onde sempre viveu. Para aquela sociedade o doente estava morto civilmente, numa condição psicológica extremamente paralisante e dilaceradora, embora camuflada pelos preceitos confortantes de que o sofrimento do corpo pudesse salvar a alma para a vida eterna.

O leproso, era obrigado a se retirar dos grupos dos quais estivera envolvido; como a família, a igreja, o trabalho - e se refugiava em cavernas, ou vivia ao acaso, sem paradeiro, à beira das estradas ou caminhos, em cemitérios, bem longe do convívio com as pessoas a quem costumava conviver.

Depois desse momento de exibição pública e pelas “bênçãos dos céus”, o indivíduo estava finalmente pronto para seu martírio. Estes, por misericórdia da sociedade e da igreja, poderiam até pedir esmolas, desde que usassem uma matraca para sinalizar que eles, os impuros, estavam entrando na cidade, ou vilarejo. O *Manuscrito Lansdowne* 451, folio 127,

¹⁴ O termo “dualismo”, referido por Jérôme Baschet, se refere a sistemas onde corpo e alma estariam definitivamente em planos opostos, como no maniqueísmo e no catarismo considerados heresias no período medieval. (RANHEL, 2018, p.13)

The British Library, Pontifical (c. 1400), retrata o quadro intitulado “*Leproso Mutilado*”, como mostra a figura a seguir:

Figura 2: Pintura do quadro intitulado "Leproso Mutilado"



Fonte 2: <https://www.ricardocosta.com/artigo/lepra-medieval-e-medicina-metaforica-de-ramon-llull-1232-1316>

A esmola era colocada num saco, que estava amarrado na ponta de uma vara, para evitar a proximidade com os Sãos, os puros, os escolhidos de Deus. No livro sagrado do cristianismo, a Bíblia, em Levítico, escreve-se:

“Quando alguém suspeito de lepra for trazido ao sacerdote, este verá se há um inchaço branco na pele, se o pelo naquele sítio se tornou branco e se aparece carne viva. Se estes sintomas se confirmarem, é sem dúvida um caso declarado de lepra. O sacerdote deverá declará-lo impuro. Essa pessoa não ficará de quarentena para observação posterior, porque está diagnosticado definitivamente o mal. (LEVÍTICO:13;9)

O trecho acima confere e comprova o imperativo “divino” sobre o homem-pecador, na forma de castigo “sublime” ou maldição ou até mesmo uma condição de destino reservada a cada indivíduo que violou à moral vigente.

Na obra *História da Loucura*, Foucault descreve essa “ambígua” bondade sobrenatural, no discurso articulado pelas autoridades religiosas, que diante de toda repulsa social da qual

sofre o doente “leproso”, ainda assim, valerá à pena viver à comunhão com o “divino tolerante” e a caridosa igreja que servirá de luz e guia para a exclusão e estigma do leproso, despojando o outro-adoecido das experiências do seu próprio existir:

“E ao mesmo tempo em que, pelas mãos do padre e seus assistentes, é arrastado para fora da Igreja gressu retrogrado, asseguram-lhe que ele ainda é um testemunho de Deus: "E por mais que estejas separado da Igreja e da companhia dos Sãos, não estarás separado da graça de Deus". Os leprosos de Brueghel assistem de longe, mas para sempre, a essa subida do Calvário na qual todo um povo acompanha o Cristo. E, testemunhas hieráticas do mal, obtêm a salvação na e através dessa própria exclusão: uma estranha inversão que se opõe à dos méritos e das orações, eles se salvam pela mão que não se estende. O pecador que abandona o leproso à sua porta está, com esse gesto, abrindo-lhe as portas da salvação. (Foucault, 1961, p.10)

Toda a conjuntura que envolveu a doença lepra, neste período, pode ser analisada pelo contexto histórico/sociocultural e antropológico, do qual a enfermidade esteve engendrada durante os séculos, possibilitando novos pensamentos e comportamentos. A doença impeliu à sociedade mudanças em suas estruturas, à partir de uma abordagem etnocêntrica, criando à partir do outro-com-lepra, como forma de prevenção à saúde física/moral do outro-sem-doença, distanciando-se às relações de alteridade.

Cabe aqui ressaltar para enfatizar o pensamento da época, que “o indivíduo é um ser social que integra, assimila e interage com e pelas normas comportamentais do seu tempo, no espaço e no contexto histórico-cultural produzido pelo fato social” (Durkheim, 2004, grifo da autora) muito embora nos pareça uma condição política e culturalmente opressora e psicologicamente perturbadora, agressiva e desumana. Lepra, então, era sinônimo de tudo que se considerava repugnante, que poderia corromper a moralidade, destruir a vida social, abalar a ordem natural das coisas. (Henrique, 2023, p.3)

A lepra, assim, representava tudo que a sociedade medieval desprezava, transformando-se em um sinal de exclusão social que ultrapassava a simples preocupação com a saúde física. Ela refletia uma tentativa de manter a ordem moral e cultural que demarcava o 'eu-são' em contraste com o 'outro-leproso'. Essa visão promovia um distanciamento que ia além do aspecto físico, configurando-se, de forma primária, como algo simbólico, marginalizando indivíduos e institucionalizando o estigma, que perdurou como uma forte herança cultural e social até os dias atuais.

2.4 Origens da hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata/Igarapé-Açu-PA: O Prata - entre histórias e desafios

No vocabulário indo-europeu, *prata* significa ‘brilhante’, no sentido de emitir luz forte ou aquilo que reluz (Aulete, 2024).

As palavras ou vocábulos não são simplesmente letras e signos, elas exprimem sentimentos, estão vivas, fluindo no tempo e no espaço, encantando ou desencantando os insensatos, transitando na intercultura, provocando reflexões, problematizando e construindo verdades.

Reajustando-se ao ‘vir-a-ser’ do mundo, das pessoas que as proferem, que as escutam e levam-nas consigo, ou as deixam em algum ‘canto’ desse cosmo, seja pela oralidade, expressões ou pelos textos, dando continuidade à historicidade e cumprindo seu papel de saber e conhecer.

Neste sentido é interessante ressaltar para melhor compreensão, a diferença dos termos ‘saber’ e ‘conhecimento’ advertindo-nos por Fernandes & Fernandes (2015, p.134), que esclarecem:

“Devemos entender, entretanto, que as distintas percepções e práticas entre estes atos do aprendizado não devem ter caráter valorativo, como se um fosse superior ou excludente em relação ao outro. Antes de tudo, devemos compreender que são formas de apreensão e construção de realidades em perspectivas distintas e, por isso, têm diferentes situações de aplicabilidade.”

Dessa forma, é possível inferir que os termos ‘saber’ e ‘conhecimento’ podem nos ajudar a apreender melhor o que nos atravessa, enquanto sujeitos cognoscentes.

Construir sentimentos deixados pelas palavras, impelindo-nos a um novo movimento, as ações, que por sua vez constitui-se em experiências, desde as mais simples às complexas, que peregrinam por entre as mentes e memórias de quem se deixou seduzir pela narrativa, pela história, manifestadas em anseios e vivências como legado para outras futuras gerações.

Pensemos à luz da palavra, que o rio Prata, um dos afluentes do rio Maracanã, foi inspiração para ‘abrigar’ e manter ‘sob à sua luz’ várias vivências dos povos originários que habitavam às suas margens; a etnia Tembé/Tenetehara, originários dos Guajajara, e que falavam o tupi-guarani, um dos vocabulários de origem da identidade brasileira.

Esta etnia era o grupo indígena que *“naquele tempo, poderiam permanecer às margens do brilho do Prata tranquilamente, já que havia muita caça e muito peixe”* (Beltrão et al, 2016, p. 16. Grifo da autora).

Sob o brilho das águas do Prata, as famílias indígenas, povoadas, na antiga Aldeia Velha, vieram de longe, migrando do Maranhão principalmente por dois motivos; o primeiro, na tentativa de escapar de conflitos com os povos Timbira e o segundo, fugindo das frentes de expansão de colonização.

Muitos foram feitos escravos, outros não se renderam a essa condição e acabaram mortos, quase que praticamente foram exterminados em conflitos e fugas. A história do povo Tembé, os primeiros moradores daquela região, anuncia todas as narrativas que estarão por vir sobre a Vila Santo Antônio do Prata.

Elas coexistiram formando a história do lugar e em todo o seu entorno, revelando experiências cristalizadas na memória de quem soube dar ouvidos e escutar, transformando-as em palavras. Para melhor contextualização, as narrativas de Miguel, Cacique do Areal (*in memorian*) remanescente do povo Tembé, conta-nos o motivo da migração de seu povo para terras paraenses:

“Meus avós, porém, vieram do Maranhão. Antes de chegarem aqui, residiram por muito tempo às margens do Rio Gurupi, na divisa entre os estados do Pará e Maranhão. A viagem foi longa e provocada pelos conflitos com os Timbira, um povo que tinha rivalidade com os Tembé. A colonização dos brancos, no entanto, apressou nosso afastamento. Meu avô contava para minha mãe que eles atacavam as aldeias, matando todo mundo.” (Beltrão et al, 2016, p. 14)

Em meados do século XIX, uma parte dos Tenetehara dos rios Pindaré e Caru, no Maranhão, rumaram na direção do Pará, para os rios Gurupi, Guamá e Capim, dando origem a ramificação conhecidos hoje, como Tembé. (Disponível em: <<https://pib.socioambiental.org/>>). Segundo Jane Felipe Beltrão, (et al, 2016, p.14) na obra “*Cacique Miguel, o senhor das histórias Tembé | Tenetehara*”, relata, sob a visão do Cacique Miguel, as regiões por onde esse grupo indígena se manteve, construindo suas experiências e organizando suas terras que lhes foram conferidas pelo governador do Pará, para que pudessem cuidar e delas usufruir.

“Houve um tempo em que em toda essa região havia Tembé. Nem havia a cidade de Santa Maria do Pará, ainda, mas nós estávamos aqui. Às proximidades do município de Castanhal, em Inhangapi, São Miguel do Guamá e Igarapé-Açu... estávamos em toda essa área. Os parentes que viviam no território do que, hoje, é Santa Maria e ia até São Miguel, com o jamaxi ¹⁵nas costas, para buscar argila utilizada na produção de pratos e panelas. [...] O destino deles foi chegar até Igarapé-Açu. Depois disso, também foram a Belém falar com o governador. Minha mãe contava que o Capitão Leopoldino liderou a família até a capital: esposa, filhos, cunhado, irmãos, primos. Eles chegaram em Belém por volta de 1840 e foram recebidos pelo governador. Foi

¹⁵ Jamaxi: Cesto cargueiro. (Beltrão et al, 2016, p. 14)

então que receberam a tarefa de voltar para região de Igarapé-Açu, às margens do rio Maracanã, e tomassem conta de tudo.” (Beltrão et al, 2016, p. 14)

Segundo o Cacique, o povo Tembé esteve sempre nessas regiões, por vezes afastavam-se mais para o interior por medo dos *caraiíba*¹⁶. Tanto para evitar conflitos, quanto para se protegerem da ameaça das doenças trazidas pelos colonos nordestinos que se instalavam cada vez mais naquela região.

Muitos indígenas morreram de catapora, sarampo, pneumonia, doenças perigosas dos *caraiíba*. Os Tembé testemunharam o percurso da história daquela localidade, viram as melhorias de infraestrutura chegando, a rodovia Belém-Brasília sendo criada, igual e anteriormente, a Estrada de Ferro Belém-Bragança, além da Linha Telegráfica.

O avanço das construções, separou as terras que esses povos viviam, ocasionando prejuízos para a vida de tranquilidade dos Tembé, promovendo a escassez dos recursos naturais, de fundamental importância para a sua sobrevivência, principalmente a caça e a pesca, trazendo além do medo dos *caraiíba*, o sentimento de insegurança e a impossibilidade de preservação, da natureza e da Natureza/Essência/Indígena.

Segundo ainda o Cacique Miguel, com o passar do tempo o governo criou colônias na região. Dividiu as terras para muitos que por ali se acostavam, vindo principalmente do Nordeste do país. A porção de terra que restou foi muito pouco; do Santo Antônio até o Goiabal. Dessa forma, pode-se inferir que o Prata, a partir desse momento “já não reluzia como em sua origem”, virou terras de contradições, de lutas sociais, de identidade, e de intervenções políticas em nome do bem-estar e da cidadania. Quiçá a originalidade trazida por esse povo, apresentava-se mais fortemente nas vivências que sobreviveram no cativeiro das palavras.

A urbanização não apenas transforma o estilo de vida das populações indígenas, mas também contribui para o surgimento e a disseminação de doenças infectocontagiosas. O aumento da densidade populacional nas áreas urbanas, aliado a condições de vida precárias, facilita a propagação de patógenos e a emergência de zoonoses.

Ahmed et al. (2019) afirmam que a rápida urbanização, especialmente em países em desenvolvimento, cria um ambiente propício para o surgimento de doenças infecciosas, uma vez que a movimentação intensa de pessoas, animais e alimentos pode facilitar a transmissão de patógenos (Armstrong et al., 2018).

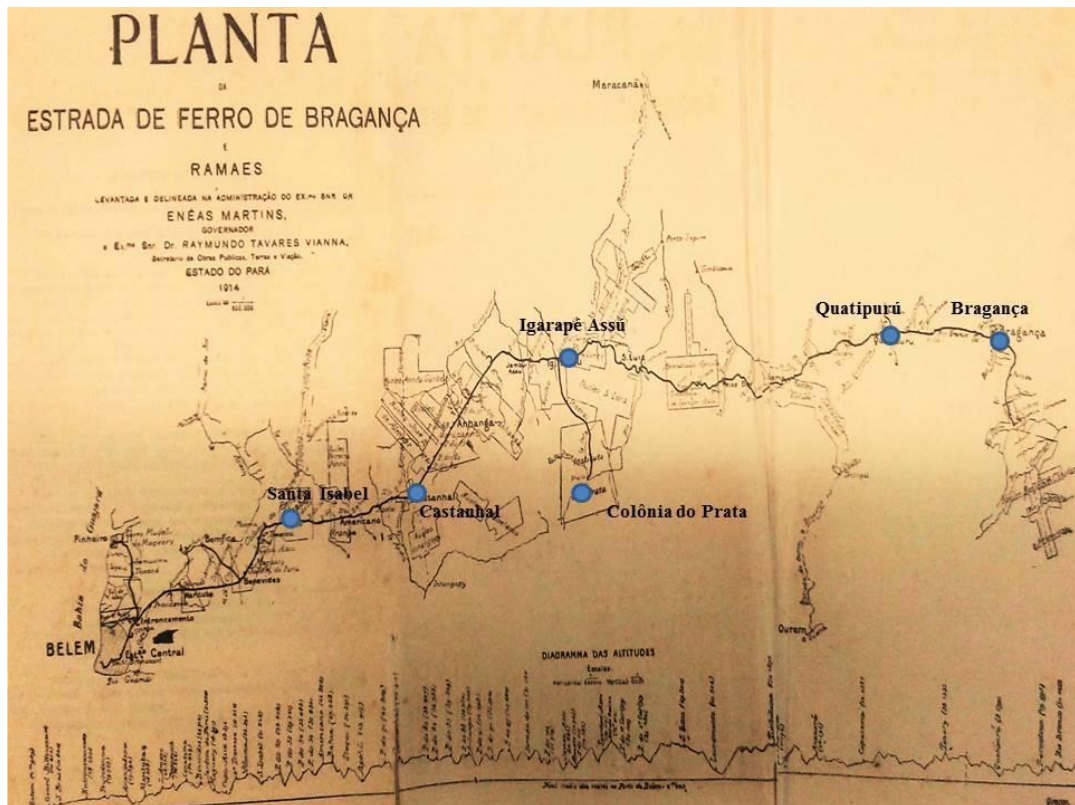
¹⁶ Caraiíba: na língua Tembé é o homem branco. (Beltrão et al, 2016, p. 15)

Além disso, a degradação ambiental e a destruição de habitats naturais, conforme discutido por Wilcox e Gubler, são fatores que contribuem para a resiliência e a adaptação de patógenos, resultando em surtos de doenças anteriormente controladas ou desconhecidas (Gomes et al., 2023).

A urbanização também está associada ao aumento de doenças infecciosas transmitidas pela água, que são frequentemente exacerbadas por sistemas de abastecimento de água inadequados e condições sanitárias deficientes. Berame destaca que a má gestão da água potável em áreas urbanas pode levar ao surgimento de doenças infecciosas, afetando desproporcionalmente as populações vulneráveis, incluindo as comunidades indígenas (Schill et al., 2019).

De fato, considerando a urbanização como o contexto genocida de povos originários, podemos concluir que a exposição a vetores de doenças foi intensificada. A exemplo disso, como recorte do período de urbanização da região, é interessante ressaltar que a Estrada de Ferro Belém Bragança foi inaugurada em 1884 e tinha 229 quilômetros de extensão. Além do eixo principal, a ferrovia tinha três ramais que partiam em direção às colônias do Prata, do Pinheiro e de Benjamin Constant, como mostra a planta da Estrada de Ferro, na figura abaixo.

Figura 3: Planta da Estrada de Ferro de Bragança, 1914.



2.5. A missão dos capuchinhos no Prata

Os frades e irmãos Capuchinhos, vindos da Província da Lombardia, Itália, desembarcam no Brasil em 1892, primeiramente no estado de Pernambuco, depois no estado do Maranhão, com a incumbência de fundar uma *Missão Indígena na Amazônia*, principalmente no Norte e Nordeste do Brasil. Anterior a chegada dos missionários capuchinhos no estado do Pará, o então governador Paes de Carvalho, já tinha conhecimento sobre o objetivo principal desse projeto apostólico, que era de “*trazer à cristandade católica as ‘almas perdidas nas selvas’, inserindo-as nos confortos da civilização.*” (Rizzini & Schueler, 2011, p. 92)

Os missionários, chegam ao Pará em 1898, a convite do Governo Estadual Paes de Carvalho, “*que mostrando-se disposto a promover a educação dos ‘silvícolas’, autorizou a ação dos frades*” (Rizzini & Schueler, 2011, p. 87). Neste mesmo ano, a Missão do Norte fixa a cruz em chão Tembé, celebra a primeira missa e inaugura o *Núcleo Indígena do Maracanã*, feito pela autoridade do frade capuchinho Carlos de São Martinho, aprovado e financiado pelo Governo do Estado do Pará, contrato formalizado entre governo e frades, que se estenderia por quinze anos.

Os Tembé foram nucleados para fins de catequização, “*o governo paraense, então, distribuiu colonos não-indígenas em lotes de terra, além de incluir dois educandários, administrados pelos padres Capuchinhos e destinados às crianças indígenas e ‘meninos desviados’ oriundos de Belém*”. (Muniz, 1913 apud Lopes, 2019, p. 108)

Para melhor esclarecimento sobre o termo ‘meninos desvalidos’ as autoras Gondra & Schueler (2008, p. 75-76 apud Silva, 2019, p. 26) explicam que “*o termo crianças desvalidas e desamparadas era um termo utilizado pelas elites dirigentes, a fim de legitimar suas estratégias de intervenção sobre a infância das camadas mais pobres; incluía também os filhos das escravas nascidas de ventre livre a partir da Lei de 28 de setembro de 1871*”.

Ao que tudo consta, a incumbência da Missão do Norte dos Capuchinhos encontrou força e apoio no ‘projeto’ político e econômico, quiçá etnocêntrico, do governo do Estado do Pará que consolidou, “*a proposta de catequização que deu ensejo a ações relativas à limpeza étnica, que controlava corpos a partir da instituição de normas de conduta rígidas nos modelos ocidentais, como forma de apagar a diferença étnica entre os grupos*”. (Brígida, 2018, p.11). Dessa forma, segundo Gercina Silva (2019, p. 33)

[...]Essa Missão abrangeria o Norte e o Nordeste do Brasil e tinha objetivos e interesses diversificados, entre eles a fundação de Missões Indígenas na Alta Amazônia, com o fim de proteger as fronteiras, de acordo com o que pretendia o

governo brasileiro e a velha aspiração da Ordem por tanto tempo barrada pela política do Padroado português, de formar, no Brasil, capuchinhos nativos.

Pode-se examinar que as aspirações primeiras da Missão do Norte dos Capuchinhos, guiadas por Frei Carlos São Martinho, que era de estabelecer o Núcleo religioso próximos ao rio Guamá ou Capim, local onde se encontravam também, aldeias Tembé, ficou inviável. O acesso até as proximidades desses rios ainda era muito difícil, logo, a comunicação possivelmente seria um obstáculo a ser vencido, a longo prazo. Os missionários tinham pressa de ‘salvar’ os indígenas, educando-os pela catequese.

Frei Carlos São Martinho, retornando a Belém, recebera o pedido inusitado dos Miranha, de etnia Tembé; para que os visitasse em suas aldeias no Vale do Maracanã.

O pedido foi aceito. O chefe indígena da família Miranha/Tembé, João Thomaz Miranha, amistosamente recebeu os missionários nas suas aldeias, demonstrando grande satisfação, inclusive, cedendo sua ‘maloca’ para que os frades pudessem se abrigar.

A partir daí os frades sentiram que poderiam avançar na Missão, ao quais foram designados, educação, salvação e fé. A receptividade foi um sinal para os missionários, acreditaram que o local para o Núcleo Capuchinho fosse aquele, o Prata. Dessa forma, “*frei Carlos pôde, de imediato, iniciar seu trabalho, nela instalando a administração, o almoxarifado, a residência dos frades, a escola, as oficinas de trabalho e a capela.*” (Muniz, 1913, p. 19 apud Rizzini & Schueler, 2011, p. 88).

Ressalta-se que vários fatores possibilitaram essa campanha Capuchinha, principalmente no que se refere a infraestrutura de transporte, que seria de fundamental importância para o intercâmbio das relações entre Estado, Colônia e Missão.

Verificou-se através de pesquisa bibliográfica e entrevista com um antigo morador da Vila do Prata, que entre os anos de 1897 e 1898, havia uma estrada de ferro, ligando a Colônia de Igarapé Açu a Estação da Colônia São Jorge, atual Quilômetro Dezoito.

A estrada de ferro seguia toda extensão do ramal do Prata, mas o embarque e desembarque era feito na estação da Colônia São Jorge. Para melhor certificação do fato, complementamos com o trecho da entrevista com o Senhor Agenor Cardoso (2024), que declara: *Eu só sei que o trem passava aqui por dentro da Colônia do Prata mas a estação do trem era localizada no Quilômetro Dezoito. No Prata não tinha estação do trem. Inclusive na minha época não tinha mais o trem, ele já não passava mais aqui por dentro. Ele só vinha até no Quilômetro Dezoito. Aqui no Prata não consta que havia essa estação. Ninguém ouviu falar. Por exemplo, eu sou de 1951, eu vim pra cá em 1955, aí entre 1958 a 1959, por aí assim, eu*

morava com meus padrinhos aqui (Vila do Prata). Eles eram de Belém e iam para o Círio todo ano. Eu me lembro que a gente ia de pé, de madrugada, lá pro Dezoito, para pegar o trem. Eu viajei umas três vezes nesse trem. Toda vez eu ia com eles e a gente pegava o trem lá no Dezoito.

O mapa a seguir representado na Figura 04, ilustra o trecho citado acima, demonstrando a localização do Instituto do Prata, fundado em 1898, a Estação da Colônia de Igarapé-Açu seguindo até Prata.

Figura 4: Ilustração: A Estação do Prata (1898)



Fonte 4: Ralph Giesbrecht. (Disponível em: www.estacoesferroviarias.com.br/braganca/prata.htm)

Dessa forma, para o projeto dos frades, o transporte ferroviário empreendido pela Estrada de Ferro Belém-Bragança e suas ramificações, facilitaria o fluxo de informações ou outras demandas; empreendimento de grande valor, tanto para a economia, quanto para o acesso mais rápido aos lugares vizinhos, melhor interação entre as pessoas, comércio e comunicação, enfim, promovia avanços, trazendo mais segurança ao propósito dos Capuchinhos, somando-se

a isso, o apoio financeiro do governador Paes de Carvalho que não hesitou a sugerir que as instalações para Núcleo religioso, fosse mesmo construído no Alto Maracanã, mas especificamente no Prata, onde viviam as famílias Tembé.

Para maior elucidação, lê-se em Muniz (2013, p. 8 apud Silva 2019, p. 38) que:

Foi decidido por Frei Carlos de São Martinho e o governador Paes de Carvalho, um contrato em que dava início a criação de uma missão capuchinha, que ministrasse além de ensinamentos religiosos da catequese católica, instrução elementar e de trabalhos agrícolas. O contrato assinado obrigava em resumo: o governo do estado a conceder vinte e cinco quilômetros quadrados de terra, divididas em lotes de vinte e cinco e dez hectares.

A estação da Colônia São Jorge, que em alguns textos aparece descrita como estação da Colônia do Prata, conforme a Figura 05, teria sido inaugurada com o ramal em 1897, época citada para a abertura da estação de Igarapé-Açu, que era o entroncamento do ramal com a linha-tronco da Estrada de Ferro Belém-Bragança.

Figura 5- Ilustração: Estação da Prata (1897)



Fonte: José Maria Quadros de Alencar: Blog do Alencar, 2008; IBGE.

Dessa forma, pode-se confirmar que a construção da Estrada de Ferro de Belém-Bragança, que teve início em 1884 e concluída em 1908, como os ramais de acesso as colônias, foi imprescindível para o plano de colonização agrícola da área nordeste do Pará, como já mencionado, a criação do Núcleo Indígena do Maracanã, o foco principal do governo e a missão de fé dos padres capuchinhos. A síntese da política indigenista do governador pode ser verificada na mensagem dirigida ao Congresso Legislativo, em 1898: para ele, a “cultura metódica do

espírito”, o “cruzamento com as raças superiores” e a “seleção lenta e indefectível” permitiria o “aperfeiçoamento” de qualquer “raça humana” (Pará 1898, p. 28 apud Lopes, 2013, p. 84).

No ano seguinte à celebração da primeira missa em chão Tembé, ocorrida em 1898, já existia um bom número de construções, cerca de “cinquenta casas de chão batido e cobertura de cavaco, para colonos e diretoria, oficinas de ferreiros e carpinteiros, enfermaria e armazéns, todos alinhados em ruas e travessas com doze metros de largura, nas quais passaram a residir também famílias de colonos não indígenas (PARÁ, 1899).

Em 1901, as colônias agrícolas localizadas no estado do Pará foram emancipadas da administração direta do governo estadual, com exceção da Colônia do Prata, que pediram sob essa supervisão. No ano seguinte, 1902, a colônia teve seu nome alterado para Colônia Santo Antônio do Prata (Muniz, 1913).

Em 1905, foi inaugurado um edifício destinado ao atendimento de meninas indígenas, sob a liderança do frei João Pedro. Ao longo do final do século XIX e início do XX, o Instituto de Educação Santo Antônio do Prata tornou-se uma das instituições educacionais extraordinária. A estrutura organizacional da instituição era considerada primorosa. Os alunos indígenas eram os preferenciais. *“Todavia, a retirada dos indígenas ainda crianças do convívio com seus pais e familiares pode ter gerado um dos principais pontos de conflito entre os Tembé e a administração da Colônia”*. Muniz (1913, apud Lopes, 2017, p. 92) Foram muitos os conflitos, porém a suposta tentativa de envenenamento por parte do frei Carlos de São Martinho ao indígena Calixto Tupana, após proibição de compra de cachaça, intensificou os conflitos e incidentes permanentes ocorreriam, dificultando as relações entre indígenas e padres, o que ocasionou, em 1918, o encerramento das atividades educacionais no Núcleo do Prata. (Muniz, 1913 apud Lopes, 2017, p. 92). No início da década de 1920, a Colônia foi extinta e sua estrutura física convertida em Centro de Correição. (Lopes, 2017, p. 93)

Em 24 de junho de 1923, a antiga Colônia de Correição foi renomeada como Lazarópolis do Prata (Souza Araújo, 1924, p. 52 apud Lopes, 2017, p. 93), com o propósito de isolar pessoas acometidas pela hanseníase no estado do Pará. A escolha do local leva em conta fatores como sua proximidade com a capital, o relativo isolamento geográfico, a facilidade de acesso proporcionada pela estrada de ferro Belém-Bragança e a infraestrutura já existente no espaço (Souza Araújo, 1924, p. 52 apud Lopes, 2017, p. 93)

A utilização do mesmo espaço por diferentes instituições totais ao longo do tempo reflete, nesta análise, uma continuidade da lógica de controle e exclusão (Foucault, 1977; 1978 apud

Lopes, 2017, p. 93), aplicada inicialmente aos povos indígenas e, posteriormente, aos grupos considerados marginalizados pela sociedade, como criminosos e pessoas espúrios à sociedade, como criminosos e portadores de doença contagiosa. (Lopes, 2017, p. 93)

O isolamento foi estabelecido como princípio fundamental e, de acordo com o idealizador da instituição, a remoção dos antigos moradores dos lotes agrícolas ao redor do Prata era considerada necessária para formar um cinturão de segurança que evitasse possíveis contágios (Souza Araújo, 1924). Para acelerar a implementação desse projeto, Souza Araujo desenvolveu uma estratégia de encaminhar aos Prata hansenianos em condições físicas de trabalho. Com a ocupação dos lotes pelos doentes, os moradores locais, temerosos da doença, acabaram se afastando espontaneamente. (Lopes, 2017, p. 93)

Esses fatos evidenciam como a nexos de exclusão e segregação permeou as políticas de saúde e ocupação de espaços no Brasil, como é o caso da Vila Santo Antônio do Prata. A criação de instituições como Lazarópolis do Prata, reflete não apenas uma resposta sanitária à hanseníase, mas também uma prática sistemática de controle social que já havia sido aplicada a outros segmentos vulneráveis. Ao retirar moradores e impor o isolamento como medida essencial, reforçar-se-ia uma dinâmica de medo e estigma, onde a presença dos doentes era utilizada como instrumento para expulsar comunidades e consolidar o espaço como um território exclusivo de confinamento. Essa estratégia ilustra a complexa intersecção entre saúde pública, exclusão social e a construção de narrativas que moldaram as políticas de si. (Lopes, 2017, p. 94, 95. Grifo da autora).

Figura 6- Vista frontal do pavilhão D, localizado na Vila Santo Antônio do Prata.



Fonte: Autora, 2023.

Figura 7- Pavilhão D, vista lateral.



Fonte: Autora, 2023.

2.6. As experiências individuais na (des)construção da autopercepção dos homens e das mulheres vítimas do estigma social.

O professor Romeu Sasaki (2003, p.5) estimado como autoridade no país quando se fala de inclusão, assegurava que *“o cuidado com a linguagem, e a forma de se expressar voluntariamente ou involuntariamente poderá anunciar o trato respeitoso ou discriminatório em relação às pessoas com deficiência”*.

Este cuidado com a expressão, é o basilar de uma sociedade verdadeiramente inclusiva. O autor, ressalva de que devemos empregar o termo “a pessoa com hanseníase” ao invés de “hanseniano”. Igualmente importante fazer referência de um fato histórico, que teve como finalidade a de constituir um novo termo como combate contra o estigma da hanseníase, já descrito no capítulo anterior. A mudança no vocabulário de "lepra" por "hanseníase" teve como objetivo dissociar a doença dessa conotação negativa e pejorativa, permitindo que as pessoas acometidas pela doença, fossem vistas de maneira mais humana e menos preconceituosa. Dessa forma, a alteração do termo, além de possibilitar oportunidades inclusivas, poderá romper com estereótipos históricos, promovendo uma nova estação de maior compreensão e compromisso com a alteridade.

No governo de Fernando Henrique Cardoso e Adib Jatene, foi sancionada a lei que mudaria as terminologias referentes a doença hanseníase, no acontecimento diz a Lei nº 9.010 de 29 de março de 1995, onde lê-se no Artigo Primeiro; “O termo "Lepra"¹⁷ e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros” (Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm>).

Essas considerações tornam-se necessárias, pois no decorrer do texto, em alguns momentos, será empregado o termo lepra e hanseniano, como parte das transcrições dos entrevistados.

Neste capítulo, a partir das entrevistas que aos poucos foram evoluindo para belas narrativas testemunhais, dos homens e das mulheres com hanseníase, moradores da Vila Santo Antônio do Prata, do município de Igarapé-Açu e, das construções teóricas de vários autores pertinentes as colocações abordadas aqui neste texto, a proposta que seguiremos é de explorar nas conversas as impressões individuais, as emoções ainda privadas pelo véu do estigma, que

¹⁷ Neste texto, o termo ocorrerá, como consequência das abordagens linguísticas feitas ao longo da história, como também, a escrita da autora, seguindo a fiel transcrição dos sujeitos entrevistados para esta pesquisa.

atravessaram os diálogos nas entrelinhas do falar/contar/recordar ¹⁸e, que passaram a ter um conteúdo mais profundo, intenso e subjetivo, criando uma identidade para cada sensibilidade ali exposta e transmitida, as quais transbordaram das memórias silenciadas de alguns moradores, entrevistados, na Vila do Prata, vítimas da hanseníase.

Essas memórias, como lugares de reminiscência, de uma vida dura, inesperada, temerosa e indesejada, embora acolhida com dignidade e esperança. São fatos que lhes aconteceram a partir das experiências com a doença hanseníase, que os transformou em homem/mulher leproso e, como verifica-se no decorrer do texto, pode-se assegurar que o “trabalho de rememoração coincide com a busca de uma relação verídica com o passado.” (Ricoeur, 2007, p. 85 apud Bezerra & Serres, 2018, p.19).

Estas recordações, cheias de anseios, na grande maioria das vezes, estão resguardadas, como episódios de uma Série de TV e agora, respondem aos estímulos provocativos feitos pelos questionamentos em forma de perguntas objetivas, algo que no primeiro momento, pareceu-nos fácil e espontâneo.

Entretanto, percebeu-se que as indagações propostas pela pesquisa, de certo, habitavam somente as memórias mais longínquas dos participantes, reminiscências que haviam sido desprezadas num ‘cantinho’, deixando apenas que a vida, em seu tempo, tratasse delas, afinal, algumas memórias reconstróem sofrimentos.

Segundo Santos et al (2018, p. 38) “*a história da hanseníase teve início carregada de simbolizações coletivas de medo, repugnância e nojo da pessoa com a doença*”, ressaltando aqui, outros prejuízos físicos/emocionais que a doença causa, como por exemplo; as deformidades e lesões físicas graves, resultando em alterações corporais que comprometem a aparência dessas pessoas.

Essas deformidades físicas afetam diretamente suas atividades no trabalho, no lazer, dificultando a mobilidade e, com isso, provocando interferências significativas em suas relações interpessoais e, principalmente na autoestima, interferindo negativamente na autopercepção.

Não é fácil estabelecer o equilíbrio emocional, ou do cuidado com o Outro perpetuamente nessa tênue relação entre os pares sociais, e por vezes, instaura-se um conflito interior que acaba transbordando para a exterioridade, para a vida em sociedade e para os Outros.

¹⁸ A etimologia da palavra recordação vem do latim *recordatio*. Lembrança; o que está guardado na memória; o que se lembra de uma experiência, de uma situação já vivida. Recordação é sinônimo de: relembração, presente, lembrança, anamnese, memória, rememoração, reminiscência.

São os processos de foro íntimo e habituais, talvez conteúdo do inconsciente pessoal ou por ser rotineiramente “costume” fazendo estabelecer a separação do homem (biológico/fisiológico) do ser humano (psico/emocional) em determinados movimentos da vida, a depender da ocasião, dificultando a constituição expressiva de alguns indivíduos e comprometendo sua autopercepção.

Escutar estes relatos das pessoas que viveram todo este processo da doença e do tratamento, nutridos à esperança da cura, logo no início, quando o Governo ainda estava normatizando as regras terapêuticas para o tratamento da hanseníase, é quando fica mais claro perceber quão difícil foi esta caminhada, experienciada pela transição de sentimentos, do qual o medo do que estava por vir, era a emoção mais perturbadora e massacrante para muitos. Ainda hoje ecoam, do pensamento desses indivíduos, histórias da dificuldade que viveram e das cicatrizes intensas, estas sem tratamento e sem possibilidades de cura.

Todos os entrevistados consideram que não tem mais a hanseníase, que estão curados, embora todos admitam que ficaram sequelados fisicamente. Entretanto, precisam lidar com as marcas deixadas pela doença, entre a pior, o estigma social, a cicatriz que julga e condena por onde quer que estejam. Evitam participar de eventos públicos, festas, brincadeiras, jogos ou outro tipo de diversão em outras localidades ou até mesmo na casa de familiares. Sentem-se mais seguros com os amigos e amigas, que trazem a mesma condição social. O medo da possibilidade do julgamento e da exclusão ainda os constrange muito.

Ainda cobrem suas lesões com ataduras. As mutilações dos pés estão escondidas nos tênis, nas “gazes” (curativos) dentro das meias. As mãos, sempre em movimento para não dar tempo de olharmos com maior precisão e percebermos que faltam falanges, ou que são atrofiadas. Evitam olhares, embora respondam com convicção as perguntas. Embora as marcas físicas possam ser sutis ou até imperceptíveis, o peso do preconceito revela-se presente, marcado pelos olhares e reações das pessoas ao simples mencionar da Colônia do Prata. Essa experiência de exclusão e julgamento ainda influencia sua maneira de estar no mundo, construindo suas experiências, evidenciando como o estigma se enraíza na identidade e permanece vivo, como um fardo social que não se dissipa com a cura física. A narrativa nos faz refletir sobre o impacto da doença não só no corpo, mas na mente e na posição social, onde o passado continua a se importar sobre o presente.

As narrativas dos entrevistados na Vila Santo Antônio do Prata revelam que as relações terapêuticas e clínicas entre os profissionais de saúde – médicos e enfermeiros – e os pacientes

com hanseníase foram marcadas por um distanciamento que, muitas vezes, limitou o atendimento à dimensão física da doença, negligenciando as emoções e necessidades individuais dos adoecidos. Essas relações eram, em sua maioria, verticalizadas e focadas em intervenções políticas, sociais, clínicas e medicamentosas, deixando de lado a experiência subjetiva dos pacientes, por não compartilharem a experiência da hanseníase, mantinham uma postura de afastamento, talvez motivada pelo medo ou preconceito em relação à doença.

Como resultado, a atuação profissional ocorria próxima da doença, mas distante dos sujeitos adoecidos, o que levava ao silenciamento das vozes dessas pessoas e a uma assistência, por muitas vezes, desumanizada, incapaz de compreender ou ser humano em sua totalidade. Para melhor esclarecimento a Enfermeira Doutora Débora Vieira de Almeida (2012, p. 400) enfatiza sobre o papel social parecer ser mais importante do que o próprio indivíduo em sofrimento, ressaltando que o *“papel social destaca-se e a pessoa cuidada pode ser reduzida a um objeto.”*

É o que narra Agenor Cardoso, 73 anos, entrevistado da Vila do Prata: [...] *Às vezes, a gente sentia quando tinha que fazer exame, eles não respeitavam a intimidade de ninguém, faziam a gente ficar nu, na frente de enfermeiras. Aquilo era muito ruim, um homem ficar nu na frente. Às vezes ficavam comentando a situação física do sujeito. Então dessa forma a gente se sentia oprimido com aquilo. Constrangido, a palavra é essa. Mas não tinha outra saída, a gente ia, tinha que ir. (A.G.C., 2024).*

O lugar de fala, então, tornou-se 'profilático', com uma grande preocupação voltada para o controle da doença e a busca pela cura, centrada nas descobertas científicas. Entretanto, esse enfoque no conhecimento técnico e científico criou uma distância entre os profissionais e as pessoas adoecidas, limitando o vínculo humano. A relação focava-se no saber e na ciência, menos cuidadosa de uma abordagem empática e compreensiva, o que resultava em um cuidado mais mecânico e menos atento às necessidades emocionais.

Compreender as lesões interiores que cada homem e mulher doente traz na sua história de vida, passou-me a impressão, de que há uma dor coletiva naquele lugar, uma mazela emocional perpetuando nos cantos obscuros da Vila do Prata, e na intimidade de cada um. Cada indivíduo é um sujeito contando/narrando o seu existir naquele ambiente, cada um de forma diferente, mas tendo como fundamento a mesma causa, o *Mycobacterium leprae*, um bacilo que suscitou uma enfermidade alterando a identidade das pessoas, desfigurando e desconfigurando não somente os corpos, as mãos, os pés, a face, a mente, mas o percurso natural da vida e, na

grande maioria das vezes, subtraindo-lhes o melhor de suas vivências, como o bem viver em família, a alegria da infância descontraída e segura, o despertar de um amor, o afeto e os cuidados das pessoas que os amavam e, que estes amavam também, a rotina do aprendizado na escola, os passeios com os amigos, as brincadeiras na rua, o direito cidadão de ir-e-vir sem causar problemas sociais e constrangimentos. Neste sentido, a impressão que nos passa, é que a liberdade parece uma semente utópica, uma manifestação “*importante para se imaginar uma outra realidade possível [...] no sentido de que a liberdade é a condição de possibilidade do utopiar.*” (Ramos, 2012, p. 181-188)

É fundamental compreender o sofrimento que a lepra impõe às experiências de vida de cada indivíduo acometido pela doença. Também é essencial considerar que homens e mulheres afetados pela hanseníase são vistos na sociedade, especialmente fora dos 'muros' da Vila do Prata. Ao considerar a autopercepção dessas pessoas, pode-se perceber como elas se enxergam a partir de suas próprias perspectivas, o que possibilita desnaturalizar o estigma que, por muito tempo, justificou a segregação social das pessoas afetadas pela enfermidade e, como esse entendimento, poderá ajudar a “*desnaturalizar o estigma que justificou, por muito tempo, a segregação social das pessoas afetadas pela doença.*” (Bezerra & Serres, 2018, p. 17)

Essas experiências, trazem em si uma complexidade de interpretação por se tratar de realidades vividas e ‘traduzidas’, por vezes, como um discurso de raiva, de medo, ora de tristeza, ora de alegria, parece sempre haver um ‘remendo’ na construção desse trajeto para edificar novas memórias e falas. Percebe-se a dificuldade e a insegurança com a transposição das palavras, ao escrever e nomear as sensações, pois a natureza das vivências, da essência daquilo que cada sujeito experienciou, muitas destas, ainda ocultas, inacessíveis, guardadas em compartimentos memoriais diferentes, constituindo o marco substancial da subjetividade. É algo muito peculiar e particular, mas também é transitório, permanece sempre na recordação, como quem parece que não quer esquecer ou não dá para não lembrar.

Cada história, representa uma marca indelével, diferentes dores, vivências experienciadas, quase sempre, com coragem e determinação. Para Jorge Larossa (2009) “*a experiência é essa exterioridade do acontecimento*”, marcando algo ou alguém, modificando sentimentos, palavras, ideias e ações, transformando cada indivíduo à sua própria experiência de maneira que se constitua em sua subjetividade, promovendo um outro formato ambiental e individual.

A experiência da hanseníase foi – e ainda é – profundamente transformadora, deixando marcas tanto nos indivíduos afetados quanto na sociedade a qual pertence. Para alguns homens e mulheres da Vila do Prata, essa experiência foi desqualificadora, uma força que desvalorizou suas capacidades humanas e os expôs a situações de exclusão. Mesmo com o tratamento, a vida desses indivíduos ficou relegada a um estado de incerteza e desordem social. Para outros, no entanto, conforme revelaram as entrevistas, a hanseníase, embora dolorosa e avassaladora, trouxe também uma oportunidade de ressignificação. Ela revelou uma capacidade resiliente de adaptação e colaboração, onde o cuidado com os outros tornou-se fundamental com mais alento, a dura realidade.

A Vila do Prata segue o modelo disciplinar imposto aos leprosários brasileiros, baseado em um tripé de segregação: internação dos pacientes; controle dos chamados 'comunicantes' da doença, e; separação das crianças sadias, que eram internadas em preventórios. Lá, as crianças nasceram livres da hanseníase, mas logo após o nascimento foram levadas para o *Educandário Eunice Weaver*, em Belém, sem o consentimento dos pais, como forma de controlar a transmissão da doença. Esse isolamento impiedoso reforçou o estigma, limitando a convivência familiar e o amparo emocional, deixando marcas profundas nas relações humanas e na memória dos afetados." A narrativa de Agenor Cardoso, contempla o trecho acima: *eu tenho uma irmã em Belém, essa que a minha mãe morreu de parto dela. Ela foi levada para este educandário assim que nasceu. Lá no educandário eles batizavam as crianças e trocavam as datas do seu nascimento. Consideravam a data que eles tinham entrado lá. Minha irmã, tem 67 anos (nasceu em 1957), ela toma a bênção de mim. Quando ela estava no educandário quem ia visitar era eu. Ela não tinha ninguém. Levava pasta, bolacha, às vezes uma roupinha. Quando eu chegava lá, ela tomava a minha bênção, como se eu fosse o pai dela, eu deveria ter uns 16 anos. Eu trouxe ela pra cá, mas ela se adaptou. Ela era muito revoltada. A única pessoa que entendia com ela era eu, porque não ligava para o que ela falava. Ela é uma pessoa muito difícil. Ela não conta muita coisa do que passou no educandário. As freiras de lá eram todas estrangeiras, não tinha freira brasileira lá não, era mais fácil convencer, brasileiro é cheio de artimanha mesmo. Muito triste!! (A.G.C., 2024)*

No isolamento compulsório, o doente de hanseníase, não é mais ele Mesmo e sim, Outro, pois passa a não mais se reconhecer, desidentificando-se, sentindo-se estrangeiro e aceitando as privações de suas próprias criações e possibilidades de existir como pessoa no mundo, acolhendo a indiferença que lhe é imposta, impossibilitando a relação de alteridade. Um dos

entrevistados expressou essa experiência afirmando: *“Quando eu fui pra lá (Abaetetuba) eu tinha uns 14 anos depois que eu fui ver, sabe que no momento a gente não se liga nas coisas. Eu senti assim: tinha um panelo assim (Jango aponta para uma das paredes de sua casa, onde nos concedeu a entrevista, como se estivesse visualizando aquela cena que ficou na memória) e lá eles colocaram meu prato, meu caneco e minha colher, lá na casa do meu avô por parte de pai. Eu não ligava pra aquilo. Depois que eu fui perceber que era pra não misturar as coisas. Era preconceito.”* (A.G.C., 2024)

Dessa forma, a dificuldade em nomear sensações e experiências traduz a subjetividade de cada indivíduo, marcada por uma memória que, ao mesmo tempo, deseja superar. A superação, nesse sentido, não implica o apagamento das marcas, mas a capacidade de conviver com elas, reinterpretá-las e integrá-las como parte da própria identidade. Essa dualidade – lembrar para não esquecer, mas também para seguir adiante – é o que confere às narrativas seu caráter singular e universal ao mesmo tempo. Assim, cada relato se torna um testemunho vivo da força, de sonhos e da resiliência humana frente à exclusão e ao estigma, reafirmando a capacidade do indivíduo de se reconstruir, afinal, a vida é esse todo momento, de história e refazer-se. Como ênfase reflexiva, ressalta-se o pensamento do filósofo Ramos (2012, p. 203) onde escreve que:

a vida, desvinculada dos sonhos, perde-se num universo desesperançado e sombrio, donde a grande perspectiva é a morte. Mas, o existir humano em projeto, em processo e revestido por um inacabamento que lhe é peculiar, deixa aberta a vida como horizonte para o utopiar, mergulhar no sonho esperançoso de que permita viver a vida os que não a conseguem viver.

Dessa forma, cada indivíduo da Vila do Prata, ao narrar sua trajetória, revela não apenas a luta contra a doença, mas também contra a exclusão e a dor de uma vida profundamente alterada pelo estigma e pelas perdas impostas pela hanseníase, alternando as vivências, contabilizando experiências entre sonhos e esperanças nas memórias do seu existir.

3. PERCURSO METODOLÓGICO DA INVESTIGAÇÃO

Segundo Piana (2009, p. 167 apud Filho 2006, p. 64) “o ato de pesquisar traz em si a necessidade do diálogo com a realidade a qual se pretende investigar e com o diferente, um diálogo dotado de crítica, canalizador de momentos criativos”. Almejando experienciar ‘realidades’ distintas que motivaram à escuta de histórias da memória de quem é História, homens e mulheres com hanseníase, moradores da Vila Santo Antônio do Prata, que o presente estudo se materializou.

3.1 Motivação do estudo

O assunto sobre a hanseníase sempre me chamou atenção porque vivi a doença na minha juventude. Quando pensei no tema a ser pesquisado no projeto para apresentar à banca do curso de Estudos Antrópicos da Amazônia, pensei: “*Por que não falar de uma das minhas experiências? Do medo e dos sentimentos que me assombraram quando fui diagnosticada com hanseníase?*”

É! Isso no começo e por um bom tempo foi muito difícil, marcou minha vida e, hoje percebo que este fato transformou os rumos da minha história. Por um tempo me perdi. Eu era muito jovem vivendo ainda de sonhos e fui surpreendida por um pesadelo. Não entendia direito o que estava acontecendo comigo. Não sabia como a doença manifestaria-se no meu corpo, mas já compreendia que teria que enfrentar uma batalha muito grande, principalmente, contra o preconceito.

Demorei para aceitar que estava “*com aquela doença feia, aquela da Bíblia*”, alguns, comentavam dessa forma, outros diziam que era melhor não pronunciar o nome, porque era um mal, um castigo. Ficava apavorada! Me perguntava se isso seria verdade. O que eu tinha feito. Sob meu olhar, a impressão que eu tinha naquele momento, era de que as pessoas do meu convívio, estavam ressabiadas com a minha presença. Hoje sei que isso não faz sentido. Impressionante como tudo começou a ter outra perspectiva, em relação a convivência com os outros, familiares e amigos, a partir do diagnóstico e, depois, com o tratamento. Às vezes, ainda posso sentir a dor do medo. Medo do desconhecido. Se eu iria ficar longe dos meus filhos, da minha família. Me culpei do fatalismo ou do descuido, da falta de conhecimento sobre a doença, me sentia envergonhada por estar doente, me retraía e não queria de ninguém soubesse.

Percebo hoje que em algumas ocasiões me vitimei, imaturidade talvez ou receio do abandono. Ansiava ser cuidada por quem eu amava e me dedicava. Não conseguia enxergar,

naquele momento, que a responsabilidade sobre a enfermidade e por tê-la contraído não era minha e, que na verdade, eu me tornara mais uma vítima do sistema e de políticas fracassadas mal geridas e estruturadas, pois a hanseníase está no Brasil desde o século XVII.

Quando não temos conhecimento sobre a natureza das coisas e do mundo à nossa volta, nos tornamos frágeis, vulneráveis a todo tipo de ignorância, deixamo-nos levar pelas crenças e somos influenciados pelos perigosos ‘achismos’. Apesar de tudo, imediatamente ao diagnóstico, já iniciei o tratamento, nessa época pelo Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), o Sistema Único de Saúde (SUS), ainda estava em fase de implantação. Meus filhos eram pequenos e tive medo de adoecê-los também. Assim, fui em busca de conhecimento sobre a doença, me fortaleci na fé, buscando uma conexão mais profunda com essa Natureza Essencial, Espiritual e Transcendente, que chamo de Deus, para que pudesse me encontrar, focar na minha saúde e ter paz para cuidar da minha interioridade, que naquele momento era o que realmente importava. Para melhor expressar este sentimento, ilustro-o com uma citação de Leonardo Boff:

Importa destacar que, antes de qualquer outra diligência, o ser humano é alguém que deve ser cuidado. Ele se situa, originalmente, numa radical passividade: é cuidado por alguém; melhor, por ninguém outro que por um “deus”. Somente porque recebeu cuidado, o ser humano pode cuidar de si mesmo e cuidar dos outros como atitude originária. E então se mostra sua radical atividade. Então, a estrutura de base é: precisar ser cuidado e sentir o impulso de cuidar. A dupla ser cuidado e cuidar constitui a energia fontal e seminal que vai construir, ao longo do tempo e do espaço, a humanidade do ser humano. O cuidado aparece, então, como uma atitude amorosa, acolhedora e envolvente [...] à relação essencial entre cuidar e ser cuidado. (Boff, 2013, p.58)

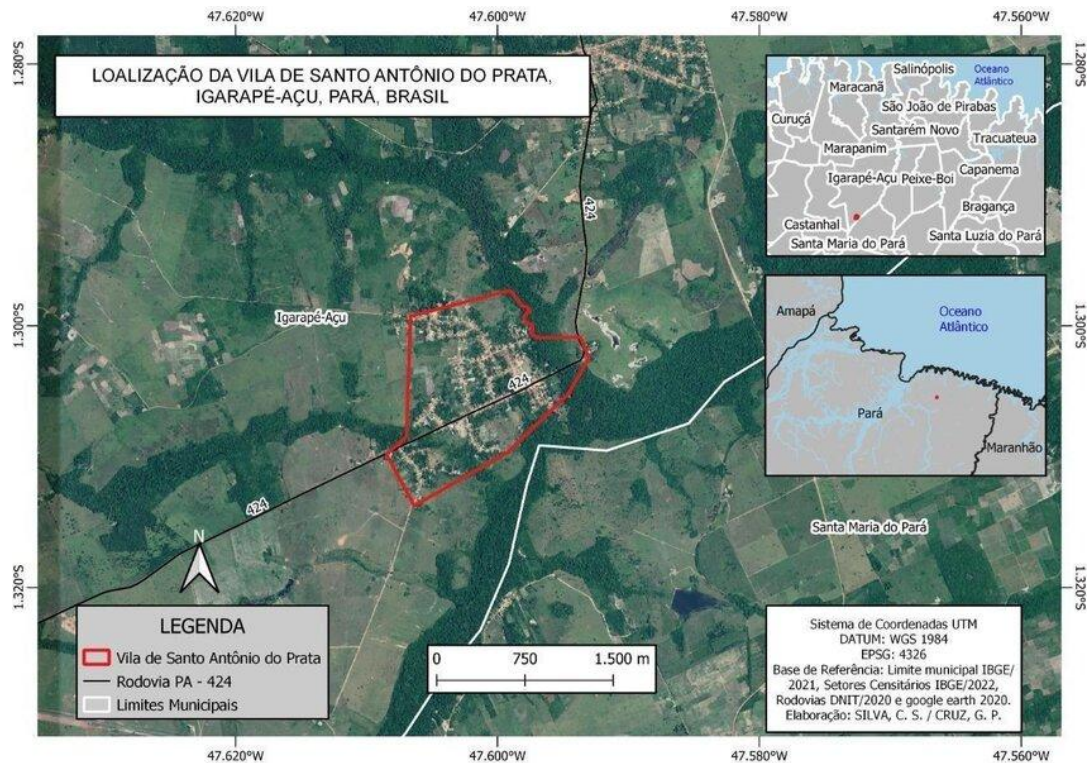
Dessa forma, ao ingressar no curso de Mestrado, vi a oportunidade de realizar o estudo, sobre a doença e os diversos impactos causados ao longo do processo de tratamento na direção à cura da enfermidade. Apesar de ser um assunto amplamente divulgado nos meios de comunicação, na mídia e nos setores de saúde pública, acredito que todos nós, enquanto sociedade, ainda temos muito a conhecer sobre a hanseníase, no caso aqui, especificamente dos residentes da Vila Santo Antônio do Prata. Enquanto professora e, neste momento pesquisadora, creio que o estudo possa contribuir para a desmistificação do estigma e da discriminação social, marcas dolorosas deixadas pela hanseníase na vida dessas pessoas. Apesar das dificuldades e do cenário histórico de medo da hanseníase que se instalou na sociedade, ainda assim, pode-se realizar ações que possibilitem a conscientização pública, podendo valer-se de recursos pedagógicos, como por exemplo, palestras, seminários, campanhas de sensibilização, objetivando o compromisso com o próximo e o ideal de uma sociedade menos ignorante, tanto no sentido de conhecer, como de ignorar o outro, sendo este, uma pessoa com hanseníase.

Portanto, a motivação que o estudo apresenta é poder pensar que é na busca pelo avanço do outro que podemos compreender a nossa própria existência, entendendo que as pessoas que viveram e vivem a hanseníase têm uma identidade, são homens e mulheres, são seres humanos que não podem ser reduzidos à condição da enfermidade.

3.2 Área de estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida na Vila Santo Antônio do Prata, no nordeste da Amazônia paraense, especificamente no extremo sul do município de Igarapé-Açu, Estado do Pará. Localizada entre os municípios de Santa Maria do Pará, a leste e, São Francisco do Pará a oeste, com uma área territorial de 30 mil metros quadrados e, com uma população aproximadamente de 3.000 mil habitantes. Segundo Lopes (2019, p.107) “A região tem ocupação relacionada às migrações do povo indígena Tembé/Tenetehara, grupo de língua Tupi-Guarani, desde a primeira metade do século XIX. Nesse período, um conjunto de aldeias foi instalado ao longo dos rios Maracanã e seus afluentes, entre eles o rio Prata”. A vila era num período anterior a este, uma colônia, o Núcleo Indígena do Maracanã, que ficava dentro de uma das aldeias do povo Tembé.

Figura 8: Mapa de localização da Vila de Santo Antônio do Prata, Igarapé-Açu/PA



Fonte: <https://www.google.com.br/mapadavilasantoantnioprata>

A Vila do Prata, está localizada a 38,2 Km distante de Castanhal/Pa, via BR 316; a outra via de acesso, está na chamada *Rota Turística Histórica Belém-Bragança*¹⁹, contando com uma distância de 59,31 Km, saindo de Castanhal até a chegada na Vila do Prata, percorrendo o trajeto pela PA 320, chegando até Igarapé-Açu entrando, à direita na Avenida João Pessoa para a via que dará acesso ao Ramal do Prata.

Figura 9- Rota via BR 316, de Castanhal a Vila Santo Antônio do Prata.



Fonte: Aplicativo google maps

Figura 10- Rota via Ramal do Prata, de Igarapé Açu a Vila Santo Antônio do Prata.



Fonte5:Aplicativo google maps

¹⁹ Rota Turística Histórica Belém-Bragança: A opção turística abrange 223 quilômetros entre 13 municípios paraenses, seguindo o antigo trajeto da Estrada de Ferro Bragança (EFB), sendo eles: Ananindeua, Marituba, Benevides, Santa Isabel do Pará, Castanhal, São Francisco do Pará, Igarapé-Açu, Nova Timboteua, Peixe-Boi, Capanema, Tracuateua e Bragança. (MINISTÉRIO DO TURISMO - Publicado em 27/10/2023)

3.3 Amostra dos sujeitos participantes

A população escolhida para participação desse estudo foram homens e mulheres residentes ou que residiram na Vila Santo Antônio do Prata, vítimas da Hanseníase. No qual foram selecionados onze participantes, sendo seis do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com idades variando entre 54 a 97 anos, sendo alfabetizados e não alfabetizados, que contribuíram com os dados essenciais para a pesquisa.

Quadro 1: Participantes da pesquisa.

| PARTICIPANTES DA PESQUISA | | |
|---------------------------|------------|--------------|
| SUJEITOS | QUANTIDADE | IDADE (anos) |
| Mulheres | 5 | 54 a 82 |
| Homens | 6 | 67 a 97 |

É fundamental destacar que todos os participantes foram devidamente informados sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 1). Vale destacar que alguns entrevistados, assinaram o Termo e, outros por não serem alfabetizados, deram o consentimento da sua participação na pesquisa no ato das gravações em entrevistas. Além disso, os participante autorizaram a identificação dos seus nomes nas narrativas. Assim, em relação aos aspectos éticos, esta pesquisa está alinhada com o artigo 3º e seus parágrafos da Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, a qual estabelece os princípios éticos para investigações nas ciências sociais e humanas. Segundo o Conselho Nacional de Saúde (2016) destaca

“Em Vigor: Esta Resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.”

3.4 Inserção em campo

Antes de entrar diretamente em campo, foi realizada a primeira fase do estudo, que consistiu em leituras de dissertações, artigos, pesquisados na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, no repositório institucional da UFPA, bem como no Google Acadêmico, para identificação dos estudos e recortes semelhantes ao tema da pesquisa, principalmente produção com dados da Vila do Prata, destinados a fornecer embasamento para a construção do referencial teórico e melhor compreensão do tema estudado.

Desse modo, a inserção em campo iniciou na segunda etapa, com visitas à Vila do

Prata de forma intercalada, nos seguintes meses, Fevereiro, Março, Abril, Maio, Setembro de 2023 e, dando continuidade às visitas nos meses de Fevereiro e Junho de 2024, contabilizando treze visitas ao campo de pesquisa. As primeiras visitas foram para sondar o ambiente, sentir o espaço, as pessoas, as construções, notadamente arruinadas pelo tempo e pela falta do poder público para as restaurações.

Observei a Vila da escada do Pavilhão D, uma imponente construção do século XIX, na principal rua da Vila. Antes, um antigo Instituto de Educação para crianças indígenas, depois um centro de correção para delinquentes vindos de Belém, por fim, a Lazarópolis do Prata, também chamado de Pavilhão. Uma construção vívida, que passa a impressão de falar-nos de sua história no tempo. Parece-nos observar. Deslumbrante!

A segunda vez, foi realizada a visita no Abrigo – *Unidade de Saúde Especial Da Vila Santo Antônio do Prata* -, intencionando apresentar o projeto da pesquisa para a Diretora Lúcia Eline Pontes Coelho, ao mesmo tempo, falar-lhe sobre o instrumento que utilizaríamos para a coleta de dados e posteriormente estudos. A finalidade da pesquisa era o Abrigo, onde pensamos ser o cenário pontual das pessoas acometidas pela hanseníase. Aos poucos, nas conversas com a Diretora e funcionários, percebemos que teríamos que ir além do Abrigo, desceríamos à Vila, o lugar onde guarda, nas casas de seus habitantes, a história que viveram sendo estes, mulheres e homens com hanseníase.

Apresentamos o documento emitido pela Universidade Federal do Pará, assinado pela então coordenadora do Programa de Pós Graduação, Yomara Pinheiro, solicitando a autorização para realizar a pesquisa naquele local. A Diretora solícitamente, apresentou-nos o Abrigo com os internos. Fez algumas considerações sobre suas vivências e, nos deixou muito à vontade para iniciarmos o estudo, nos dando todo suporte de informações e documentos, caso fosse preciso às comprovações de datas e histórico de internação.

Na sequência dos demais meses, foram realizadas as entrevistas. Primeiramente começamos pelo Abrigo. No Abrigo, conversamos com alguns funcionários que nos trouxeram informações de pessoas que haviam sido tratados ali, mas que há muito, receberam alta e moravam na Vila, em suas casas. Foi aí que passamos para a segunda fase das entrevistas, visitar os ex internos do Abrigo e ou do Pavilhão D.

As entrevistas foram direcionadas por meio de gravações, escutas, diálogos informais, e registros fotográficos, subsídios que dariam suporte a investigação. É importante ressaltar que desde o primeiro momento de contato com os entrevistados(as) observou-se as atitudes dos

pesquisados, sob a perspectiva de como iriam conceber a temática do estudo, assim como o acolhimento da pesquisadora junto ao ambiente da Vila.

Após a autorização, foi realizado o levantamento dos participantes da pesquisa, homens e mulheres, de acordo com o perfil determinado no projeto, auxiliado pela coordenadora Lúcia Eline Pontes Coelho. As visitas às residências e ao Abrigo só ocorreram após autorização, com a explanação do estudo e agendamento das entrevistas. Foram realizadas as visitas em dias intercalados respeitando a disponibilidade dos participantes escolhidos.

Em um período ampliado, foram realizadas entrevistas para coleta de relatos e depoimentos por meio de perguntas norteadas pelo roteiro de entrevista, elaborado de acordo com o problema, hipótese e objetivos da pesquisa. Por fim, realizou-se a transcrição dos dados coletados por meio das narrativas orais e das literaturas estudadas.

3.5. O caráter qualitativo e descritivo utilizando-se da história oral

Definidos os participante do estudo e o objetivo de compreender as ‘as vozes’ que narram sobre suas perspectivas de vida. A saber: como se autopercebem, o que esperam da sociedade, o que sonham e o que já realizaram na vida a partir da doença. Optamos pelo método de investigação *qualitativa descritiva*, por permitir um exame mais direto, prolongado e particularizado, das descrições dos eventos, das transcrições de entrevistas e das gravações, facilitando as várias possibilidades de analisar as experiências dos doentes de hanseníase e os fenômenos pessoais que envolvem estes seres humanos e suas intrincadas relações sociopolítico, econômico e emocionais, de forma mais detalhada, principalmente no que se refere a autopercepção de suas condições físicas/sociais/econômica, estabelecidas em diversos ambientes e nessa pesquisa, no espaço da Vila do Prata (Godoy, 1995, p. 21. Grifo da autora). Para melhor compreensão sobre a investigação qualitativa, Teixeira (2023, p.191, apud Oliveira et al, 2003, p. 7) enfatiza que “*a pesquisa qualitativa não é linear, mas um processo de passo a passo, ou seja, um processo interativo que permite ao investigador produzir dados confiáveis e fidedignos*”.

3.6 A entrevista como estratégia de coleta de informação

O instrumento da pesquisa usado na coleta de dados foi a entrevista. “*O termo entrevista advém da junção por justaposição dos radicais latinos *intere* e *videre*, que pode ser compreendido como entre olhos, no meio dos olhares, ver juntos, ou ver-se mutuamente.*”

Torato (2003, apud Oliveira et al, 2023, p. 9). Dessa forma, a entrevista se ajustou aos propósitos do tema, orientada por um roteiro de perguntas, apoiada por uma conversação bem dirigida. Assim sendo, por transitar entre o pesquisador e pesquisado, almejando essa reciprocidade ‘entre olhares’, explorando as narrativas orais, o modelo que mais se ajustou ao processo daquela realidade, no trabalho de campo na Vila do Prata, foram as entrevistas semiestruturadas, como a própria designação sugere, têm como característica um roteiro preestabelecido no qual o pesquisador inclui um pequeno número de perguntas abertas e deixa o entrevistado livre para falar, podendo realizar perguntas complementares para compreender o fenômeno investigado. (Oliveira, 2023, p.13, grifo da autora)

3.7. Análise dos dados

O tema do estudo: *‘Autopercepção e Alteridade: as vozes e perspectivas de mulheres e homens vítimas de hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata/ Igarapé-Açu- PA’*, norteou a trajetória da pesquisa possibilitando refletir, especificamente nessa análise, e que teve como objetivo compreender a dinâmica que se produz na relação entre os doentes de hanseníase e a sociedade como todo, permitindo-lhes o exercício da alteridade, embora este aprendizado seja muito desafiador, podendo facilitar ou não a vida e a (re) construção de novas experiências na vida dessas pessoas.

Desse modo, a análise dos dados é feita de forma contínua, ao longo do tempo. O processo investigativo, não acontece somente após a coleta da informação, mas a partir do momento em que o investigador escolhe um problema para estudar até a última palavra do seu relatório Godoy (1995). Segundo Teixeira (2003, p. 191), *“a análise tem como objetivo organizar e resumir os dados de tal forma que possibilitem o fornecimento de respostas ao problema proposto para a investigação”*.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir é apresentado um resumo dos dados coletados de 11 entrevistados diagnosticados com hanseníase na Vila do Prata. As informações abrangem aspectos demográficos, socioeconômicos, experiências com o diagnóstico e tratamento, impactos sociais e emocionais da doença.

A partir da análise detalhada dos dados foi delineado um perfil de acordo com os seguintes parâmetros e variáveis do estudo abordado no questionário de coleta de dados estruturado.

4.1. Perfil sociodemográfico dos entrevistados

O perfil sociodemográfico dos 11 participantes diagnosticados com hanseníase na Vila do Prata reflete uma diversidade de características que ilustram o contexto em que vivem. Quanto ao gênero, 54,5% dos participantes são homens, enquanto 45,5% são mulheres. A idade média dos entrevistados é de 74,5 anos, com variações entre 54 e 97 anos, evidenciando que a maioria pertence a uma faixa etária avançada. A origem geográfica dos participantes mostra que metade nasceu no Pará, enquanto 30% são do Maranhão, 10% de Goiás e outros 10% do Ceará, indicando uma pluralidade de procedências.

No que diz respeito ao estado civil, 50% dos entrevistados declaram-se solteiros, 20% estão em união estável, 20% são casados e 10% são viúvos. Em relação à escolaridade, o estudo revelou uma predominância de baixos níveis educacionais, com 60% dos participantes sem qualquer instrução formal, enquanto 20% possuem ensino fundamental, 10% têm ensino médio e apenas 10% concluíram o ensino superior. A situação econômica também apresenta disparidades, com 80% dos entrevistados declarando possuir uma renda superior a um salário mínimo, enquanto 20% afirmaram viver com até um salário mínimo.

Esses dados revelam não apenas a diversidade sociodemográfica, mas também o impacto cumulativo de desigualdades sociais e econômicas que influenciam diretamente as vivências dos participantes. Muitos enfrentaram, ao longo de suas vidas, barreiras estruturais que se somaram ao estigma da hanseníase como exemplificado nas narrativas de sofrimento devido à falta de acesso à educação e oportunidades. A predominância de pessoas com pouca ou nenhuma escolaridade reflete as limitações impostas por uma estrutura social excludente, que agrava os desafios enfrentados por indivíduos já fragilizados pela doença.

O perfil sociodemográfico dos participantes reflete a diversidade de suas origens e o contexto sociocultural em que construíram suas identidades e histórias de vida. No entanto, são nas suas falas, cheias de dor e resiliência, que encontram uma expressão genuína de seus sentimentos mais profundos. As palavras de uma das entrevistadas, ao relatar a falta de oportunidade de estudar e o sofrimento pela falta de acesso à educação, exemplificam o peso das limitações impostas não apenas pela condição médica, mas por uma estrutura social deficitária.

Entrevistada 4 – Francisca de Souza – 77 anos – ex-moradora do Abrigo do Prata

[...] eu não sei fazer nem o 'a'. No Ceará o meu pai era pobre, eles criaram bem dez filho, nenhum sabe nem fazer a letra do 'a', mas já morrero quase tudo. Só uma que foi aprendê, que a madrinha dela morava em Sobral, aí levou ela pra lá. Aí ela que sabe (aprendeu a ler). Trabalhava até na prefeitura, a Rosa, minha irmã. Acho que ela deve já tê morrido. Eu nunca fui numa escola, nunca estudei nada. Eu tenho muito desgosto da minha vida, por causa que eu não sei lê, não sei de nada. Não entendo nada.

4.2 Aspectos de Diagnóstico e Tratamento

Os aspectos de diagnóstico e tratamento para os 11 participantes da pesquisa na Vila do Prata, se delineou em um tempo médio desde o início da investigação da doença, diagnóstico ao tratamento de 55,1 anos entre os entrevistados. A acessibilidade do diagnóstico foi um desafio para 80% deles, que relataram preocupações relacionadas ao medo do tratamento e ao recebimento de coleta por parte da família e da comunidade. No entanto, 90% iniciaram o tratamento de forma imediata, e todos os entrevistados (100%) receberam os medicamentos com agilidade. Além disso, 90% precisaram realizar o tratamento mais de três vezes.

Os relatos capturaram os múltiplos desafios enfrentados, desde o alcance do diagnóstico até o impacto dos tratamentos prolongados, repetidos e muitas vezes dolorosos físico e emocionalmente. Um dos entrevistados da Vila do Prata, ao registrar uma experiência vivida por alguém próximo, descrevendo o temor diante das consequências físicas de um tratamento que, apesar de necessário, levou muitas vezes a resultados inesperados e impactantes. Esse medo é amplificado pela observação direta de casos em que as sequelas físicas se tornaram visíveis, contribuindo para o estigma.

Entrevistado 1 – Agenor Cardoso – 73 anos –há sessenta e oito anos morando da Vila do Prata

Eu tive medo do tratamento em uma certa época, porque já tinha um entendimento, eu via os casos que aconteciam. Por exemplo: meu padrinho conhecia um rapaz altão jogava bola e tal, ele foi submetido a um tratamento desses. Daí me lembro que ele ia pra Belém, era época do Círio e ele ia, porque devido ele ser(interrompe a fala para uma nova explicação) Era assim; o cara que tivesse o aspecto físico perfeito eles deixavam ir, davam uma licença de 5 dias, ele tinha que voltar naqueles cinco dias. Então aí ele foi passar o Círio, pra voltar na segunda feira. Quando ele vai chegando (participando do Círio) aí começa a jogar o pé, dar topadas, ele achou esquisito aquilo aí o que aconteceu com ele? Ele começou a arrumar ferimentos nos dedos, nos pés e aquilo gradativamente foi piorando e no final das contas ele perdeu uma perna.

4.3 Análise descritiva de Impactos Sociais e Emocionais

Tabela 1 – Análise Descritiva de Impactos Sociais e emocionais.

| Impactos Sociais e Emocionais | Sim (%) | Não (%) |
|--|----------------|----------------|
| Isolamento social após o diagnóstico | 90% | 10% |
| Afastamento de pessoas ao saberem do diagnóstico | 90% | 10% |
| Apoio de grupos sociais e religiosos | 80% | 20% |
| Apoio de amigos | 90% | 10% |
| Apoio da família | 50% | 50% |
| Sentimento de diferença em relação às outras pessoas | 80% | 20% |
| Tristeza ao receber o diagnóstico | 80% | 20% |

Uma análise descritiva dos impactos sociais e emocionais vivenciados pelos participantes da pesquisa na Vila do Prata demonstrou que o diagnóstico gerou isolamento social para 90% dos entrevistados. Além disso, o mesmo percentual de ocorrências, ou seja, 90%, motivou o afastamento por parte de outras pessoas ao tomarem conhecimento da doença, evidenciando o estigma social associado à hanseníase. No entanto, 80% afirmaram ter recebido apoio de grupos sociais ou religiosos, e 90% contaram com suporte emocional de amigos próximos. Por outro lado, apenas 50% dos entrevistados indicaram ter recebido apoio da própria família. Do ponto de vista emocional, 80% declararam sentir-se diferentes das pessoas que não

têm hanseníase, e o momento do diagnóstico foi marcado por intensa tristeza para 80% dos observados.

Esta análise reflete os desafios emocionais e sociais que acompanham o diagnóstico da hanseníase. Muitos entrevistados enfrentaram situações de isolamento, que impactaram profundamente suas vidas. Para esta entrevistada, o peso do estigma se manifestou não apenas nos olhares e falas das pessoas, mas também em gestos e práticas que reforçavam a exclusão.

Entrevistada 7 – Maria Benedita – 61 anos – há vinte e um anos moradora do Prata

Eu fiquei aqui que é o lugar melhor pra a gente viver né. Porque lá fora, não todas as pessoas, mas tem uns que tem preconceito. Quando melhorei, me retirei pra morar lá na casa da minha mãe. Tinha um vizinho que veio falar logo ‘pra ter cuidado com essa menina que tá doente’. Pra não passar doença pra vocês. Eu tinha um banquinho marcado, pra os outros não sentar. Os tamboretas, mamãe marcou por causa dos vizinhos que mandaram. Pegaram uma caixa de tomate que era pra eu botar a minha roupa limpa e outra para a roupa suja. Tudo meu tinha que ser separado. Um quartinho também. Meus filhos não podiam chegar perto de mim. Um dia virei pra minha mãe; vou pro Prata, terminar o tratamento e já fiquei aqui, até hoje, graças a Deus. Vou viver aqui até meus últimos dias.

4.4. Aspectos de Moradia e Trabalho

Tabela 2 – Aspectos de Moradia e Trabalho

| Aspectos de Moradia e Trabalho | Sim (%) | Não (%) |
|---|---------|---------|
| Residem em casa própria | 50% | 50% |
| Residem no Abrigo da Vila | 50% | 50% |
| Emprego formal após o diagnóstico | 30% | 70% |
| Trabalham na informalidade após o diagnóstico | 70% | 30% |
| Realizaram algum trabalho informal após o diagnóstico | 100% | 0% |

Uma análise dos aspectos de moradia e trabalho das pessoas com hanseníase na Vila do Prata revela que metade dos entrevistados (50%) vive em casa própria, enquanto os outros 50% residem no Abrigo da Vila. Em relação ao trabalho, apenas 30% conseguiram um emprego formal após o diagnóstico. No entanto, todos os entrevistados (100%) afirmaram ter realizado algum tipo de trabalho informal após o diagnóstico, constatando a predominância da

informalidade como principal alternativa de sustento diante das dificuldades de inserção no mercado de trabalho para este grupo de pessoas.

As oportunidades de trabalho, especialmente no mercado formal, são limitadas para pessoas com hanseníase, e as barreiras enfrentadas após o diagnóstico tornaram o emprego informal uma realidade comum a todos. Mesmo internados no abrigo na Vila do Prata, o entrevistado relata que o trabalho era parte obrigatória de sua rotina. Em um ambiente institucional, onde desempenhavam funções variadas, como carregar alimentos, limpar valas e capinar terrenos, os pagamentos ou qualquer forma de gratificação era rara ou inexistente, e o trabalho era muitas vezes percebido como uma atividade de exploração.

Entrevistado 8 – Manuel da Silva – 65 anos – Morou trinta anos no Prata, entre idas e vindas, atualmente mora em Castanhal

Quando vivia no Prata, internado lá, eu tive um emprego da área do governo. Carregador de mingau, numa bicicleta velha que me deram. Distribuía mingau pra turma do facão e do ancinho. Todo dia tinha que fazer a mesma coisa. Todo interno trabalhava. Limpava vala, capinava. Eu trabalhei doze anos. Eu não recebia nada, nem uma gratificação. Eu tinha que trabalhar. Era obrigado. Quando eu voltei pra Belém, me tratava da doença. Ainda hoje me trato. Um cara lá, me viu. Ele era dono de uma estância. Me disse que ia me dar um emprego. ‘Eu vejo que tu é muito esforçado. Vive lá pelos portos’. Eu ajudava a lavar canoa, lavava os barcos. Eu levava os caras pro centro de Belém. Eles não sabia, né. Vinha de Chaves, do Jari. Todo esse barco que encostava em Belém. Ele me ensinou a trabalhar na empilhadeira. Ele era muito bacana, Norato Carvalho. Ele me deu o primeiro emprego na vida de carteira assinada. Quando ele morreu saí para trabalhar na Estacon Engenharia. Trabalhei com ret escavadeira (retroescavadeira), mesmo com os atrofiamentos nas mão. Tenho carteira de máquinas pesadas. Agora sou pedreiro.

4.5. Análise Descritiva de Experiências Pessoais:

A seguir são descritas algumas narrativas subjetivas e falas pessoais quanto à percepção da condição pessoal interseccionada pelo acometimento da hanseníase.

A hanseníase, além de ser uma doença estigmatizante, foi, para muitos dos acometidos, uma experiência de perda afetiva e isolamento. Nas narrativas marcadas pela dor da separação,

os relatos dos entrevistados e entrevistadas descreveram uma vivência em que a doença não trouxe apenas sintomas físicos, mas também uma ruptura profunda nos laços familiares e sociais. Na Vila Santo Antônio do Prata, as pessoas que ali chegaram enfrentaram, desde cedo, o afastamento de seus familiares, que, se moveram por medo ou por imposições da sociedade.

Recortes de entrevistas de homens e mulheres moradores da Vila Santo Antônio do Prata

"Muito sofrimento. Fiquei sem minha família, pai, mãe, irmãos. Me separaram deles." "A pior dor foi me separar da minha família em Goiás. Raramente os via. Eles morreram e não pude mais voltar." "Me separei dos meus filhos e minha mulher foi embora com medo de pegar a doença." "Meu irmão veio me deixar aqui na Colônia e nunca mais voltou para me ver. Eu tinha 15 anos." "Fui separada da minha mãe ainda criança. Minha mãe cometeu o desviver. Minha filha foi tirada de mim quando nasceu."

Por meio dessas narrativas, torna-se possível entender que o impacto da hanseníase não se limita às limitações físicas impostas pela doença, mas se expande ao território do afeto e da identidade. As separações, o medo e o estigma realizaram uma barreira invisível que isolou esses indivíduos, gerando um sentimento de perda e exclusão que permanece vivo em suas lembranças. A coleta e preservação dessas memórias não apenas resgatam a dignidade de suas histórias, mas também fornecem uma compreensão mais ampla sobre a luta silenciosa daqueles que, ao enfrentarem a doença, também enfrentaram o preconceito, a exclusão e a solidão. Ao dar voz a esses relatos, esta pesquisa contribui para a valorização dessas experiências e lança luz sobre a importância da acessibilidade e do apoio afetivo no enfrentamento do estigma.

4.6. Aspecto Descritivos quanto ao Impacto Social

Embora a maioria dos entrevistados (80%) tenha recebido apoio de grupos sociais e amigos, o impacto do isolamento é visível no relato de que o apoio a essas redes não consegue compensar completamente a sensação de exclusão e marginalização. A presença de grupos sociais e o apoio de amigos são fundamentais para a manutenção da autoestima e do bem-estar emocional daqueles que enfrentam a doença, mas não podem apagar o estigma que permanece como um peso constante. A perda de vínculos com pessoas próximas, seja por medo, preconceito ou desconhecimento, reforça a sensação de solidão e de ser.

Entrevistado 1 – Agenor Cardoso,

Meu pai me deixou no Prata eu tinha apenas, cinco anos, depois com quatorze anos eu fiz uma viagem pra Abaeté, eu fui atrás dele. Quando eu cheguei lá, meu pai é ribeirinho e, eu cheguei lá na casa do meu irmão. Eles moravam no mesmo lugar, só que distante uma casa da outra. Meu irmão disse que de amanhã nós vamos na casa do papai e lá o transporte é a canoa. Nós vamos bem cedinho que é pro sol não pegar muito, disse o irmão. Quando eu cheguei lá já avistei ele com outra mulher, um bocado de menino, uma escadinha, tinha onze, formando um time de futebol. Já tinha umas mocinha e uns rapazes, aí eu conversei com ele e tal aí ele disse assim “ah, eu tenho um negócio pra lhe mostrar.” Ele foi lá para dentro e trouxe um envelope e eu, não me toquei né, eu já tinha a 4ª série, que aqui a gente estudava até a 4ª série. Ele disse “eu queria que você lesse isso pra mim porque eu não estou conseguindo ler por causa da minha vista”. Eu peguei a carta e quando eu comecei a ler eu me toquei que era a carta que eu tinha escrito pra ele. Eu fiquei com vergonha porque ele era o meu pai, eu estava esculhambando ele na carta, eu dizia muita coisa para ele. Ele me disse “olha eu não fui lhe buscar porque eu arrumei uma outra família e eu, não podia sair de casa porque eu era o chefe da família, era eu que cuidava de tudo. Eu disse para ele “deixa isso pra lá, já passou”. Não voltei mais lá, depois soube que ele havia morrido.

Os dados mostram que 90% dos entrevistados experimentaram um afastamento das pessoas ao revelarem sua doença, o que evidencia o estigma profundo que ainda acompanha a hanseníase na sociedade. Esse estigma social, baseado no medo e na ignorância em relação à doença, leva a uma exclusão que vai além da esfera médica, afetando a vida social, emocional e psicológica.

4.7. Aspecto Descritivos quanto à Vida Atual

Metade dos entrevistados mora em casa própria, enquanto a outra metade vive em abrigos. 80% se sentem diferentes das pessoas que não têm hanseníase, mas a maioria expressa um sentimento de pertencimento ao local onde vivem atualmente.

Para uma análise mais profunda dos dados sobre hanseníase, é discutido a seguir aspectos que demonstram a distribuição das características sociodemográfico e subjetivas dos pacientes.

- **Sexo e Idade:** A maioria dos entrevistados é do sexo masculino (60%) e a idade média é de 74,5 anos, com uma faixa etária que vai de 61 a 97 anos. Isso indica que o grupo é predominantemente idoso, o que pode agravar as condições de saúde e aumentar a vulnerabilidade socioeconômica.
- **Origem:** A concentração de entrevistados oriundos do Pará (50%) e Maranhão (30%) pode refletir a distribuição geográfica da hanseníase, que historicamente tem maior incidência nessas regiões do Brasil. Isso também evidencia as diferenças regionais no acesso à saúde e nas políticas públicas voltadas para a hanseníase.

Recorte das entrevistas com vários participantes sobre a origem geográfica:

*“Eu nasci no Ceará.”, “Eu nasci na Colônia do Prata.”, “Eu sou de Igarapé Mirim.”
 “Sou natural do Maranhão.” “Sou filho de Abaetetuba.”, “Eu nasci num lugar bonito.
 Sou de São Vicente, no estado de Goiás.” “Nasci em Bacabal, no Maranhão.”, “Sou
 de Buriti da Vagem, Maranhão.”, “Sou de Santana de Acaraú, lá no Ceará.”, “Nasci
 na Ilha do Marajó.”*

A Vila do Prata, ao longo do tempo, tornou-se um importante ponto de acolhimento para pessoas afetadas pela hanseníase, recebendo indivíduos de diversas regiões do Brasil. Este fluxo de pessoas, muitas vindas de estados como Maranhão, Goiás, Ceará, cidades do Pará, e outras localidades do país, reflete tanto a dispersão geográfica da doença quanto a busca por tratamento em um espaço de cuidado e dignidade. A trajetória da Vila demonstra sua relevância como local de esperança e sobrevivência para aqueles que enfrentam não apenas os desafios financeiros da hanseníase, mas também o peso do estigma e em alguns casos, do abandono familiar.

- **Estado Civil:** O fato de 50% dos entrevistados serem solteiros, e um percentual relativamente alto de 10% serem viúvos, pode estar relacionado ao estigma da doença, que frequentemente resulta no afastamento social e familiar, como evidenciado pelas narrativas pessoais.

Recorte das entrevistas com vários participantes quanto ao estado civil:

“Nunca me casei.”, “Eu tive uma companheira, mas ela foi embora quando soube que estava doente.”, “Meu marido faleceu. Ele era sadio.”, “Vivo com uma pessoa igual a mim.”, “É muito ruim viver sozinha.”, “Sou casado com a mesma pessoa desde sempre. Apesar de ter ficado doente, ela não me deixou.”, “Já tive várias companheiras, mas agora tô quieto.”, “Eu não quero saber de ninguém.”, “Nunca casei, graças a Deus.”

Com base nas entrevistas realizadas, o estado civil dos pesquisados revela nuances importantes sobre as consequências sociais da hanseníase, particularmente no que diz respeito às relações afetivas. A predominância de solteiros (50%) e a presença significativa de viúvos (10%) entre os participantes refletem não apenas escolhas pessoais, mas também os impactos do estigma social associado à doença.

- **Escolaridade:** A baixa escolaridade também é um fator relevante, com 60% dos entrevistados nunca tendo estudado. Essa falta de educação formal pode afetar tanto a compreensão do diagnóstico quanto a adesão ao tratamento, além de limitar as oportunidades de emprego e inclusão social.

A escolaridade dos participantes revela uma dimensão crucial das condições sociais e econômicas que permeiam a vida das pessoas afetadas pela hanseníase. Com 60% dos entrevistados nunca tendo frequentado a escola, fica evidente a relação entre a baixa escolaridade e a precariedade socioeconômica e cultural de algumas famílias, características marcantes da população historicamente mais vulneráveis à doença.

Recorte das entrevistas com vários participantes quanto a escolaridade:

“Eu nunca na minha vida estudei.”, “Eu fiz até a 3ª série, mas só sei assinar.”, “Meu lápis foi o cabo da enxada.”, “Eu não aprendi a ler.”, “Eu sou graduado pela Universidade Federal do Pará, em Pedagogia.”, “Aprendi alguma coisa, mas não leio.”, “Negócio de estudo! Eu aprendi foi a trabalhar.”, “Eu estudei, graças a Deus!”

Pode-se inferir que a ausência de educação formal limita não apenas as oportunidades de emprego, como já mencionado anteriormente, mas também a compreensão sobre o diagnóstico e a adesão ao tratamento, comprometendo o enfrentamento da doença e a busca por autonomia. Além disso, o predomínio de trajetórias marcadas pela prioridade ao trabalho desde

cedo em detrimento do estudo reflete uma realidade em que a sobrevivência imediata supera o investimento por melhorias educacionais, pensadas para um ‘futuro’ melhor.

Conforme descrito na literatura, o estado civil e o nível de educação influenciam significativamente a experiência de indivíduos afetados pela hanseníase. Níveis mais elevados de educação estão associados a uma maior conscientização sobre comportamentos de saúde e reconhecimento precoce dos sintomas da doença, o que pode levar ao diagnóstico e tratamento oportunos (Notobroto, 2021). Por outro lado, indivíduos com menor nível educacional muitas vezes não têm conhecimento sobre a hanseníase, contribuindo para atrasos na busca por tratamento e exacerbando o impacto da doença (Oktaria et al., 2018). Além disso, o estado civil pode afetar os sistemas de apoio social, com indivíduos casados potencialmente experimentando um apoio emocional e prático mais robusto durante o tratamento (Santos et al., 2015).

- **Renda:** A maioria dos entrevistados (80%) tem renda superior a um salário mínimo e o percentual de pessoas que vivem com até um salário mínimo (20%) destaca a desigualdade socioeconômica dos participantes da pesquisa. Mesmo aqueles que ganham mais podem enfrentar dificuldades econômicas, especialmente considerando os custos associados ao tratamento e à falta de inclusão no mercado de trabalho.

Recorte de uma das entrevistas quanto a renda:

Eu tô é no céu antes de morrer. Meu benefício é tudo pra mim, é meu pai, minha mãe, meu marido, tudo mana. Com ele eu vivo bem. Consegui comprar minha casinha maravilhosa. Se eu não tivesse esse dinheiro, o que seria de mim? Eu não posso trabalhar mais. Como? As mãos faltando os dedos. Os pés também. Não dá pra ficar muito tempo em pé. O corpo pesa. Com o benefício dá pra viver feliz.

Aspectos de Diagnóstico e Tratamento

A maioria dos entrevistados (80%) teve dificuldade em aceitar o diagnóstico de hanseníase, com preocupações variando desde medo do tratamento até receio de não ser aceito pela família e comunidade. O tempo médio desde o diagnóstico é de 55,1 anos, o que demonstra o impacto a longo prazo da doença na vida dos indivíduos. Vale destacar que 90% dos entrevistados iniciaram o tratamento imediatamente após o diagnóstico, demonstrando a importância da informação e do acesso à saúde.

A hanseníase carrega um estigma social histórico, que culmina, dentre outros fatores, em dificuldade em aceitar o diagnóstico, o que explica por que 80% dos entrevistados relataram dificuldades pessoais e emocionais em aceitar o diagnóstico. O medo do tratamento e o receio de ser rejeitado pela família e pela comunidade são preocupações comuns, narradas pelos indivíduos.

Entrevistado 11 – Elias Gonzaga – 85 anos – Morou trinta e um anos no Prata, atualmente mora em Castanhal

Eu não aceitava a doença. Eu fui para Marituba primeiro, passei sete anos lá me tratando. Depois, numa briga no campo, dei uns cascudos num remista e acabei sendo transferido para o Prata. Lá passei trinta e um anos. Quando cheguei, que vi aqueles caras sem pernas, sem dedos, sem nariz, tudo mutilado, fiquei apavorado. Pelo amor de Deus. Ficava só comigo, não falava nada. Os cara com brincadeira falavam assim: ‘Cametá, meu apelido; tu vai ficar que nem aquele um ali, todo lascado’. Eu ficava muito preocupado. Eu era bonito. Eu nunca mais voltei no meu lugar, fiquei com vergonha das pessoas que me conheciam, porque lá as pessoas sabiam que eu tava me tratando dessa doença. Não queria que meus conhecidos me vissem. Nem entendo isso. Os colegas que não sabiam, eu não falava. Eles nem notavam porque eu não tinha atrofiamentos. Só depois fiquei com os dedos assim. Meu primo queria me dar uma taberna pra eu tomar conta lá em Belém, mas não fui por causa do preconceito. Naquele tempo era ralado.

A dificuldade enfrentada por 80% dos entrevistados em aceitar o diagnóstico evidencia o peso do estigma associado à doença, ainda profundamente enraizado, mesmo décadas após o início do tratamento. O medo da coleta pela família e pela comunidade, combinado com a vergonha e o recebimento do julgamento alheio, ressalta a necessidade de iniciativas que promovam a conscientização social e desmistificação. Apesar desses desafios, a adesão imediata ao tratamento por 90% dos entrevistados é um indicador positivo da eficácia das políticas de saúde pública e da disseminação de informações sobre a importância do tratamento precoce. Isso demonstra que, quando há acesso à saúde e educação sobre a doença, as pessoas tendem a superar o medo inicial para se tratar.

A hanseníase no Brasil afeta predominantemente populações marginalizadas, com uma correlação notável entre status socioeconômico e incidência da doença. Estudos indicam que

áreas com maiores níveis de desigualdade e menor desenvolvimento socioeconômico relatam maiores riscos de hanseníase (Pescarini et al., 2018).

A maioria dos pacientes (90%) iniciaram o tratamento imediatamente após o diagnóstico, e 100% receberam os medicamentos com rapidez, o que reflete uma certa acessibilidade relativa aos serviços de saúde. No entanto, 90% dos pacientes realizaram o tratamento mais de três vezes, o que pode indicar dificuldades no controle da doença ou a necessidade de tratamentos mais longos. Os dados sugerem que o acesso aos medicamentos é relativamente fácil, mas a adesão ao tratamento e o controle da doença podem ser mais desafiadores.

Recorte das entrevistas quanto ao tratamento e a eficácia da medicação:

“Eu já voltei pra me tratar três vezes.”, “Essa doença ninguém fica bom.”, “Já fiz oito vezes o tratamento com a poliquímio.”, “Mana, tem que tomar remédio sempre.”, “Eu não arrisco não tomar. Tomo quando sinto algo estranho. Não é sempre”, “Desde cinco anos de idade que tomo remédio. Não sempre. Dou um tempo.”, “Até hoje. Tem que tomar o remédio.”, “A gente fica sequelado. Todo bichado. Precisa da medicação”, “Se eu tivesse tomado o remédio novamente, não tinha perdido meus dedos do pé.”

O diagnóstico da hanseníase geralmente ocorre tardiamente devido ao início insidioso da doença e à semelhança de seus sintomas com outras condições dermatológicas (Freitas et al., 2014). Estudos indicam que uma proporção significativa de pacientes apresenta limitações de atividade funcional, o que pode prejudicar sua qualidade de vida e complicar a adesão ao tratamento (Santos et al., 2015).

O início e a continuidade do tratamento para pacientes com hanseníase são essenciais para o gerenciamento eficaz da doença. Atrasos no diagnóstico podem levar à progressão da doença para formas mais graves, o que complica o tratamento e aumenta o risco de transmissão (Damasceno et al., 2021). Além disso, o estigma associado à hanseníase frequentemente desencoraja os indivíduos de procurar ajuda médica oportuna, levando a períodos prolongados antes do início do tratamento (Costa et al., 2022).

Impacto Social e Estigma

O isolamento social após o diagnóstico é uma realidade para 90% dos entrevistados, com muitos relatando que as pessoas se afastam ao saberem da doença. É importante destacar que, mesmo com esse estigma, 80% dos entrevistados receberam apoio de grupos sociais ou religiosos, e 90% de amigos. Os dados demonstram que o apoio social é crucial para lidar com as dificuldades emocionais e sociais relacionadas à doença. Por outro lado, isso mostra que o estigma ainda é uma barreira significativa para a inclusão social desses indivíduos.

Recorte I - de uma entrevista quanto ao isolamento social:

“Eu sempre gostei de dançar, meu esporte era uma bola. Bola parei. Não danço mais, por causa da minha perna (tem erisipela). Fico só olhando. Meu espaço é aqui (a casa dele). Os médicos dizem que ninguém morre de hanseníase, o problema são as doenças que se acumulam e seu organismo fica frágil para entrada de outras doenças. Eu digo assim; meu pulmão dá pra doar”.

Recorte II - de uma entrevista quanto ao isolamento social:

“Mudei. Deixei de jogar bola. Gostava de jogar bola por demais. Aí o pessoal lá no campo.... o que tu veio ver aqui? Vou mais nada. A gente se sente constrangido né, porque tem ferimento, aí tem que ficar! Aí todo mundo fica te olhando. Fico aqui no meu canto”.

Essas experiências dos entrevistados demonstram que são nos amigos que encontram sua principal fonte de apoio e compreensão, destacando uma dinâmica única: a identificação mútua como iguais. Dessa forma, a dinâmica da alteridade, funciona como fundamento das relações humanas, tornando-se particularmente visível na experiência dos indivíduos com hanseníase na Vila do Prata. Esse vínculo permite que o outro seja reconhecido não apenas na sua diferença, mas como um reflexo de si mesmo, compartilhando valores e experiências que fortalecem laços de solidariedade.

O apoio de grupos sociais ou religiosos (80%) e de amigos (90%) se destaca como um fator positivo, mas o apoio familiar foi significativamente menor (50%). Isso pode estar

relacionado à separação forçada de familiares devido à internação em colônias, como descrito nas narrativas, e à percepção de medo ou desprezo por parte de familiares.

“Eu tinha nove anos de idade e vivia com minha mãe e meus irmãos. Um dia meu padrinho apareceu e me levou para uma consulta, porque estava com umas manchas na perna esquerda. Meu padrinho entendia de hanseníase. Nós não morávamos lá pros mato de Capanema. Ele me levou lá em Belém, de lá mesmo não teve nem tchau! Me levaram. Minha mãe foi junto. Na época foi uma coisa terrível. Até hoje eu não consigo tirar de mim. Foi uma coisa brusca. Não foi planejada. Eu não entendia nada do que estava acontecendo. No começo disseram que eu ficaria três anos. Estou com mais de cinquenta aqui no Prata. Até hoje sinto falta da minha mãe. Não pude conviver com minha família, mas ela era o meu amor. Eu aprendi a conviver com outras pessoas e a gostar de outros que não fosse minha família. Eu creio que Deus existe, se não fosse por Ele, eu não sei o que seria de mim.”

Importante ressaltar que 80% dos entrevistados se sentem diferentes das pessoas que não têm hanseníase, e 80% relataram como sentimento a “tristeza” ao receber o diagnóstico. Essas respostas emocionais refletem o impacto psicológico profundo da doença, muitas vezes agravado pela rejeição social e o afastamento familiar.

Os impactos sociais e emocionais da hanseníase são profundos, com muitos indivíduos afetados vivenciando estigma significativo e isolamento social. Pesquisas indicam que uma porcentagem substancial de pacientes com hanseníase relata sentimentos de exclusão e discriminação, o que pode levar a problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão (Costa et al., 2022; Morgado et al., 2020). O estigma em torno da hanseníase não afeta apenas os pacientes, mas também se estende às suas famílias, criando um ciclo de exclusão social que complica a reintegração na sociedade (Mendonça, 2011).

O apoio social desempenha um papel crucial na vida de indivíduos afetados pela hanseníase. Organizações comunitárias, como o Movimento pela Reintegração de Pessoas Afetadas pela Doença de Hansen (MORHAN), defendem os direitos e a inclusão desses indivíduos, fornecendo redes de apoio essenciais (Martos-Casado et al., 2022). No entanto, o estigma associado à hanseníase geralmente leva ao isolamento social, limitando o acesso a moradia e oportunidades de emprego. Muitos pacientes enfrentam discriminação no mercado

de trabalho, o que pode agravar suas vulnerabilidades econômicas e prejudicar sua capacidade de sustentar a si próprios e suas famílias (Costa et al., 2022; Souza et al., 2017).

Vida Atual

A moradia é um fator importante na vida dos entrevistados. 50% dos entrevistados moram em casa própria, enquanto a outra metade vive em abrigos. Contudo, os moradores do Abrigo da Vila Santo Antônio do Prata, afirmam viver felizes no ambiente. Todos os ‘abrigados’, desta pesquisa, encontraram em seus quartos mobilhados, o seu próprio lar. Todos já possuíram casa e, em algum momento da vida, tiveram que vender ou entregar a parentes, para receberem tratamento mais específico e humanizado, encontrando este acolhimento no Abrigo. A maioria desses homens e mulheres, os mais idosos, que vivem no Abrigo, são remanescentes do Pavilhão D. Vieram de outros estados, deixados pela família, que acabaram perdendo o contato. Todos os entrevistados, com exceção de uma das mulheres, afirmaram não ter mais familiares vivos ou que estão muito idosos. Além disso, a metade dos entrevistados que mora em abrigos evidencia uma dificuldade em manter uma independência financeira e social autônoma em decorrência do acometimento da hanseníase e estigma social.

Figura 11: Abrigo na Vila Santo Antônio do Prata



Fonte: Autora, 2023.

Pode-se inferir que os 80% dos entrevistados se sentem diferentes das pessoas que não têm hanseníase, mas a maioria expressa um sentimento de pertencimento ao local onde vivem atualmente, o que demonstra a importância de construir um senso de comunidade e apoio. A

maioria (30%) teve emprego formal após o diagnóstico, mas 100% tiveram algum tipo de emprego informal, revelando a necessidade de apoio e oportunidades para a inserção profissional dos pacientes.

O emprego formal após o diagnóstico foi uma realidade para apenas 30% dos entrevistados, enquanto 100% trabalharam informalmente. Isso reforça a exclusão do mercado de trabalho formal, que pode ser decorrente tanto do preconceito quanto das limitações físicas causadas pela doença.

Narrativas Pessoais

As falas pessoais dos entrevistados revelam traumas profundos, especialmente relacionados à separação familiar. A experiência de isolamento, abandono e a ruptura de laços afetivos são temas recorrentes, com várias histórias de abandono por familiares logo após o diagnóstico. Essas narrativas reforçam o impacto devastador do estigma associado à hanseníase.

Recorte de uma experiência de vida do morador da Vila do Prata: separação familiar

Eu vim trazido pra cá pro Prata aos 5 anos de idade pelo meu pai. Eu só convivi com meu pai e meus dois irmãos até essa idade. Meu pai não voltou mais pra me buscar. Por causa disso nós quase ficamos de mal. Quando ele veio me deixar aqui, eu não conhecia minha mãe porque ela já havia ficado doente e teve que nos deixar lá em Abaeté. Fomos criados só pelo pai. A família da minha mãe toda era doente de hanseníase; meu avô, minha avó, tios, tias. Todos. Aí naquela época passava o pessoal da Saúde pelos interiores e aí disseram que eu tava com uma mancha na nádega né! que eu tinha ficado recentemente com catapora, então a minha irmã disse que tinha sarado mas tinha ficado aquela mancha assim né! então lá eles detectaram que poderia ser hanseníase e naquele tempo a gente era trazido a laço é como o modo de falar. Eu menino do interior, né! foi uma luta pra mim ficar viu. Minha mãe logo faleceu. Eu já tinha sete anos. Minha avó logo após ela. Eu não tinha ninguém por mim. Mas fui batizado na igreja católica. Tinha meus padrinhos e, passei a morar com eles. Eles me deram tudo que eu tenho hoje: meus estudos. Me obrigavam a estudar e, deu no que deu. Sou formado em Pedagogia, graças a Deus. Meu irmão morreu de covid. Minha irmã mora em Belém. Nos vemos sempre.

A separação familiar imposta pela hanseníase deixou marcas profundas nos entrevistados da Vila do Prata, principalmente entre mães, filhos e filhas, cuja convivência foi interrompida. A dor da separação é uma história recorrente que se manifesta como um vazio emocional que atravessa gerações. Para as mães, a impossibilidade de criar os filhos foi vivenciada como uma perda irreparável, caracterizada por sentimentos de culpa, tristeza e desamparo. Para meninos e meninas, a ausência da mãe superou as experiências de abandono, de solidão e a difícil tarefa de administrar o sentimento de exclusão, mesmo quando entendiam que a separação não era uma opção, mas uma imposição social.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esses dados e depoimentos sublinham a complexidade da hanseníase, não apenas como uma condição médica, mas como uma questão social que afeta profundamente a vida dos indivíduos. A interseção entre estigma, isolamento social, dificuldades econômicas e emocionais exige uma abordagem multidisciplinar e mais humana, combinando tratamento médico eficiente com políticas de inclusão social verdadeiramente comprometidas com o planejamento de mudança, com o foco no indivíduo, em suas necessidades e suas esperanças existenciais. Para tanto, uma visão de gerenciamento objetivada em programas que promovam a prevenção e a manutenção da saúde das pessoas acometidas pela hanseníase deve ser fruto de um investimento planejado e bem direcionado por parte da sociedade, mas fundamentalmente pelo Estado. É necessário a incorporação de programas e ações estratégicas que contemplem a integração do indivíduo em seu contexto social, cultural e histórico, em consonância com o senso comum e as percepções sociais que moldam sua autopercepção e personalidade. Simultaneamente, faz-se necessário promover a desmistificação da hanseníase de maneira acessível, de modo a eliminar preconceitos profundamente arraigados. Apenas por meio dessa articulação entre planejamento eficaz e conscientização comunitária será possível construir estratégias inclusivas e humanizadas, capazes de reduzir o estigma e garantir maior dignidade e qualidade de vida que, inclui garantir a inserção no mercado de trabalho, o acesso a programas de habitação digna, lazer, educação de qualidade e suporte psicossocial contínuo.

A implementação de políticas públicas direcionadas deve priorizar a promoção da autonomia e mudanças positivas, de modo a possibilitar melhorias significativas e autênticas. Ao enfatizar continuamente a integração social, será possível construir uma sociedade mais inclusiva, justa e sensível às necessidades de todos, promovendo a igualdade. Nesse processo, as campanhas de conscientização pública desempenham um papel crucial no combate ao estigma social, estimulando a empatia, o respeito aos direitos e a promoção da dignidade dessas pessoas, cidadãos profundamente negligenciados em sua história. Pode-se favorecer uma convivência harmoniosa, onde todos participem e interajam em um mesmo espaço, em um mesmo ambiente, sem medo de ser sentir subjugado.

A hanseníase é uma enfermidade curável, e o principal desafio de quem adoeceu, não se deteve somente ao âmbito social, nas dificuldades de interação e aceitação, ao mesmo tempo, nas impossibilidades econômicas e psicoemocionais.

Os indivíduos acometidas pela hanseníase, historicamente, pertenciam predominantemente às classes sociais mais suscetíveis, não sendo exceção na Vila do Prata. Identifica-se na Vila, área rural, uma confluência entre carência financeira, carência de informação sobre a enfermidade e medo de ser ‘o doente da hanseníase’. Muitos dos casos relatados nesse texto, poderiam ter outras versões, possivelmente menos frustrante e mais felizes. Contudo, a falta de informação e conhecimento sobre a doença foi o um dos maiores obstáculos para o diagnóstico precoce dos entrevistados (as). A grande maioria desconhecia os sinais e sintomas iniciais, como manchas na pele com perda de sensibilidade, o que os levou a atrasos na busca por tratamento médico.

Ficou evidente, a relevância do diagnóstico precoce, sendo uma estratégia essencial para mitigar as consequências sociais, econômicas e emocionais, especialmente em comunidades vulneráveis como a Vila Santo Antônio do Prata, que é um lugar cercado de rios, matas, sons da natureza, beleza, admiráveis construções do século XVII, onde nas ruas as pessoas param com liberdade para se cumprimentarem que se alegram, mesmo enquanto contavam suas experiências. Todavia, apesar de todo processo de descobertas científicas e tratamento, a Vila, ainda é referida como um estereótipo de segregação, de impureza e sofrimento.

Dessa forma, socialmente, a detecção precoce do bacilo, poderá reduzir o isolamento e a discriminação, favorecendo a permanência e facilidade no convívio comunitário, não só na Vila, mas nas localidades vizinhas e grandes centros. Com diagnósticos e tratamentos eficazes, é possível desmistificar os temores e preconceitos enraizados sobre a transmissibilidade e os efeitos da doença. No campo econômico, a prevenção das incapacidades poderia ter garantido, para a grande maioria dos participantes, exercer suas atividades laborais e produtivas, assegurando suas autonomias financeiras. Emocionalmente, o diagnóstico precoce possibilitaria proteger a saúde mental dos acometidos, podendo aliviar sentimentos de medo e exclusão. Com suporte psicossocial adequado, promover-se-ia maior autoestima, confiança e senso de pertencimento.

Esta discussão sintetiza a compreensão atual da hanseníase no Brasil, com foco no perfil sociocultural, distribuição geográfica, estado civil e educacional, diagnóstico e tratamento, bem como os impactos sociais e emocionais da doença.

As considerações finais desta dissertação refletem a profundidade das implicações sociais, emocionais e pessoais vividas pelos pacientes acometidos pela hanseníase. Os relatos coletados revelam o sofrimento causado pela separação familiar forçada, que permanece como

uma das memórias mais traumáticas entre os entrevistados. As narrativas demonstram a persistência de um estigma histórico, que, além de afetar a vida social e econômica dos indivíduos, acarreta marcas psicológicas duradouras. O afastamento de familiares e amigos, o isolamento social e o sentimento de rejeição são temas recorrentes, destacando a necessidade de uma abordagem mais humana e inclusiva no manejo da doença e no apoio aos pacientes.

Os dados sociodemográficos analisados, como o predomínio de entrevistados idosos, a concentração geográfica em regiões de alta incidência de hanseníase e os baixos níveis de escolaridade, reforçam as desigualdades que atravessam a realidade dessas populações. Fatores como o estado civil e a renda também indicam que o estigma não só afeta a aceitação do diagnóstico, como também influencia o acesso a redes de apoio social e emocional. Embora a maioria dos entrevistados tenha iniciado o tratamento logo após o diagnóstico, a longa convivência com a doença resalta as consequências sociais, econômicas e emocionais da hanseníase, perpetuadas pelo estigma e pela exclusão.

Finalmente, os resultados sugerem que, embora existam redes de apoio social e religioso, o impacto do estigma ainda é uma barreira significativa à plena reintegração social dos indivíduos afetados. A vulnerabilidade econômica e o acesso limitado ao mercado de trabalho formal são desafios evidentes, que agravam as dificuldades de manter uma vida independente. A análise dos dados indica a importância de políticas públicas que promovam não apenas o tratamento adequado da hanseníase, mas também a inclusão social e o fortalecimento das redes de apoio, fundamentais para a superação das marcas deixadas pela doença.

A análise dos resultados também revela a falta de alteridade na forma como os pacientes com hanseníase são historicamente tratados.

Alteridade, entendida como o reconhecimento e a valorização do "outro" em sua singularidade, foi sistematicamente negada aos indivíduos acometidos pela doença, que foram excluídos e estigmatizados ao invés de acolhidos com empatia e compreensão.

A separação forçada de suas famílias, o isolamento social e a rejeição por parte da comunidade indicam uma falha no reconhecimento pleno de sua humanidade e na consideração de suas necessidades emocionais e sociais. Ao negligenciar a alteridade, a sociedade perpetua o estigma e reforça a exclusão, tornando a vida dos pacientes com hanseníase ainda mais difícil.

A falta de alteridade nas interações com esses indivíduos contribui para o sentimento de abandono e reforça o distanciamento entre eles e o resto da sociedade, evidenciando a

necessidade de uma mudança de paradigma, que valorize o respeito e a inclusão desses pacientes como parte integral da comunidade.

BIBLIOGRAFIA

AHMED, S. F., et al. "Does urbanization make emergence of zoonosis more likely? Evidence, myths and gaps" *Environment and urbanization* (2019) doi:10.1177/0956247819866124

ALMEIDA, Débora Vieira de. Alteridade: ponto de partida da humanização dos cuidados em saúde? *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 26, n. 1, p. 399-407, jan./abr. 2012.

AMORIM, Alexandre. Tradução e versão: transferência. *Revista Educação Pública*, jul. 2010.

ANDRADE, S., ANDRADE, M., SILVA, L., SANTOS, D., SILVA, J., & RODRIGUES, Í. (2022). Spatial distribution and epidemiological profile of leprosy cases in Brazil between 2012 and 2021. *International Journal of Advanced Engineering Research and Science*, 9(11), 256-262. <https://doi.org/10.22161/ijaers.911.31>

ANDRÉ, SILVA Ranhel. Anais do Encontro Internacional e XVIII Encontro de História de Anpuh-Rio: História e Parcerias. Construção do saber médico na Idade Média e suas relações com os poderes instituídos, 2018.

ANDRES, S. and MICHELETTI, V. (2020). Conhecendo a história e estrutura do hospital colônia itapuã, antigo leprosário: um relato de experiência / knowing the history and structure of hospital colônia itapuã, former leprosarium: an experience report. *Journal of Nursing and Health*, 10(5). <https://doi.org/10.15210/jonah.v10i5.14555>

ANTONELLI, Diego. Leprosários: Onde pacientes com hanseníase passavam a vida toda internados. Aventuras na História, 01 ago. 2021. Disponível em: <https://aventurasnahistoria.com.br/noticias/almanaque/leprosarios-muitas-vezes-pacientes-com-hanseníase-passavam-vida-toda-internados.phtml>

ANTÔNIO, Leandro Gomes de SOUZA Barros. Hipócrates e Artemidoro: Autores insuspeitos numa "Nação de críticos de Arte". *Encontro de História da Arte*, 2012.

ARMSTRONG, A. D. C., LADEIA, A. M., MARQUES, J. A. M., ARMSTRONG, D. M. F. D. O., SILVA, A. M. L. D., MORAIS, J. C. D., ... & LIMA, J. A. (2018). Urbanization is associated with increased trends in cardiovascular mortality among indigenous populations: the pai study. *Arquivos Brasileiros De Cardiologia*. <https://doi.org/10.5935/abc.20180026>

ASSIS, I., Arcoverde, M., Ramos, A., Alves, L., Berra, T., Arroyo, L., ... & Arcêncio, R. (2018). Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 12(4), e0006407. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006407>

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/hanseníase-9/>.

BERAME, A. "A Comparative Assessment on Potable Water Supply In the Emerging Spread of Infectious Diseases In Urban Perspectives" *Biomedical journal of scientific & technical research* (2018) doi:10.26717/bjstr.2018.03.000966.

BOFF, Leonardo. O cuidado necessário: Na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética, na espiritualidade. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Manual de leprologia. Rio de Janeiro, 1960. 174 p.

_____. Ministério da Saúde. Hanseníase. Informe da Atenção Básica, Brasília, n. 3, ago. 2000(a).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hansenia_se.pdf.

BRASIL. Povos Indígenas no. Disponível em: <https://pib.socioambiental.org/pt/Povo:Tembé>. Acesso em: 07 nov. 2024.

BRÍGIDA, N. O. S. Entre Memórias e Esquecimentos: a Colônia do Prata como patrimônio olvidado. 2018. 115 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade Federal do Pará, 2018.

BRUNO, F. de OLIVEIRA. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - Puc-SP Teurgia: quando a techné encontra alétheia. Mestrado em História da Ciência, 2021.

CABRAL, Dilma. Lepra, morféia ou elefantíase-dos-gregos: a singularização de uma doença na primeira metade do século XIX. Arquivo Nacional, Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, Brasil. Revista História Unisinos, jan./abr. 2006.

CAVALIERE, Irene. Disponível em: <https://www.invivo.fiocruz.br/historia/hansenia>, 01 dez. 2012.

COSTA, N., Macedo, G., Miranda, G., OLIVEIRA, F., Sant'Anna, C., ALMEIDA, M., ... & SANTOS, K. (2020). Evolução terapêutica da hanseníase da era chaulmúrgica até o tratamento nacional na colônia do prata, norte do brasil. Revista Amazônica De Ciências Farmacêuticas, 1(1). <https://doi.org/10.17648/2675-5572.racf.v1n1-2>

COSTA, R. (2023). Qualidade de vida de pessoas com hanseníase residentes em um hospital colônia. Contribuciones a Las Ciencias Sociales, 16(9), 15049-15063. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.9-072>

DAMASCENO, D., Paz, W., SOUZA, C., SANTOS, A., & SANTOS, M. (2021). High-risk transmission clusters of leprosy in an endemic area in the northeastern brazil: a retrospective spatiotemporal modelling (2001–2019). Tropical Medicine & International Health, 26(11), 1438-1445. <https://doi.org/10.1111/tmi.13657>

DAXBACHER, Egon Luiz RODRIGUES; FERREIRA, Isaias Nery. Epidemiologia da Hanseníase. Hanseníase – avanços e desafios. 2014, p. 53. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2014/ses-30672/ses-30672-5602.pdf>.

DURKHEIM, Emile. As Regras do Método Sociológico. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

ECO, Jornalismo Ambiental. Porque o mercúrio é usado na mineração de ouro. Publicado: 14 de março de 2013. Disponível em: <https://oeco.org.br/reportagens/26988-porque-o-mercurio-e-usado-na-mineracao-de-ouro>.

ECO, Jornalismo Ambiental. Porque o mercúrio é usado na mineração de ouro. Publicado: 14 de março de 2013. Fonte: <https://oeco.org.br/reportagens/26988-porque-o-mercurio-e-usado-na-mineracao-de-ouro>.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Revista Saúde e Sociedade, v. 13, n. 2, p. 76-88, maio/ago 2004.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/conheca-os-sintomas-da-hanseníase>.

FORBES. Disponível em: <https://forbes.com.br/colunas/2015/05/pesquisadores-encontram-origem-de-lepra-em-esqueleto-na-europa/>.

FOUCAULT, Michel. História da Loucura. Editora Perspectiva. Título original em francês: Histoire de la Folie à l'Âge Classique. Coleção Estudos.

FREITAS, L., Duarte, E., & García, L. (2014). Leprosy in brazil and its association with characteristics of municipalities: ecological study, 2009–2011. Tropical Medicine & International Health, 19(10), 1216-1225. <https://doi.org/10.1111/tmi.12362>

GIRÃO, R., SOARES, N., PINHEIRO, J., OLIVEIRA, G., Carvalho, S., Abreu, L., ... & Fonseca, F. (2013). Leprosy treatment dropout: a systematic review. International Archives of Medicine, 6(1), 34. <https://doi.org/10.1186/1755-7682-6-34>

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa Qualitativa: Tipos Fundamentais. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 20-29, mai./jun. 1995.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Coletivo Sabotagem. Publicação Original: 1963.

GOMES, O. V., GUIMARÃES, M. P., NICACIO, J. M., MORENA, L., SILVA, A. M. L. D., MORAIS, J. C. D., & ARMSTRONG, A. D. C. (2023). Urbanization and kidney dysfunction in brazilian indigenous people: a burden for the youth. Revista Da Associação Médica Brasileira, 69(2), 240-245. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.20220934>

HANSENÍASE, 1976, Brasília. Conferência ... Brasília: Ministério da Saúde, 1976. Mimeografado.

HEGENBERG, L. Doença: um estudo filosófico [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 137 p. ISBN: 85-85676-44-2. Disponível em Scielo Books <http://books.scielo.org>

HENRIQUE, Márcio Couto. Do índio Passos ao doutor Chernoviz: experiências de cura da lepra no Pará do século XIX. Professor, Faculdade de História/Universidade Federal do Pará. Belém – PA – Brasil - História, Ciências, Saúde – Manguinhos <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702023000100027>

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística | v4.6.67, 2023. <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ma/maracacume/historico>

JESUS, Jessica Danielle Santos de et al. Idosos de uma antiga colônia brasileira de hanseníase: vulnerabilidade clínico-funcional e autopercepção vocal e auditiva. In: **CoDAS**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2021. p. e20200058.

LAROSSA, Jorge - Revista Reflexão e Ação, Santa Cruz do Sul, v.19, n2, p.04-27, jul./dez. 2011.

LASRY-LEVY, E., HIETAHARJU, A., PAI, V., GANAPATI, R., RICE, A., HAANPÄÄ, M., ... & LOCKWOOD, D. (2011). Neuropathic pain and psychological morbidity in patients with treated leprosy: a cross-sectional prevalence study in mumbai. Plos Neglected Tropical Diseases, 5(3), e981. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000981>

LEVANTEZI, M., SHIMIZU, H., & GARRAFA, V. (2020). Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. Revista Bioética, 28(1), 17-23. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281362>

LOPES, Rhuan Carlos dos SANTOS. Descarte de Refugio em uma Instituição de Controle Amazônica: O caso da Vila Santo Antônio do Prata, Pará. Universidade Federal de Pernambuco - Clio Arqueológica 2019, v34N3, p.105-138, LOPES - DOI: 10.20891/clio.V34N3p105-138

LOPES, Rhuan Carlos dos SANTOS (2018). Lepra, políticas sanitárias e controle social: isolamento e cotidiano na lazarópolis santo antônio do prata, pará. Vestígios - Revista Latino-Americana De Arqueologia Histórica, 12(1), 59-84. <https://doi.org/10.31239/vtg.v12i1.12114>

LOPES, V.A.S.; RANGEL, E.M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. Saúde Debate, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, out.-dez. 2014.

LUSTOSA, A., NOGUEIRA, L., PEDROSA, J., TELES, J., & CAMPELO, V. (2011). The impact of leprosy on health-related quality of life. Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical, 44(5), 621-626. <https://doi.org/10.1590/s0037-86822011000500019>

MACIEL, Roseli. M. T. A lepra no oriente e ocidente: da antiguidade à idade média. Revista Mosaico, v. 11, p. 131-143, 2018.

MAURIN, ALMEIDA Falcão - A teoria do fato social em Durkheim e os elementos de conexão para uma análise sociológica do tributo - Brasília a. 49 n. 196 out./dez. 2012, p.41

MEIRA, Inês; CARVALHO, Ana Patrícia. A saúde e sua relação intrínseca com o organismo e o ambiente. Forum Sociológico [Online], 20, 2010. Disponível em: <http://journals.openedition.org/sociologico/512>. Acesso em: 29 mar. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde publicou protocolo para o atendimento da Hanseníase. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/ministerio-da-saude-publica-protocolo-para-o-atendimento-da-hansenia.se>.

MURTO, C., CHAMMARTIN, F., SCHWARZ, K., COSTA, L., KAPLAN, C., & HEUKELBACH, J. (2013). Patterns of migration and risks associated with leprosy among migrants in maranhão, brazil. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 7(9), e2422. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002422>

NASCIMENTO, Ednardo de SOUZA et al. Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase. *Id On Line: Revista Multidisciplinar e de Psicologia*. DOI: 10.14295/online.v13i48.2145.

NASCIMENTO, Vagner Ferreira do et al. Vulnerabilidades em saúde de garimpeiros de uma região amazônica. *Enfermería Actual de COSTA Rica*, San José, n. 37, p. 30-49, dez. 2019. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000200030&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 nov. 2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0ino.37.34931>.

NAKAE, Marisa Fumiko. Divisão de Psicologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da FMUSP – 2002, p. 57

NERY, J., RAMOND, A., PESCARINI, J., ALVES, A., STRINA, A., ICHIHARA, M., ... & PENNA, G. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 million brazilian cohort: a population-based linkage study. *The Lancet Global Health*, 7(9), e1226-e1236. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(19\)30260-8](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(19)30260-8)

NOBRE, M., ILLARRAMENDI, X., DUPNIK, K., HACKER, M., NERY, J., JERÔNIMO, S., ... & SARNO, E. (2017). Multibacillary leprosy by population groups in brazil: lessons from an observational study. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 11(2), e0005364. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005364>

NOVAIS, Stéfano Araújo. "Ouro (Au)"; Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/quimica/ouro.htm>. Acesso em 13 de maio de 2024.

OLIVEIRA, Bruno Fiedler de. Teurgia: Quando a Techné encontra Alétheia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC. Mestrado em História da Ciência, 2021

OLIVEIRA, SILVANEY de; GUIMARÃES, Orliney Maciel; FERREIRA, Jacques de Lima. As entrevistas semiestruturadas na pesquisa qualitativa em educação. *Revista Linhas*, Florianópolis, v. 24, n. 55, p. 210-236, maio/ago. 2023. DOI: 10.5965/1984723824552023210 <http://dx.doi.org/10.5965/1984723824552023210>

OPROMOLLA, Paula Araujo; LAURENTI, Ruy. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. II Departamento de Epidemiologia. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. *Revista: Saúde Pública* 2011;45(1):195-203

PEREIRA, Sheila Duarte. Conceitos e Definições em Epidemiologia importantes para Vigilância Sanitária. 2004, p.10. São Paulo, março de 2007. https://cvs.saude.sp.gov.br/pdf/epid_visu.pdf

PESCARINI, J., STRINA, A., NERY, J., SKALINSKI, L., ANDRADE, K., PENNA, M., ... & PENNA, G. (2018). Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: a systematic review and meta-analysis. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 12(7), e0006622. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622>

PIANA, MC. A construção do perfil do ASSISTente social no cenário educacional [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 233 p. ISBN 978-85-7983-038-9. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

PINTO, Paulo Gabriel Hilu da Rocha - O Estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média – *Physis Revista de Saúde coletiva* – Vol. 5, número 1, 1995.

PINTO, Paulo Gabriel Hilu da Rocha - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, IMS, Rio de Janeiro, Brazil. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/sH7qjKQWXbYTbCJnqb5z6Lv/?lang=pt#>

Popular - Secretaria de Educação de Batatais/SP. *Veredas da História*, [online], v. 11, n. 1, p. 10-31, jul., 2018, ISSN 1982-4238 –

RANHEL, André Silva. História do corpo na Idade Média: representações, símbolos e cultura popular. *Veredas da História*, v. 11, n. 1, 2018.

RIZZINI, Irma; SCHUELER, Alessandra. O Instituto do Prata: índios e missionários no Pará (1898-1921) *Revista: Currículo sem Fronteiras*, v.11, n.2, pp.86-107, Jul/Dez 2011 ISSN 1645-1384. Disponível em: www.curriculosemfronteiras.org 86

SANTANA, J. M., et al. "Spatial distribution of triatomines (Reduviidae: Triatominae) in urban areas of the city of Salvador, Bahia, Brazil" *Geospatial health* (2011) doi:10.4081/gh.2011.172.

SANTOS, L.; PEREIRA, I.; FERREIRA, A.; PALMEIRA, I. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si. Universidade do Estado do Pará, Belém, Pará, Brasil Instituto Evandro Chagas/SVS/MS, Seção de Bacteriologia e Micologia, Ananindeua, Pará, Brasil. 2018. SANTOS ALS, et al. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si.

SANTOS, M., SANTOS, A., Barreto, A., SOUZA, M., Góes, M., Alves, J., ... & Jesus, A. (2019). Clinical and epidemiological indicators and spatial analysis of leprosy cases in patients under 15 years old in an endemic area of northeast brazil: an ecological and time series study. *BMJ Open*, 9(7), e023420. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023420>

SANTOS, N.M.W; LIMA, Z.M.M. Saúde e Doenças no Brasil: perspectivas entre a História e a Literatura [recurso eletrônico] - Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2018. Disponível em: <http://www.editorafi.org>

SANTOS, V., OLIVEIRA, L., Castro, F., Gois-SANTOS, V., Lemos, L., Ribeiro, M., ... & Gurgel, R. (2015). Functional activity limitation and quality of life of leprosy cases in an

endemic area in northeastern Brazil. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 9(7), e0003900. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003900>

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: Construindo uma sociedade para todos. 5.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, Veet (coord.). *Mídia e deficiência*. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003.

SCHILL, KENDRA; TERBASKET, JEANETTE; THURSTON, WILFREDA et al. Everything is related and it all leads up to my mental well-being: a qualitative study of the determinants of mental wellness amongst urban indigenous elders. *The British Journal of Social Work*, [s.l.], v. 49, n. 4, p. 944-964, 2019.

SCLIAR, Moacyr (2019). LEPROSA: A MALDIÇÃO DIVINA. Disponível em: <https://aventurasnahistoria.uol.com.br/noticias/reportagem/lepra-a-maldicao-divina.phtml>

SCLIAR, Moacyr. História do conceito de saúde. Fundação Oswaldo Cruz, , Brazil SCImago image. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Brazil endereço eletrônico: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>

SESA – Secretaria de Estado do Espírito Santo. Tratamento para hanseníase está disponível no SUS. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Not%C3%ADcia/tratamento-para-hanseniase-esta-disponivel-no-sus>. Acesso em: 9 nov. 2024.

SILVA, Gercina. Ferreira da. Instituto Santo Antônio do Prata (1898-1921): Missionários Capuchinhos e a Educação de Meninas Índias no Município de Igarapé-Açu/PA. 2019. 126 F. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade do Estado do Pará Centro de Ciências Sociais e Educação.

SILVA, S.S.A.; FRANCO, S.P. :Saúde e Doenças no Brasil: A lepra e as fronteiras sociais: A sensibilidade literária de Antônio M. Martins. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2018. Disponível em: <http://www.editorafi.org>

SILVESTRE, M. and Lima, L. (2016). Hanseníase: considerações sobre o desenvolvimento e contribuição (institucional) de instrumento diagnóstico para vigilância epidemiológica. *Revista Pan-Amazônica De Saúde*, 7(esp), 93-98. <https://doi.org/10.5123/s2176-62232016000500010>

SIQUEIRA, Ranyella de; CARDOSO, Hélio. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. *Revista: Imagonautas* 2 (1) / 2011/ ISSN 07190166.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA – SBH: Carta aberta sobre o cenário da hanseníase no Brasil. Publicação: 21/11/2017. Disponível: <https://www.sbhansenologia.org.br/release/carta-aberta-da-sociedade-brasileira-de-hansenologia-sobre-o-cenario-da-hanseniase-no-brasil>

SOUZA NASCIMENTO, Ednardo de; COELHO, Viviane Amaral Toledo; SOUZA, Carla Giselly de; PEREIRA, Mônica Cecília SANTANA; FREITAS, Marcelo Castro; ROCHA,

Amanda PINHEIRO da; PAULA, Alfredo Maurício Batista de. Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase. Id On Line: Revista Multidisciplinar e de Psicologia, v. 13, n. 48, 2021. DOI:<https://doi.org/10.14295/idonline.v13i48.2145>

SOUZA, C., Rocha, V., SANTOS, N., Leal, T., Paiva, J., OLIVEIRA, C., ... & SANTOS, V. (2019). Spatial clustering, social vulnerability and risk of leprosy in an endemic area in northeast Brazil: an ecological study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 33(8), 1581-1590. <https://doi.org/10.1111/jdv.15596>

TURISMO, Ministério do. Rota Turística Histórica Belém-Bragança é aprovada na Câmara dos Deputados. <https://www.gov.br/turismo/pt-br/assuntos/noticias/rota-turistica-historica-belem-braganca-e-aprovada-na-camara-dos-deputados:texto>


VASCONCELOS, Fernando Holanda & FREITAS, José Carlos. Filosofia e Saúde: as enfermidades do homem em Hipócrates e Platão. *Rev. Cereus*, v. 4, n. 1, p. 2-16, jan-abr/2012, UnirG, Gurupi, TO, Brasil.

VIEIRA, E. R. C. A. Cidade dos Lázarus: isolacionismo, políticas públicas e lepra no Pará (1900 – 1934). 2024. 224 F. Tese (Doutorado em História). Universidade Federal do Pará. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.

WERNECK, Guilherme. Pesquisador da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UFRJ). XI Ciclo de Debates: Doenças Negligenciadas – Palestra: Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Tropicais Negligenciadas no Brasil – Desafios em tempos de crise 22/04/202. https://www.youtube.com/watch?v=pR1MsldP_o&ab_channel=NúcleodeEstudosobreBioéticaeDiplomaciaemSaúde

WILCOX, B. A., & GUBLER, D. J. "Disease ecology and the global emergence of zoonotic pathogens" *Environmental health and preventive medicine* (2005) doi:10.1007/bf02897701.

APÊNDICE A - OFÍCIO SOLICITANDO AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA NA VILA SANTO ANTONIO DO PRATA



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE CASTANHAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS ANTRÓPICOS NA AMAZÔNIA

OFÍCIO Nº 010/2023/PPGEAA/UFGA

Castanhal, 10 de Abril de 2023.

A,
Vila Santo Antônio do Prata/Igarapé-açú-PA,


Assunto: Educação, Autopercepção e Etnocentrismo: uma pesquisa com (ex) hansenianos na Vila Santo Antônio do Prata/ Igarapé-Açu-Pa

Ilmo(a). Senhor(a),

Venho por meio desta solicitar autorização para realização de pesquisa, que será apresentada como avaliação para ser realizada pela mestranda MARIA IVONEIDE BARBOSA PEREIRA, aluna do PPGEAA. O objetivo da pesquisa consiste em investigar, indivíduos que foram acometidos por Hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata, em Igarapé-Açú - PA. A pesquisa levanta a questão se a Educação em seus traços culturais variados, poderá contribuir para que os hansenianos construam uma autopercepção. Na oportunidade, informamos que não haverá custos para a comunidade e, na medida do possível, não iremos interferir na operacionalização e/ou nas atividades cotidianas desta. Informamos também que serão seguidos todos os protocolos estabelecidos por esta casa para COVID-19.

Agradecemos antecipadamente seu apoio e compreensão, certos de sua colaboração para o desenvolvimento desta pesquisa.

Atenciosamente,



YOMARA PINHEIRO PIRES
Coordenadora do PPGEAA – Portaria 4188/2021-Reitoria

Campus Universitário de Castanhal – Al. Universitária S/N – Jaderlândia – Castanhal – PA. CEP: 68746-360
- E-mail: ppgeaa@gmail.com – Telefone: 3311-4602

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

| | | | |
|--|------------|--------|---------|
| 1. Informações do Participante da Pesquisa / Responsável Legal | | | |
| Nome: | | | |
| Documento de Identidade nº: | | | |
| Data de Nascimento: / / | | Idade: | |
| Endereço: | | | Nº: |
| Bairro: | Cidade: | | Estado: |
| CEP: | Telefones: | | |
| 2. Título da Pesquisa | | | |
| ALTERIDADE E AUTOPERCEPÇÃO: AS VOZES E PERSPECTIVAS DE MULHERES E HOMENS VÍTIMAS DE HANSENÍASE NA VILA SANTO ANTÔNIO DO PRATA/ IGARAPÉ-AÇU – PA. | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

| |
|--|
| 3. Duração da Pesquisa: Dois anos |
|--|

| | |
|--|--|
| 4. Pesquisador Responsável | |
| JOÃO BATISTA RAMOS SANTIAGO | |
| Doutor em Filosofia pela Universidade do Porto - Portugal. | |
| Doutorado em Filosofia e Ciências da Educação 2000 - 2012 | |

| |
|--|
| 5. Instituições |
| É Professor Adjunto III, pela Universidade Federal do Pará. Atuando principalmente nos seguintes temas: Educação, Filosofia, Utopia, Globalização, Libertação e Ética. |

Prezado(a) senhor(a),

Meu nome é **João Batista Ramos Santiago**, sou professor doutor do Programa de Pós-Graduação em Estudos Antrópicos na Amazônia- PPGEEA e junto com a aluna de mestrado Maria Ivoneide Barbosa Pereira, convido você a ser participante de pesquisa do projeto intitulado “*Alteridade e Autopercepção: as vozes e perspectivas de mulheres e homens vítimas hanseníase na Vila Santo Antônio do Prata/Igarapé-Açu-Pa*”

O objetivo da pesquisa é compreender como a relação de alteridade possibilita a (re)construção da autopercepção de sujeitos que foram diagnosticados com hanseníase, na Vila Santo Antônio do Prata/Igarapé-Açu-Pa.

Você responderá um questionário com perguntas sobre aspectos sociais e também sobre sua opinião/visão quanto ao diagnóstico da doença e o impacto na sua vida como cidadã(ão).

Esta pesquisa não trará nenhum benefício direto para os participantes da pesquisa, mas poderá futuramente, contribuir para o entendimento do impacto social individual e coletivo do diagnóstico de hanseníase.

Também possuímos intenção de utilizar os dados e quaisquer tipos de material coletado para pesquisas futuras e publicação de material acadêmico e científico.

Garantimos que durante e após o término da pesquisa, os dados serão mantidos de maneira apropriada, mantendo, se assim for da sua vontade, manter a confidencialidade de sua identidade.

Você não receberá qualquer pagamento, portanto, a sua participação neste estudo é voluntária. A qualquer momento você poderá solicitar informações sobre todos os procedimentos relacionados à pesquisa e esclarecer qualquer dúvida. Você pode se negar a participar do estudo ou deixar de participar dele a qualquer momento sem sofrer qualquer prejuízo. Do mesmo modo, pode retirar o consentimento de guarda e utilização dos dados e material disponibilizados. Os resultados serão somente utilizados para fins de pesquisa, assim, seu nome e identidade não serão divulgados, caso seja sua vontade, ou seja, os dados e os respectivos questionários respondidos serão identificados por códigos de letras e números.

Participante da pesquisa/Responsável Legal (rubrica)

Pesquisador
(rubrica)

A presente autorização abrange o uso da sua imagem em todo e qualquer material entre fotos, documentos, som de voz, apelido, dados biográficos em todo território nacional e no exterior, em todas as suas modalidades e, em destaque, das seguintes formas: (I) Trabalhos acadêmicos; (II) Eventos científicos; (III) Publicações científicas.

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à imagem ou a qualquer outro, e, assino a presente autorização em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

Castanhal, _____ de _____ de 2024.

Nome do cedente ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável (carimbo ou nome legível)

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE ENTREVISTAS

| INSTRUMENTO DE COLETAS DE DADOS | |
|---|--|
| 1. Qual é o seu nível de escolaridade? | |
| <input type="checkbox"/> Não estudou | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental incompleto | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental em curso | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo (2o grau completo) | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto (2o grau incompleto) | |
| 2. Em qual estado do Brasil você nasceu? Cidade? | |
| 3. Qual a sua idade? | |
| 4. Estado civil: | |
| 5. Qual sua faixa de renda atual? | |
| <input type="checkbox"/> até um salário mínimo: 1.320,00 | |
| <input type="checkbox"/> maior que um salário mínimo | |
| <input type="checkbox"/> menor que um salário mínimo | |
| 6. Qual a sua situação de moradia? | |
| <input type="checkbox"/> Moradia definitiva/ casa própria | |
| <input type="checkbox"/> Moradia temporária | |
| <input type="checkbox"/> Assentamento | |
| <input type="checkbox"/> Outra. Especificar: _____ | |
| 7. Quantos anos se passaram desde o seu diagnóstico de hanseníase? | |
| Anos: _____ | |
| 8. O diagnóstico foi difícil de ser aceito por você? | |
| <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim Por que? | |
| 9. Qual foi sua maior preocupação quando recebeu o diagnóstico? | |
| <input type="checkbox"/> medo do tratamento e sua ineficácia | |
| <input type="checkbox"/> receio em não ser bem aceito(a) na família | |
| <input type="checkbox"/> receio em não ser bem aceito(a) na comunidade ou grupo social | |
| <input type="checkbox"/> medo da morte | |
| <input type="checkbox"/> outros _____ | |
| 10. Após o diagnóstico | |
| <input type="checkbox"/> você iniciou imediatamente o tratamento | |
| <input type="checkbox"/> deixou que passasse muito tempo para iniciar o tratamento | |
| <input type="checkbox"/> não sabia o que deveria fazer inicialmente | |
| <input type="checkbox"/> não teve preocupação com o diagnóstico | |
| <input type="checkbox"/> outros | |
| 11. Você foi diagnosticado(a) com outro acometimento de saúde? | |
| <input type="checkbox"/> Não () Sim. | |
| Especificar: _____ | |
| 12. Você foi diagnosticado(a) com problemas de depressão/ansiedade após o diagnóstico de hanseníase? | |
| <input type="checkbox"/> Não () Sim. | |
| Especificar: _____ | |
| 13. No tratamento você mudou sua rotina de lazer ou de convívio com as outras pessoas? | |
| <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não | |
| Por que: _____ | |
| 14. Você acha que sofreu algum tipo de preconceito por parte da família ou pessoas próximas? | |
| <input type="checkbox"/> sim, muitas vezes | |
| <input type="checkbox"/> sim, raras vezes | |
| <input type="checkbox"/> não sofreu preconceitos | |
| 15. Acesso à informação e esclarecimento social: Você foi esclarecido sobre a doença após o diagnóstico? | |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. | |
| Especificar: _____ | |
| 16. Acesso ao tratamento: Na época do seu diagnóstico os medicamentos foram fornecidos com rapidez? | |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. | |
| Especificar: _____ | |

| |
|---|
| 17. Adesão ao tratamento: quantas vezes você realizou o tratamento? E porquê? |
| <input type="checkbox"/> uma vez |
| <input type="checkbox"/> duas vezes |
| <input type="checkbox"/> mais que duas vezes |
| <input type="checkbox"/> mais de 3 vezes |
| Especificar: _____ |
| 18. Isolamento social: você considera que houve isolamento social após o diagnóstico da hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 19. Você recebeu/recebe apoio de algum grupo social? Grupo religioso após o diagnóstico de hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 20. Você recebeu/recebe apoio de amigos após o diagnóstico de hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 21. Você recebeu/recebe apoio da família após o diagnóstico de hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 22. Isolamento social: você considera que houve isolamento social por parte das outras pessoas e ou familiares após o diagnóstico da hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim |
| Especificar: _____ |
| 23. Na sua opinião, como as pessoas que não tem hanseníase, lhe veem quando diz que é hanseníaco? |
| <input type="checkbox"/> Normal |
| <input type="checkbox"/> Procuraram me apoiar |
| <input type="checkbox"/> Se afastaram |
| 24. Após o diagnóstico de hanseníase você teve algum emprego formal? Qual a faixa salarial? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 25. Após o diagnóstico de hanseníase você teve algum emprego informal? Qual a faixa salarial? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 26. Você ficou muito triste quando recebeu o diagnóstico de hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. |
| Especificar: _____ |
| 27. Você se sente diferente das outras pessoas que não tem hanseníase? |
| <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim |
| especificar |
| 28. Como você se autopercebe em relação ao seu corpo? |
| <input type="checkbox"/> não quero responder |
| <input type="checkbox"/> não me incomoda a minha aparência física |
| <input type="checkbox"/> aceito com tranquilidade |
| <input type="checkbox"/> não gosto da minha aparência, sofro |
| 29. Como você reage aos estigmas? |
| <input type="checkbox"/> não me importo. |
| <input type="checkbox"/> fico triste e me retiro |
| <input type="checkbox"/> não conto que já tive a doença |
| <input type="checkbox"/> nunca percebi nada a respeito do assunto |
| 30. Você gosta de morar na Vila do Prata? |
| <input type="checkbox"/> Sim |
| <input type="checkbox"/> Não |
| <input type="checkbox"/> Nunca mudaria daqui |
| <input type="checkbox"/> só moro aqui porque não tenho pra onde ir |
| 31. A mudança para outro lugar foi decisão sua? Por que? |
| 32. O atual lugar onde você mora possibilita melhor condição de trabalho e boas vivências, livre de preconceito? |

ANEXO A – CARTA ABERTA.**Carta aberta da Sociedade Brasileira de Hansenologia sobre o cenário da hanseníase no Brasil**

Publicação: 21/11/2017

Há quase 70 anos trabalhamos no combate à hanseníase no Brasil. Conhecemos e convivemos com uma realidade que preocupa hansenologistas e profissionais de saúde das mais diferentes áreas. Por isso, queremos e devemos alertar a sociedade brasileira – pais, educadores, autoridades de todas as áreas e esferas, adultos e crianças – sobre o triste cenário que poucos conhecem, mas que a todos afeta: o Brasil ocupa 2º lugar no ranking mundial da doença, atrás da Índia. A hanseníase cresce silenciosamente provocando sequelas irreversíveis e afastando do trabalho e do convívio crianças, jovens, adultos e idosos.

Vários problemas se apresentam neste cenário: médicos despreparados para o diagnóstico, profissionais da atenção básica sem treinamento adequado, universidades que formam médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e outros profissionais de saúde sem o preparo necessário para lidar com esta doença, educadores, pais e formadores de opinião que evitam ou desconhecem totalmente o assunto, falta de recursos e interesse para pesquisa, cobertura insuficiente da população pela estratégia saúde da família, além da problemática jurídica em torno dos direitos das pessoas vítimas da hanseníase – doentes que passaram a vida em leprosários e filhos de pacientes que viveram internados em preventórios mesmo sem ter a doença, sendo todos privados de seus direitos básicos e hoje esquecidos em antigas colônias e dependendo de dedicados profissionais de saúde e da boa vontade de abnegados voluntários.

Pergunta-se então: que cura é esta que livra o doente do bacilo causador da hanseníase, mas deixa o paciente com incapacidades que o afastam do trabalho e da sociedade? Nós, profissionais da saúde, um exército – que poderia e deveria ser bem maior – que trabalha no combate à hanseníase neste país de alta endemicidade, nos indignamos com isso. O tema tem de voltar à escola e a toda sociedade. Negar o assunto é conferir força a uma sucessão de erros gravíssimos para todo o Brasil: é estigmatizar o paciente que acaba diagnosticado tardiamente,

ou que nega a própria doença, é reforçar o preconceito, é contribuir para que a hanseníase vitime mais seres humanos. O bacilo não escolhe raça, condição econômica ou cultural.

Alertamos para o contingente altíssimo de doentes que sequer têm o diagnóstico e sabe-se lá quando cairão nas mãos de um agente comunitário de saúde, um enfermeiro, médico, ou um amigo que os alerte e os encaminhe ao serviço especializado para devido tratamento.

Sabemos que o diagnóstico da hanseníase é difícil. Exames de laboratório conseguem identificar menos da metade dos casos; o diagnóstico depende do preparo e treinamento do médico. Mas o médico capacitado reconhece a doença e isso basta para que o paciente seja tratado e curado. O que não aceitamos é que doentes sejam “desdiagnosticados” e percam o direito a um digno tratamento. Desdiagnósticos estes feitos por exames clínicos pouco acurados e, às vezes, baseados apenas na presença exclusiva de lesões cutâneas, sem dar importância aos sintomas e também ao exame neurológico essencial para o diagnóstico da hanseníase.

Por isso, alertamos toda a sociedade brasileira para que volte seus olhos para este tema que apresenta índices ainda preocupantes em nosso país. É hora de assumir um problema e somar esforços para combatê-lo. Afinal, hanseníase tem cura, temos medicamento gratuito em todo o país e profissionais de saúde capacitados e comprometidos com a causa – precisaríamos muito mais, é verdade. E estamos comemorando o fato de o Brasil poder contar agora com mais 35 médicos hansenologistas que passaram no Exame de Suficiência para obtenção do Título de Especialista em Hansenologia, realizado durante o 14º Congresso Brasileiro de Hansenologia, que aconteceu de 8 a 11 de novembro de 2017, em Belém do Pará.

Além disso, contamos com a campanha nacional Todos Contra a Hanseníase, uma estratégia de comunicação que criamos para “falar” com educadores, pais, doentes de hanseníase que convivem com o preconceito, crianças, autoridades de Educação e Saúde, instâncias do Judiciário brasileiro, políticos, imprensa e formadores de opinião em geral. Queremos que o assunto volte às salas de aula, que a hanseníase seja ensinada como uma doença curável transmitida por um bacilo. Queremos que o Brasil tenha mais profissionais de saúde formados e sensibilizados para diagnosticar a doença. E queremos, sim, aumentar os diagnósticos da doença, pois apenas assim podemos contribuir para transformar um cenário doloroso no Brasil.

Temos, ainda, uma dívida impagável com as vítimas de hanseníase e os filhos, muitas vezes sadios, de pacientes internados em instituições e segregados do mundo por longos anos. São cidadãos que desconhecem suas origens e até hoje procuram pais, irmãos, filhos ou amigos. Países como o Japão reconheceram o horror com que foi tratada esta população e buscaram

reparar sua história com indenizações às vítimas do sistema segregador e com preservação da história. Aqui chamamos a atenção da classe de advogados, Judiciário e Ministério Público.

A Sociedade Brasileira de Hansenologia está aberta a conversar com todos os públicos de interesse e continuará promovendo treinamentos gratuitos a profissionais de saúde no Brasil. Não basta diminuir o índice de notificações oficiais. Precisamos chegar a todos os doentes, quebrar a cadeia de transmissão do bacilo causador da hanseníase e, só então, começar a reverter este triste cenário

E aqui lançamos nosso último alerta, especialmente para secretários de Saúde dos municípios, prefeitos, autoridades em geral e professores municipais: não é porque o índice de prevalência da hanseníase é baixo em suas localidades que a doença não existe. Nossa experiência, em todo o Brasil, mostra que basta promover ações de busca ativa de casos que o número de doentes se multiplica. Crianças são vítimas desta doença que leva de 5 a 10 anos para se manifestar. Hanseníase é uma doença de lenta evolução, e esta criança se infectou pelo contato com alguém próximo, geralmente um familiar, e também está transmitindo para seus amigos, parentes, vizinhos, podendo tornar-se incapacitada muito cedo. Por isso, é essencial, digno e humano diagnosticar precocemente.

Reafirmamos nosso compromisso em combater a hanseníase no Brasil com diagnósticos, treinamentos para profissionais de saúde e diálogo com a sociedade civil. Além disso, em 2018, vamos abrir diálogo com outros públicos, a começar pelos educadores e o sistema judiciário. A sociedade civil brasileira pode também fazer o seu papel e transformar este cenário. Convidamos vocês, público citado aqui, a falar sobre a hanseníase, a conhecer a cartilha educativa “Todos Contra a Hanseníase”, compartilhar este conteúdo, perguntar para o seu médico, conversar na escola e, finalmente, respeitar o paciente vítima de hanseníase. Cada um tem um grande papel a fazer. Só assim podemos evoluir como sociedade.

Somos todos contra a hanseníase!

Marco Andrey Cipriani Frade

Claudio Guedes Salgado

Presidente SBH

Presidente eleito SBH 2018-2020