

ELIANA FONSECA OGUSKU

O DISCURSO—SAÚDE EM HANSENÍASE SOB  
O PRISMA DA TEORIA ESTÉTICA DA  
RECEPÇÃO

Dissertação apresentada ao curso de  
pós-graduação: Projeto Arte e Sociedade,  
da Faculdade de Arquitetura, Artes e  
Comunicação da Universidade Estadual  
Paulista "Júlio de Mesquita Filho", para  
obtenção do título de mestre

Área de concentração: Comunicação e  
Poéticas Visuais,

Orientador: Professor Doutor Luis Barco

Bauru  
1995

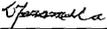
O DISCURSO—SAÚDE EM HANSENÍASE SOB O  
PRISMA  
DA TEORIA ESTÉTICA DA RECEPÇÃO

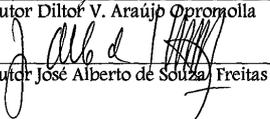
Dissertação submetida à Banca Examinadora,  
como requisito A. obtenção do título de mestre  
em Comunicação.

Orientanda: Eliana Fonseca Ogusku  
Orientador: Professor Dr. Luis Barco

BANCA  
EXAMINADORA

  
Professor Doutor Luis Barco

  
Doutor Dilton V. Araújo Oppromolla

  
Doutor José Alberto de Souza Freitas



*Por ter me revelado o caminho do conhecimento, à Alice.*

*Por ter me dado a sensibilidade do poeta, ao Carlos*

*Pela paciência oriental, ao Edson*

*Pela paciência infantil, à Deborah*

## *Agradecimentos*

*Aos tantos que me permitiram entender que a poética faz parte da vida. Melhor é a vida. Melhor ainda, é o modo prazeroso de encaminhar a vida.*

*Gratidão maior devo aos que produziram os discursos que me permitiram concretizar os sentidos.*

*Maria Guilhermina Barco, da grandeza de coração e do que é carinho.*

*Luis Barco, da largueza de visão e do que é humano.*

*Dilton V.A. Opromolla, da sapiência e do que é atenção.*

*Traci Borges Pereira Luz, da amizade e do que é solidariedade.*

## SUMÁRIO

Resumo	vi
Summary	vii
Introdução	01
Capítulo 1	16
Hanseníase: razões para um estigma ainda atual	
Capítulo 2	62
Hanseníase: conhecimentos técnico-científicos	
Capítulo 3	85
Intersecção entre os marcos teóricos da comunicação e da enfermagem	
Capítulo 4	111
Produção e uso do discurso-saúde em hanseníase	
Conclusão	132
Referências Bibliográficas	134

## RESUMO

Através do prisma da Estética da Recepção, procura-se elucidar o percurso gerativo do sentido das mensagens relacionadas ao evento hanseníase, expresso nas condições de produção dos conceitos lepra/hanseníase regidas pela evolução histórico-social do homem, suas reações frente à doença e suas conseqüências para o doente e para a sociedade. Pelos conceitos em discussão busca-se situar o paciente nas diferentes formas de abordagem da problemática de controle e erradicação da enfermidade, adotadas pelos sistemas sociais e de saúde vigentes em cada época e em conformidade com os conhecimentos próprios destes períodos. Menciona-se intervenções de diferentes profissionais, bem como suas contribuições ao encaminhamento do indivíduo para cura e reintegração social. Dentre eles destaca-se o papel do enfermeiro, que por interagir direta e continuamente com o paciente representa o profissional apto a fazer a interface entre os discursos popular e científico, encaminhando o indivíduo a um posicionamento consciente e participativo em seu tratamento, comprometendo-se com seu autocuidado. Considerando-se que o maior entrave à reinserção do hanseniano na sociedade é o modelo cultural presente, que não favorece a aceitação deste doente, discute-se o papel do enfermeiro como um dos profissionais capacitados a trabalhar o discurso-saúde no sentido deste atuar como modificador do universo cultural, condição necessária para que o paciente seja admitido no ambiente social como parte dele. Dessas reflexões emerge ainda a impressão de que a grande lacuna existente na atualidade é a falta ou falha de comunicação presente nas relações entre os diversos atores deste processo, sejam eles representados pelo sistema de saúde, pacientes, profissionais de saúde e de educação ou sociedade.

## SUMMARY

Through the prism of the Theory of Reception, the author tried to show the formation of the meaning of messages about Hansen's disease, expressed on the historicity of the concepts leprosy/Hansen's disease ruled by the historical and social evolution of men, their reactions facing the disease and the consequences for the sick people and for the society. Having this concepts in discussion it was tried to place the patient on the different ways of facing the problem of controlling and eradicating the disease, adopted by the social and health systems established in each epoch according to the specific knowledge of each phase. It was mentioned the intervention of different professional as their contributions to the guiding of the person to the cure and his social integration. Among them, it is emphasizes the function of the nurse because he works directly and continually with the patient, he represents the professional capable to make the connection between the popular and scientific speeches, leading the patient to a conscious and participating positioning on his treatment, accepting responsibility for his self care. Considering the fact that the greatest obstacle to the reintegration of the leprous patient in society is the cultural present mode which doesn't allow his acceptance, it is discussed the function of the nurse as one of the professionals able to work with the health speech making him act as a modifier of the cultural and social universe, wich is the necessary condition, so that the patient is admitted on the social environmental as part of it. From these satudies, it emerges the impression that the great gap existing nowadays is the lack or fail in communication present on the relations among actors of this process that are represented by the system of health, patients, professionals of health and education or the society.

## Introdução

## INTRODUÇÃO

A hanseníase, pelas mutilações que produz, ainda é responsável pela existência de bom número de marginalizados sobrevivendo no meio social que compartilhamos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem ditado como meta, desde a Conferência de Alma-Ata (1978), "saúde para todos no 2000". A eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública, até a mesma data, insere-se nesta perspectiva. Este intento foi afirmado na Assembléia Mundial de Saúde (1991). O principal ponto a considerar é: mesmo sendo isto exequível, restarão seqüelas. O aumento do número de drogas anti-hansênicas disponíveis, aliadas a políticas sérias e projetos coerentes visando a erradicação da doença enquanto endemia, podem, de fato, propiciar a eliminação do *M. leprae* do organismo humano, mas não apagar conceito tão longamente incorporado e continuamente reafirmado pelas marcas físicas deixadas no indivíduo.

Se não contemplada a problemática das incapacidades e deformidades físicas, todo este aparato farmacológico e de conhecimentos técnico-científicos revelar-se-á insuficiente, pois não possibilita, pelo menos até o momento, fazer retomar a sensibilidade perdida ou corrigir deformações decorrentes da evolução natural da doença, auxiliada por diagnóstico e tratamento tardios e atenção incompleta dispensada ao hanseniano.

No conceito médico, esta doença é igual a qualquer outra. Seu elemento diferenciador consiste na irreparável perda das sensações táteis, térmicas e dolorosas, desfigurações e incapacidades que produz, muitas também, ainda irreversíveis. São estas condições adversas as retroalimentadoras do estigma que permeia a história desta doença entre os homens.

Um dos maiores obstáculos à assimilação social do indivíduo curado, ou em tratamento, é o estigma. Este pode ser entendido como um *continuum* das reações sociais, que se estende da rejeição total à completa aceitação. Tal entendimento depende da cultura, saúde e *status* educacional da sociedade e portadores de hanseníase nela contidos. Estigma corresponde, mais freqüentemente, a comportamento social de rejeição ao considerado fora do normal ou em desarmonia com os padrões impostos e aceitos.

Nosso meio social é marcadamente regido pelo belo, jovem, produtivo, pelo sucesso; assim, doença significa fracasso, adoecer é fracassar, corresponde a perder características louvadas e até o poder sobre si mesmo. Pequenos deslizes nestas regras podem ser, se não aceitos, ao menos tolerados. Porém, não se pode distanciar demais do ideal.

Filosoficamente a natureza do estigma diz respeito também à sua causa, ou seja, sua essência liga-se à razão que lhe dá origem. Em algumas culturas está relacionada à noção de pecado. Se controlados seus elementos motivadores, possivelmente criar-se-á menor distância social entre parcela doente (estigmatizada) e população presumidamente sadia (estigmatizadora), aumentando as chances de reabilitação e reinserção daquela no tecido social.

Recordando a reação do homem do século XIV face à peste, castigo divino, e a outras doenças em tempos anteriores, alimentada pela lição secular dos pensadores cristãos, de Santo Agostinho a São Tomás de Aquino, fica a idéia expressa na equação: *doença = pecado*. conceito aperfeiçoado pelo clero na alta Idade Média, embora desconsiderando todas as articulações lógicas, todas as sutilezas do raciocínio, tomando por base apenas a forma grosseira deste pensamento. Daí pode-se dar conta do progresso científico e, nele inspirados, procurar produzir algum alento àqueles que padecem.

Seguindo este raciocínio é lícito afirmar que nenhum tratamento proposto para hanseníase pode desdenhar da tarefa que a prevenção das deformidades, incapacidades e segregações sofridas pelos indivíduos nas várias esferas da vida tem diante de si, em especial daquelas com elevado potencial desagregador da auto-apreciação, capacidade produtiva e de aceitação social. Não é ético, nem justo, oferecer cura permitindo que o curado continue carregando consigo marcas de mutilações grotescas que o magoam, constroem e colaboram para perpetuação do repúdio e temor social que se quer combater. A praxis profissional permanecerá aética e injusta enquanto consentir ao conjunto social a manutenção de atitudes e comportamentos segregacionistas no tocante a doença.

O maior desafio na proposta de erradicação da hanseníase é obter, junto ao declínio do número de doentes, supressão ou minimização de suas seqüelas. É à guisa de contribuir com o atendimento deste pressuposto que se propõe este estudo.

A perspectiva de que o discurso-saúde<sup>1</sup> pode auxiliar o paciente a adotar ações e atitudes que venham a contribuir com a minimização dos danos físico-psíco-sociais, como também pode promover condições culturais favorecedoras da aceitação social deste indivíduo, rege a proposta deste trabalho.

A proposição de associar ao referencial de enfermagem premissas da Teoria Estética da Recepção, tem como objetivo ampliar as possibilidades de atuação do enfermeiro no papel a ser cumprido por ele na Educação para a Saúde<sup>2</sup> em hanseníase Intenciona-se também, nova maneira de ver e tratar o portador de hanseníase, não apenas atendendo à meta de

---

<sup>1</sup>O termo discurso-saúde será empregado para referir-se tanto àquele produzido pelo enfermeiro ou cliente quanto ao recebido pelo profissional e sua clientela, desde que o sentido/significação de seus enunciados refiram-se a problemas de saúde. A produção discursiva de ambas as partes se dá pela interdiscursividade, isto é, na elaboração do texto presente participam outros dizeres, provenientes do modo de construção dos sujeitos; é reflexo do ser-assim do sujeito.

<sup>2</sup>Os termos Educação em Saúde e Educação Sanitária também são empregados, entretanto, acredita-se que Educação para a Saúde traduz melhor a idéia de direcionar o cliente a um estado de saúde.

erradicação da doença orgânica, mas procurando oferecer alguma melhoria na qualidade de vida deste cidadão, entendido curado pela comunidade médica, mas socialmente percebido como doente perigoso e nocivo pelo meio social ao qual pertence.

O estudo de fenômenos humanos configura-se cada vez mais impraticável, se procedido sob ótica de abordagem única ou em bem delimitado marco teórico. A própria contemporaneidade, modo de ser, viver e perceber o presente, marcada pelo acúmulo de conhecimentos, impõe nova ordem moldada na multidisciplinaridade e interdisciplinaridade. Esta mostra-se imprescindível à melhor compreensão do processo saúde/doença. Sob este prisma, é afirmável que qualquer proposta de prevenção, tratamento ou planejamento voltado a ações de recuperação ou preservação da saúde, exige que se considere associados aos conhecimentos técnico-científicos das doenças as atitudes, crenças, valores e condições sócio-econômicas da população que se pretende beneficiar.

Com certeza, doença representa um fenômeno médico, mas significa também um evento social. Se por um lado é biológico e individual, por outro é também aflição que perpassa todo o corpo social, colocando o homem em confronto com suas inquietudes enquanto ser total. À medida que se cristalizam símbolos e maneiras como a sociedade vivencia seu medo da morte e limites frente ao mal, a doença passa a importar não só por suas conseqüências reais, mas também pelas imaginárias e estas tendendo à somatização tornam-se presentes, portanto verdadeiros.

Entender doença como realidade constituída e doente como personagem social conduz à idéia de que trabalhar o binômio saúde/doença com auxílio exclusivo do instrumental específico da medicina e mais particularmente daquele oferecido pela epidemiologia clássica configura falta frente ao social e induz a erro no recorte da realidade a ser estudada. Este recorte corresponde a porção do todo que está em apreciação e é determinado

tanto pela visão de mundo daquele que estuda o objeto, quanto pela metodologia que este adota

A perspectiva de fazer uso de um leque de visões, obriga a abordagem de uma série de especificidades para compor o repertório norteador do trabalho proposto. Dentre estas, destacam-se na hanseníase: seus aspectos histórico-sociais e conhecimentos técnico-científicos como epidemiologia, prevenção das incapacidades físicas e educação para a saúde; na enfermagem: suas teorias, em especial a do Cuidado Transcultural, a Holística e a do Autocuidado; e, na Comunicação: enfoque na Teoria Estética da Recepção, enquanto esta tangencia este estudo.

A pesquisa procura retratar um processo de comunicação especializada, vinculado ao relacionamento enfermeiro/paciente, centrada em propósitos específicos, ou seja, discutir e delimitar o papel deste profissional na incorporação, por parte dos pacientes, da idéia de prevenção de incapacidades físicas em hanseníase através do autocuidado. Ambiciona, também estabelecer pontos que favoreçam a percepção de caminhos que levem à mudanças sociais importantes no que toca a reinserção do hanseniano no ambiente social.

Este enquadramento requer tanto fundamentação teórica quanto participação da clientela em seu processo de concretização. Para compô-lo inicia-se com as razões histórico-culturais que cristalizaram os conceitos que conformam o complexo lepra, associando-o posteriormente à doença de mesmo nome, originando o estigma da lepra nas sociedades, carregando-o, ainda que parcialmente, à hanseníase. Em seguida, utiliza-se os conhecimentos técnico-científicos relacionados à Hansenologia, Teorias de Enfermagem, e premissas da teoria da recepção, oferecendo assim, outra compreensão ao modo de ver e trabalhar o portador de hanseníase, bem como aceitar as várias interpretações possíveis de serem por estas manifestadas.

A consulta a literatura, efetuada para embasamento teórico desta proposta, importou não apenas por contribuir na estruturação de posições relativas à linha metodológica, mas também por propiciar compreensão de algumas facetas do comportamento dos hansenianos, dos profissionais que os atendem e do conjunto social que os contém .

Os conhecimentos adquiridos com estas leituras, aliados à experiência vivenciada na prática profissional, permitiram tratar da inter-relação entre especificidades: da hanseníase, os prejuízos físicos e segregação social que pode desencadear; da enfermagem, os modelos teóricos que orientam sua praxis; e da comunicação, a recepção da proposta de autocuidado, por parte do paciente, e a mudança do quadro cultural relativo à doença, na esfera social.

O procedimento metodológico adotado procura atender pressupostos da comunicação especializada, pode-se também dizer diferenciada, posto não estar inserida na esfera da comunicação de massa; ampliar o campo de atuação da enfermagem na assistência ao portador de hanseníase, desvencilhando-o da conduta paternalista que marca o atendimento a esta população tornando-a partícipe de seu cuidado.

O modelo empregado, por não estar vinculado à documentação empírica<sup>3</sup>, ou bibliográfica rigorosa, pode ser visto, de acordo com Severino (1992, p.116-117), como ensaio. Apresenta-se parâmetros para a condução de discussões sobre o tema. Propõe-se a possibilidade de outras leituras acerca do posicionamento do enfermeiro diante da problemática relacionada à necessidade do paciente responsabilizar-se por seu autocuidado. Questiona-se a função do discurso-saúde enquanto instrumento de mudança cultural, a agir sobre as esferas individual e coletiva.

---

<sup>3</sup>método científico surgido no século XVII que propõe que o conhecimento deve ser fundamentado na observação, nas experiências e experimentos,

Entende-se que é necessidade básica do indivíduo, hanseniano ou não, identificar suas carências de aprendizagem em saúde, aprender a tecnologia mais apropriada à sua realidade e ter a liberdade de optar por empregá-la. Isto promove o homem a sujeito da ação de saúde, sujeito do autocuidado, pois estará desenvolvendo atividades que visam seu benefício, qual seja viver melhor, mais integrado e adaptado ao ambiente. Acredita-se que para tanto seja imprescindível trabalhá-lo, com intuito de favorecer a introjeção de novos conceitos e atitudes frente ao doente. Tarefa que pode ser cumprida, pelos profissionais de saúde envolvidos, com auxílio da Teoria da Comunicação.

Analisando os padrões de conhecimento, Carper (1978, p. 7-18) lembra que, além do conhecimento empírico, deve ser considerado em enfermagem um conhecimento ético e estético. O empírico é factual, descritivo e visa alcançar o nível explicativo do conhecer, para poder prever e controlar seus fenômenos. O ético focaliza o dever ser e inclui o julgamento moral do comportamento profissional ante o cliente. O estético vem da percepção do significado da experiência humana e da capacidade do enfermeiro para escolher alternativas do curso de ação que mais se ajustem ao particular.

O conhecimento que se busca aqui aproxima-se do estético, posto que procura responder a uma inquietação originada no espaço vivido. Refere-se à possibilidade de encaminhamento do indivíduo, doente de hanseníase ou com seqüelas dela, a um estado de maior independência possível das instituições prestadoras de assistência, sendo capaz de definir o que está apto a fazer sem auxílio, identificar quando necessita de ajuda e quantificá-la. Diz respeito também ao papel do profissional de saúde, aqui o enfermeiro, de modificador do universo cultural da sociedade.

Como já afirmado, há hoje um grande enfrentamento a ser empreendido no desempenho profissional em hanseníase, representado pela prevenção das incapacidades físicas, desestigmatização da doença e reinserção

do indivíduo num conjunto social preparado para aceitá-lo. Acredita-se que a Educação para a Saúde possa fornecer a chave para esta questão.

Discutir o espaço social do enfermeiro, nesta transformação sócio-cultural e na condução do indivíduo ao comprometimento com seu tratamento e qualidade de vida, é a razão que nos leva a importar saberes de outras disciplinas. Entretanto, o envolvimento da Enfermagem com a área da Comunicação, mesmo sendo relativamente recente, não é novidade. A comunicação sempre foi parte integrante do cuidado ao doente, mesmo antes da enfermagem ser assim denominada.

Nas civilizações primitivas acreditava-se que a doença era de origem sobrenatural; logo, entidades que podiam ser exorcizadas. Os responsáveis por esse exorcismo eram os sacerdotes ou curandeiros, que o exerciam, muitas vezes, pela persuasão, ou seja, usando palavras e gestos para convencer o mau espírito a deixar o corpo doente. A desmitificação desse processo, iniciado por Hipócrates, determinou mudanças nos cuidados prestados, que passaram, até o advento da enfermagem moderna, por várias etapas mas tendo sempre algum conceito de comunicação incluído ou implícito.

Angerami et al (1988, p.13-23) e Carvalho (1989, p.55-61), oferecem um panorama sobre a presença da Comunicação nas concepções dos teóricos em Enfermagem, desde o advento da enfermagem moderna, com Florence Nightingale (1859), à atualidade, ressaltando que a comunicação permeia todos os modelos elaborados até o momento.

Neste campo, em resposta a exagerada ênfase nos procedimentos técnicos, desde meados deste século, têm sido empreendidos esforços para a construção de conhecimentos que procuram dar conta da utilização da comunicação como processo, instrumento ou habilidade do enfermeiro em seu fazer. Porém, como observa Carvalho (1989, p. 10) em seu levantamento bibliográfico, as pesquisas sobre o papel da comunicação no

fazer do enfermeiro, estão muito direcionadas a investigações voltadas a relação causa-efeito. Salienta ainda, que embora sejam visíveis as influências dos conhecimentos sobre comunicação, grande parte dos autores dedicaram-se à análise dos elementos deste processo.

O novo, aqui, é talvez aquilo que é novo mesmo no estudo da recepção, ou seja, a interação dialógica entre produtor e receptor. Interação esta que não é asséptica, porque contaminada ao ser influenciada por outros discursos, nem se encontra numa dimensão restrita, na qual a comunicação é consequência mecânica, automática, das ações de um sobre o outro, produzindo alienação do sujeito; tampouco é onipresente, no sentido de reproduzir ideologias. Tais interações referem-se às instâncias de interpelação<sup>4</sup> do sujeito.

Desta forma, propõe-se, neste ensaio, discutir a utilização da Teoria Estética da Recepção, aliada ao saber de enfermagem, como marco direcionador na avaliação da produção e recepção do discurso-saúde. A análise desta não será efetivada no presente estudo, mas sim em projetos futuros.

Com o intuito de facilitar a leitura desta proposta procura-se seguir, no desenvolvimento deste trabalho, roteiro semelhante ao traçado pela perspectiva teórica adotada. Por este motivo, apresenta-se, no primeiro capítulo, os aspectos histórico-sociais relacionados à enfermidade, conhecidos como construtores do conceito que por longo tempo associou a hanseníase (lepra) ao nocivo.

Ao apontar-se alguns dos aspectos histórico-sociais presentes na construção conceitual da doença no imaginário popular, procura-se evidenciar, dentro dos estudos de recepção, as tendências que consideram a cultura e a produção cultural, industrial ou não, como inerentes, e não

<sup>4</sup> Instâncias de interpelação representam os lugares de conversação daquele que fala e do que o ouve, é o foro de abordagem do sujeito, a palavra dada ou dirigida ao sujeito e também o contexto de produção e recepção.

exteriores, ao cotidiano e ao modo de vida dos sujeitos envolvidos, sejam eles produtores ou receptores.

A inserção deste conjunto de idéias pretende facilitar a contextualização da problemática do hanseniano, favorecendo o entendimento das peculiaridades desta patologia enquanto evento social e enquanto enfermidade.

Os diferentes modos de evolução, vivenciados pelos vários grupos étnico-culturais hoje conhecidos, determinaram divergências comportamentais relacionadas aos eventos da vida: nascer, adoecer, morrer. A princípio freqüentemente atribuídos ao sobrenatural, adquirem novas conotações conforme aumenta o saber e domínio do homem sobre tais fenômenos, alterando seu modo de ver e reagir diante deles e também a ideologia norteadora de cada cultura. Entretanto, na hanseníase, por ter em vários momentos da história do homem misturado-se ao conceito de lepra, a idéia de intervenção divina surge como ponto comum às diversas sociedades, mudando pouco e lentamente após a determinação de seu agente causal.

A revisão das principais concepções históricas sobre esta entidade, enquanto doença física real e como condição sócio-cultural, desde o período pré-literários<sup>5</sup> da civilização humana, procura dar a compreender os mecanismos originadores e perpetuadores do estigma que a permeia, bem como a ação de alguns modelos de pensamento e prática que buscaram sua ruptura, continuidade ou mascaramento.

Esta visita ao passado não pressupõe restituir uma memória. Foi encaminhada para permitir que matrizes culturais tradicionais adquirissem sentido no momento presente. Não pretendeu evocar o arcaico, mas sim não negar a existência destes elementos originais, presentes ainda

---

<sup>5</sup>Fase oral da história da comunicação humana da qual alguns produtos obtiveram registro escrito; pode também estar relacionado à indústria cultura de massa (particularmente à imprensa), no presente contexto refere-se à primeira.

hoje sob forma residual, ativa e expressiva no processo de assimilação da visão atual do binômio hanseniano/hanseníase, pela sociedade.

Desta forma, com as conceituações técnico-científicas, descritas no capítulo 2, objetiva-se proporcionar um panorama da hanseníase enquanto entidade patológica, alvo de pesquisas em busca de esclarecimentos e aprimoramentos. Neste item inserem-se os conhecimentos adquiridos e suas resultantes nos modos de ver e tratar a doença e o doente. Delineiam-se, também, a praxis e perspectivas do discurso-saúde empregado tanto como modificador da esfera cultural do conjunto social, quanto na Educação para a Saúde e orientação do paciente acerca das Técnicas Simples para Prevenção das Incapacidades Físicas. Ações impetradas com o intuito de conduzir o hanseniano a reinserção social.

No capítulo 3, procura-se expor os pressupostos básicos da Teoria Estética da Recepção. Delineando pontos de intersecção entre esta e o saber de enfermagem, aponta-se porque uma ciência pode, e deve, tomar emprestado de outra o conhecimento de que necessita para ampliar seu repertório. Visa também estabelecer bases para a compreensão de como os aspectos histórico-sociais, os conhecimentos técnico-científicos e as práticas discursivas relacionadas á hanseníase repercutiram na construção da identidade cultural do homem comum, tanto o doente como o sadio.

O homem é o alvo de atenção em quaisquer das Teorias de Enfermagem. Também o é, em maior ou menor medida, nas Teorias de Comunicação, pois nestas sua presença e importância varia segundo a linha de investigação dominante na análise das variáveis: emissor, receptor, veículo e mensagem, nas quais diferentes pesos lhe é atribuído.

Embora a ciência da enfermagem admita o homem em todos os aspectos como objeto de estudo, é fato que o processo de formação do enfermeiro favorece visão tecnicista, biológica, patológica, conferindo ao indivíduo ou grupo qualidade de portador de doença, em detrimento de suas

esferas sócio-culturais e psico-espirituais. Privilegia-se assim o reparar sua porção doente, abandonando a totalidade em favor da atenção direcionada à enfermidade, ao tratamento e ao cuidar, muitas vezes mecânico.

O relacionamento enfermeiro/paciente é, sob muitos aspectos, uma chave para o primeiro alcançar a transformação do universo cultural do segundo, ampliando suas perspectivas de melhorar sua qualidade de vida. A ação deste profissional, na escala ampliada da esfera social, pode configurar um agente modificador importante nas práticas discursivas coletivas, nas atitudes pessoais e do conjunto humano e nos sentidos que a doença pode assumir na estrutura social. Afirmar que a doença assume sentidos pode soar inquietante se interpretado a partir do modelo no qual fomos moldados. Entretanto, se entendida a lógica da Teoria Estética da Recepção torna-se claro que na prática discursiva a doença assume, isto é, incorpora novos sentidos, novas significações que provocam atitudes diferentes. Em última análise, produzem os discursos que conduzirão à outros comportamentos.

Desta forma inserem-se as Teorias do Cuidado Transcultural, do Autocuidado e da Holística. Na primeira o cuidar é visto como fenômeno universal e toda situação humana abarca elementos transculturais que não podem ser desprezados no cuidado de enfermagem. Portanto, o cuidar profissional engloba comportamentos, técnicas, processos e padrões que melhoram e mantêm as condições de saúde. Propõe o cuidado em conformidade com as concepções individuais daquele que o receberá, respeitando os limites impostos pelo grupo do qual ele faz parte. Enquanto a segunda indica o cuidar-se, nos limites do possível, em substituição ao ser cuidado, tendo como meta auxiliar as pessoas a se capacitarem para o atendimento de suas necessidades; a terceira apregoa retomar o entendimento do homem em sua amplitude, deixando de vê-lo exclusivamente como portador de doença, para percebê-lo como ser-no-mundo, com potencial de

projetar-se e construir-se no e com seu mundo. Perspectiva da qual vislumbra-se a importância de ser aceito, sentir-se integrado.

Nesta lógica reside a necessidade do arsenal teórico de outra ciência. Elegeu-se a Teoria Estética da Recepção posto esta atender a presente proposta de alterar o discurso e prática do enfermeiro no assistir ao hanseniano, cancelando o paternalismo que marcou a política de controle da hanseníase em nosso meio. Tornando-o participe, co-autor de seu tratamento e cuidado, capacitando seu grupo a assumi-lo como parte efetiva de si e não aquele que deve ser afastado. Não ousando entendê-la como única conduta possível, acredita-se que possa configurar recurso importante no papel de interface que se cumpre enquanto profissional e enquanto ator social.

O trajeto percorrido neste ensaio visa responder a um marco teórico da recepção e não descrever ou mesmo explicar as negociações existentes entre atores que se movem em lógicas distintas, porque mergulhados em lugares específicos, do ponto de vista do imaginário e da historicidade<sup>6</sup> de cada um. O fio condutor do entendimento desta recepção é a formação cultural do homem, daí a necessidade do repertório histórico-social e científico inserido nos capítulos iniciais.

Não se pode pensar em propor um autocuidado sem preocupar-se com a interseção deste procedimento na cotidianidade<sup>7</sup> do indivíduo que vai autocuidar-se. Necessário, portanto, apreender primeiro seu conceito de doença: como percebe cura, seqüelas, prevenção. Do modo individual de receber diagnóstico, tratamento, perspectivas de cura, de como concebe a hanseníase em sua particular visão de mundo, virão os elementos que direcionarão o intervir do enfermeiro na condução do paciente ao autocuidar-se. Do mesmo modo, não se pode esperar alterações significativas

---

<sup>6</sup>Contexto histórico-social e individual da construção do sujeito.

<sup>7</sup>Fluxo da vida cotidiana.

no âmbito social sem atentar para estas questões, quando projetadas na visão coletiva.

O sucesso nas mudanças culturais individuais e coletivas depende, largamente, da participação do hanseniano e do não-hanseniano como sujeitos do processo. Fazê-los cúmplices requer tanto compreender os universos mentais envolvidos, quanto atentar para que as propostas estejam em conformidade com o que se espera seja apreendido. Supõe-se que é esta interação que a Estética da Recepção privilegiará.

O que fascina na Estética da Recepção não é seu caráter de modernidade, porque não é exatamente uma idéia nova. A atração vem das possibilidades de exercício da solidariedade dentro de um mundo a cada dia mais egoísta. Dentre estas destaca-se a oportunidade de dar ao outro um espaço de atuação e crescimento, contrariando a constatação de Souza (1995, p.14) de que "... fizemos nosso caminho e tendemos a ficar nele, desvalorizando outras possibilidades de relação criativa. "

No capítulo precedente examinou-se a preocupação de que o saber oferecido, para surtir o desejado efeito, deve conformar-se com as possibilidades individuais e coletivas de recepção e compreensão.

Sabe-se que a necessidade de conhecimento favorece sua apropriação e utilização, bem como o arcar com as alterações no modo de vida dele decorrentes. Por isto, para uma melhor condução do tratamento em hanseníase haveria necessidade de participação efetiva do paciente. Do mesmo modo, o processo de desestigmatização da doença e a reintrodução do doente no conjunto social pede o preparo da sociedade através de sua transformação cultural.

Objetiva-se com as discussões que compõem o capítulo 4, traçar um paralelo entre os referenciais empregados, salientando os benefícios possibilitados pela união das Teorias de Comunicação e Enfermagem. Vantagens que podem ser detectadas tanto nas análises dos discursos-saúde,

quanto as suas produções, empregos e recepções, como nas tentativas de encontrar um norte para a solução do impasse representado pela reinserção do hanseniano, independente e cidadão, no tecido social e sua aceitação por este.

Dentro de uma sociedade que cultiva valores discriminatórios, a discriminação está presente em várias esferas da vida cotidiana. Esta discriminação quando exercida é produto do medo gerado pelo desconhecimento e quando sofrida é consequência não só da doença, como do exercício deste não saber.

Caracteriza-se como problema de comunicação porque clama por mudanças de atitudes, comportamentos e práticas discursivas, não só do doente, incapacitado ou não, mas também do conjunto social. Alterações que só ocorrem e alcançam prosseguimento se iniciadas na esfera cultural.

Estas razões destacam a importância de se lançar um olhar mais atento a necessidade de promover o ajuste social do hanseniano via transformação cultural da sociedade.

Capítulo 1  
Hanseníase: razões para um estigma ainda atual

## Hanseníase: razões para um estigma ainda atual

*Com o mundo, iniciou-se uma guerra que só acabará com ele, nunca antes é a guerra do homem contra a natureza do espírito contra a matéria, a liberdade contra tirania; a história nada mais é do que a narração dessa interminável luta.*

*Jules Michelet*

Em concordância com os princípios da Estética da Recepção o processo civilizatório-cultural do homem compõe significativamente seu modo de ser-no-mundo, bem como a leitura que faz dos eventos da vida.

O modo como a sociedade experimenta ou conhece o processo mórbido determina suas ações e atitudes sobre os doentes, já que as condições de vida e saúde dependem das relações estabelecidas entre o homem e seu meio social e natural.

As representações e repercussões atuais de uma doença podem ser melhor entendidas se conhecida sua história pregressa. Desta forma, a dimensão histórica na hanseníase pode revelar as bases e a intensidade da problemática biopsicossocial envolvida. O conhecimento do discurso e da prática relacionados a esta patologia, em cada etapa da história da humanidade, regerá a identificação dos aspectos esigmatizantes que a permeiam e porque permaneceram, apesar do progresso científico e tecnológico.

Lepra conceitualmente significa um conjunto de eventos sociais/doenças, que em vários momentos confunde-se com a história da humanidade. Não é propriamente a patologia, entretanto no imaginário popular

toma para si este sentido. Deste modo não significa apenas agravo à saúde física, corresponde a um mito, cuja trajetória cultural remete a tempos imemoriais, anteriores à era cristã e associa-se a um dos mais entranhados estigmas já cultuados nas diferentes sociedades. E é este conjunto, o qual chamaremos complexo-lepra que infiltrou-se na memória coletiva da humanidade.

A doença mesmo é hoje definida como moléstia infecto-contagiosa crônica própria do homem, tendo sido uma das muitas dermatopatias incluídas no complexo-lepra, do qual herdou sua antiga denominação, Lepra, pela qual ficou conhecida e foi bastante temida no passado .

Se por longo período a humanidade transmitiu conhecimentos às gerações futuras orotradutivamente, a esta tradição deve-se também muitos dos mitos e lendas sobre a doença que, assim como outros eventos, num momento posterior obtiveram registro escrito.

Na reconstrução de seu passado, alguns autores aceitam como os mais antigos documentos sobre esta moléstia os papiros egípcios: Brugsch (2400 a.C.) e Ebers (datado entre 1500 a 1300 a.C.). De acordo com Coma, ambos abrigam antiquíssimos conhecimentos; trazendo, o segundo, descrições das formas tuberculóide e lepromatosa, conhecidas no Egito como tumores de Chous e mutilações de Chous (Coma, 1980, p. 568 - 569; Kátó, s.d., p.1). Entretanto, não há unanimidade a respeito, tanto no que se refere a tradução dos termos, quanto em relação a datação dos registros e ao seu conteúdo. Colocam dúvidas sobre estas afirmações Rogers (1924, p. 267), Oppenheim (1956, p.179), Grapow (1958, p. 48), entre outros.

Nos Vedas indianos, coleção que reúne tradições orais de até 6.000 anos a.C., encontram-se menções à presença desta doença na Ásia em tempos remotos. No Atarva-Veda e Manava-Dharma-Castra (entre 1500-500 a.C.) estão pormenorizados sintomas e profilaxia. É citada também no

Sushruta-Samhita (600-100 a.C.), com as denominações: Vat Rakta, Vat Shomita e Kushta, que se recomendava fossem tratadas com óleo de chaulmoogra. Dos termos citados destaca-se kushta, que para os indianos designava enorme variedade de moléstias cutâneas, entre as quais a hanseníase (Coma, 1980 p.567; Dueñas, 1977, p. 6; Zambaco Pacha, 1914 p. 362).

No Sushruta Samhita, registro indiano mais antigo sobre a doença no parecer de Kátó (s.d., p.1), encontra-se a seguinte descrição da mesma:

*"... caracterizada por hyperestesia, anestesia, formigação e deformidades (...) existiam dois tipos de lesões de pele. Em um os sintomas eram proeminentes e os sinais eram anestesia local e deformidades. No outro as ulcerações, queda dos dedos e afundamento nasal (..) podia ocorrer por colapso ou decomposição do nariz. " ( Skinsnes, 1973,p. 221 )*

Wang and Wu (Apud Cochrane, 1964, p. 3), cita que indicações positivas da presença da lepra na literatura chinesa pertencem a Dinastia Chou (6° sec. a.C.). Revelam os citados autores que no Analects está mencionado que Pai Miu, discípulo de Confúcio morreu desta doença. Entretanto, há dúvidas se se tratava realmente de hanseníase, uma vez que a referência citada é muito indefinida para levar à conclusões acertadas, mas com auxílio de outras fontes puderam confirmar que sim. Para estes estudiosos, escritos médicos pesquisados, levam a crer que a doença era bem conhecida em tempos antigos, como se depreende do trecho extraído:

*"Se acreditarmos que 'Nei Ching' foi escrito por Huang Ti, então a Hanseníase era conhecida na China a mais de cinco mil anos atrás. Neste clássico da medicina quatro citações relacionadas a hanseníase foram encontradas:*

- 1. Os que sofrem de 'ta feng' Tem juntas rijas, sobranceiras e a barba caem.*
- 2. O ar espalha-se nos músculos e entra em conflito com o 'wei chi 'ou forças defensivas. Os canais tornam-se entupidos, a carne torna-se nodulosa e ulcerada. E devido ao movimento estagnado destas forças defensivas resulta o adormecimento.*

3. *O espírito vital degenerado e nebuloso causa alteração da cor e apodrecimento do nariz e ulceração da pele. O ar e a insensibilidade alojam-se nos vasos sangüíneos e não pode ser livrado. Isto é chamado 'li feng'.*

4. *Para o tratamento da 'li feng' perfura-se as partes entumecidas deixando o ar sair até que as tumefações se abrandem."*

Coma (1980, p.567-568), também recorre aos Pen-tsaos chineses e Anais de Confúcio (600 a.C.) onde encontra descrição de enfermidade compatível com hanseníase e propostas terapêuticas, como o emprego de laxantes, diaforéticos e arsênico. Em 190 a.C. Hua-To, médico chinês, detalhou as formas da doença, destacando lesões modulares, rouquidão, anestesia, contagiosidade; apontando como elementos favorecedores: higiene precária, promiscuidade, super população, modelo social e contato prolongado. Há também indícios de sua ocorrência no Japão, Cambodja, Malásia, Indonésia e Mesopotamia.

Skinsnes (Apud Cochrane, 1964, p.3) baseando-se nestas mesmas fontes chinesas, estabeleceu que uma das primeiras descrições autênticas de hanseníase, pode ser vista na obra de Hua T'o, *Complete Secret Remedies*, na qual se localizam Várias observações sobre a doença, como por exemplo:

*"Tai Ma Fung: Os sintomas podem aparecer primeiro na pele, mas o veneno está atualmente armazenado nos órgãos internos. A pele primeiro fica adormecida, sem sensação. Gradualmente manchas vermelhas aparecem sobre ela, então entumecem e ulceram com nenhum pus. Mais tarde quando a doença se estende (..) as sobranceiras caem, os olhos ficam cegos, os lábios deformados e a voz enrouquece. O paciente pode também experimentar barulho nos ouvidos e a sola de seus pés desenvolvem úlceras decompostas, suas juntas dos dedos podem deslocar-se e a pirâmide nasal achatar-se.*

*General Lai: Todas as formas de lepra resultam de ar maligno ou de ter provocado as deidades. Primeiro a pele é insensível mas gradualmente tornará um prurido como se alguma coisa corresse por baixo. Isto deve ser tratado imediatamente.*

*Black Lai: O paciente que sofre desta doença achará sua voz rouca, sua visão nublada, os seus quatro membros sem sensação, e*

*então manchas brancas surgirão na pele. A pupila do olho dele é coberta por material de coloração branca, e gradualmente a visão é perdida.*

Entretanto, Browne (1980, p.531) considera estes relatos confusos e imprecisos. E, muitos autores concordam que precisar quando e onde a hanseníase existiu em tempos remotos é difícil.

Conselhos profiláticos, incluindo orientações desestimulando o casamento com doentes, encontram-se nas leis de Manú (Código de Hamurabi, 1500-880 a.C.), que também contém descrições referentes ao mal denominado lepra, que àquele tempo atemorizava todo o oriente (Skinsnes, 1973, p. 221). Lowe (1943, p.23) acredita que as passagens das Leis de Manú que tratam do assunto não são conclusivas, mas quando analisadas junto a documentos médicos hindus do mesmo período ganham fortes evidências de que a hanseníase era doença comum e conhecida naquela civilização.

Percorrendo a trajetória da humanidade verifica-se ser a origem desta e outras doenças atribuídas, em diversas culturas, a diversas causas, entre elas as mais citadas referem-se à: ofensa às divindades, à Deus ou ancestrais, deificados em algumas culturas, bruxaria, transgressão de norma cultural ou tabu, razões sobrenaturais como rapto da alma ou invasão do organismo por corpo estranho visível ou não, crueldade contra animais, picada de animal peçonhento, avareza, gula, compulsividade e, mais raramente, nos tempos antigos, a causas naturais.

De modo geral, neste modelo não importa a falta, o culpado torna-se impuro, contaminado. Esta idéia, de doença/culpa, pecado ou mancha que exige purificação é um dos mais arcaicos conceitos na história do homem, sendo comum a várias culturas, fazendo parte de suas tradições. Embora entre nós a tradição cristã seja a mais difundida, esta noção de impureza associada à hanseníase não é do cristianismo, pode ser observada em outras crenças como islamismo e judaísmo. Dueflas (1977, p.9) reforça este ponto:

*"As disposições mais rigorosas, acompanhadas de medidas drásticas que em todos os povos se adotaram contra os enfermos de lepra, não foram apenas de uma religião, já que foram compartilhadas por todas as religiões do mundo.*

*Os primeiros escritos de todas as civilizações, (...) ditavam preceitos morais e religiosos, pretendendo ser como códigos civis e políticos, ainda que, ademais coincidam também em propor disposições profiláticas, terapêuticas e médicas em geral.*

*O Corão, escrito por Mahona, tem todos os defeitos e qualidades de uma raça indômita e primitiva. O Talmude pretende abarcar todo o divino e todo o humano, e estes dois livros se assemelham bastante, especialmente quando pretendem expor seus critérios profiláticos; se comprova que tiveram uma fonte de informação comum, que são precisamente os dois piores capítulos do Levítico.*

*Uma mostra do que dissemos é o que diz o Talmude, (...) estão proibidas as misturas (...) as das vinhas, as das verduras e as dos tecidos; terminantemente proibido mesclar lã e linho, porque esta mistura ocasiona lepra. Por curiosidades citamos também as leis da semifesta: se autoriza a enfeitar ao vilarejo que regressa, ao nazareno, ao peregrino e ao leproso curado. "*

Coma (1980, p.569) referindo-se a esta conceituação considerada pensamento oriental, conclui ser o termo oriental muito vago. Estudando etnias primitivas na América, África, Ásia e Oceania encontrou esta percepção da doença como ponto comum entre as tradições destes grupos. Escreve o autor:

*"Entre os xintoístas do Japão, o pecado mancha a alma e o corpo. Se aparece uma enfermidade da pele, e em especial a tsumi ou lepra, a impureza do pecado acompanha o enfermo enquanto dure a enfermidade. A mesma atitude se manifesta no Tibet, Nepal, Indochina, Birmânia, Sião e Coréia: todo aquele que apresenta uma enfermidade repugnante da pele é porque pecou. "*

Na tradição oral hebraica a tsara'ath<sup>1</sup> aparece por volta de 782 a.C. e é posteriormente traduzida para o grego com o nome de lepra. Daí surge uma condição que com o passar dos tempos assume o caráter do que hoje se designa complexo lepra. Esta envolve uma série de conceitos e condições,

<sup>1</sup>Aparece na literatura também com as seguintes grafias: Zaraat, Saraath e sara'at.

podia tanto indicar uma doença da pele, como uma mancha moral, ou ainda sujeiras das paredes das casas ou das roupas, sendo, em geral empregada para depreciar o indivíduo.

O estudo desta tradição, contida no Antigo Testamento, sua apreensão e difusão pelos hebreus e, posteriormente, pelo cristianismo e islamismo reproduziu a idéia de castigo divino incorporada às doenças. Na cultura hebraica explicações primitivas das enfermidades referem-se às perturbações mentais, à morte e à lepra; orotradutivamente aprendidas e ensinadas, como castigo ao pecado cometido. Na visão de mundo judaica toda doença remete à culpa e à toda culpa cabe punição. Pelos conhecimentos atuais, entende-se que boa parte das citações de lepra presentes na Bíblia, não se referem à doença hoje denominada hanseníase.

Durante o período em que vagaram pelo Oriente Médio, como demonstram suas antigas escrituras, os hebreus transportaram consigo o conceito de lepra que a relaciona à ofensa e seu castigo. Após o cativeiro no Egito escreveram o Êxodo; surgiu o Levítico, livro das Leis judaicas escrito por Moisés, reunindo conhecimentos médicos, em parte absorvidos dos egípcios. A base destas prescrições incorporava juízo de higiene física conduzir à pureza espiritual, razão pela qual praticavam recomendações higiênicas como normas religiosas. Limpeza e purificação do corpo e alma eram regras a serem seguidas para evitar-se pestes e suprimir-se doenças. Estas práticas de higiene e saúde adquiriram caráter próprio, elevando-se ao status de sistema ético

O Levítico descreve leproso como impuro, incluindo nesta concepção o homem com uretrite e a mulher durante a menstruação, recomendando a todos purificarem-se, lavando-se e a suas vestes. A insistência em normalizar e incutir na população hábitos higiênicos é explicada como necessária por estudiosos do Pentateuco, pois devido ao clima desértico, havendo escassez de água para suprimir a sede, o uso de tão precioso líquido

para outros fins soaria como desperdício, não existindo compulsão para manter a limpeza e os cuidados pessoais de higiene.

O significado destas normatizações pode ser entendido não como diagnóstico e tratamento acertados, mas como higienização social e profilaxia geral propostas para assegurar bem estar e sobrevivência da nação. Mesmo porque, do que se depreende das Sagradas Escrituras, as medidas adotadas para a tsara'ath não lhe eram peculiares. Compunham código mais amplo de controle, atribuído às leis religiosas na tradição judaica. Pelo exposto, deduz-se que as leis escritas e ditadas por Moisés referiam-se à sociedade sem asseio e não ao indivíduo isoladamente.

O Velho Testamento, escrito após largo período orotradutivo, compõe-se de três partes: a Lei ou Torah, os Profetas ou Nebiín e os Escritos ou Ketubim. Nestes, Ayala Uribe (1973, p.263-265) assinalou alguns casos de lepra:

*"1. Moisés momentaneamente, para que se comprovasse o poder de Javé: Ex. 4,4-8. ' Disse-lhe todavia o Senhor: coloca tua mão em teu seio e tendo colocado-a, retirou-a coberta de lepra, branca como a neve. Volta a colocá-la, digo a mão no seio, voltou a colocá-la e a retirou outra vez e era semelhante as demais carnes do corpo. '*

*2. Maria, irmã de Moisés, castigada por haver murmurado contra Moisés e curada por intervenção de seu irmão: Num. 12, 1,9-10 'E se aqui Maria se viu de repente encoberta de lepra, branca como a neve. E como Aaraon a olhasse e a visse toda coberta de lepra, disse a Moisés: Suplico-te Senhor meu, que não nos impute este pecado que nesciamente temos cometido e que não quede esta como morta e como um aborto que é arremessado do ventre da mãe; olhe como a lepra tem consumido já a metade de sua carne. Clamou então Moisés ao Senhor: Oh Deus devolve- lhe, te rogo, a saúde ... '*

*3. Quatro homens de Samaria que estavam às portas da cidade. São os que dão aviso do acampamento abandonado dos Arameos: II Re. 7, 3. Havia na entrada da porta quatro leprosos*

*4. Naaman, chefe do exército Sírio, curado milagrosamente pelo profeta Eliseo: II Re. 5,1-19. Naaman, chefe do exército do rei da Síria, gozava do favor do seu senhor e era tido em muita estima pois por meio dele havia Javé salvo a Síria. Mas este homem,*

*robusto e valente, era leproso. (.). Veio Naaman com seus cavalos e seu carro e se deteve à porta da casa de Eliseo. Eliseo o mandou descer por um mensageiro: 'Vem e lava-se sete vezes no Jordão e tua carne sarará e quedaras puro. ' (..) ele então banhou-se sete vezes no Jordão, segundo a ordem do Homem de Deus; e sua carne quedou como a carne de um menino, quedou limpa. '*

5. *Guejazi, criado de Eliseo em castigo a sua mentira e avareza. II Re. 5, 20-27. 'A lepra de Naaman pegará a ti e a tua descendência para sempre. E Guejazi saiu da presença de Eliseo, branco de lepra, como a neve. '*
6. *Ozias ou Azarias, Rei de Judd: II Re. 15, 5. 'No ano vinte e sete de Jeroboam, rei de Israel começou a reinar Azarias, filho de Amasias, rei de Judd. Javé feriu de lepra o rei, e leproso esteve até o dia de sua morte e morava em uma casa isolada. '*
7. *A enfermidade do justo Já também a consideravam como lepra: Jó 2, 7-8. 'Javé feriu a Jó com uma chaga maligna desde a planta dos pés até o alto da cabeça. Jó tomou um caco de cerâmica para coçar-se e foi sentar-se entre a imundice. '*
8. *O segundo Isaias apresenta a Moisés como: um varão de dores, desfigurado, desfeito pelos pecados dos homens, como um frente a quem se oculta o rosto. ' Esta expressão designava os leprosos. 'As gentes se apartavam dele, como de um leproso. ' Is. 53,3."*

Algumas destas citações podem claramente ser relacionadas à doenças que hoje conhecemos com outros nomes, mas que naquele tempo, por não serem cientificamente reconhecidas como entidades patológicas distintas, foram descritas como tsara'ath pelos hebreus; kushtha, pelos indianos; ta feng, li feng ou Tai Ma Fung, pelos chineses, entre outras denominações. Posteriormente, muitos registros escritos por estes povos da antigüidade são transcritos para o grego e, mais tarde para o latim, nesta tradução estes termos são designados lepra. Deste modo, muitos estudiosos interpretam que a expressão "lepra, branca como a neve ", que aparece várias vezes na citação acima aproxima-se mais do vitiligo que da hanseníase. Da mesma forma Naaman, provavelmente, seria melhor traduzido como portador de imundície ou tinha. O mal que acometia Ozias, hoje receberia o diagnóstico de seborréia, favus ou uma fungose. Jó, por sua vez, parece acometido de uma ectoparasitose que atualmente denominamos escabiose

Dos livros que compõem a Torah: Gêneses, Êxodo, Levítico, Números e Deuteronômio, o mais interessante para este estudo é o Levítico. Trata-se de uma síntese de prescrições litúrgicas, normas de higiene e urbanidade, leis e proibições, cuja interpretação tem sido muito discutida já que suas traduções do hebreu ou aramaico, línguas nas quais foram originalmente escritas, para as outras têm causado mal entendidos e incompreensões. Nos capítulos 13 e 14 (Lev. 13, 2-3 e 45-46), encontram-se as leis sobre a lepra:

*"O homem em cuja pele ou carne aparece cor estranha, tumor ou espécie de mancha reluzente, que seja indício de mal de lepra, será conduzido ao Sacerdote Aaron ou a qualquer de seus filhos; o qual, se vir lepra na pele, com o pelo embranquecido e a parte mesmo que parece leprosa mais deprimida que a pele e carne restante, declarará que é chaga de lepra, e o considerará impuro, e o que a tem, será separado da companhia dos outros. Terá as vestes rasgadas, a cabeça desgrenhada, se cobrirá até o bigode e irá gritando: Impuro, impuro! Todo o tempo que estiver leproso e imundo, habitará sozinho, fora do povoado."*

Se curado devia apresentar-se ao sacerdote para que este comprovasse a cura e o declarasse são. O cerimonial de reinserção do indivíduo restabelecido é bastante exigente e complicado; este vem descrito no Levítico (Lev. 14,1-32), que menciona, também, a lepra das casas e roupas, que como ordenava o sacerdote deveriam ser, caso o mal se espalhasse, abandonadas ou queimadas (Lev. 13,33-59).

O povo de Israel governava-se pelo binômio puro/impuro. A pureza aproximava-o de Deus, a impureza o excluía. A morte representava essencialmente o impuro e, a doença, misteriosa para eles, aproximava-se da morte. Entretanto estes conceitos, puro/impuro, não são exclusivos dos hebreus, surgem em quase todas as religiões destes povos da antigüidade, e não dizem respeito à pureza física ou moral, é algo mais ritual, usado para explicar eventos que o conhecimento humano não ousava.

No Levítico o sacerdote que diagnosticava esta condição não era médico, era aquele que interpretava a Lei, nestes termos, o diagnóstico e mesmo a cura da lepra significava mais religiosidade que sanitarismo, entendendo este como práticas destinadas à proteção da saúde da coletividade.

O livro dos Números também traz prescrições para separação dos doentes, como por exemplo a passagem que diz: *"Manda aos filhos de Israel que expulsem dos acampamentos todos os leprosos."* (Núm. 5,2).

Pelo descrito por Ayala Uribe (1973, p.265), o isolamento não intencionava evitar o contágio, significava tão somente o cumprimento de um preceito.

*"... o doente de lepra era declarado impuro, portanto, não podia acercar-se das coisas de Deus e ficava excluído da sociedade familiar e civil e essa impureza era transmitida às pessoas e objetos que tocava e ainda às casas em que entrava.*

*Segundo a tradição rabínica posterior, só Jerusalém e as cidades amuralhadas desde a antigüidade estavam proibidas aos leprosos, estes habitavam próximos as suas portas, onde podiam ser socorridos pela caridade dos que entravam e saíam, também podiam viver isolados, em paragens solitárias, miseravelmente, na forma ordenada pela Lei."*

No Novo Testamento também encontram-se menções ao *complexo-lepra*, como as localizadas por Ayala Uribe (1973, p.266):

*"1. Apresenta a cura como um sinal messiânico: Mt. 11,2-5. No judaísmo - época anterior à vinda de Cristo - se pensava que a lepra desapareceria com o Messias. E assim quando João Batista o manda perguntar a Jesus, se é o personagem esperado, ele responde: 'Ide e refere a João o que tens ouvido e visto: os cegos vêem, os coxos andam, os leprosos ficam limpos, os surdos ouvem, os mortos ressuscitam e os pobres são evangelizados.'*

*2. Os leprosos participam da bondade de Jesus, alcançando a cura como um milagre: (..) Lc. 5,12-16. Lucas, o médico evangelista, faz notar, que o homem está invadido pelo mal. Jesus põe sua mão sobre ele e ordena que se apresente ao sacerdote, para que sua cura seja declarada e se cumpra o ordenado pela Lei nestes casos... ;*

3. *Outra cura a caminho de Jerusalém: Lc. 17,11-19. Agora são dez leprosos, que à distância pedem sua saúde a Jesus (..). Ele lhes diz que se apresentem aos sacerdotes, o que equiivalia a dizer-lhes que seriam curados ...*

4. *Jesus não se incomoda de comer na casa de um leproso como relata: Mt. 26,6 `Achando-se Jesus em Betania, na casa de Simão o leproso, estando na mesa..."*

A *tsara 'ath* ou *complexo lepra*, aparece com sentido de castigo na Bíblia traduzida para o ocidente. Sua difusão contribuiu para cristalização do juízo Levítico de impureza, dando-lhe alto valor simbólico e mantendo a relação doença/pecado. Estas referências podem ser vistas no Levítico, Pentateuco, Velho e Novo Testamento, onde citações significando lepra encontram-se, em geral, vinculadas à impureza da alma, castigo por faltas cometidas e ira divina.

São Jerônimo ao transcrever o texto Sagrado para o latim manteve o termo lepra ligado ao conjunto de eventos que conformam o complexo lepra ao qual nos referimos, enxertando no Império Romano, novo mundo cristão e civilizações seguintes parecer que o relacionava à imundice, sujeira, criminalidade e contaminação, como explica Rotberg ( 1975, p.294):

*"O termo lepra dessa Septuaginta foi conservado sem alterações na Vulgata, a tradução latina de São Jerônimo, propagando-se assim (..), a antiga degradação do hebraico Tsara'ath. "*

O Antigo Testamento, em seus vários livros, especialmente no Levítico e Pentateuco, estabelece a idéia de leproso que vigorará por muito tempo. Assim, em consequência da aplicação literal da Lei de Moisés, quando surgiam afinidades com sinais e sintomas descritos na Bíblia, aquele que supostamente sofria de lepra devia manter-se apartado e, necessitando deixar seu refúgio obrigava-se a manifestar sua condição de leproso, adicionando às suas vestes uma pata de ganso, sineta ou matraca prevenindo aos demais de sua presença.

A denominação enfermidade de São Lázaro, ou mal de Lázaro, de acordo com Ayala Uribe e outros autores, deve-se à parábola encontrada em Lucas, (Lc: 16, 19-31), que fala do homem rico e do pobre Lázaro. Para Moelsen (Apud Maurano, 1939, p.252) o termo mal de lázaro originou-se na Idade Média entre os cavaleiros Hospitaleiros, que após dissidência fundaram a Ordem de São Lázaro. Estes tinham como grão mestre um portador da doença e estavam obrigados a prestar cuidados aos enfermos de lepra.

Lázaro, o mendigo coberto de feridas, que na parábola postou-se no portão do homem rico, foi apocriofamente considerado leproso. Esta atribuição infundada espalhou-se. No mundo medieval, muitos hospitais para leprosos no continente europeu foram dedicados a São Lázaro. Os cavaleiros de São Lázaro, separados dos Cavaleiros Hospitaleiros, no final do Século XI, devotaram-se ao bem estar destes doentes; estas instituições foram geralmente denominados casas-de-lázaros, e posteriormente Lazareto.

Lázaro, o infundado leproso, foi apenas o início do mal entendido. Por algum estranho e tortuoso pensamento, o imaginário coletivo, influenciado pelo clero, identificou Lázaro, o mendigo, com Lázaro de Betânia, o qual Jesus ressuscitou da morte. Isto, para a Igreja, convenientemente, pareceu uma promessa de ressurreição aos leprosos.

O termo lázaro passou, por essa razão, a ser empregado, a partir da Idade Média, como sinônimo de leproso. Com o passar dos anos o leproso, seu sino ou matraca enfraqueceram na memória popular, propiciando a corrupção<sup>2</sup> de lázaro para lazarento. Estas designações foram sintomáticas da profunda confusão sobre a qual a Igreja baseou suas atitudes para com a lepra e aqueles que dela sofreram.

---

<sup>2</sup> Corrupção, em lingüística é o uso viciado, errado de um termo; o modo incorreto de escrever ou pronunciar unia palavra ou locução; também entendido como alteração, modificação ou abuso no emprego de uma terminologia. Neste sentido, Lázaro é o termo que aparece, como sinônimo de doente de lepra, com o surgimento da ordem dos cavaleiros de São Lázaro; lazarento é a corrupção do primeiro que traz um caráter pejorativo/ofensivo, próximo do xingamento.

São Lázaro, o Santo Patrono dos leprosos representou apenas uma das distorções. Hospitais para leprosos foram instalados fora da cidade, de acordo com preceito Levítico de que o indivíduo acometido de lepra deveria habitar fora de seu perímetro. A Igreja estava certa sobre o Levítico, mas errada sobre o complexo lepra, associando um à outro produziu o equívoco que tantos problemas trouxeram.

Como resultado da tradução da Bíblia hebraica para quatro idiomas, uma má interpretação do conceito Levítico Tsara'ath, o complexo-lepra, correspondeu à descrição da lepra medieval, a qual englobava uma série de patologias da pele. De acordo com a Lei de Moisés, vários rituais estabelecidos para condições profanadoras, incluindo uma desordem desfigurante da pele, sumarizadas pela palavra hebraica tsara'ath, exigiam a separação do indivíduo das comunidades religiosa e secular. Este termo em sua tradução para o grego recebeu o nome de lepra.

*"No caso das referências na antiga Grécia a condições algumas vezes chamada lepra hoje, deve ser lembrado que a verdadeira lepra era desconhecida para Hipócrates (c.400-370 a. C.) (.); de fato até o retorno à Grécia (de Alexandre, o Grande) da campanha na Índia em 327-326 a. C., a lepra não era reconhecida ou descrita pelos inteligentes e observadores médicos gregos. Posteriormente uma 'nova doença' relacionada às características da lepra começou a ser noticiada: Straton, um discípulo do médico de Alexandria, Erasistratos (c. 300-250 a.C.), é citado por Rufus de Éphesus (98-117 a.D.) como tendo fornecido uma acurada descrição da hanseníase de baixa resistência. Os soldados gregos trouxeram com eles não apenas as sedas e especiarias da Índia entre o espólio da guerra, mas também, Mycobacterium leprae." (Browne, 1980, p.531).*

Os primeiros reportes médicos adequados sobre a hanseníase, na Europa, são quase que contemporâneos. Aparecem nos trabalhos de Aretus (150 d.C.), que a chamou "*Elephas*" ou "*Elephantiasis*" e de Galeno (nascido em 131 d.C.) que a designou "*Elephantiasis graecorum*". Entretanto, já

havia sido feitas referências à ela por Hipócrates (460-377 a.C.) e Aristóteles (384-322 a.C.)

A hanseníase, a qual os médicos gregos descreveram em termos inequívocos, era chamada elephantíase, por conta da aparência elefantina da pele deformada pela excessiva nodulação na doença avançada. A medicina grega alcançou a Europa ocidental na tradução árabe. Estes já tinham descrito outra enfermidade, *das fil*, uma filariose, com o mesmo nome elephantíase. Esta moléstia tropical, causada pelo verme filaria, é ainda assim conhecida, devido ao grosseiro aumento e enrugamento dos membros. A tradução destas duas terminologias, não pelo termo mas por suas diferentes descrições nas línguas originais acabaram prejudicando o entendimento de suas significações, o que terminou produzindo confusão na compreensão da lepra.

Para os árabes, Juzam, era a denominação usada para descrever a elephantíase grega (atual hanseníase). Mais tarde foi traduzida para o latim como lepra, a mesma palavra que para os gregos descrevia uma vasta coleção de diferentes patologias.

O traslado do termo de uma língua à outra proporcionou oportunidades para que uma bem definida e específica doença, com nenhuma significância religiosa fosse interpretada pelo conceito Bíblico de impureza.

Para Richards (1995, p.10) a palavra latina lepra e seu equivalente inglês leprosy, adquiriu toda a conotação religiosa do hebreu tsara'ath; não sem intervenção. Defende o autor que alguns médicos medievais reconheceram a confusão e distinguiram a "lepra dos gregos" da "lepra dos árabes", identificando-a corretamente como a elephantíase grega, usando o mesmo título em latim. Esta visão não foi partilhada pela Igreja, a qual insistiu na manutenção do conceito Levítico de impureza imputado à lepra.

Rotberg (1975, p.296), discutindo nomes conferidos as demais dermatopatias no decorrer do tempo e, à manutenção do termo lepra para hanseníase conclui:

*"Estas com o decurso dos séculos foram tomando denominações distintas com uma única exceção: a lepra com as características hoje conhecidas. As antigas lepras bíblicas escaparam gradativamente da estigmatização social, a lepra atual, não referida no Velho Testamento é que veio a herdar toda a maldição do Tsarat'ath. "*

Certamente, toda esta bagagem histórica-cultural influenciou na concepção popular, inclusive de períodos posteriores, e a introjetaram no consciente coletivo, não como doença, mas como mal hediondo interrelacionado ao pecado e castigo de Deus.

Com relação à presença da doença na Europa, muitas hipóteses foram levantadas. Se por um lado, alguns defendem seu ingresso no continente após retorno dos exércitos Cruzados. Contrapõem-se a estes uma série de fatos que, se atentamente analisados, contribuem para elucidar a data aproximada do evento. São, entre outros: presença da doença na Europa descrita em pelo menos 300 a.C. pelos gregos; podendo ser atribuída ao retomo de Alexandre, ao comércio com os fenícios e suas colônias; às campanhas romanas no Oriente Médio, encabeçadas por Otávio e Pompeio; às intervenções muçulmanas na Espanha e sul da França; à diáspora judia; às invasões dos hunos; aos ciganos vindos da Índia; às conquistas vikings; às invasões germânicas e, finalmente, às cruzadas e outras migrações continentais.

Pelo historicamente assinalado, depreende-se que o grande número de leprosos, ainda que sob este nome se incluíssem portadores de outras dermatopatologias ou mesmo condições morais apontadas no Levítico, já se faziam presentes na Europa desde o século III a.C.

Outras evidências disto são os decretos de Rothari, rei dos Lombardos (644); de Pepino, rei Francês (757); Carlos Magno (789); e, ainda, pelos dados dos Concílios de Orleans (459), e Lyon (583), os quais determinavam que cada cidade mantivesse alojamento para leprosos, a serem alimentados e vestidos pela Igreja, evitando assim a mendicância e exposição ao público, ameaçando-o com o contágio. Na França, os primeiros leprosários

foram os fundados em Saint-Ouen (460), Chalôn-sur-Saône (570), e o de Saint Denis, que teria sido visitado por Louis VII antes deste partir para a segunda cruzada (Zambaco Pacha, 1914, p.72-115).

Por estas razões, o mais verossímil é isto ter ocorrido antes das Guerras Santas, uma vez que a primeira Cruzada foi em 1096 e o último esforço para reconquistar os Lugares Santos deu-se em 1270. Na Inglaterra o Lazareto de Hobledown foi construído em 1089, pelo Bispo de Lanfranc, e o de Northampton existia desde 1087, nove anos antes da partida do primeiro exército Cruzado (Coma, 1980, p. 576 - 577). Com maior grau de certeza seu ingresso na Europa se deu pela Grécia, em 300 a.C., com o retomo de Alexandre, o Grande.

Surgem, no ocidente cristão, os hospitais de leprosos. No século XII Inglaterra e Escócia possuíam 220 Lazaretos, os dois mais famosos foram Hanbledown, em Canterbury e Sherburn, em Durhan, respectivamente com 100 e 65 leprosos. A Igreja dirige estes hospitais nos primeiros tempos, posteriormente passam para mãos civis, ficando os responsáveis por sua administração conhecidos como "alcaldes da lepra". (Mercier, 1915, p.17).

O número de instituições destinadas ao abrigo destes doentes no início da Idade Média denuncia sua presença em quase toda Europa. Muitas não passavam de capelas acopladas a casas, com capacidade para abrigar poucos enfermos, administradas por capelão encarregado, também, de rezar missas pela alma de seu fundador. Esta prática, de converter dinheiro em salvação eterna, tomou-se tão comum a ponto de constarem como cláusulas testamentárias determinadas somas "... pela salvação da minha alma," fazendo pensar na criação destes Lazaretos mais como expressão do desejo de alcançar a paz eterna, que preocupação com o indivíduo ou defesa da saúde pública. Em muitos, condição para ser aceito era o compromisso de rezar pela alma de seu benfeitor (Coma, 1980, p. 583-584).

Denúncias de casos de lepra, com intenção destes serem isolados, favoreceram abusos e fraudes. A crônica da época comenta casos em que se acusaram familiares de serem leprosos visando receber sua parte na herança mais cedo, ou para justificar divórcio.

O combate à doença dispunha apenas desta única arma, o isolamento. A segregação dos doentes era solução para acabar com o perigo de contaminação dos sadios. Em todas as partes construía-se leprosários.

*"A partir da alta Idade Média, e até o final das cruzadas, os leprosários tinham multiplicado por toda a superfície da Europa suas cidades malditas. (...) chegou a haver 19.000 delas em toda cristandade. (...) por volta de 1.266, época em que Luiz VIII estabelece, para a França, o regulamento dos leprosários, mais de 2.000 deles encontravam-se recenseados. Apenas na diocese de Paris chegou a haver 43..." (Focault, 1989, p.3).*

Larroc (1936, p. 233-234), refere que a princípio a enfermidade era diagnosticada por padres, depois pelo mais antigo doente e, posteriormente, por uma comissão médica. Ao que se conhece a normatização mais remota para o estabelecimento de seu diagnóstico foi elaborada por médicos de Colônia, em 1337. Entre os sinais indicativos da doença considerava-se essenciais: alteração da forma elíptica dos olhos, deformação das orelhas, proeminência dos supercílios, edema e desvio do nariz com estreitamento das fossas nasais, deformação e descoloração dos lábios, voz rouca e anasalada, fixidez do olhar e rosto com *expressão de Satyro*. Entretanto, como afirma Skinsnes (1964, p. 119), chineses e gregos a conheciam e descreviam desde 500 a 190 a.C.

Ainda sobre a questão do diagnóstico, Kátó (s.d., p.18-19), registra que o indivíduo suspeito era submetido a exames por um comitê de especialistas escolhidos entre os cidadãos, ao qual se juntava um leproso. Mais tarde à eles associou-se um médico. Em obediência a Lei de Strasburgo, no século XV, entre as quatro pessoas que procediam à investigação do caso, um era médico, outro cirurgião e os demais eram barbeiros. Para determinação do

diagnóstico analisavam o sangue e a urina do suposto doente. Atribuía-se grande importância à estes exames. Tanta que Ensisheim, da Alsácia, chegou a escrever que o teste do sangue era absolutamente necessário para o diagnóstico acertado da lepra.

Do autor supra citado extraímos alguns exemplos curiosos acerca das análises sanguíneas consideradas estabelecedoras de diagnóstico. Uma delas consistia em colocar a amostra retirada do cidadão sob suspeita em um pequeno recipiente contendo sal; caso o sangue se decompusesse, ele era declarado sadio, ocorrendo o contrário, leproso. Eram também consideradas características do sangue de um leproso, as amostras que apresentassem os seguintes resultados: a mistura deste com água fresca do poço vertida em um vaso não fosse possível; o não desprendimento de bolhas ao juntar-se ao vinagre algumas gotas de sangue; se ao ser filtrado em musselina nela restassem grânulos

O indivíduo socialmente percebido como doente era condenado a um ostracismo equivalente à morte civil. Embora o escasso conhecimento médico tenha sido determinante de inúmeros diagnósticos errôneos, chamando de hanseníase outras condições cutâneas, o isolamento constituía a profilaxia conhecida. O banimento da pessoa tida como enferma previa enterro simbólico com cerimonial religioso no qual o leproso assistia à missa dos mortos, após a qual era conduzido, em procissão, ao seu novo mundo: o Lazareto. Lá chegando jogavam-lhe terra de cemitério sobre a cabeça, ritual acompanhado do recitar de palavras sacras. O expatriado recebia, então, de seus irmãos doentes, vestes próprias e o guizo ou matraca, com o qual anunciaria sua presença no mundo dos sãos. Este ritual era um modo simbólico de enterrar o doente em vida. Esta condenação atingia, algumas vezes, a família, vista como suspeita, chegando a proibir-se o batismo de seus filhos na pia batismal comum. Sentença que, por vezes, perdurava após sua morte proibindo-lhe o enterro nos cemitérios locais (Zambaco Pacha, 1914, p. 131-132).

O sermão e literatura medieval, em harmonia com o imaginário contemporâneo da doença, retratou a lepra como punição imposta à falha moral, especialmente pela vida libertina, extravagante e luxuriosa. A imagem deste leproso perpetuou-se ulteriormente através da religião, artes plásticas, literatura, música e cinema.

Na Idade Média a lepra incluiu-se tanto na história médica quanto do povo, interferindo na vida política e social. Se por um lado encontrou o rigor imposto pelo expurgo do enfermo, por outro deparou-se com a misericórdia e benemerência dos sãos. A mesma que apreciar-se-ia mais tarde em relação aos loucos. Constituía dever cristão prover abrigo aos desafortunados, tanto para aplacar a consciência, quanto para mantê-los afastados da sociedade sadia. Sobre o assunto manifesta-se Méndez Alvaro (Apud Duenas, 1977, p.11):

*“Por ventura ardia vivíssimo o fogo da caridade cristã, como resplandecia a fé em meio daquela situação tão angustiante e deplorável; tanto é que os monarcas, os príncipes da Igreja, os potentados e mesmo os guerreiros, ajudavam pressurosos a conter o mal. Os cavaleiros das ordens de São João e de São Lázaro (incluímos nós, os de Malta) tinham a grande honra de prestar assistência aos elefantiáticos(....) ”*

Esta citação indica, também, que o referido autor entendia que o público ao qual se refere considerava a elefantíase dos gregos como hanseníase

Aspectos obscuros em relação à presença da doença na Europa, mesmo antes da Era Cristã, podem ser decorrentes de confusões em sua identificação e denominação, por mal entendidos na tradução de uma língua para outra e diagnósticos errôneos. A aludida pandemia de hanseníase ocorrida, na Idade Média, após retorno dos exércitos cruzados, assemelha-se mais a equívoco médico e social, por alegar súbito aumento do número de doentes na Europa, seguido por também repentino declínio e acompanhado de grande mortandade. Estas informações destoam das, hoje conhecidas, características da doença: baixa contagiosidade, longa incubação, não

letalidade e lento declínio; dificultando explicar surgimento e desaparecimento abruptos. Tais razões levaram alguns estudiosos a levantar hipótese de tal pandemia ter sido de sífilis, embora isto contrarie a tese desta ter sido importada da América. Se isto afasta a suposição de sífilis, as acima mencionadas excluem a hanseníase, restam, entretanto, inúmeras patologias compatíveis com a descrição dada.

Outra discussão acadêmica relaciona-se ao declínio da doença na Europa, antes das modernas descobertas farmacológicas. Sabe-se que durante a Idade Média vivia-se em ambiente onde imperava a falta de higiene individual e de infra-estrutura para o saneamento básico, elementos ainda hoje favoráveis à propagação de doenças epidêmicas e instalação de endemias.

Assim, alguns autores atribuem à involução da endemia no continente Europeu ao isolamento imposto aos doentes, seguindo orientações expressas no Antigo Testamento. Por outro lado, deve-se considerar que medidas de isolamento e meios repressivos podem produzir efeito adverso, ou seja, ocultação de casos por temor ao afastamento familiar e social, prorrogando muitas vezes o período de contágio.

Há autores que defendem ter sido a Peste Negra, que assolou o continente em dois surtos (1348 e 1403), a responsável pela redução em mais de um quarto da população européia na época. A estas seguiu-se a Grande Fome, fazendo supor que os dependentes da assistência de terceiros, mais suscetíveis, fossem os primeiros a sucumbir. Deste modo estas ocorrências teriam sido responsáveis pelo seu quase desaparecimento. Outra explicação possível pode ser a identificação de várias das patologias até aqui imersas no *complexo-lepra* e sua conseqüente separação deste, esvaziando-o por assim dizer.

O afastamento dos doentes, expulsão para fora do perímetro da cidade, como já dito, foi o método profilático instituído para proteger os sãos. Os suspeitos eram denunciados às autoridades que providenciavam julgamento

diagnosticavam a doença e faziam cumprir o procedimento como estabelecido em cada região.

Os séculos seguintes trouxeram o declínio do número de doentes e conseqüentemente dos lazaretos em quase todos os países europeus.

*"Ao final da Idade Média, a lepra desaparece do mundo ocidental. As margens da comunidade, às portas da cidade, abrem-se como grandes praias que esse mal deixou de assombrar, mas que também deixou estéreis e inabitáveis durante muito tempo. Durante séculos, essas extensões pertencerão ao desumano. Do século XIV ao XVII, vão esperar e solicitar, através de estranhas encantações, uma nova encarnação do mal, um outro esgar do medo, mágicas renovadas de purificação e exclusão. (...).*

*Estranho desaparecimento, que sem dúvida não foi o efeito, longamente procurado, de obscuras práticas médicas, mas sim resultado espontâneo dessa segregação e a conseqüência, também, após o fim das Cruzadas, da ruptura com os focos orientais de infecção. A lepra se retira, deixando sem utilidade estes lugares obscuros e esses ritos que não estavam destinados a suprimi-la, mas sim a mantê-la a uma distância sacramentada, a fixá-la numa exaltação inversa. Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso; é o sentido dessa exclusão, a importância no grupo social dessa figura insistente e temida que não se põe de lado sem se traçar à sua volta um círculo sagrado. "* (Focault, 1987, p.3, 5 e 6).

Entretanto, a partir do século XIV e XV não se assinalou apenas retrocesso da doença no continente europeu, marca-se também sua inserção no Novo Mundo. Herdou-se dos conquistadores a doença, seus mitos, tabus e medos seculares, perpetuando reações de repúdio público, estigmatizadoras e fomentadoras da divisão e exclusão. Devido às novas conceituações dadas a diversas patologias, até então agrupadas no *complexo-lepra*, procedeu-se uma individualização das mesmas, restando apenas à hanseníase sob esta designação e incorporando, assim toda sua carga negativa. Reproduziu-se, desta forma, nas terras conquistadas as extensões do não bem visto, do desumano descrito por Focault.

Informações sobre a presença da hanseníase, ainda conhecida como lepra, no Brasil, em período anterior ao descobrimento, dão conta de ser esta desconhecida dos nativos. Aliado ao atestado por seu primeiro cronista, Pero Vaz de Caminha: "*...os corpos seos sam tam limpos, e tam gordos, e tam fremosos, que não podem mais seer.* ", em Notícias (1926, p.177), encontram-se relatos e descrições de viajantes e religiosos que por aqui passaram àquela época; geralmente possuidores de cultura e dotados de espírito de observação, não mencionaram moléstia deste tipo entre os nativos. Em contrapartida, a história da doença na Europa revela estar à doença em declínio no século XV, mantendo focos em países como Portugal, Espanha e Noruega, por mais algum tempo. (Silva Carvalho, 1932, p.162; Jeanselme, 1934, p.36-37; Souza-Araújo, 1937, p.12-13).

Muito se discutiu acerca da participação do africano no ingresso desta enfermidade no Brasil. Para Maurano (1939, p.11-16), em concordância ao afirmado por Moreira (1908, p.74-86), tendo sido importados na condição de escravos de uma população branca são compreensíveis as tentativas de imputar-lhes culpa pela aparição da moléstia no território. Alegando serem os negros introduzidos no país, em sua maioria, originários do Congo, Guiné, Moçambique, Angola e Sudão, destes, admitiram apenas o último como foco da doença. Nos demais países listados anteriormente, o surgimento e endemização teria ocorrido entre meados do século passado e início deste. Julgam estes dados suficientes para descredenciar a tese da participação negra no processo de instalação da endemia no Brasil, acrescentando que o aspecto mercadológico praticamente a aniquilaria, pois presumiram ser a mercadoria avariada pela hanseníase de difícil comercialização, não só pela pouca utilidade do escravo doente, mas também pela repugnância e pavor que suscitava, desconsiderando assim a fase inicial com seus escassos sinais denunciadores.

Contraopondo-se a esta lógica tem-se os pareceres de Nina Rodrigues (1890, p.348), ao tratar da procedência dos negros brasileiros

Venezuela e Brasil, em especial entre 1580 a 1640, concluindo afirmativamente.

O ingresso da doença em São Paulo se deu em época não bem definida devido à escassez de documentação. Indícios objetivos sugerem seu aparecimento após a segunda metade do século XVIII, importada do exterior ou de outras províncias, em especial a do Rio de Janeiro, onde no início do século XVII já havia grande número de enfermos.

Maurano (1939, p.19-20), investigando a história da hanseníase em São Paulo, admitiu como documentos mais antigos uma carta enviada ao Conde de Oyeiras, então vice-rei, por Dom Luiz Antônio de S. Mourão, ou Morgado de Matheus, em 1765, na qual o governador da província referia-se à presença de grande número de doentes em São Paulo, explicando tal frequência pela miséria em que viviam as classes mais baixas da população. O outro documento citado trata do despejo de uma cigana morféica requerido por membros da vereança.

Morgado de Matheus, pretendendo barrar a propagação do mal instituiu o isolamento dos doentes em todas as vilas, em áreas afastadas de seu centro. Pensou mesmo em construir um Lazareto na Parnaíba com esmolas arrecadadas nas paróquias. Concluiu suas providências solicitando ao vigário capitular preces públicas a fim de obter intervenção benéfica contra a calamidade que assolava aquela comunidade. Outra carta de Morgado de Matheus ao Conde de Oyeiras, em 1768, registrou ser desnecessária a construção do citado abrigo para os doentes, por ter a doença recuado; embora neste interstício tivesse tomado providências para tal. Posteriormente, deu-se conta do equívoco que cometera; na verdade a doença recrudescia, como confirma Magalhães (1882, p.49):

*"A opinião geral,(...), é que a morféia é frequente na província de São Paulo.*

*Querem uns, com effeito, que seja a província em que mais abunda a moléstia; ao passo que outros a collocam entre as que maior número de leprosos contém.*

*A este respeito não há quasi discordância nem atenuação, nem contestação: é freqüente, dizem a uma vós fora e, o que mais é, dentro da província; afirmam-no igualmente médicos nacionaes e estrangeiros. "*

Localiza-se também nesta época sinais de que o ingresso da enfermidade em terras brasileiras coincidiu com avanços científicos que permitiriam o estabelecimento de diferenças claras entre o *complexo-lepra* e a doença lepra. Vários autores que se dedicaram a traçar o histórico da hanseníase no Brasil, se não afirmam categoricamente, deixam transparecer que as medidas de isolamento empregadas tinham um caráter mais profilático, tanto de assistir aos enfermos quanto de proteger a sociedade sadia, do que punitivo como prescreviam os ensinamentos bíblicos.

Neste período, a doença foi estudada à luz do empirismo racional, que orientava-se pela observação, investigação e análise estatística. Não surgira, ainda, a relação microorganismos/doenças. Sua explicação era concebida pela teoria dos miasmas, que vinculava a ocorrência dos estados mórbidos à putrefação de matéria animal ou vegetal, do mesmo modo responsabilizando águas estagnadas.

Em relação à hanseníase associava-se a esta teoria, alguns hábitos alimentares como pobreza nutricional ou nocividade de certos alimentos como: carne de porco, farinha de mandioca, falta de verduras, consumo exagerado de milho e de determinados peixes, em especial os de água salgada. Encontrava grande aceitação também a teoria da hereditariedade, gerando verdadeiros crimes em nome do bem coletivo, entre os escoceses era prática comum queimar vivos mãe e recém-nascido; no Brasil não se tem documentação deste tipo de excesso, mas contam os mais velhos que se queimavam casas e pertences dos doentes, às vezes salgando suas terras. Magalhães (1882, p.340-341) assegura:

*"Uma vez que a morfêa se transmite quasi fatalmente de pais a filhos ou de uns a outros parentes seria de imenso proveito evitar nos descendentes a manifestação de tal enfermidade. "*

Embora ardoroso defensor da hereditariedade como determinante da doença, mais adiante sugere o autor a possibilidade de serem o leite materno e o prolongado contato participes no processo de transmissão, recomendando alguns cuidados:

*"(...) a prudência e a experiência aconselham é que os filhos do morfético seja amamentado por ama sadia.*

*Será difficil encontrar ama que inspire plena confiança nas localidades onde a morfêa é endêmica; porque, si ella não apresentar syntoma algum da moléstia, póde pertencer á familia em que algum membro tenha sido affectado, o que também cumpre evitar.*

*Mais avisada e previdente será a mãe que procurar para seu filho uma ama que tenha residido em localidade isenta da morfêa. "*

Segue defendendo que ama de leite e amamentado deveriam seguir um regime alimentar diferenciado a fim de afastar possibilidade da criança vir a padecer do mal:

*"Convém alem disto que a ama de leite, (..), não use de um regimen alimentar composto de porco e milho.*

*Si (..) não for possível assegurar à ama outro regimen, melhor será collocar a criança onde se possa evitar tão desastroso sustento.*

*(..) accrescentarei comtudo que o filho do morfético, em qualquer idade, deverá, quanto possível, evitar a carne de porco, o milho, o peixe, o uso de bebidas alcoolicas e o abuso do café."*

Mesmo não se conhecendo cura para este mal, que podia acometer qualquer pessoa, espalhando-se em todas as classes sociais; este instalava-se preferencialmente, como hoje, entre os desfavorecidos. E ainda que pudesse atingir qualquer um não fazia, e ainda não faz deles o mesmo leproso, pois os mais afortunados encontravam maiores facilidades na busca de alívio; e não precisavam expor-se publicamente, podiam recolher-se, no conforto de suas posses, dos olhares aterrorizados da cidade, pois não dependiam dela para sobreviver. Como terapêutica lançava-se mão de sangrias,

compressas quentes e frias, alimentação especial, remédios a base de ervas, banhos de rio e aplicações tópicas de pós e sais de víboras.

O leproso representou para o mundo dos sãos uma entidade dúbia. Comportou dupla significação: por um lado simbolizou o perigo do contágio, por outro despertou solidariedade, ou melhor, o dever da caridade. Significou ao mesmo tempo, a personificação da ameaça e aquele que despertava compaixão. Mas, qual a razão de tanto pavor, o que justifica tanta repulsa? A resposta à esta indagação, na opinião de Magalhães (1882, p.55) foi, assim expressa:

*"(...) o que sobretudo assusta na morfêa é a expressão do rosto, é a aparência phisionômica do morfético. Causa terror a idéia de que se possa vir a sofrer tal transformação: o rosto representa a individualidade, e por isso nos merece tanto zelo. Imaginal-o transformado um dia, e por aquella forma é aterrador. "*

Esta particularidade da problemática que permeia a doença foi recentemente discutida por Richards (1995, p.61). Para ele, o medo da infecção era um conceito relativamente sofisticado para a época. O medo absoluto encontrou motivos em outros pontos. A face desfigurada ou os membros mutilados excitou na maioria dos observadores um medo primitivo, não necessariamente de adquirir a mesma condição, mas um medo instintivo de algo horrível. Este medo primitivo não foi particularmente medieval, foi apenas humano, e por esta razão existiu, e perpetuou-se.

A estas observações acrescentaríamos os conceitos que a envolvem e a relacionam com o pecado, impureza, castigo, originam o pavor à lepra; é o temor à doença e à deformidade que podem significar o medo despertado também pela hanseníase no imaginário coletivo.

No período colonial os vice-reis imputaram, acertadamente, ao contágio papel importante na disseminação da moléstia. Entretanto relegaram à plano secundário fatores coadjuvantes influentes como as condições de higiene ambiental, situação nutricional, habitacional e de trabalho dos menos favorecidos.

A crença no contágio reforçou, no Brasil colonial, a idéia da luta contra a doença pela via da segregação e repressão, que perduraria até meados dos anos 60 do nosso século. A política de combate à doença constou, inicialmente, de um levantamento do número de doentes e sua apartação do convívio social. Para tanto, criaram-se "hospitais", nos quais procurou-se oferecer abrigo aos que necessitassem. Ainda que as condições fossem, muitas vezes precárias e inadequadas, o isolamento não era, neste tempo, obrigatório.

A intenção de recolhê-los atendeu prioritariamente o caráter de amparo social àqueles que não tinham como suprir suas necessidades. Esta prática confirmou mais o propósito de poupar o olhar público do que de assisti-los e tratá-los, uma vez que o incremento à pesquisa, a busca de terapêutica não foi a mola propulsora desta ação. Tampouco, obteve sucesso esta intenção de confirmá-los; as más condições do abrigo oferecido, a falta ou ineficiência dos cuidados e assistência e a semelhança destas instituições com as do sistema carcerário concorreram para a escassa procura destes estabelecimentos pelos enfermos e suas constantes fugas.

*"Acompanhando a evolução da lepra no Estado de São Paulo, vemos que ela já constituía grave endemia nos finais do século XVIII (1799) tanto que o Provedor e Governador da Capitania, (...), preocupado com o dano que produziam os hansenianos esmoleres que se imiscuíam com a população sã, e não havendo hospital onde os recolher, estabeleceu a mesada de 1\$600, (...) para que eles se isolassem em suas casas, até que se preparasse arranchamento adequado para os abrigar. (...).*

*Em 1802, pelo Provedor e Governador Geral, Antonio José da França e Horta, foi arrematada (...) a chácara 'Olaria', (...), onde foi construído o hospital para morféticos, que ali foram recolhidos em 1805. " (Souza Campos, 1942, p.1)*

Este velho Hospital dos Lázarus da Capital funcionou por 100 anos. Em 1901, a Santa Casa vende-o com o terreno, para comprar um sítio no bairro do Guapira onde, em 1904, começa a construir o novo estabelecimento. Inicialmente planejado para sessenta leitos, os quais mostraram-se

insuficientes obrigando a ampliação. Fechou em 1928 transferindo seus internos para o recém-inaugurado Santo Angelo.

Maurano (1939, v. 2, p. 76), comentando a participação da Santa Casa no cuidado a estes enfermos, relata:

*Data daí a cooperação da Santa Casa, primeiro com o Hospital dos Lázaros da Capital, depois com o Guapira e mais tarde com o Santo Ângelo, (...) que durou perto de um século e meio e terminou recentemente pela passagem do Santo Ângelo para a administração pública ".*

A segunda instituição paulista destinada a estes doentes foi construída na periferia de Itu, pelo Padre Antonio Pacheco (1804 - 1825). Os registros mostram-se confusos e incapazes de precisar a data de inauguração, mas o ano 1806 inscrito no frontal do antigo edifício sugere ser este o de sua fundação. Também não contava com atenção médica ou verba para manutenção, os internos foram socorridos pela Igreja e população enquanto estas puderam arcar com o custo. Chegou a ficar completamente abandonado quando sem recursos não pode mais sustentá-los. A estas casas seguiram-se, sempre pela intervenção da iniciativa privada, a criação de outros lazaretos. Como afirma Maurano (1939, p.152): "*São Paulo, a partir do início deste século encheu-se de pequenos asilos, verdadeiros ninhos de lepra...* "

Ainda do tempo do Império, constam algumas medidas propostas pelo então Procurador Geral da Província de São Paulo, Visconde D'Oyenhausem, entre elas o levantamento dos enfermos (1820), na intenção, não única, de conhecer o número de casos existentes na província, mas, principalmente, de isolá-los.

Fracassou em seus objetivos por ter delegado à leigos a tarefa do recenseamento, atribuído a pessoal não habilitado para detecção, em especial, dos casos com poucas ou nenhuma deformidade aparente; por conta do nomadismo praticado pelos enfermos, o que de certo modo mascarou a realidade, pois muitos foram contados mais de uma vez, em localidades

diferentes, e outros nunca detectados; familiares sãos foram computados como doentes considerando-se apenas a teoria da hereditariedade. No tópico relacionado à família couberam também razões mais mesquinhas, como a posse dos bens dos que seriam segregados. Fato, aliás, bastante ressaltado pelos pacientes mais idosos do antigo Asilo-Colônia Aymorés, hoje Instituto Lauro de Souza Lima, embora façam referência à época posterior a que é descrita, parece ter valido sempre: tudo que saía do lazareto ou das mãos do leproso era, se não descartado, desinfetado, exceto o dinheiro e os títulos de posses. Colaboraram também com o insucesso do censo os doentes que se esconderam ou fugiram a fim de evitar represálias às suas famílias.

Os recenseamentos subseqüentes, embora não tecnicamente melhor realizados, confirmaram aumento do número de casos. Tal evidência não logrou produzir o desejado efeito de merecer das autoridades estabelecidas postura efetiva no combate à doença e suas causas conjunturais. Do apreendido, pelo estudo deste período, observa-se que a ação governamental não visava assegurar melhores condições de saúde à população. A atenção oferecida aos doentes foi, acentuadamente, promovida por iniciativa da comunidade e Igreja. A participação do poder público restringiu-se a destinar parte do arrecadado em multas aplicadas pelos municípios, dízimos concedidos pelo rei e loterias, deixando explícito que o socorro oferecido destinava-se mais a amenizar a pobreza que combater a moléstia.

Os anos seguintes, até 1912, marcaram-se pela disseminação da doença e asilos destinados ao abrigo dos enfermos. Estes conservaram o caráter de assistência privada, destinada a amparar a população doente, segregada pelo grupo social e desassistida pelo poder público, mas eram poucos os que ali se fixavam. Algumas razões disto são esclarecidas por Maurano (1939, p.186):

*"Nenhum atrativo ofereciam naquele tempo os asilos existentes. Em sua maioria mal construídos e inadequados, faltos de conforto e de recursos, com má alimentação, serviam*

*simplesmente de meros pousos aos leprosos nas suas infundáveis peregrinações. O mobiliário era o mais rudimentar possível e a falta de higiene reinava absolutamente. Os leprosos serviam-se dele, a fim de aí passar os últimos dias ou quando os males eram tamanhos que os impossibilitava de errar. "*

Para obterem auxílio das comissões - grupos de pessoas que movidas pela caridade levavam aos enfermos, roupas, comida, esmolas e lhes programavam as festas religiosas, muitas vezes, doentes que não se submetiam ao recolhimento acampavam na periferia destes asilos. Habitados à vida nômade e à liberdade poucos adaptavam-se à reclusão. Vampré (1912, p.5) oferece esboço significativo destas instituições do ponto de vista de seus possíveis usuários:

*"Tão má era a fama daqueles asilos que o meio mais seguro de diminuir a quantidade de leprosos em uma localidade consiste exatamente na fundação de um asilo para eles. E desde que a Câmara os impeça de esmolar forçando-os de certo modo a se recolherem aos asilos, eles rapidamente desaparecem. "*

Até 1920 foram instalados no Estado de São Paulo cerca de 30 Lazareto, sem contar os acampamentos improvisados pelos próprios doentes nas proximidades dos municípios emergentes.

Toda esta preocupação em isolar os doentes, justificava-se pelos resultados das recentes pesquisas e conseqüentemente alterou a concepção de lepra, assim como as ações destinadas ao combate de sua personificação: o leproso. A teoria microbiológica, inaugurada por Pasteur, propôs a investigação de estarem as doenças ligadas à presença de microorganismos patogênicos. Isto aniquilou a teoria miasmática e trouxe suspeitas sobre a validade da hereditariedade, até então em vigor.

A lepra assumiu outro significado após a descoberta de seu agente etiológico, o *Mycobacterium leprae*, em 1873, por Gerhard H. Armauer Hansen. Quebrada a linha de pensamento anterior, passou a ser entendida como doença contagiosa. Este fato, implicou em mudança na visão do papel

desempenhado pelo homem na transmissão da doença, justificando as tentativas de isolamento. Isto detonou discussões entre autoridades, instituições assistências, imprensa e classe médica e, ao mesmo tempo, clamou por participação das autoridades.

No Brasil, no início do século, houve incremento da imigração estrangeira. Diante do estabelecimento do novo modelo social, com diferentes relações de produção, não mais se contando com o escravo e devido ao decréscimo da força de trabalho no meio rural, incentivou-se a entrada de imigrantes para suprir o crescente déficit de mão-de-obra.

As transformações político-sociais cooperadoras da ascensão das oligarquias agro-exportadoras, a prevalência de uma força de trabalho urbana e rural heterogênea, já que os imigrantes distribuíram-se nos dois pólos; o inchaço das cidades, decorrente do processo de industrialização, fez eclodir movimentos sociais operários. Foi também semente de favelas, cortiços e bairros operários, onde se amontoavam trabalhadores e suas famílias, sem a desejada infra-estrutura. Explodiram as doenças de massa, as doenças da miséria: tuberculose, verminose, avitaminose, Chagas, lepra, posteriormente designada hanseníase. Por estas razões o despontar do século XX mostrou-se, sob muitos aspectos, violento.

As doenças, a situação social, as violências, ao darem sinais de ameaça à capacidade de trabalho passaram a figurar como problema que o empresariado precisava enfrentar, mas não queria fazê-lo, pretendia antes que outra instância o resolvesse. Estes problemas, percebidos pelo empresariado, na linha de produção, projetaram-se sobre o poder estatal, neste momento mais atento às preocupações com geração de riquezas e por conseqüência com a segurança e saúde da população.

A iniciativa privada que até este momento havia criado asilos e Sociedades Protetoras dos Lázarus, atendendo estes doentes com seus recursos, exigiu participação efetiva da esfera oficial no combate à

enfermidade. Sob pressões políticas, tanto da elite quanto do povo, o Estado encarregou-se de dificultar ou impedir a presença de doenças, especialmente as contagiosas, incapacitantes e potencialmente dizimadoras da força de trabalho ou de sua reprodução. Arrogou-se a tarefa de agir, criando ou patrocinando tecnologias e capacitando-se a controlar indivíduos e populações.

A ação oficial neste tempo pode ser vista como orientada para os problemas de saúde que ameaçavam a expansão da capacidade produtiva. Suas estratégias foram regidas pela necessidade de solucionar problemas de atuação e retenção da mão de obra, pretendendo também dar condições mínimas a reposição da força de trabalho. Para concretizar uma sociedade sadia e produtiva deveria combater os desviantes<sup>3</sup>, transformando-os em normais; quando tal não fosse possível, restar-lhe-ia escondê-los, retirá-los do seio da sociedade para que esta não se contaminasse. Ainda que não fossem exatamente estas as atribuições dos governantes, parece ter sido este o raciocínio que seguiram.

O governo federal começou a tomar parte nesta movimentação no início deste século, quando Oswaldo Cruz assumiu o comando da Diretoria Geral de Saúde Pública. Através do decreto 4464, de julho de 1902, e 5156, de janeiro de 1903, determinou que a lepra, fosse considerada de notificação compulsória, obrigada ao isolamento, devendo os domicílios dos doentes serem submetidos à desinfecção concorrente.

Deste modo de ver, nasceram medidas impositivas, como o isolamento compulsório imputado aos hansenianos, gerando também medidas paternalistas, como aposentadoria ou pagamento de pensão pelo Estado aos portadores da doença. Intervenções que, posteriormente, provocariam uma série de dificuldades nas tentativas de torná-los participes de seu tratamento e recuperação e no reinserir o indivíduo tratado na sociedade. De certa forma, o Estado patrocinou conduta que quando percebida inadequada já estava, de tal

<sup>3</sup> Indivíduos que por alguma razão, seja ela de ordem física, social, étnica, religiosa, etc, desviam-se do que é tido como normal dentro de um dado conjunto. (v. Goffman, 1982, p.151).

modo enraizada no pensamento da população doente e classe médica que se tornou difícil removê-la. Tais adoções, ainda que guardassem algum vínculo com os conceitos vigentes, não significaram mais que uma resposta imediatista ao problema que vinha comprometendo o desenvolvimento urbano e rural, ou mesmo, resposta imediata às pressões impetradas com alarde pelas autoridades representativas do povo.

No âmbito estadual, o Serviço Sanitário foi remodelado na administração de Emílio Ribas. O decreto 2141, de 14 de maio de 1911, deu ênfase à profilaxia das moléstias transmissíveis. No tocante à lepra, vetou aos doentes atividades relacionadas ao comércio ambulante, determinou notificação compulsória da forma ulcerada e seu isolamento parcial. (São Paulo, 1911, p.376-448). Isto provocou a necessidade de hospitais para abrigo e cuidado destes doentes, ocorreram, assim, as primeiras movimentações governamentais no sentido de construí-los. (Souza-Araújo, 1937, p.141).

Nesta época um dos mais importantes foi o Hospital de Lázaros de Guapira, construído e administrado pela Santa Casa após desapropriação, pelo governo, do terreno onde estava o Asilo de Lázaros da Capital, também conhecido como Hospital de Lázaros da Capital. O novo hospital foi instalado em bairro de mesmo nome, no subúrbio da capital, pois o antigo Asilo fundado em 1803, pela mesma entidade mantenedora, além de não apresentar condições de abrigar aos doentes, encontrava-se, com o crescimento da cidade, muito próximo às áreas habitadas. Em 1904, recebeu os doentes do Hospital de Lázaros da Capital, que foi então demolido. Fechou em 1928 quando seus internos foram transferidos para o recém inaugurado Asilo-Colônia Santo Angelo. A seu respeito comenta Souza-Campos (1942, p.5):

*"(..) inaugurado em 1904 com capacidade de 60 leitos, (..) viu-se pouco a pouco, com o aumento da endemia, superlotado, sendo a Santa Casa obrigada a aumentar sua capacidade, construindo 3 novas enfermarias, uma série de quartos individuais anexos, assim como casas para casais. Com isso se constituiu o núcleo vizinho ao hospital e que tanto trabalho deu às administrações sanitárias."*

Redirecionando as práticas sanitárias relativas a lepra, em 1916, Emilio Ribas sugeriu uma série de diretrizes; entre elas destacam-se: notificação compulsória de todos os casos, fundação de asilos-colônias, proteção à família do doente, separação dos recém-nascidos de pais doentes e bloqueio na importação de casos estrangeiros. (Ribas, 1918, p.5-12).

Paula Souza, quando diretor do Serviço Sanitário do Estado, criou a Seção de Profilaxia da Lepra, transformada em Inspetoria no ano seguinte, pelo decreto 3876, de 11 de julho de 1925. (São Paulo, 1925, p.398).

Em 1927, Aguiar Pupo assumiu a direção do Serviço Sanitário, reestruturando a Inspetoria com objetivo de modernizá-la e torná-la mais eficiente. Com a reforma da Lei Paula Souza, pelo decreto 2416, de 31 de dezembro de 1929, aumentou o quadro de funcionários, concluiu a construção do Asilo-Colônia Santo Ângelo, fomentou a construção de asilos-colônias regionais, instituiu o isolamento compulsório e o tratamento pelo óleo de Chalmoogra, importado da Índia e manipulado na Seção de Química Farmacêutica, por ele idealizada. Também, estabeleceu os Serviços Regionais de recenseamento de doentes em Campinas, Santos, Ribeirão Preto, São Carlos, Bauru, Guaratinguetá, Sorocaba, Araraquara, Bebedouro, Amparo e capital. Entretanto, não criou dispensários necessários e proibiu seu tratamento em hospitais comuns e consultórios particulares. Reflexos destas medidas são ainda presentes: muitos hospitais gerais recusam atendimento a hansenianos, mesmo quando a razão da procura do serviço é de outra natureza. (São Paulo, 1929, p.292-302).

Na década de 20 surgiram, em muitas cidades, as Sociedades de Assistência aos Lázarus. De caráter privado, concorreram com o poder público na atenção aos doentes. Muitas delas atuaram na construção dos asilos-colônias, como a Liga de São Lázaro de Bauru, que participou junto com o Congresso das Municipalidades do Noroeste, da construção do antigo Asilo-colônia Aymorés, em 1931. Estes Congressos, também designados Comissão

das Municipalidades, nasceu de uma idéia que Jorge de Castro, na época Diretor do "Correio da Noroeste" publicou, em 1926. Sugeriu o jornalista que as prefeituras da região se unissem para a construção de um Hospital Regional que solucionasse o problema dos doentes que vagavam pelas ruas.

No 1º Congresso das Municipalidades do Noroeste, realizado em Bauru, em 25 de setembro de 1927, acertou-se que cada município contribuiria com 10% de sua renda durante dois anos a partir de 1928. (Andrade et al, 1993)

Aguiar Pupo, então Inspetor-chefe da Inspetoria de Profilaxia da Lepra, participou deste encontro. Entusiasmado com a iniciativa incentivou movimentos semelhantes nas demais regiões do Estado, onde se fundariam os Asilos-Colônias idealizados por Emilio Ribas. Isto possibilitou a edificação de dois outros hospitais: o de Cocais, em Casa Branca, e o Pirapitinguy, em Itu, além de dar condições à reforma do Sanatório Padre Bento, em Guarulhos e à conclusão do Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes, até aqui sob administração da Santa Casa; construiu-se também dois preventórios para abrigar aos filhos sadios de doentes internados.

Uma vez estruturado o Serviço de Profilaxia da Lepra em São Paulo, o decreto 7070, de 06 de abril de 1935, reconheceu os serviços por ele prestados emancipando-o do Departamento de Saúde e subordinou-o diretamente à Secretaria de Estado da Educação e Saúde Pública como Departamento de Profilaxia da Lepra - DPL. (São Paulo, 1935, p.385-386). Este representou no Estado a centralização do controle dos doentes de lepra. Como expõe Barros (1968, p.38):

*"Contando com um Serviço Central, localizado na Capital; 66 dispensários distribuídos por todo o estado; 2 preventórios, 4 hospitais especializados ou asilos-colônias e um Hospital de Clínicas, em Guarulhos, para atendimento dos doentes da Capital o DPL monopolizou, por 40 anos as atividades de controle da Hanseníase em São Paulo."*

Os albergados em asilos mantidos por instituições filantrópicas e prefeituras foram transferidos para os estaduais. Assim, cerca de 35 destas casas foram fechadas e seus ocupantes distribuídos entre o Sanatório Padre Bento e os asilos-colônias Santo Angelo, Pirapitinguy, Cocais e Aymorés. O isolamento compulsório configurou o método profilático de controle da endemia adotado no Estado. Combatendo esta medida assim se manifesta Fonseca (1978, p.23):

*"Gerhard Hansen, (.), conhecendo os focos de hanseníase existentes na Noruega, recomendou cuidados profiláticos que foram aplicados com êxito na pátria deste grande cientista. Simples medidas baseadas num dos mais antigos princípios da medicina, a Higiene. Não aconselhou isolamento em Hospital nem estimulou impactos morais que toda e qualquer segregação provoca em qualquer mortal. Simplesmente recomendou que os objetos de uso pessoal dos enfermos fossem separados e cuidadosamente fervidos e aconselhou a ausência de promiscuidade do doente com elementos da família no lar..."*

*Mas o Dr. Salles Gomes que prometera 'varrer' a hanseníase de São Paulo em 20 anos, não aprendeu a lição do mestre norueguês. Em vez de aconselhar cuidados profiláticos domésticos e propiciar tratamento domiciliar, determinou a segregação pura e simples de quantos hansenianos houvessem no Estado. E calculando mal o número de doentes existentes, acabou por superlotar este (o Hospital Santo Angelo) e outros 4 hospitais que o Estado construía para a mesma finalidade.*

*... o erro cometido pelo sanitarista paulista, (.), foi determinar a internação compulsória, indiscriminada, de todos os doentes, quando o certo seria reservar os leitos dos hospitais construídos para quem não tivesse condição de viver em seu lar de acordo com os ensinamentos do médico norueguês. "*

Esta prática dispunha de mecanismos policiais para captura e manutenção dos doentes nestes hospitais, como denuncia Fonseca (1978, p.23-24):

*"Em nome da compulsória promoveu-se verdadeira caçada aos doentes. Quem quer que tivesse um em sua casa sofreria vexames inomináveis: doente e família. Uma ambulância negra, de aspecto fúnebre, chegava repentinamente, e arrancava violentamente do lar o (..) que estivesse doente e o transportava*

*para o hospital, deixando para trás traumas e problemas sociais (..). As pessoas incumbidas dessa trágica missão exerciam-na sadicamente, pois não saíam da casa do infeliz sem antes arrastarem ruidosamente para o leite da rua cama, travesseiros, colchões e outros objetos de uso pessoal onde queimavam espetaculosamente, (..), marcando inclusive famílias inteiras que se viam compelidas a mudarem-se de rua, bairro ou cidade pela vergonha que sentiam da cena dantesca exibida, da qual tinham sido figurantes...*

*Para que se tenha uma idéia do estado policial aqui implantado basta que digamos: quando um internado fugia para rever a família, ao voltar, espontaneamente ou recambiado, era jogado na cadeia arbitrariamente, variando a pena de 3, 6 e 12 meses de reclusão, não escapando moças, senhoras, nem as que estavam grávidas. Tudo acobertado pelo DIP do Estado Novo de Getúlio Vargas. "*

Confirmando as palavras deste autor, muitos são os que ainda se lembram de terem sido recolhidos pelo carro preto, tendo seus pertences, às vezes a casa toda queimados; se fugiam eram caçados por guardas armados, se pegos ou retornando "espontaneamente" por não terem conseguido abrigo e sustento eram presos nas cadeias que todas as colônias possuíam.

A política sanitária de Salles Gomes, moldada em disciplina medieval, manteve-se até início dos anos 50. Na opinião de Fonseca (1978, p.24) seu maior êxito parece ter sido espalhar pânico entre os doentes e contribuir para cristalização de conceitos errôneos ou duvidosos sobre a moléstia. Quanto a "varrer a lepra em 20 anos" a experiência malogrou, ao invés de dar mostras de declínio a doença seguiu seu curso de expansão.

A década de 40 trouxe uma terapêutica eficaz: a sulfona. Após os trabalhos de Faget no Hospital de Carville/ EUA, em 1941, é reconhecida como droga capaz de curar a doença. Usada experimentalmente no Brasil, em 1944, e posteriormente empregada como tratamento específico em todo o país.

A sulfona inaugurou, no Brasil e outras regiões endêmicas, nova era na hansenologia e outra percepção da doença e doente, pois veio contribuir para que esta alcançasse o status de curável. Paulatinamente alterou-se a

prática médica, o isolamento deixou de ser obrigatório, o tratamento passou a ser centrado nos dispensários e a alta surgiu como possibilidade. Ao contrário das demais doenças infecciosas, nas quais alta é decisão médica embasada em critérios próprios, na hanseníase foi regulamentada por lei e graças a algumas das imposições estabelecidas tornou-se, em não poucos casos, inatingível. (Brasil, 1950, p. 1121-1122).

Apesar dos descontentamentos e arbitrariedades provocados os governos, Federal e Estadual, pareciam viciados na rotina de ditar ações, nem todas voltadas ao controle da doença ou reintegração social do indivíduo tratado. Não adotando mesma postura em relação a outros fatores, como melhoria da infra-estrutura urbana, higiene, alimentação, educação, saúde e condições de habitação. Elementos favorecedores da disseminação de doenças; pois desenvolvimento industrial, migração, presença de grandes contingentes de trabalhadores mantendo-se em subempregos, sem assistência às necessidades básicas, aliados ao processo de urbanização caótico e acelerado, contribuíram para continuidade de endemias e instalação de processos mórbidos, entre eles a hanseníase.

Quase duas décadas após o advento da sulfona, o governo federal, pelo decreto 968, de 07 de maio de 1962, proscreeu o isolamento compulsório; obsoleto e ineficaz tanto do ponto de vista profilático quanto humano. (Brasil, 1962, p.5113-5114).

No VIII Congresso Internacional de Leprologia, no Rio de Janeiro, condenou-se o isolamento indiscriminado e defendeu-se a manutenção do grupo familiar, sugerindo controle dos comunicantes nos dispensários, evitando assim a separação de pais e filhos e dando outra função, como a educacional, aos preventórios. (1963, p. 169 -170).

Mesmo existindo Lei Federal e sofrendo pressões da comunidade médica e sociedade, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo só revogou a compulsoriedade do isolamento institucional em 1968. Desde esta data,

atenuaram-se os critérios de alta e as internações tomaram-se mais seletivas até 1969, quando a Portaria nº 1 regulamentou-as, só permitindo nas intercorrências clínico-cirúrgicas, estados reacionais não controláveis ambulatorialmente e nos casos com razões sociais que as justificassem. A profilaxia calçou-se, então, na idéia de diagnóstico precoce e tratamento apropriado; idéia que ainda hoje norteia a política de controle da hanseníase. (São Paulo, 1969, p.34).

Outros fatores concorreram para alterar a concepção de quem é o doente de hanseníase e qual o seu lugar no tecido social, quando representava ameaça ao conjunto e como a doença era combatida. Substituindo o modelo de conhecimento anterior unicausal, que entende o bacilo, parasita, fungo, vírus ou bactéria como único responsável pelo surgimento das doenças, relegando os coadjuvantes, como causas sociais, a um plano de não atuação neste processo, passou a valer o conceito de que doenças resultam da ação do agente etiológico favorecido por causas próprias do meio em que se vive e se trabalha.

*"Enfim, as doenças aparecem e desaparecem em função de fatores que dizem respeito ao meio, à alimentação, ao habitat, ao modo de vida, à higiene. (...). Não é a medicina que assegura a saúde, mas sim a 'higiene' no sentido original: o conjunto de regras e de condições de vida. " (Urbach, 1978, p.148)*

Rotberg, conhecido por seu combate ao nome lepra, o qual considerava estigmatizante, pejorativo e anti-educativo, assumiu a direção do DPL nos anos 60; marcou sua passagem com uma campanha de esclarecimentos e debates entre especialistas da área, instituições e sociedade civil. Desta nasceram os termos Hanseníase e Doença de Hansen, que foram defendidos por seu autor no Brasil e exterior. Em 1968, alterou o nome do Departamento de Profilaxia da Lepra para Departamento de Dermatologia Sanitária (DDS).

A reforma da Secretaria da Saúde, em 1969, apoiou-se em política descentralizante e entre outras medidas: responsabilizou os Centros de Saúde de referência pelo diagnóstico, tratamento e controle de comunicantes; encarregou a Divisão de Dermatologia Sanitária, do Instituto de Saúde, pelos esclarecimentos diagnósticos e pesquisas em Hansenologia; designou Hospitais de Dermatologia Sanitária os asilos-colônias, neste momento destinados ao atendimento dos casos sem condições de acompanhamento ambulatorial.

Esta descentralização, auxiliada pelo sistema de normatização técnica, conferiu à Secretaria mais agilidade no processo decisório. Por este mecanismo, em 1970, normatizou-se, para uso interno da Secretaria de Estado da Saúde, a denominação hanseníase e derivados em substituição a lepra e relativos, fazendo a nova terminologia obrigatória em seus documentos oficiais. Neste mesmo ano, como escreve Silva (1970, p.109), especialistas no assunto concluíram:

*"... em concordância com as recomendações do XVII Congresso Brasileiro de Higiene, (..), apreciou a possibilidade de substituição do termo lepra e seus derivados', considerando que essa substituição, é útil como medida psicológica em Educação Sanitária, facilitará as medidas indicadas para o controle da endemia e contribuirá para eliminar o estigma social ..."*

Este regulamento, e sua aprovação pela comunidade médica, representou vitória da campanha encabeçada por Rotberg e teve, obviamente, efeitos importantes. Entre eles, ter eliminado termo não científico utilizado tradicionalmente para designar não apenas a doença agora melhor conhecida, mas também uma condição moral, desfazendo-se de palavra com raízes culturais profundas e contribuidora da manutenção de conceitos equivocados sobre o binômio doença/doente. Mas, lançar novo nome ou tecnologia não bastava para os propósitos de desmistificação da enfermidade pretendido por Rotberg. Seria preciso permitir à apropriação destes conhecimentos e isto

infelizmente ainda não ocorreu na proporção desejada. Apesar de seus esforços, não logrou agilizar tal incorporação, atenuando seu impacto. Embora o novo nome tenha vindo com o propósito de auxiliar no combate ao estigma e não resolvê-lo, sua lenta absorção foi negativa à campanha promovida por Rotberg e aos efeitos almejados. Não produziu alterações significativas nas concepções e atitudes coletivas e foi razão de mal entendidos na população e entre os serviços de saúde e seu público.

Especialmente nesta questão o ponto é mais de circulação de sentido. Houve e ainda há um grande ruído na comunicação, uma barreira nas relações de sentido. A não continuidade dos diálogos e a não ampliação destes à outras esferas prejudicou sua negociação. Não tendo sido negociado o sentido pretendido não se construiu como esperado, determinando a precariedade de sua apreensão. A relação dialógica deste discurso foi prejudicada tanto por não abranger todo o tecido social, quanto pelos contra- discursos, inclusive da própria da classe médica.

O governo federal, através do Decreto 10.040, de 1977, adotou para todo o território nacional a nomenclatura proposta por Rotberg o que favoreceu a construção de uma nova identidade para esta doença. (Brasil, 1977, p.5). Evidente que o estigma embutido no diagnóstico lepra é prejudicial ao indivíduo e à sociedade e qualquer ação dirigida ao seu combate é apreciável. Entretanto, faltou o ritmo contínuo no diálogo com o público no sentido de incrementar sua adesão ao novo conceito. As ações, em especial as do poder público, não podem estar desarticuladas do conjunto mais amplo de medidas necessárias.

Sabendo que esta e outras moléstias tendem ao declínio quando elevados os padrões de vida, que outras medidas foram tomadas para a melhoria da qualidade de vida não só dos hansenianos, mas de todo corpo social? Que realidade se alterou, se as condições de vida as quais são submetidas grande parcela da população são desumanas; se as condições de

trabalho são insalubres; se o meio que se habita é desfavorável e seu saneamento, promessa de campanha; se a alimentação é insuficiente ou ausente; se a mortalidade infantil assombra e os sobreviventes não tem acesso à escola, saúde, habitação, comida; se a qualidade de vida é um projeto no fundo de uma gaveta, esquecido?

Yunes (1984, p.3), ao pronunciar-se sobre a saúde pública no Estado afirmou:

*"Qualquer análise séria sobre saúde deve levar em consideração a dependência que o setor tem com o restante dos fatores da sociedade (...). O Brasil (...) possui uma estrutura fundada na desigualdade social (...). Se consultarmos algumas pesquisas na área de saúde, notamos que a maior parte de nossas doenças tem como causa males sociais. "*

Sendo a questão da saúde eminentemente social, logo política, pode-se dizer que o perfil de saúde e doença de uma comunidade depende da prioridade dada pela política de saúde estabelecida pelos governos.

A problemática da hanseníase insere-se nesta lógica e os encaminhamentos dados, a partir de 1970, procuraram adequar seu tratamento ao novo modelo profilático. O Ministério da Saúde passou a enfatizar que seu controle estava ligado ao atendimento dos seguintes objetivos: redução da morbidade, prevenção de incapacidades, preservação da unidade familiar e integração social do hanseniano.

Este compromisso, que significou uma intensificação da luta contra a endemia, estendeu-se à esfera estadual pelo convênio firmado entre Ministério da Saúde e Governos Estaduais, em 1971 (Brasil, 1971, p.2785-6). As estratégias adotadas foram: busca de novos casos, através do atendimento da demanda; verificação das notificações e denúncias; investigação epidemiológica e reexame dos comunicantes; tratamento dos doentes; educação sanitária dos pacientes, familiares, contatos e líderes da comunidade.

A execução ficou a cargo do pessoal técnico e auxiliar das Unidades de Saúde do Estado, em conformidade com as possibilidades de cada local ou região.

No Estado de São Paulo, a Secretaria da Saúde organizou um grupo de trabalho para analisar a situação da doença e elaborar um programa operacionalizável. Resultou daí o Subprograma de Controle da Hanseníase, implantado gradativamente nas Regionais de Saúde a partir de 1977 (São Paulo, 1976, s.p.).

A implementação das diretrizes do subprograma exigiu capacitação de recursos humanos e integração das ações das diferentes Coordenadorias da Secretaria para o atendimento. Apesar dos treinamentos de pessoal realizados, o relatório final da Comissão de Avaliação do Subprograma de Controle da Hanseníase (São Paulo, 1980, p. 3-8), apontou como pontos de estrangulamento: deficiência qualitativa e quantitativa de pessoal técnico e auxiliar, com conseqüentes dificuldades para diagnóstico, registro, tratamento e acompanhamento dos casos e inadequado controle dos comunicantes; carência de recursos materiais, incluindo instrumental para diagnóstico e medicamentos específicos; carência ou inadequação dos treinamentos de pessoal; fluxo de informação deficiente.

Analisando o problema um grupo de sanitaristas concluiu que a ineficiência, por parte do governo estadual, no controle da doença era motivada por: inexistência de equipe multi-profissional voltada ao atendimento de hansenianos, provocando queda de produtividade e da qualidades da assistência oferecida; infra-estrutura deficiente da rede de Centros de Saúde; presença, na equipe e população, de atitudes de rejeição ao doente devido a desinformação sobre os conceitos científicos atuais; insuficiência no ensino da hanseníase nas Faculdades Biomédicas e nos demais cursos de profissionais de saúde, de nível universitário ou não; desvinculação entre os programas de saúde e a população, em parte produzida pela não participação das

organizações da comunidades em sua elaboração e implantação. (Hanseníase, 1980, p.2-9).

Após levantamento e estudo da endemia em São Paulo, o Grupo de Trabalho para Diagnóstico da Situação da Hanseníase no Estado de São Paulo considerou o quadro bastante alarmante e em franco processo de agravamento. Avaliou também que os recursos investidos para seu controle estavam longe de alcançar seu propósito. Para alteração do quadro apresentaram à Secretaria propostas envolvendo questões técnicas, de pesquisa, orçamentária, de representação nos órgãos de tomada de decisão , definição de política e desenvolvimento de pessoal.

A partir daí, e diante da perspectiva de alteração no regime terapêutico, a busca da melhor condução da questão passou a figurar nas atenções das esferas de saúde ligadas ao poder público. Se as mudanças ocorridas até aqui não foram suficientes, a intenção de elaborar e implantar um Plano de eliminação da hanseníase, como problema de saúde pública, até o ano 2000, oferece a perspectiva de que medidas necessárias sejam aplicadas.

## Capítulo 2

### Hanseníase: conhecimentos técnico-científicos

## Hanseníase: Conhecimentos técnico-científicos

*A ciência humana consiste mais em  
destruir erros do que descobrir verdades  
Sócrates*

A importância da hanseníase no mundo contemporâneo não guarda relação apenas com sua história pregressa, temor despertado ou incapacidades que pode acarretar; refere-se, também, aos aspectos sócio-político-culturais que a envolvem. Frente a esta realidade é possível afirmar que para solucionar problema de tal magnitude não bastam inovações tecnológicas e conhecimentos científicos. Faz-se necessário também vontade política, tanto por parte do poder estabelecido, quanto da sociedade que lhe confere o direito e dever de tomar decisões.

Durante séculos interpretada como mal lançado sobre os homens por suas faltas, o saber sobre ela passou a configurar-se técnico científico a partir do isolamento de seu agente etiológico, o *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em 1873, por Gerhard Hansen. Indubitavelmente, a descoberta do microorganismo responsável pela patologia favoreceu a compreensão de sua história natural, provocando novo olhar sobre a enfermidade e o enfermo.

Hoje conceituada como doença infecciosa crônica, própria do homem, está presente nos cinco continentes. Entretanto, só representa problema de saúde pública nos países do 3º mundo onde é endêmica.

Atualmente, no Brasil, devido a implantação da poliquimioterapia, a agilização das altas, a retirada do registro dos casos já tratados ou resolvidos, o número atual é, segundo Relatório da Reunião Nacional de Avaliação das Ações de Dermatologia Sanitária (Brasil, 1996, s.p.), de 137.806 casos de hanseníase em registro ativo. E, mesmo que se

compute os indivíduos que ainda não foram diagnosticados, acredita-se que esta cifra não se mostre muito superior a 200 mil doentes.

Segundo Oromolla (1993, p. 535) , "Há no mundo cerca de 15 milhões de pacientes portadores de hanseníase e estes estão distribuídos principalmente nos países de áreas tropicais e subtropicais." Embora tal afirmação sugira ser esta comum nos países tropicais, não cabe classificá-la como doença tropical. No passado, foi endêmica na Europa, onde deixou de manifestar-se não por causa de condições climáticas ou tratamento quimioterápico eficiente, mas com a simples elevação na qualidade de vida.

Estes comentários reforçam a idéia desta enfermidade estar claramente ligada à situação social, uma vez que sua ocorrência relaciona-se estreitamente ao estágio de desenvolvimento de um povo; isto certamente influi em seu modo de vida determinando, inclusive, quais males prevalecerão.

Abordar os determinantes sociais, como fatores influentes nos surgimento de determinada doença implicou seguir o caminho da epidemiologia, método de investigação que procura interrelacionar aspectos da doença com os dos indivíduos e do seu meio. Esta explica a doença como resultante da interação entre agente causador, susceptível ou hospedeiro e meio ambiente físico, biológico e social. O resultado desta relação será doença se a equação favorecer ao agente e, saúde se privilegiar o hospedeiro; quanto ao meio ambiente, este pode atuar contra o hospedeiro ou agente causal, sendo, muitas vezes, o responsável pelo recrudescimento ou declínio da patologia.

Compreender o papel desta tríade, hospedeiro, agente, ambiente, em hanseníase requer conhecimentos particularizados sobre cada um. Como neste campo nem todos os elementos encontram-se completamente elucidados a abordagem será resumidamente apresentada, buscando destacar os itens mais relevantes.

Como citado, o agente causal da hanseníase é uma micobactéria - *M leprae*, descoberta no século passado e ainda hoje alvo de estudos. Parasita celular obrigatório, com acentuada predileção pelos tecidos cutâneo e neural periférico. De reprodução lenta, estimada em 12 a 14 dias, ao qual atribui-se seu prolongado período de incubação, entre 3 a 5 anos, e a cronicidade de sua evolução. Sua atração pelas regiões mais frias do corpo como nariz, testículos, lóbulos das orelhas, porções do trajeto nervoso nos membros superiores, inferiores e face, onde estes se localizam mais superficialmente, e trato respiratório superior sugere seu melhor desenvolvimento em temperaturas médias inferiores a 37°C. Esta particularidade do bacilo defendida por alguns hansenologistas, em contraposição à outros, são destacadas nas conclusões de Trifilio e Fleury (1992, p. 59) após estudo de 60 necropsias:

*"A capacidade de adaptação e proliferação do M leprae nas localizações orgânicas é relacionada com a temperatura. Os maiores valores dos índices baciloscópicos na laringe, testículos e faringe, são evidências sugerindo que o M leprae apresenta maior capacidade de proliferação abaixo de 37°C.*

*O encontro dos maiores valores do índice baciloscóptico na laringe em comparação à outras localizações viscerais sugere que esta localização apresenta condições de temperatura similares à mucosa nasal, que é considerada (...) porta de entrada e de eliminação do M leprae. "*

No 14º Congresso Internacional de Hansenologia (1993, p.111-112) relataram-se sucessos em experiências de cultivo in vitro desta bactéria, mas estas carecem ainda de avaliações complementares. Portanto, até o momento, não há um meio de cultura favorável ao crescimento deste bacilo em condições laboratoriais. Isto tem dificultado o conhecimento de seu metabolismo e estrutura química, mas progressos vêm sendo feitos.

Binford e Brand, e também outros estudiosos observaram lesões, especialmente nos virchowianos, concentradas mais nas extremidades. Isto sugeriu-lhes relação com o comprometimento dos nervos em suas localizações mais superficiais. A partir desta hipótese idealizaram as experiências que

culminaram na inoculação em animais onde a temperatura fosse mais baixa. O método de multiplicação bacilar na pata do camundongo foi estabelecido por Shepard, em 1960. Os resultados positivos deste procedimento permitiram investigações importantes, em especial sobre resistência medicamentosa, viabilidade do microorganismo fora do organismo, seleção e ação das drogas anti-hansênicas: se bacteriostáticas ou bactericidas.

O tatu, por ser animal de baixa temperatura, entre 33 a 35° C, mostrou-se particularmente favorável à inoculação. A disseminação bacilar alcançada na espécie *Dasyus novemcintus*, tatu galinha ou tatu de nove listas, permitiu a produção de grandes quantidades de bacilos, atualmente empregados em pesquisas de vacinas e fabricação de antígenos, como a Mitsudina suspensão de bacilos mortos obtida de tecidos infectados. Denomina-se Mitsudina A ou H conforme a origem seja animal ou humana, contêm entre 1,6 X 10<sup>8</sup> e 4X10<sup>7</sup> bacilos por ml, e é utilizada para determinar prognóstico e forma clínica da doença. Mais recentemente obteve-se reprodução da patologia em macacos do gênero *Cercocebus atys*, mongabey, trazendo novos incentivos à pesquisa da hanseníase humana.

Embora conhecido como parasita celular obrigatório, implicando no entendimento de que a manutenção do ciclo vital, permanência, sobrevivência e reprodução, só é possível em células vivas, Lombardi (1990, p. 15) escreve:

*"... estudos recentes demonstraram que o bacilo de Hansen pode permanecer vivo e infectante por 9 dias em secreções nasais secas de doentes contagiantes. Em solo úmido, à temperatura ambiente, o bacilo pode permanecer vivo e infectante por um período de até 46 dias. "*

Entretanto, como esclarece o autor, não se sabe o papel desempenhado por estes na ocorrência de novos casos.

Esta característica do *M leprae* desperta interesse na avaliação da resposta imunológica celular, responsável pela proteção do indivíduo infectado. Normalmente o organismo reage a processos infecciosos através de

dois sistemas, o humoral e o celular. Ainda que o modo de ação destes seja um dos muitos pontos obscuros no estudo desta patologia, sabe-se que a evolução da infecção relaciona-se a imunidade celular. Indivíduos capazes de organizar resposta celular eficiente evoluirão para formas não contagiosas, ou cura espontânea; aqueles com defeito imunológico específico e, por isso, incompetentes na reação celular seguirão para as formas contagiantes e disseminadas. Quanto ao sistema humoral detectou-se que indivíduos com sistema imune celular capaz de reagir ao bacilo apresentam baixos níveis de anticorpos, ao passo que aqueles com imunidade celular ineficiente os mostram em grande quantidade.

Entretanto, a presença de anticorpos não oferece, aparentemente, nenhum efeito protetor no processo evolutivo do quadro, ao contrário, muitas vezes é responsável pelo aparecimento de manifestações agudas, conhecidas como reações de eritema nodoso. Ou seja, os anticorpos, neste caso, não impedem a instalação do processo mórbido nem seu curso, ao contrário, podem concorrer para sua gravidade.

Segundo Lombardi (1990, p. 16 - 17), observações sobre o comportamento deste bacilo quanto as suas propriedades de virulência, infectividade, patogenicidade e poder imunogênico, ainda que inconclusivas, oferecem algumas perspectivas para a tomada de decisões quanto ao controle da epidemia.

Considerando a virulência, propriedade que dá a medida da severidade da doença, avaliada pela letalidade ou potencial incapacitante física, psicológica ou social, afirma-se ser alta. Isto porque, mesmo raramente levando a óbito é altamente descapacitante em todas as esferas, pois atinge o indivíduo fisicamente, deformando-o, incapacitando-o e desfigurando-o; psicologicamente por reduzir-lhe a auto-estima e auto-imagem; e socialmente por poder afastá-lo do convívio e das atividades laborativas. Destaque-se que a virulência da doença é tida como alta por seu caráter incapacitante, a

virulência do bacilo de Hansen mesmo é muito baixa, não é ele quem produz a incapacidade, e sim a reação imunológica individual.

A infectividade, capacidade do micro organismo de penetrar no susceptível, alojar-se, multiplicar-se e produzir infecção, é presumidamente menor que a dos patógenos causadores de quadros agudos. Embora admita-se a possibilidade de infecção sub-clínica, significando a existência de um número maior de infectados que de doentes.

Quanto a patogenicidade, ou potencial de gerar quadro clínico evidente, acredita-se ser baixa. Aceita-se atualmente a presença de infectados, sem evidências da doença, o que remete à hipótese de portadores sãos. Contudo, a participação do portador sadio na cadeia de transmissão da hanseníase é descartada. Entende-se que mesmo os casos manifestos, se paucibacilares não disseminam bacilo.

Porém convém lembrar que a cronicidade da doença favorece a permanência de indivíduos infectantes por períodos extensos, sujeitando os sadios a exposições sucessivas aumentando, assim, o risco destes contraírem-na, elevando o número de infectados com possibilidade de desenvolver a doença e realimentar a cadeia de transmissão. Isto esclarece porque as políticas de controle atuais preconizam o diagnóstico e tratamento precoces, especialmente dos casos bacilíferos.

Seu poder imunogênico, ou seja: a capacidade de uma primeira infecção produzir efeito protetor frente a uma segunda, como normalmente ocorre nas chamadas moléstias comuns à infância, é desconhecido. A dificuldade em determiná-lo decorre do fato de manifestar-se principalmente na fase adulta, ser de longa evolução e por não haverem critérios nítidos de cura. Estes elementos prejudicam a avaliação de ser a manifestação subsequente reinfecção ou recidiva e limitam o conhecimento do caráter protetor conferido pela primeira. (Lombardi, 1990, p.16 - 17)

Relatos da presença de tatus e primatas naturalmente infectados, têm agitado discussões entre os pesquisadores, mas ainda carecem de maiores evidências afirmativas de que tais animais participem, na transmissão da doença ao homem. Assim, considera-se, até o momento, ser o doente contagiante a única fonte de infecção.

Atualmente, a teoria mais aceita sobre o modo de transmissão, propriedade do microorganismo sair do foco de infecção e alcançar novo hospedeiro ou susceptível, é de que esta se dê por contato direto. Note-se que são hipótese e, portanto, hipoteticamente admitidas. Deste processo participariam o trato aéreo superior e a pele. Na transmissão respiratória a porta de saída do *M. leprae* do reservatório da infecção e a porta de entrada no susceptível seriam as vias aéreas superiores. Bacilos presentes nas secreções nasais e orofaríngeas são liberados pelo doente contagiante ao falar, tossir, espirrar e expirar e penetram no organismo do novo hospedeiro através dos movimentos inspiratórios deste. No contágio pela via cutânea a porta de saída do agente causal seriam as secreções das lesões ulceradas da pele e as da orofaringe, a porta de entrada estaria representada pelas soluções de continuidade na pele do susceptível. Entretanto outras vias não estão totalmente descartadas, e permanecem como objetos de pesquisas em andamento.

Não há evidências de que fatores como raça, sexo, idade e alimentação intervenham na maior ou menor susceptibilidade dos indivíduos perante a infecção. Porém, dados estatísticos indicam uma maior incidência na segunda década de vida. Sobre esta questão Shehata (1974, p. 436), considerando o longo período de incubação defende serem os jovens e crianças as principais vítimas da enfermidade, que manifestariam a condição patológica por volta dos 30 anos. Quanto ao sexo, análises estatísticas levaram a concluir serem os índices de incidência e prevalência semelhantes nas populações masculina e feminina, exceto na forma V, onde encontra-se taxas mais elevadas nos homens, numa relação de 2:1.

No tocante às condições sociais, Lombardi (1990, p.18), acredita existir ligação entre hanseníase e miséria, estando o grupo de maior risco situado na classe mais próxima aos indicadores sociais de pobreza; embora, não refira se este fato está relacionado ao estado nutricional, aglomeração infra-domiciliar ou presença de outras moléstias contagiosas. Guns (1955, p.274) já manifestava esta opinião: "*... a contagiosidade da lepra é certa, mas seu mecanismo é ignorado. A miséria, a imundice, a promiscuidade e o contato prolongado favorecem o contágio.*"

Mais recentemente, Araújo (1993, p. 71A), durante o 14º Congresso Internacional de Hansenologia, voltou a discutir a influência das condições sociais na perpetuação da endemia:

*... em áreas com elevada prevalência de hanseníase a qualidade de vida da maior parte da população encontra-se abaixo do padrão recomendado, com serviços de saúde inadequados e precárias condições sanitárias. "*

Tanto na hanseníase como em outras doenças infecto-contagiosas, não há como negar a importante influência da situação ambiental e sócio-econômico-cultural. As manchetes diariamente reafirmam a presença destes elementos, não poucas vezes como atores principais, no desencadeamento dos processos mórbidos transmissíveis, especialmente os endêmicos ou com tendência a endemização. O mesmo ocorre com os surtos epidêmicos como os de cólera, febre amarela, dengue e outros que se busca debelar pela via da medicina curativa.

Entendendo que a saúde de uma população é indissociável de suas condições de vida, e que esta melhora significativamente com a apropriação do conhecimento, pode-se inferir que a participação do profissional de saúde não deve privilegiar apenas a cura. Ao discutir-se conhecimento técnico-científico neste campo, atenção especial deve estar voltada para estes aspectos. É importante que a ação do profissional favoreça a apreensão deste saber por parte da sociedade, capacitando-a a proteger sua

saúde. Aguardar providências de instâncias superiores, no quadro que vemos hoje, é dar chance a qualquer moléstia para que se instale em nosso meio. Ao contrário de manter-se na expectativa de medidas que o poder público empregará, deve a comunidade, amparada pelo conhecimento científico tomar também para si a tarefa de melhorar sua saúde e qualidade de vida.

Conhecido o agente etiológico e suas propriedades e destacados os pontos epidemiológicos mais relevantes, é necessário descrever a enfermidade.

A Organização Mundial da Saúde, OMS, (1989, p. 23 - 24), definiu como caso de hanseníase a pessoa com sinais clínicos da doença, com ou sem confirmação bacteriológica e necessitando de tratamento quimioterápico. Destacou a importância de um sistema de classificação para as doenças, especialmente as crônicas como esta, que apresenta muitas variações em suas manifestações clínicas e diferenças em sua imunologia, histologia, evolução e epidemiologia. Relaciona a necessidade da classificação para a estratégia de controle desta enfermidade com: a escolha do regime quimioterapêutico adequado ao seu tratamento; a identificação dos pacientes infectantes, importantes do ponto de vista epidemiológico e, por isto, principal alvo da quimioterapia e a identificação dos pacientes mais inclinados a desenvolver discapacidades.

O 6º Congresso Internacional de Leprologia, (1953, p. 505-507), realizado em Madri, propôs a classificação da doença, segundo características clínicas, bacteriológicas, imunológicas e histológicas, adotada, ainda hoje, por alguns centros de tratamento, treinamento e pesquisa. A classificação em pauta considera quatro formas clínicas: Inicial ou Indeterminada (I), Tuberculóide (T), Virchowiana (V) e Dimorfa (D) ou Borderline (B). Conhecida como Classificação de Madri, foi alvo de críticas por parte de estudiosos que lançaram novas propostas. Entre estas, destaca-se a de Ridley e Jopling, de 1962, idealizada para os interesses da pesquisa. Por ter sido, a de Madri,

sancionada por Congresso Internacional e a de Ridley e Jopling não, utiliza-se no Instituto Lauro de Souza Lima a primeira, que será detalhada a seguir.

Após período de incubação variável de 3 a 5 anos, surgem as primeiras manifestações clínicas que caracterizam a forma Indeterminada (I), na qual a baciloscopia é negativa e o portador considerado não contagioso. A migração da forma inicial para as formas polares pode ser prevista pela aplicação do teste de Mitsuda. Descrito por Mitsuda, em 1919, consiste na injeção intradérmica de solução contendo bacilos de Hansen mortos e sua leitura após quatro semanas; o teste é utilizado para detectar a competência imunológica do indivíduo frente à este bacilo especificamente.

Clinicamente a moléstia poderá apresentar-se sob dois tipos polares, formas clínicas estáveis, ou dois grupos, instáveis clinicamente, como apresentado resumidamente a seguir.

A forma Indeterminada (I) caracteriza-se por mancha hipocrômica, eritematosa ou eritemato-hipocrômica, com alteração da sensibilidade e sudorese local. Eventualmente apenas alterações sensitivas ao nível das manchas como hipoestesia ou anestesia, tátil, térmica e dolorosa são percebidas pelo doente; ao exame bacterioscópico não são visualizados bacilos. É entendida como forma benigna, passível de tratamento sem deixar seqüelas incapacitantes. O teste de Mitsuda pode resultar positivo ou negativo, conforme imunocompetência individual, a qual determinará também sua transição para os pólos V, D ou T, quando não submetida à quimioterapia neste estágio. Aceita-se que possa permanecer imutável indefinidamente, mesmo sem tratamento, ou curar-se espontaneamente.

Tuberculóide (T): representa o polo estável, não contagioso da doença. Com baciloscopia, em geral, negativa, mostra lesões cutâneas eritematosas, eritemato-hipocrômicas ou eritemato-escamosas, de bordos elevados, mais ou menos extensas e bem delimitadas; responde positivamente ao teste de Mitsuda. Nesta, o dano neurológico periférico, normalmente

assimétrico, surge as vezes como única manifestação, é comum e freqüentemente severo, sendo o determinante de incapacidades físicas.

Vichowiana (V): tida como maligna pela extensa disseminação bacilar sem reação imunológica do indivíduo e pelo largo espectro de comprometimentos que pode produzir em vários órgãos. Clinicamente apresenta lesões de pele disseminadas, múltiplas e simétricas. O infiltrado difuso da face é acompanhado de madarose ciliar e supra-ciliar e formação de nódulos e tubérculos nas regiões malar, frontal e lóbulos das orelhas determinam a condição descrita como facies leonina. O teste de Mitsuda é sempre negativo e o exame baciloscópico francamente positivo, razão pela qual é denominada forma aberta ou contagiosa e, por isto, epidemiologicamente importante.

Dimorfa (D) ou Borderline (B): grupo intermediário entre os pólos, de caráter instável. Pelo extenso dano neural que provoca pode produzir um elevado grau de incapacidades. Bacteriológicamente positiva, com Mitsuda geralmente negativo. As lesões cutâneas são variadas, podendo aparecer sob a forma de placas e nódulos.

A OMS ao propor implantação do atual esquema terapêutico denominado poliquimioterapia, PQT, introduziu nova classificação empregando os termos multibacilar (MB) e paucibacilar (PB), adotados também no Brasil, a fim de facilitar sua aplicabilidade. Assim, são considerados paucibacilares os casos 1 e T, e multibacilares os D e V.

No Brasil, até meados dos anos 70, empregou-se a sulfona como único medicamento no tratamento da hanseníase, embora prosseguissem as pesquisas sobre outras possibilidades terapêuticas.

Do ponto de vista histórico a dapsona representou um marco, pois foi a primeira droga a determinar nova imagem em relação ao tratamento da enfermidade, permitindo alterar a situação do doente. Ao sucesso inicial da sulfonoterapia deve-se o fim da internação compulsória; melhorias muito mais

rápidas foram observadas, em especial na esfera otorrinolaringológica; possibilidade de manutenção da integridade familiar e do grupo social do doente; acompanhamento e condução ambulatorial dos casos, facilitando o controle epidemiológico e pondo fim às fugas hospitalares com abandono da terapia medicamentosa, antes bastante freqüentes. Possivelmente, seu senão foi o tempo requerido para cura, excessivamente longo e, por isso, razão de muitas descontinuidades no tratamento, um dos fatores da fármaco-resistência que se observaria mais tarde. Mas, sua presença foi tão importante que até hoje divide a Hansenologia em duas fases: pré e pós sulfona.

Nas duas décadas seguintes à sua introdução, no tratamento em massa em vários países, o observado aumento de casos sulfono-resistentes reclamou a introdução de novas drogas.

Pettit e Rees (1964, p. 673-674), em 1964, confirmam a hipótese da sulfono-resistência. No início dos sessentas, Opromolla usou a Rifamicina SV, um derivado da rifampicina (RFM) para administração parenteral, apresentando os primeiros resultados de seu emprego em pacientes virchowianos, no 82 Congresso Internacional de Hanseníase (1963, p. 346 - 355), realizado no Rio de Janeiro. Nesta mesma época, Browne e Hogerzeil (1962, p. 6 - 10), publicaram estudo sobre a utilização da Clofazimina (CFZ) na hanseníase. Posteriormente, Levy, Shepard e Fasal (1976, p.183 -187), divulgam os dados obtidos em ensaio clínico no qual diferentes dosagens de rifampicina foram testadas, confirmando o efeito bactericida da droga sobre o *M. leprae*.

No início dos setentas, a OMS sugere a administração combinada de duas drogas, a DDS (diamino-difenil-sulfona), que já vinha sendo utilizada no mundo todo, mais a RFM (rifampicina), uma potente droga capaz de destruir o *M. leprae* com excepcional rapidez, podendo a primeira ser substituída pela CFZ (clofazimina), nos casos em que tal procedimento se mostrasse o mais adequado. Esta indicação não foi implantada mundialmente, tendo o Brasil sido um dos poucos países a adotá-la.

A DNDS (Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária), normatiza o emprego de drogas combinadas em meados dos anos setenta, oficializando, em 1978, a introdução destes fármacos no esquema quimioterápico para utilização em massa. (Nogueira, s.n.)

Desde 1976 analisa-se a necessidade de evitar o desenvolvimento de fármacorresistência, recomendando que os casos multibacilíferos ativos recebam pelo menos dois medicamentos anti-hanseníacos em esquema combinado. O relatório do Comitê de Especialistas em Hanseníase da OMS, em 1977, relacionou o aparecimento da resistência farmacológica ao emprego de doses iniciais muito baixas, com a terapia de manutenção com doses baixas e com a descontinuidade do tratamento.

Diante deste quadro, voltou a recomendar a adoção da farmacoterapia combinada para evitar a resistência à dapsona, ou para substituir o tratamento monoterápico, apresentando várias propostas de associação medicamentosa. Uma delas incluía a rifampicina (600 mg por dia) e a clofazimina (100 mg por dia), administradas por um período de dois a três meses, após o qual se continuaria a clofazimina indefinidamente (OMS, 1977, p. 22 - 23). Este foi empregado em nosso meio e várias vezes sugerido pela OMS.

A não utilização da terapia com mais de um medicamento nos programas de combate a hanseníase em muitos países, elevou as possibilidades de desenvolvimento ou aumento de cepas de bacilos resistentes e preocupou especialistas e instituições envolvidas. Em 1981, a OMS reuniu um grupo de estudiosos para discutir e reavaliar as drogas disponíveis para o combate a doença. Este encontro produziu o aconselhamento de alguns regimes medicamentosos combinados destinados ao tratamento dos multibacilíferos, e para a quimioterapia a curto prazo dos paucibacilares.

A Poliquimioterapia, recomendada pela OMS em 1982, caracterizou-se como conduta medicamentosa baseada no emprego de

esquema tríplice, composto de duas drogas bacteriostáticas e uma bactericida, associada a regras estabelecidas para acompanhamento dos casos.

Conforme Nogueira (1993, p. 43A e 53A), a implantação da PQT, no Brasil iniciou-se em 1986, em unidades piloto, estendendo-se gradativamente. Em 1989, em reunião para avaliação dos resultados obtidos pelo projeto piloto, especialistas da DNDS envolvidos neste estudo, concluíram ser viável sua implantação em massa, estabelecendo a PQT como esquema oficial de tratamento da hanseníase em todo o país, a partir de 1991. No Estado de São Paulo, foi inserida da mesma forma no começo de 1987. Em 1990, era empregada em 18 unidades de saúde; atingindo 392 em 1991, e 569 em 1992, cobrindo respectivamente 2,8%, 61,6% e 91,2% da rede assistencial do Estado. O relatório da situação da endemia no Estado de São Paulo (São Paulo, 1993, p.3), informa:

*"A cobertura do programa de controle da hanseníase envolve 91,1% dos municípios e 97,5% da população do Estado. A cobertura de PQT atinge 83,9% dos municípios com programa implantado e cobre 98,4% da população atendida pelo programa. "*

A introdução cautelosa do esquema tríplice e a manutenção de inúmeros pacientes sob monoterapia sulfônica gerou desconfiança na clientela quanto à certeza das autoridades médicas sobre as novas drogas. A insegurança quanto ao regime medicamentoso mais adequado para a quimioterapia combinada, tanto por razões de eficácia como de viabilidade operacional, se evidencia pelos muitos e diversos regimes multimedamentosos recomendados desde 1976 (OMS, 1982, p. 8).

A introdução gradual, criteriosa e monitorizada da PQT em 5 anos, de 1986 a 1990, objetivou avaliar a factibilidade de implantação deste esquema de tratamento, possibilitar a execução de padronização, sistematização e avaliações pertinentes, tendo em vista as condições operacionais da rede de prestação de serviços. Ações entendidas como indispensáveis à normalização dos novos passos. O aprendido com estes

procedimentos conduziu à recomendação do modelo terapêutico para todo território nacional, a partir de 1991.

O Ministério da Saúde, em julho de 1993, expediu novas normas para as ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase; entre outras medidas reforçou as indicações para adoção da terapêutica proposta pela OMS; indicou regras para acompanhamento dos casos; estabeleceu drogas alternativas, conduta nos processos reacionais e critérios de alta.

Este plano buscou ampliar a adoção da PQT em todo o país. Para sua concretização tem procurado investir na qualificação de recursos humanos e reestruturação da rede assistencial. A idéia mestra é a de que estando Unidades Básicas e Centros de Referência atuando efetivamente, a atual proposta de tratamento atinja 100% de cobertura e, aliada à esta, assistência global seja oferecida ao hanseniano. Procura-se com tais medidas alcançar a meta assumida, em 1991, pela Assembléia Mundial de Saúde de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000.

Aqui é necessário parênteses para explicar que eliminar a doença enquanto problema de saúde pública não significa necessariamente erradicá-la, mas sim reduzir sua prevalência para um caso para cada dez mil habitantes. Lombardi (1990, p. 11), afirma que nas Américas 80% dos doentes registrados encontram-se no Brasil. Martins (1994, p. 41), por sua vez, chama a atenção para o Brasil, que possui o segundo maior contingente de hansenianos do mundo, com 223.539 diagnosticados. A este número, especialistas presentes na Conferência para Eliminação da Leprosia, promovida pela OMS, em Hanói, em 1994, somariam 60.000 ainda desconhecidos. Neste mesmo encontro, Gerson Penna, Diretor do Centro Nacional de Epidemiologia, levou dados que indicam a possibilidade da erradicação ocorrer no país em 2008.

Cabe lembrar que qualquer meta envolvendo saúde pública depende da adoção de políticas sérias para elevação da eficiência do sistema e

da qualidade de vida da população, não podendo faltar apoio e incentivo à pesquisa. Os questionamentos de Opromolla (1992, p.148 - 149) dão à medida das inquietações que afligem o meio científico, especialmente no Estado de São Paulo.

*"Por que isto acontece? Por que se mantém esta situação de atraso científico principalmente com relação aos problemas de saúde que nos dizem respeito e que teríamos obrigação de resolver, com tantos investigadores competentes que sabemos existir em várias áreas e com tantos jovens que saem a cada ano das universidades capacitados e ansiosos por contribuir com sua parcela para o progresso científico e tecnológico de nosso país?"*

*Como se explica que no Estado de São Paulo, o Estado mais rico da Federação com vários Institutos de Pesquisas e universidades, uma rede de mais de 700 centros de Saúde distribuídos pelo Estado todo e que no caso particular da hanseníase detém o maior número de casos novos por ano e a endemia está longe de uma perspectiva de controle?"*

*Sabemos que nossa situação econômica é responsável por uma considerável parcela dessas questões, mas também o é sem dúvida a falta de vontade política de identificar esta quase estagnação científica em nosso meio."*

Penna (1994, p.11), respondendo às afirmações de Martins, enfatizou que o aumento absoluto de casos registrados no país reflete, na verdade, a melhoria da capacidade operacional do Programa de Controle, que com os esforços empreendidos na capacitação de pessoal, suprimento de insumos e orientação técnica permanente, elevou de 15 mil para 34,5 mil o número de casos diagnosticados por ano. Apresentou, também, os últimos índices sobre a situação da endemia hanseníca no Brasil, informando ter o número de seqüelados caído de 16% em 1986 para 8% em 1992, o número de crianças diagnosticadas diminuído de 23% em 1986 para 11% em 1992 e, a prevalência da doença baixado de 1,71 por mil em 1986 para 1,35 por mil em 1993.

Estes números, demonstram a preocupação da esfera pública com o problema. Entretanto, fazer do Brasil um país não endêmico é tarefa também da sociedade civil. E, se os resultados, até aqui alcançados, não

traduzem ainda o sucesso almejado, as diversas variáveis envolvidas devem ser consideradas, tanto as relacionadas ao âmbito governamental, quanto as que envolvem a clientela e seu tecido sócio-cultural. Pois, chegar à erradicação da hanseníase exigirá tanto esforços políticos, quanto participação efetiva da sociedade. Para atingir este alvo é necessário investir mais em pesquisas e capacitação de recursos humanos e, indubitavelmente, promover melhorias no quadro social que vivemos.

Como os programas anteriores, este também se alicerçou no diagnóstico e tratamento precoces, Educação para Saúde e Prevenção de Incapacidades Físicas como elementos essenciais para diminuir incidência e letalidade. Tem-se, porém, que ter em mente que tanto o serviço de saúde oferecido à população quanto o modelo social adotado não os favorecem.

Desnecessários dados estatísticos para comprovar a realidade que se vive; grande parte da população encontra-se excluída, não só do sistema de saúde, mas, neste caso, principalmente dele, ou por habitarem regiões com escassa ou nenhuma assistência, ou por não poderem arcar com seu custo, que não é só o valor da consulta ou remédios e exames, já que estes são pagos indiretamente, é também o valor do dia trabalhado; o valor do emprego, muitas vezes, perdido por se ter sido diagnosticado; este valor maior que indivíduo e sociedade pagam pelo desconhecimento.

Nesta lógica, a realidade vivida diz respeito também ao discurso do excluído, já que nela ele não fala, é falado ou falam por ele, no seu lugar e do seu lugar. Isto repercute na apreensão do sentido de hanseníase colocado em confronto nos discursos científicos e populares.

Assim, se tomado como base, para estabelecimento do diagnóstico precoce, suas primeiras manifestações, mancha hipocrômica, hipoestésica ou anestésica, anidrótica e alopecica, já que no momento não se dispõe de testes específicos para detecção da infecção em fase anterior; é possível inferir porque os diagnósticos ocorrem tardiamente, quando a doença já está polarizada. Se partirmos do ponto de vista do cliente percebemos que a

razão da demora na procura de atendimento está relacionada mais ao desconhecimento que ao descaso. Como e por que perder um dia de trabalho e enfrentar fila de espera e olhares curiosos? Por conta de uma mancha que não dói, não coça, não suja, não incomoda? Exemplo deste pensar é o relato recente de um paciente:

*"O Doutor do posto disse que eu estou doente faz mais tempo. Só fui lá faz uns cinco meses (..) não reparei antes (..) só percebi quando fiquei sem serviço. A senhora sabe, quando não se está fazendo nada (..) sobra tempo prá procurar (..). Foi assim que eu percebi que o braço estava dormente, meio esquecido, a fraqueza da mão incomodou (..). Aí, eu fui no médico (..) depois ele falou que a coisa era mais antiga, mas eu não vi antes (..) se eu visse ... "*

Declarações como esta dão a medida da necessidade de se investir no conhecimento da população.

Antropológica e historicamente, sabe-se que um povo altera seus hábitos, costumes e conceitos quando a mudança lhe é benéfica, quando pode apossar-se dos conhecimentos convertendo-os em seu proveito. As oportunidades para tal apreensão em hanseníase, no âmbito de uma coletividade mais ampla, que não comporte apenas os públicos representados pelos profissionais de saúde e clientela, têm sido poucas. Este desconhecimento poderá significar uma dificuldade na condução do projeto de erradicação da doença, como é hoje para o Programa de Controle e para as ações de prevenção de incapacidades.

Torna-se cada vez mais necessário investir na população, permitindo-lhe incorporar as propostas de Educação para a Saúde, reconhecidas como suporte importante para as demais ações, especialmente as preventivas, quer sejam as direcionadas ao controle da endemia ou as que visam a integridade física, psíquica e social do hanseniano.

A noção de educação para a saúde tem sido concebida e posta em prática porque saúde, ainda que represente preocupação individual,

repercute no coletivo, pois afeta a família, comunidade, nação. Pensar saúde obriga cogitar o potencial humano, uma vez que o enriquecimento de um país depende diretamente do estado de saúde de sua gente. A economia enfatiza a importância do homem como parte imprescindível do mecanismo de produção, logo, a força de trabalho humana é responsável significativamente pela riqueza nacional. Aceitando o mérito individual nesta engrenagem, acata-se que esta deve ser saudável e competente e, por isto, merecedora de maior diligência na atenção à saúde e educação ofertada.

Como as pessoas aprendem a partir do que as rodeia, de suas experiências e das de outrém, formando assim o instrumental com o qual decidirão suas vidas, é impossível afirmar se tomarão sempre a atitude mais benéfica ou acertada. Sabe-se que as tradições culturais, religiosas e sociais são partes importantes do modo de ver o mundo, e também, campos abertos ao estabelecimento de superstições e crenças, muitas vezes, prejudiciais à receptividade do indivíduo diante de fatos e conhecimentos novos. O propósito da educação sanitária não é o de provocar ruptura destes laços, mas sim motivar o pensamento racional e imparcial, e com isto a adoção de mudanças comportamentais favoráveis à solução dos problemas de saúde que enfrentam.

Conquanto o atendimento no setor saúde esteja, ainda, dirigindo seus recursos à doença, o pensamento e prática da educação para saúde tem buscado intervir neste processo pela via da participação, abandonando fórmulas nas quais indivíduo e comunidade são tidos como ignorantes, necessitados de conselhos e informações. Procura-se afastamento do modelo que entende a natureza e função desta atividade como apropriadas ao "dar educação sanitária", baseando seu fazer na tradução dos fatos médicos em linguagem inteligível pelo público alvo, de forma prescritiva.

Em hanseníase, como em qualquer outro evento do continuum saúde-doença, esta perspectiva mostra-se excessivamente reducionista, pois vê o hanseniano como receptáculo de noções corretas e condutas que deve assumir para corrigir desordens biológicas, físicas e psicossociais,

desconsiderando que estes eventos adquirem outros significados para aqueles que os vivem e que estas significações integram seu modo de vida.

Não que tal tradução não possa ser feita, entendendo o doente como sujeito de seu tratamento e sendo necessária a conversão do vocabulário médico para outra linguagem a título de favorecer a compreensão do indivíduo, não há porque contra indicá-la. Mas, é necessário salientar que só isto não caracteriza processo educativo; mais que informar-lhe o nome do agente etiológico, drogas utilizadas, dosagens e cuidados a serem tomados, é preciso dizer-lhe porque determinados problemas ocorrem e quais estratégias seriam convenientes para enfrentá-los. É preciso repensar o modelo prescritivo do discurso-saúde. Alcançar a esfera sócio-cultural do público ao qual nos dirigimos exige cada vez mais que consideremos sua historicidade e seu discurso.

Como imaginar que unia pessoa ou grupo vá alterar seu modo de ser e agir sem terem sido dadas razões justificadoras para tanto? Assim como a doença tem significação particularizada para os indivíduos, as condutas em seu tratamento também devem alcançar este nível. Falar de hanseníase como doença contagiosa, tratável com medicação específica não é o mesmo que falar da hanseníase como realidade psicológica e social evocativa de diferentes reações. Estabelecido este princípio, pode-se dizer ineficaz este "dar informações", pois, se desconsideradas as referências do público não pode haver comunicação, o compartilhar significado, entre educador e educando.

Ao invés de apenas seguir prescrições importa haver interesse, motivação e desejo de mudança por parte dos envolvidos; e estas só são possíveis se o profissional for capaz de interpretar as necessidades, mesmo as não expressas, e reações de sua clientela, pois esta ouve o que lhe é dito e, também, como é dito. Neste sentido manifesta-se Van Parijis (1990, p. 98)

*"No meu ponto de vista as pesquisas em ciências sociais e educação sanitária deveriam enfocar menos as particularidades culturais do cuidado ao hanseniano em diferentes países e mais sobre 'temas básicos' relacionados ao mecanismo psicossocial e*

*processos usados pelos pacientes para dar significado à sua doença e decidir sobre seu cuidado. "*

Imprescindível, portanto, aprender a olhar a problemática da hanseníase pelos olhos do receptor, paciente, família, comunidade; esquecer por instantes a mancha, deformidade, úlcera, descapacidade e considerar o significado da patologia e terapêutica do ponto de vista do portador; atentar para sua reação, se benéficas ou não e por esta leitura decidir quais palavras e argumentos serão melhor recebidos. Arvelo (1977, p. 127), complementa este raciocínio:

*"Nesta ordem de idéias, a Educação Sanitária não pode continuar sendo considerada uma forma simplista de exposição de conhecimentos, mas uma matéria com objetivos definidos e metas precisas, fundamentadas em uma investigação dos fatores sócio-culturais que incidem no problema e para cada caso deve desenvolver-se sobre a base de métodos e técnicas apropriadas a condições particulares. "*

Possivelmente a educação para a saúde assim estruturada configurará apoio importante aos programas de combate a doença e prevenção das incapacidades por ela produzidas; pois será capaz de incentivar adesão do paciente ao tratamento, apresentação voluntária, dos casos suspeitos, para diagnóstico inicial ou de intercorrências e, também, incorporação das técnicas simples de prevenção em sua rotina diária e modo de viver.

A maioria das incapacidades físicas em hanseníase, com exceção do colapso nasal e perda de sobrancelhas em virchowianos não tratados e em estágios avançados, resultam do dano neural periférico típico da doença e são preveníveis ou corrigíveis. Sendo as marcas físicas deixadas o principal fator retroalimentador do preconceito em relação ao doente, sua prevenção emerge como o grande desafio para os profissionais da área. Para enfrentá-lo medidas de prevenção, reabilitação e readaptação têm sido elaboradas para serem utilizadas nos diversos níveis de atenção à saúde, com as complexidades e extensões requeridas. Porém, estes recursos só surtirão efeito se pacientes e

profissionais atuarem em conjunto, posto que seu sucesso exige constância e esta requer a compreensão de sua validade.

A política nacional de combate à hanseníase por longo período foi marcada por postura paternalista, na qual o Estado, através de seu Serviço de Saúde, buscava suprir as necessidades dos doentes, retirando-lhes, contudo, a autonomia. Hoje advoga-se imprescindível a participação do indivíduo em seu processo de tratamento e reintegração social, habilitando-o a zelar por sua integridade física e psicossocial, impondo barreiras ao avanço das incapacidades. Por estas razões as ações preventivas têm procurado modelos mais simples, nos quais o paciente assuma responsabilidades para com o seu estado de saúde.

Como bem observa Cristofolini (1989, p. 9 - 14), as propostas de prevenção e tratamento das incapacidades devem ser norteadas por dinâmica privilegiadora da integridade biopsicossocial do homem, portanto abordando-o como ser total, abrangendo assim suas relações com ele mesmo e com o mundo que o circunda. Desta forma considera-se indispensável aos profissionais de saúde os seguintes requisitos: introjeção de uma filosofia de prevenção; estimular o cliente ao auto-conhecimento e auto-avaliação; combater o estigma em todas as esferas; promover a participação ativa do doente em seu tratamento e cuidado; capacitar-se como equipe e prover-se dos recursos necessários ao emprego das técnicas na extensão e complexidades necessárias.

A prática da Prevenção de Incapacidade não se molda em improvisos, são ações estudadas e dirigidas à solução de problemas específicos. Tão pouco é exclusividade de uma categoria profissional específica, ao contrário, corresponde a um trabalho multidisciplinar, cujo êxito liga-se a atuação do conjunto e não pode declinar da participação do usuário.

Pelo exposto, pode-se afirmar que Técnicas Simples de Prevenção de Incapacidades Físicas em Hanseníase são conhecimentos

técnico-científicos a serem incorporados no cotidiano do hanseniano, já que seus benefícios dependem do hábito adquirido em empregá-las. Danos neurais correspondem a estados, muitas vezes, irreversíveis, que uma vez instalados torna necessário evitar prejuízos maiores. Diante da perspectiva de seqüelas incapacitantes ou deformantes a atuação do paciente como sujeito da ação preventiva é imprescindível.

Nesta lógica, técnicas simples de prevenção são noções que se pretende inserir na rotina do indivíduo com auxílio da Educação para a Saúde. Assim, pode ser visualizada conforme os modelos impositivo-reducionista ou motivador-participativo. Seguindo o primeiro, certamente desembocar-se-á em impasses semelhantes aos enfrentados pela educação sanitária, quando esta adota via de mão única, ou seja, o trajeto que percebe o doente como incapaz de tomar decisões acertadas em relação à sua saúde, portanto carente de quem as prescreva. Optar pelo segundo exige substituir a prática unidirecional, prescritiva, pela abordagem estimuladora, compartilhadora, na qual combina-se a visão de mundo do usuário com conceituações dadas pela ciência, favorecendo a compreensão e introjeção do novo conhecimento por entendê-lo vantajoso. Implica em trabalho mais árduo, porém compensador.

## Capítulo 3

### Intersecção entre os marcos teóricos da comunicação e da enfermagem

## **Intersecção entre os marcos teóricos da comunicação e da enfermagem**

*Um homem não tem ouvidos para  
o que não teve acesso pela experiência*  
*Friedrich Nietzsche*

As pesquisas sobre a interação entre recepção e comunicação vêm sendo conduzidas, desde o início deste século, centrando-se principalmente nas relações entre veículos e receptores. Tiveram especial atenção, até recentemente, os efeitos das mensagens nos indivíduos, considerados, por muitos, reificados, passivos, alienados. Hoje, o estudo da recepção, entendida como momento e local em que a comunicação realmente ocorre, como tempo e lugar privilegiado da negociação e estruturação do significado, corresponde à preocupação por um dos segmentos do processo de comunicação e apresenta uma proposta que amplia a compreensão da relação entre cultura e comunicação.

A novidade nesta retomada da recepção/receptor é a análise da lógica que se estende sobre a recepção, especialmente nas classes populares. O fato novo é aceitar o receptor como capaz de produção de sentido a partir da mensagem que recebe; é tomá-lo como sujeito do processo. O sentido não está sempre todo pronto na mensagem, é produto da ação do sujeito receptor, que o confronta com seus saberes e constrói significados próprios. No dizer de Mattelart (1989, p.201), é:

*"... o reconhecimento do indivíduo e da pertinência de uma teoria que parte das percepções deste último, de sua subjetividade; que acolhe as vacilações da significação; que entrevê a comunicação como um processo dialógico onde a verdade, que não será nunca mais a mesma, nasce da intersubjetividade."*

No parecer de Jacks (1995, p. 153), o deslocamento do eixo das pesquisas para as mediações não implica em desconsiderar a importância dos meios, mas destacar que o que ocorre na recepção é algo que se refere ao modo de vida, cuja lógica é dada por um universo cultural próprio, embutido numa memória e num imaginário derivados de suas condições concretas de existência, ou seja, suas experiências do cotidiano, suas práticas de vida. Trata-se de uma particular leitura da realidade, que não se expressa, mas está oculta ou subentendida no universo cognitivo do indivíduo. *"Essa outra lógica é subjacente à da nacionalidade que permeia o âmbito da produção, portanto, interatua com ela. "*

O direcionamento do foco para a cotidianidade possibilita a compreensão das inúmeras condições de recepção a que estão sujeitas as mensagens, acrescentando às diferenças sócio-culturais a questão da inserção do receptor em um contexto com especificidades próprias, estas se representam por seu lugar no mundo, seu espaço/tempo, sua historicidade e cotidianidade, o modo como flui seu mundo vivido. A tendência atual aponta para a análise do papel do sujeito da recepção.

Sousa (1995, p.14.), entende como dificuldades no estudo do lugar deste sujeito o *"... limite semântico próprio do termo... "*, ao lado dos *"... pressupostos teóricos e sócio-contextuais... "* de quando e onde foi introduzido.

*"De fato, a relação de predomínio do emissor sobre o receptor é a idéia que primeiro desponta, sugerindo uma relação básica de poder, em que a associação entre passividade e receptor é evidente. Como se houvesse uma relação sempre direta, linear, unívoca e necessária de um pólo, o emissor, sobre outro, o receptor; uma relação que subentende um emissor genérico, macro, sistema, rede de veículos de comunicação, e um receptor específico, indivíduo, despojado, fraco, micro, decodificador, consumidor de supérfluos; como se existissem dois pólos que necessariamente se opõem, e não eixos de um processo mais amplo e complexo, por isso mesmo, também permeado por contradições."*

Entretanto, esta primeira idéia vem sofrendo críticas e novas interpretações, que procuram responder quem é o homem no processo de comunicação social contemporâneo. Obviamente, este *quem é* um sujeito diferente que percorre caminhos diversos em sua construção, em obediência a linha de pensamento empregada para sua contextualização. Para o autor acima, e para nós, ele será o sujeito da recepção que está no espaço individual e social e também no tecido da cultura. Sujeito que se forma no mundo vivido e é, por esta razão susceptível a transformações

Martin-Barbero (1995, p. 42-43), propõe o entendimento da recepção não como "*etapa*" da comunicação, mas como um "*lugar novo*", onde se encontram o sujeito, ator social, e outras dimensões importantes deste processo.

Entendendo-a como lugar, a primeira mediação que se obtém são as anacrônicas e as diferentes relações com os tempos, chamadas por Martin-Barbero de *destempos*.

*"Ao contrário da visão hegemônica, tanto da direita como da esquerda, não há uma só história, não há só uma direção da história. A concepção progressista da história, de que ela vai numa só direção, impediu de ver a multiplicidade de temporalidades, a multiplicidade de histórias, com seus próprios ritmos e com suas próprias lógicas. Assim, a primeira questão que se introduz na investigação da recepção é a de que não há mais só uma história, nem sequer naquele sentido em que Marx pensava, isto é, a burguesia como classe universal que unificava os tempos. Parece-me importante na pós-modernidade essa nova sensibilidade, envolvendo a multiplicidade, e a heterogeneidade de temporalidades que combinem. "*

A dimensão plural do tempo histórico permite a permanência de camadas profundas da memória coletiva, trazidas à tona pelas violentas transformações do tecido social advindas da velocidade da modernização. Esta heterogeneidade de temporalidades leva à interpretação de que existe um passado vivo e do qual também somos feitos; e é, de certa forma, ele que

conforma nossa memória. Neste ponto surge, como cita Martin-Barbero (1995, p. 44):

*... uma nova maneira de introduzir a dimensão histórica nos processos de comunicação, não mais como aquela história do progresso, como aquela história unificada de desenvolvimento, mas como essa heterogênea pluralidade articulada em cada país, em cada região."*

Uma segunda mediação apontada pelo autor é a das "fragmentações sociais e culturais", com sua conseqüente reorganização da divisão social, dos reconhecimentos, dos "modos de juntar-se das pessoas, " das percepções, das esferas pública e privada, das fronteiras do universo global e individual de cada um. Isto relaciona-se estreitamente com a influência que os meios de comunicação de massa exercem na configuração do pensar e agir das gerações mais recentes. O que não significa apenas fragmentação ou dispersão do sujeito, ou mesmo das tradicionais divisões sociais. Ao dirigir o homem a optar por uma informação específica, focada em sua área de atuação implica também numa certa especialização cultural desta estratificação. Assim a fragmentação do meio cultural reforça esta estrutura de divisão social, na qual alguns detêm o poder (informação) e outros subjugam-se a ele.

Isto altera também os espaços ou o entendimento do que são os espaços público e privado, de modo a quase inverter as posições de um e outro, desprivatiza a vida privada e privatiza a esfera pública; o privado é cada vez mais discutido ou exposto ao público, levando, conseqüentemente, à uma desfronteirização. Isto é, as fronteiras não significam mais um lugar físico, já que podem ser penetradas por ondas eletromagnéticas, transmissões via satélite, ou outros caminhos possíveis a circulação de informações. Fronteiras hoje são, nas palavras de Martin-Barbero (1995, p. 48), "... lugares de intercâmbio, de interpenetração, de osmose...", " que privilegiam sempre o tráfego de informações; e isto de certo modo carrega também as, já faladas, fragmentações.

Ainda seguindo o raciocínio deste autor, não há como negar, quando se pretende abordar a comunicação do ponto de vista da recepção, que estas mediações, das quais tratamos, conduzem à percepção de uma outra dimensão neste processo: a exclusão cultural; que classifica como de segunda categoria, uma série de manifestações e saberes populares. Rótulo que se estende aos modos populares de recepção e os deslegitima, por considerá-los ausência de cultura.

Neste sentido, considerável porção do que chamamos cultura popular, é percebido como ruído, porque não sanciona os modos populares de recepção, de suas maneiras de desfrutarem as coisas, de conhecer. Acredita-se que o saber popular é, em essência, ausência de saber, é obstáculo ao saber. Entretanto, pelo prisma da Estética da Recepção pode ser, muitas vezes, um caminho para saber de outro jeito ou, mesmo, da forma pretendida.. Por isto, para Martin-Barbero (1995, p. 53), "*... observar a recepção implica estudar o ruído não apenas em termos negativos, de obstáculo.*" Observando que ruído, em comunicação, representa estorvo ao processo comunicativo, atualmente é também objeto de estudo desta disciplina, configurando-se, muitas vezes, modo particular de comunicação.

Também por isto, acreditamos ser significativo buscar a compreensão de alguns fenômenos do inter-relacionamento enfermeiro/paciente tomando em consideração os diferentes modos de ver e entender o mundo e a vida em seu fluir, que inclui também o estar doente e necessitado de atenção.

Dentro da perspectiva de atenção de enfermagem ao hanseniano, voltada à prevenção de incapacidades físicas específicas da doença, preservação ou melhoria das condições de saúde do indivíduo e sua aceitação pela sociedade, objetiva-se pelo recorte histórico-social visualizar os limites de proximidade e distanciamento entre lepra e hanseníase, enquanto construções culturais residentes na memória coletiva. E, estando presente na historicidade

constitutiva dos indivíduos, a idéia imaginária lepra pode ser atravessada pelo discurso-saúde, mas não necessariamente permitindo outro sentido, hanseníase. Surgindo, assim, como obstáculos, ruídos, à comunicação, capaz de contaminar o discurso-saúde em seus momentos de produção e recepção.

Pretende-se, com este instrumental, elaborar o que em Estética da Recepção denomina-se condições de produção. Ou seja, o contexto, imaginário e real, no qual está contida e é produzida a informação e no qual esta é comunicada e metabolizada; contextura que influencia o universo cognitivo e conceituais de emissores e receptores, sujeitos do processo de comunicação.

Os elementos alinhados nos capítulos anteriores (a formação cultural do conceito lepra; a associação de uma idéia Bíblica de castigo a uma patologia, pela apropriação e uso, pela Igreja e outras forças sociais, da confusão patrocinada por traduções equivocadas; a perpetuação da prática segregacionista, mesmo que em cada época obedecessem a lógicas diferenciadas; o favorecimento do estigma e a recepção de todo este complexo pelo corpo social através dos tempos) compõem parte destas condições de produção. Estas se referem às circunstâncias que envolvem a vida cotidiana em cada período do percurso evolutivo do homem; remetem às relações humanas em suas esferas social, econômica, cultural, religiosa, e outras que permeiam o pensar e agir dominante. Apontam-se aí, portanto, os códigos do leitor e do autor, entendidos como representações mentais aprendidas e ampliadas pelos processos de leitura que enfrentaram e enfrentam, razão pela qual são mutantes. Melhor dizendo, os processos de leitura, as reinterpretações, comportam sempre novas significações, pois colocam os sentidos em constante negociação, e é esse movimento que permite sua construção.

À estas elaborações de produção de códigos, leituras e percepções dá-se o nome de *processo de produção*. Assim, texto é a materialização das idéias que se quer apresentar, exteriorizadas sob a forma de

obra de arte, obra literária ou discurso. Contém em si a conjunção dos conhecimentos, experiências e modo de ver o mundo de seu produtor, e dentro dele a informação que intenciona passar.

O significado do discurso é apreensível não por sua análise isolada, nem por sua relação com ele, mas por experiências anteriores, pois o significado não está nele só, já que para ter sentido este tem que ser negociado, trabalhado. Logo este entendimento de que fala a Estética da Recepção se faz também com o auxílio de um pré-juízo. Isto refere-se às construções sociais dos modos de ler, que está ligado ao seu universo mental e ideologia; é o lugar de atuação do receptor.

Recepção está ligada a um processo de interação, é o espaço privilegiado da negociação e estruturação do próprio sentido. O processo de recepção centra-se no leitor, e a leitura que faz, do que lhe é apresentado, se dá pelos códigos que utiliza. Não é o texto o eixo do processo, é a interação dialógica, na qual leitura é a interação-comunicação dos significados.

No indivíduo receptor, além do ponto de entrada no texto e fio condutor, existe a preconcepção do objeto. Aquele que produz o discurso, e mesmo o discurso em si, também possuem seus pontos de partida, fios condutores e horizontes. Desta forma, o texto será lido pela confluência de todos os elementos atuantes no processo. *Leitura é, então*, o processamento que se faz deste texto, o olhar, a atenção que a ele se dirige. Esta, sob o prisma da Estética da Recepção, produz um metatexto, justamente por combinar os horizontes e perspectivas do autor, do texto e do receptor.

As condições de produção de que falamos não regem apenas o autor do produto (texto), influem também naquele que o receberá e interpretará, segundo seu repertório particular. Da confluência de um código, presente na obra, porque lá colocada por seu produtor, e outro do receptor, resultará um metatexto, novo texto que emerge após sua leitura, pois acrescido

da bagagem cultural do leitor e que vai além do oferecido, uma vez que em sua apreensão é alterado por aquele que o lê.

O que diferencia a Estética da Recepção de outras análises de recepção é justamente este privilegiamento do leitor, esta particularidade de levar em conta a simetria ou não deste leitor com o produto cultural que lhe é apresentado e a possibilidade da obra não se encerrar em si, devido a viabilidade do metatexto. Ao contrário do estruturalismo, o objeto prioritário é a interlocução, o diálogo estabelecido entre texto, produtor e receptor. É neste diálogo que se negociam e se concretizam os sentidos, é aí que o sentido faz sentido, porque é na negociação que se permite a memória, o visitar outros sentidos e discursos. Se o modelo anterior de comunicação tem basicamente quatro elementos, um emissor (E), um canal (C), uma mensagem (M) e um receptor (R), neste acrescenta-se a leitura que o receptor faz da mensagem e a metamensagem que ele produz.

Transmite-se concepções particulares sobre determinados assuntos, através de metatextos, já que elas são frutos das relações pessoais com o mundo e das leituras que se faz dos eventos da vida. O entendimento dos receptores será, por sua vez, um outro texto. Assim, a cada nova recepção tem-se diferentes elaborações, adaptadas ao universo destes sujeitos. Isto dá conta da importância da assimetria sócio-cultural que eles ocupam diante do emissor, pois, como defende Bordieu, as desigualdades sociais se reproduzem na esfera cultural.

Para discutir a recepção é necessário tratar da autonomia cultural, sem a qual não se forma a identidade cultural. Identidade esta que representa um elemento dominante no processo de mediação simbólica e de significados. Morin (1981, p.14-15), explica como a correlação entre uma cultura, moldada por normas, mitos, símbolos e imagens, e os indivíduos que já estão estruturados por estes elementos, próprios desta cultura, resulta em

*"(...) trocas mentais de projeções e de identificação polarizadas nos símbolos, mitos e imagens da cultura, como nas personalidades míticas ou reais que encarnam os valores."*

Isto explica o porquê, de embora as identidades serem entidades abstratas, precisarem ser moldadas a partir das vivências cotidianas, nas relações dos indivíduos com as experiências da vida. O espaço da vida cotidiana, o mundo real vivido e suas relações individuais e sociais, é tanto onde se produz a sociedade, quanto onde ela é reproduzida; e a identidade cultural que aí se configura é o elemento dominante do processo de mediação simbólica, é um fenômeno de auto-reconhecimento, individual e coletivo. É também na identidade cultural que se encontra o sistema de referência que dá ao sujeito a chave para compreender seu mundo e seu tempo.

O fato de existir no indivíduo essa identidade deve tomar claro que o receptor não é homogeneizado, massificado, como defendem os apocalípticos, pois é no social que se dá a significação e, também, a construção do sujeito, e a tecitura social não é homogênea. A este respeito diz Leal (1995, p. 115 - 117), "*... o receptor está vivo; há leitores diferenciados...*" e, por isso, há inúmeras leituras possíveis de uma mesma mensagem, ou seja "*Não temos o como as pessoas recebem determinada mensagem, mas uma opinião 'a respeito da mensagem...*". A forma de elaborar essa opinião, num grupo, se dá por consenso, e durante a negociação das observações de cada um, a percepção dos que têm mais poder, aqui especificamente maior capital cultural, tende a prevalecer.

Por este prisma, pode-se dizer que, se de um lado, houve condições de produção para um conceito de lepra, o mesmo não ocorreu para hanseníase. Aqui o conhecimento e experiências, elementos imprescindíveis para a construção de um conceito, mantiveram-se num círculo mais restrito que envolveu, quase que exclusivamente, profissionais da área, pacientes a ela ligados e familiares eventualmente envolvidos. Ou seja, enquanto o primeiro contou com a mediação da Igreja, bem como outras forças sociais, para firmar-

se no imaginário popular, o segundo não logrou o mesmo privilégio. Do mesmo modo, os profissionais obtiveram seus conhecimentos através do sistema formal de ensino, enquanto sua clientela aprendeu, na maioria das vezes, pelas experiências cotidianas. Isto caracteriza a assimetria, da qual falamos, existente entre os sujeitos da produção e recepção

Entende-se conceito como idéia abstrata expressa por um termo específico, que com relação a esta doença e em conformidade com o ambiente cultural, traduziu-se inicialmente por lepra. Durante o processo evolutivo, tanto a conceituação quanto a terminologia sofreram alterações. Assim, no âmbito popular permaneceu o conceito de lepra, ainda que não com o mesmo significado, já que seu caráter negativo paulatinamente veio, e vem, se atenuando, e no meio científico especializado e esferas por ele tocadas surgiu o de hanseníase.

*"A sugestão de que as palavras sejam símbolos de coisas, ações, qualidades, relações, etc., constitui uma simplificação ingênua e grosseira. As palavras são criaturas resvaladiças. O pleno significado de uma palavra só aparece quando ela está colocada no seu contexto, e o contexto pode desempenhar uma função extremamente sutil - como acontece com os trocadilhos ou double entendre. E mesmo então o "significado" dependerá de quem ouve e de quem fala, de toda a experiência lingüística de ambos, do conhecimento que tenham um do outro, e da situação inteira. As palavras não "significam coisas" numa relação de um-para-um como num código." (Cherry, 1971, p. 33).*

O conceito lepra é uma sobreposição de construções mentais, de processos de aculturação, que se legitima pelo uso e por apagamentos se vulgariza. Não existe o equivalente para o conceito hanseníase, este é um constructo novo, cujo sentido deve ser posto em circulação, submeter-se às futuras gerações até cristalizar-se em todo o tecido cultural popular. Porque, como sugere Veron (1980, p.175) "... é impossível conceber qualquer fenômeno de sentido à margem do trabalho significante de uma cultura, seja ela qual for... ". Mas, não é este o ponto focal em debate, o que está em

discussão é um caminho possível para tal solidificação. Este trajeto aponta para a prática diária do profissional que faz esta interface. Em última análise, não é o discurso contra o conceito lepra, é a prática a favor do conceito hanseníase que possibilita a transformação cultural necessária. Esta implica em educação, tanto de pacientes, profissionais e ocupacionais da saúde, quanto da comunidade.

Admitindo hanseníase como terminologia técnica inserida, primeiramente, na esfera médica, que lança à porção do corpo social comprometida pela doença ou com seu tratamento o conceito já metabolizado, percebe-se a pequena influência que teve sobre o universo maior. Dentro do conjunto atingido observa-se que a apreensão do conhecimento técnico-científico, ou aspectos dele, ocorreu diferenciadamente. Aqui, mesmo que se tome um subconjunto, os profissionais de saúde, vê-se, claramente, este desnível. Reconhece-se que uns sabem mais que outros, ainda que o ponto em questão não esteja ligado a uma profissão específica. Isto se dá porque a veiculação deste conhecimento é desigual e, de certo modo, estratificada.

Se adotado por base, para a construção tanto destes saberes, quanto dos seus agentes, a trajetória que procura explicar a substituição do modo lento de transmitir informações, pelo modo industrial, hoje em vigor, é possível assimilar parte deste conflito.

Todas as alterações sócio-culturais e técnico-científicas que ocorreram com esta doença, aconteceram concomitantemente com o homem, agente do percurso histórico. Estas mudanças apontam para a percepção atual do doente de hanseníase, por parte dele mesmo e de seu meio. Entretanto, esta leitura, muitas vezes, difere da feita pelo homem são, a qual também não é a mesma do profissional de saúde, categoria na qual é possível encontrar visões diametralmente opostas entre si, pois fundamentadas em construções divergentes.

Gerbner (c. 1967, p. 57-61), discorrendo sobre esta questão, justifica que por séculos as idéias e imagens que compõem o tecido cultural foram entretidas na vida privada com o "... o fio caseiro da experiência cotidiana...", da família, tribo, aldeia. Disto originaram-se também os modos de pensar, viver e ensinar. Na transmissão destas imagens, idéias e modos de enxergar o mundo, o processo utilizado era interpessoal, lento e estável, como eram duradouras as circunstâncias locais que os regiam. Neste contexto, qualquer conhecimento perdurava por gerações, pois a cultura, na qual os homens aprendiam a pensar e agir, fazia parte de um universo relativamente imutável.

Após incontáveis anos de evolução, a chamada revolução industrial atinge o homem, também, em sua esfera cultural. No lugar do processo anterior de transmissão oral, pessoa a pessoa, acerca dos fatos da vida, surge a produção em massa e a simultaneidade de informações, idéias, imagens, conceitos e produtos em todas as regiões do planeta e camadas sociais. Despontam assim novos problemas e a necessidade de outra compreensão do papel do homem no mundo, sujeito da história, enquanto capaz de articular-se com as transformações de suas fronteiras.

*"O contexto comunicativo compartilhado de mensagens e imagens por via das quais uma cultura revela as variedades, limitações e potencialidades da condição humana, não é mais tecido com o fio caseiro da experiência cotidiana privada. Mesmo o significado de "experiência cotidiana" mudou. Grande parte da nova experiência se situa num novo tipo de ambiência cultural. Grande parte de nosso comportamento é resposta à coisa que não experimentamos. (...) essas e muitas outras relações constantemente mutáveis nos influenciam de maneira rápida e profunda." (Gerbner, c.1967, p. 59)*

A reformulação da infra-estrutura material e a expansão dos meios de comunicação determinam um crescente emprego da escrita como o veículo de registro e transmissão de conhecimentos. Os livros e a mídia eletrônica assumem cada vez mais o papel dos mais velhos no ensino das

novas gerações. Esta revolução no ambiente cultural resulta na produção em massa de símbolos e mensagens e na transfiguração do meio simbólico, que confere significado e direção à atividade humana.

Ocorre então, uma modificação entre o indivíduo e a cultura comum, que repercute no modo de ser e pensar do homem e que a distingue em cada época. Diferenças que, mais recentemente, dada a velocidade destas mudanças, acentuam-se dentro de uma mesma época e cultura, a ponto de gerações que convivem lado a lado serem "*humanizadas*" de modos diversos.

Para Gerbner (c. 1967, p. 58), o homem toma-se humano ao conquistar a habilidade de "*...agarrar com a mão e com a mente...*", quando capacita-se a "*...reter uma imagem (...), reflexionar sobre ela, registrá-la, guardá-la e restaurá-la sob a forma de mensagens*", que são, em sua opinião, pré-requisitos da comunicação humana. Deste modo, o refletir e o agir sobre as coisas e o interagir com o outro tem suas raízes assentadas na capacidade de compor imagens, produzir mensagens e usar símbolos. Qualquer mutação nessa capacidade reflete-se na natureza dos assuntos humanos.

A respeito desta transformação no processo de humanização do homem, Queiroz (1987 p. 281), destaca:

*"A orotradução perdeu (...) importância; com ela decaiu a influência dos idosos, cujos conhecimentos não eram mais tão adequados ao novo contexto sócio-econômico que emanava das grandes aglomerações urbanas. Na antiga sociedade camponesa, continuidade e preservação haviam construído valores muito importantes para a orientação dos comportamentos; na sociedade que agora despontava, a atenção de adultos e jovens focalizava modificações e transformações como atributos fundamentais de uma vida que se queria moderna. "*

Transportando esta trajetória, cumprida pela cultura humana, para a hanseníase, sabe-se que esta, e outras doenças dermatológicas, foram, por um longo período, denominadas lepra. Termo que, por conta de suas condições de produção, favoreceu a criação de lendas e credices que atravessaram os tempos povoando o imaginário da população, induzindo-a,

também, à prática da segregação. O fato é que este histórico, com ou sem razões, produziu um conceito, que auxiliado pela tradição oral e, posteriormente, pela literatura, arte, religião, e outras manifestações culturais, permaneceu por gerações.

Percebe-se então, claramente, que os meios de comunicação de massa influenciaram o comportamento e as atitudes coletivas em relação a esta enfermidade. A introdução dos meios massivos dirigiram o olhar do sujeito para outros assuntos. A orotradução, na qual se inclui o contar histórias e experiências pessoais, foi pouco a pouco sendo substituída pela programação dos meios eletrônicos. Com isto altera-se a visão de mundo das novas gerações, tomando pouco abordado o tema lepra, que queda praticamente esquecido. Atualmente seu aparecimento ao público, cativado pela mídia eletrônica, é fortuito. Surge, eventualmente, retratado em filmes bíblicos, romances, novelas, e já não mais oferece, ao novo leitor, a mesma impressão que exercera sobre os mais velhos, por não terem estes o mesmo referencial.

Talvez, em decorrência desta alteração no modelo cultural, hoje conviva-se com os dois conceitos sobre a doença, um mais carregado de mistificações e temores, próprio dos mais idosos ou mais afastados dos centros urbanos, e outro que pouco ou nada se relaciona com tal passado. Neste sentido, o divórcio da enfermidade hanseníase do conjunto de eventos representado pelo termo lepra contribuiu para seu esclarecimento diante do público, ainda que este público seja mais ou menos restrito, pois representa uma parte da sociedade, a parcela tocada pelos serviços de saúde envolvidos. Adotada nova designação, a doença passa a ser percebida de outro modo pelo doente e família. Assim, mesmo que a concepção mais arraigada, tanto da população leiga como de parte do pessoal da área de saúde, possa ter produzido, ou estar produzindo vítimas, no conjunto, estas são em número reduzido.

Kaufmann (1977, p. 217-231), ao discutir as causas que determinaram a imagem de lepra/leproso, que perdurou por séculos com pequenas e lentas mudanças, utiliza-se de análise semelhante à da Teoria Estética da Recepção, pois avalia também o momento histórico no qual novas concepções foram produzidas. Considera a autora, que a prática da medicina se altera segundo o modo de produção econômica de cada período histórico, sendo também seus conceitos e funções por ele alterados. Da mesma maneira a doença tem significados e funções sociais diferentes.

Foucault, exemplifica este ponto de vista, para ele, com o nascimento do capitalismo, os excluídos passam de desnecessários ao sistema de produção à modos de produção, agora significam também empregos. Muitos dos antes excluídos são devolvidos à sociedade para produzirem. Aqueles que não têm condições de reinserção, por exemplo os loucos, tornam-se objetos de trabalho do homem, inclusive trabalho intelectual, pois a loucura só neste momento pode ser individualizada e constituir objeto de atenção do médico. Ou seja, inserem-se no mercado de trabalho como mão de obra ou como objeto de trabalho do outro.

Assim, a medicina, o conhecimento médico e o atendimento ao enfermo articulam-se de modos distintos na estrutura social em que estão inseridos. Pensamento que se estende à atualidade e reportam-se também à doença, ou seja algumas merecem mais atenção que outras. Esta relação obedece regras do modo de produção econômica em vigor.

No modelo escravista, ao lado da clara divisão dos trabalhos e de quem os realiza, há uma diferenciação na atenção médica dispensada a cada estrato social. Enquanto as classes altas a recebem do médico, as baixas eram atendidas por curandeiros ou veterinários. Encaixa-se, neste modelo, também o conceito de doença dado por Sigerist (Apud Kaufmann, 1977, p. 218):

*"A enfermidade é portanto um grande mal. Impede que o homem alcance seu pleno desenvolvimento. O enfermo, o inválido,*

*o débil, são homens indignos que só podem ser considerados como tais na visão da sociedade. "*

No feudalismo, a medicina, e outras instituições sociais, encontram-se presas à instância religiosa. Doença era tida como uma graça divina, que deveria ser sofrida, e o cuidado com o doente um dever cristão. Entretanto este cuidado não era sinônimo de atenção médica, pois uma ciência que buscava eliminá-la era tida como pagã. Ao final da Idade Média já se admitia sua presença, sendo, então exercida por profissionais de diferentes níveis, cada um direcionado para um estrato social.

Com o capitalismo inaugura-se não apenas um novo modo de produção, mas uma nova relação social. Neste, a medicina articula-se mais estreitamente com a esfera econômica. Os avanços técnicos, o surgimento da atenção hospitalar organizada, o trabalho controlado por uma máquina administrativa de complexidade crescente, favorece uma concepção diferente do binômio enfermidade/enfermo.

As influências disto no que se relaciona à hanseníase, obedecem também a estas mudanças. Desta forma, diferentes concepções vigoram nos diversos períodos e em conformidade com o modelo social correspondente.

Com o advento da palavra impressa a difusão do conhecimento fez-se progressivamente mais rápida. A imprensa representou uma revolução no modo de viver, aprender e ensinar. Alterou o mundo e a visão de mundo que se tinha. Abriu os caminhos que conduziram aos meios de comunicação de massa e à cultura de massas.

O primeiro livro impresso, que é também o primeiro veículo industrial de comunicação a falar de doenças, e entre elas a lepra, foi a Bíblia. Mas, mesmo antes da indústria do livro, que através das obras literárias configuraram representações semelhantes às pictóricas, pois inspiradas numa mesma fonte (a Bíblia), a doença já fazia parte do repertório artístico do homem, tendo sido reproduzida em conformidade com o modelo dominante.

Assim, por muito tempo, dado o predomínio da instância religiosa, persistiu a tendência à representação dos temas litúrgicos e da visão da Igreja.

Observou-se pequenas alterações no modo de representar o doente de lepra desde o foral do século passado, não só nas artes plásticas, mas também na literatura. A partir da descoberta do bacilo, das obras do padre Damiano e do advento das sulfonas ocorreram mudanças nas tendências literárias, refletindo-se no uso do termo lepra não mais com o sentido pejorativo que o caracterizou em períodos anteriores. Agora este mote aparece menos nas manifestações artísticas que na Idade média e, sempre, mais relacionado à doença física que ao castigo divino. O mesmo se dá na pintura e outras artes plásticas, que já não usam tanto o tema. Esta releitura no cinema e televisão parece ter ocorrido um pouco mais tarde.

Por estas razões, em geral, costuma-se acusar a Bíblia como principal difusora desta imagem nociva e repulsiva do leproso, esquecendo de ligar à ela as condições sócio-político-econômicas de cada fase. Consideradas estas outras forças, fica clara a fragilidade de se responsabilizar um único livro, ou uma só instituição pelo conceito construído, quando há todo um tecido social envolvido, e no qual Bíblia e Igreja representam alguns dos fios. Há que se considerar também a presença de outros determinantes que possibilitaram este constructo.

A imagem deixada na memória coletiva não pode ser tida como impositiva de uma única mentalidade institucional. Pois, os homens estão no mundo como produtores de sua própria história, a qual constroem com suas aspirações e desejos, sua concepção de sociedade ideal, seu trabalho, seu senso comum. O que segundo Si ENC, é feito "*... não ao seu livre arbítrio, sob circunstâncias eleitas por eles mesmos, mas sob aquelas com as quais se encontram ligados pelo passado ...*" (1991, s.p.)

Em saúde pública, ao se falar do homem, é necessário não apenas explicar os determinantes e relações passadas e presentes, como

também compreender suas aspirações para fazer a história. Por esta razão insiste-se que a saúde seja compreendida como a capacidade e o direito individual e coletivo de realização do potencial humano, em suas esferas biológica, psicológica e social, que permita a todos contribuir no desenvolvimento e participar de seus benefícios.

A partir deste posicionamento busca-se abrir caminhos e possibilidades de reformulação da teoria e prática neste campo. Reestruturações que dêem preferência à representação, ação e estratégia em saúde, que conduzam à concretização das perspectivas do homem em mudança. Requer também, como salienta Zemelman (1992, p. 66), "*... que o esforço de apreensão não se restrinja a transformar a realidade em objeto de explicação, mas que se busque convertê-la em conteúdo de experiência ...*", ou seja busque dar-lhe sentido e espaço de ação, "*... o que significa incorporar a problemática do conhecimento à dimensão da consciência.*"

Isto para que este esforço não se limite apenas a explicar a realidade saúde-doença, sem procurar transformá-la de acordo com a experiência do sujeito individual e social. Para que tal transformação ocorra é necessário refletir sobre o entendimento de Canguilhem (Apud Granda et al, 1995, p. 9) de que "*... saúde e enfermidade são apenas modos diferentes de encaminhar a vida...*" e, que

*"... estar são não é somente normal em uma situação, mas também ser normativo nesta situação e outras situações eventuais. O característico da saúde é a possibilidade de superar a norma que define o momento normal, a possibilidade de superar infrações à norma habitual e instituir como norma situações novas."*  
(Canguilhem, 1971, p. 33)

Logo, para discutir saúde faz-se necessário resgatar o conceito de sujeito social. Este, segundo Habermas (1988, p. 43 - 48), forma-se no mundo da vida e é caracterizado pela ação comunicativa, e apenas a partir deste fenômeno são compreensíveis os subsistemas econômico, político, cultural e social. O conceito de ação comunicativa refere-se:

*... a um processo cooperativo de interpretação no qual os participantes referem-se simultaneamente a algo no mundo objetivo, no mundo social e no mundo subjetivo, todavia quando em suas manifestações só aparecem um destes três componentes... "*

e é esta a base presente na interação de dois sujeitos capazes de linguagem e ação e que se encontram em relação interpessoal.

Considera-se que tanto o mundo natural como o social, onde o sujeito se forma e realiza, encontram-se determinados e em constante movimento. A diferença reside no fato de que no mundo social, o conhecimento transforma-se em consciência e sentido de necessidade, e estas em necessidade de ação, que engloba uma potencialidade para o agir. Por isto, estudar o processo saúde-doença requer analisar separadamente indivíduo-são de indivíduo-enfermo, não só para explicá-los, mas compreendê-los e conjuntamente construir potencialidade de ação.

Na opinião de Granda et al (1995, p. 7 - 8), se a produção de saúde reside fundamentalmente no conhecimento, consciência e ação dos sujeitos individuais, o alcance desta consciência e sentido não pode conceber-se apenas como um passo da consciência-em-si rumo a consciência-para-si, desarticuladas das diversidades e particularidades às quais pertence o sujeito individual e o sujeito social. Isto nos conduz à discussão das condições e possibilidades de formação destes sujeitos, o que faz necessário introduzir a historicidade no momento ontológico de reflexão sobre o sujeito. Já que isto, na visão de Rojas (Apud Gandra et al, 1995, p.7-8),

*"... impede que a questão do gênero humano, a teleologia, a formação dos sujeitos sociais, os processos de individualização, sejam resultantes dos princípios externos ao sujeito social. Toda explicação do social está no ser social."*

O ser-assim da consciência é estabelecido pela forma como essa consciência se representa no mundo particular e não como uma consciência-para-si total e completa. Como explica o autor:

*"A consciência, antes de ser a consciência do gênero humano, socialmente inexistente, tem como limite de seu mundo a particularidade a qual pertence e a linguagem em que se expressa".*

Para que esta discussão acerca da consciência deixe de ser apenas filosófica, deve conduzir ao entendimento da importância do conceito de *"consciência possível"*, proposto por Goldmann (1972, p. 9-17). De acordo com este, o termo pode ser traduzido como *"consciência calculada"*. Esta, no âmbito da comunicação, difere da chamada consciência "real", porque em uma situação de transmissão de informação, não encontramos apenas o homem ou aparelho que as transmite, existe também o ser humano que as recebe, dono de uma consciência que não permite entrada de qualquer informação de qualquer maneira. Há uma parte da consciência receptora que age como filtro, sendo permeável apenas às informações apreensíveis por este sujeito. Ou seja, é opaca a uma série de informações que não a penetram por conta de sua apresentação, enquanto outras passam sem dificuldades e algumas sofrendo deformações.

*"Muito freqüentemente, (..), quem olha do exterior e tenta comparar o que foi emitido com o que foi recebido constata que apenas uma parte da emissão foi recebida e que mesmo essa parte, ao nível da recepção, adquiriu uma significação assaz diferente da que fora enviada. "* (Goldmann, 1972, p. 8)

O foco de atenção deve residir, portanto, não em saber o que pensa um determinado indivíduo ou grupo, mas quais alterações podem ser produzidas em sua consciência sem alterar a estrutura essencial deste indivíduo ou grupo. Como conduzir ao máximo de adequação ao real que se pode obter frente a uma situação particular. Consciência possível é aquela que é susceptível de ser atingida por uma mensagem e, sendo receptiva a ela, alcançar transformação.

Lukács, em sua autocrítica, resgata o ser-assim do sujeito, reconhecendo que sua existência é sempre particular: tribos, etnias,

nacionalidades, famílias e outros grupos sociais. Cada um deles com sua própria imagem do mundo, expressa em suas respectivas linguagens e que podem ser compreendidas através dos processos histórico-sociais que as fizeram surgir. Isto possibilita uma aproximação racional distinta de cada sujeito ou grupo.

O produto característico de um grupo de indivíduos no esforço de se comunicarem é um signo, um símbolo, uma palavra ou um conceito em que um propósito particular toma-se público. Este gesto, signo, símbolo, conceito ou representação em que um objeto não é apenas indicado mas, de certa forma, criado, recebeu de Durkheim o título de "*representação coletiva*" (Duncan, 1967, p. 304).

Isto não quer dizer que da particularidade não se possa formar uma imagem global do mundo, mas sim que esta imagem estará atrelada ao contexto específico no qual surgiu, onde o trabalho como posição teleológica e a linguagem como meio da intersubjetividade formam o habitat particular no qual o sujeito vive.

Então, indivíduos são os resultados do entrecruzamento de suas ações, não estão determinados por uma situação dada previamente. Produzem-se por um processo de individualização que tem por resultado indivíduos relativamente diferentes, dentro de um mesmo tecido social, e que atuam a partir de suas próprias percepções, sem coincidir plenamente com as do grupo ao qual pertencem.

A criação de percepções globais na sociedade se dá, segundo Rojas (1991, p. 8), por "*solapamentos*", que podem ser interpretados como recobrimentos, entre indivíduos que não cobrem a totalidade do outro, restando sempre aspectos irredutíveis de um sujeito social que conservará sua autonomia. Quer dizer, não acontece, na verdade, apagamento na constituição do sujeito de modo que o que lhe é mais próprio desapareça, do mesmo modo como tal não ocorre com uma cultura. A suplantação de um sobre o outro não

é sempre completa, ao contrário, há uma tensão constante nesta constituição, que se dá então por um jogo de forças.

As imagens e práticas dos sujeitos se constroem em parte por seus aspectos autônomos e em parte por estes recobrimentos. Ou seja, há particularidades mais fortes que intentam um apagamento maior na constituição do sujeito e assim substituem a autonomia de outras. Também por isto, pode-se dizer da possibilidade da formação de sujeitos sempre mutantes, posto que a ação de uns sobre outros é contínua, e que perseguem a transformação da saúde e da sociedade através de processos de recobrimentos parciais que se realizam indissociavelmente tanto no plano lingüístico, como na realidade (Granda, 1995, p. 9-10).

Essa breve digressão sobre a formação cultural e criação conceitual, foi necessária para situar alguns pontos que ainda interferem na compreensão do homem comum acerca da hanseníase.

Entretanto, o principal interesse, neste ensaio, é de outra ordem. À parte de toda esta problemática sobre a formação e cristalização dos conceitos lepra e hanseníase, parece que a questão a responder é: como a Comunicação pode auxiliar o enfermeiro a enfrentar o desafio da Educação para a Saúde. Na perspectiva deste trabalho, os questionamentos surgem centrados sobre a possibilidade de integração dos saberes das ciências sociais e da saúde e a ação neste campo, com vistas a proporcionar subsídios para transformar a saúde da população.

A partir da década de 50, a análise da comunicação entre elementos da equipe de enfermagem e pacientes surge como reação a grande ênfase dada aos aspectos técnicos da profissão. Para Mendes (1993, p. 403-4):

*"A centralidade da comunicação na prestação da assistência de enfermagem vem sendo reconhecida, de forma crescente, desde o advento da enfermagem moderna. A relevância da comunicação efetiva no relacionamento enfermeiro paciente registrada na descrição de Nightingale (1859), já demonstrava a preocupação e*

*a dificuldade de se estabelecer uma comunicação real com o paciente. "*

Carvalho (1989, p. 64-80), discutindo, a partir de literatura corrente, o conceito de comunicação-processo, instrumento ou habilidade, considerado como parassinônimos por alguns e distintos por outros, entende como privilegiada a designação de comunicação enquanto habilidade indispensável ao adequado exercício profissional.

Assumindo a comunicação como forma básica e fundamental para obter e transmitir significados e conceitos para o ser humano, em especial o doente, importa para o enfermeiro, ao utilizar os pressupostos teóricos da Estética da Recepção, avaliar as perspectivas individuais e de conjunto do emissor e receptor da mensagem.

A construção mental do que é e como é ser doente determina uma particular maneira de receber as informações que se pretende inserir. Produz também, a imagem de como ser cuidado. Isto remete aos princípios básicos da Teoria do Cuidado Transcultural, que leva em conta a concepção do indivíduo sobre seu lugar no mundo, bem como seu entendimento do processo saúde-doença. Princípios estes, que não devem ser desprezados quando da utilização da linha teórica norteadora do Autocuidado.

Então, ao orientar-se o paciente no sentido de que este assumira responsabilidades para com sua saúde, participando de seu tratamento, comprometendo-se com o autocuidado, é necessário avaliar tanto sua concepção de doença e cuidado, como quanto e de que modo o enunciado foi apreendido. Importa perceber como se é lido pela clientela que se atende.

Wurman (1991, p. 41 - 43) afirma que a capacidade humana de transmitir e processar informações é limitada e por isso seletiva, o que leva nossa percepção de mundo a ser inevitavelmente distorcida. Assim quanto mais informações se defronta maior a distorção na visão de mundo. Do mesmo

modo a quantidade de dados a absorver diariamente prejudica a capacidade de percepção e aumenta a probabilidade de erros neste processo.

Entretanto, como expressa Campbell (Apud Wurman, 1991, p. 92), se o cérebro não tem capacidade para grandes volumes de informação, tem para captar o significado do total da informação que lhe é apresentada. Informação só é útil se conduzir o indivíduo à compreensão, se possibilitar a moldagem de um conhecimento.

Além do excesso de informações existem diversas variáveis, consideradas ruídos, que podem ser encontradas na comunicação enfermeiro/paciente. Destas fazem parte, entre outras, as posturas (físicas e sociais), os códigos (verbais e não-verbais) indecifráveis pelo outro, as incompatibilidades dos repertórios individuais, o contexto (inclusive ambiental) em que ocorre o processo, e o evento doença, com todas as transformações que provoca no indivíduo, em sua vida, em sua visão de mundo, em sua capacidade de receber informações e atribuir-lhes significado. Como esclarece Fausto Neto (1995, p. 201):

*"Rigorosamente, tanto os sujeitos da emissão quanto os da recepção estão subordinados, nas características das posições que lhes são peculiares, ao outro (língua, cultura, saberes, instituições, imaginários, etc.)".*

Do exposto acima podem ser extraídas idéias que certamente facilitarão o trabalho educativo do enfermeiro, entre elas merece especial atenção o entendimento de que cada receptor tem, além das propriedades já citadas, um ritmo de percepção próprio, que não deve ser ultrapassado sob risco de elevar a entropia no processo comunicativo, prejudicando-o seriamente. Não é o volume de informação e sim a qualidade (em significação) o mais importante.

O fato educativo exige como ponto de partida a realidade. Partir da realidade vai além de conhecer o pensamento dos outros. Requer desentranhar porque pensam de uma determinada maneira e não de outra.

Todo conhecimento novo se dá a partir de um anterior e, muitas vezes, em contradição ou conflito com este. Como o sujeito, o saber também é construído por suplantações.

Ao se repassar conhecimentos, no metatexto do discurso-saúde, depara-se com uma assimetria no binômio orientações fornecidas/recebidas. Sabe-se que esta assimetria se encontra na esfera cognitiva do paciente, que desconhece ou conhece de outro modo o tema apresentado. Razão pela qual acredita-se valioso apreciar a produção e o uso do discurso-saúde- saúde, de modo que sua tradução seja a concretização da realização do potencial humano.

Talvez por estas razões alguns autores defendam a conversa como o instrumento ideal para a transmissão de informações e conhecimentos sua compreensão. Wurman (1991, p. 95), defende que "O objetivo implícito explícito de todas as conversas é a compreensão. " Cherry (1971, p. 42) considera a conversação um modo de comunicação bidirecional, na qual

*...há uma medida de simetria entre os partícipes, e mensagens passam de lá para cá. Existe uma ação cíclica, contínua, de estímulo-resposta; comentários suscitam outros comentários, e o comportamento dos dois indivíduos se torna combinado, cooperativo e orientado para algum objetivo. "*

Em outras palavras, a conversa serve tanto para conhecer o outro e seus limites e potencialidades, quanto para transmitir o significado que se quer imprimir à informação dada. Além de oferecer retroalimentação suficiente para que se procedam avaliações, correções e reajustes na condução da exposição de modo a facilitar a compreensão.

A cumplicidade que se quer do hanseniano em seu tratamento e cuidado pede que se estabeleça um repertório de arranjo, ou de consenso, embora algumas vezes aproxime-se mais da adequação que do consenso, uma vez que este exige uma negociação inviabilizada por questões individuais, que pode ser firmado com o auxílio de conhecimentos específicos. Compete aos

profissionais de saúde, em especial ao enfermeiro fazer a interface entre os discursos científico e popular, levando o repertório de um ao domínio do outro.

Por isto a proposição fundamental deste ensaio é destacar a propriedade em utilizar uma conceituação teórica externa, neste caso a Teoria Estética da Recepção, à área de conhecimento básica, aqui o fazer da enfermagem, que não é só um fazer físico, é um fazer que envolve a cultura e a socialização do homem, doente ou não. É o fazer que caracteriza o enfermeiro como o profissional que representa a interface do processo de adquirir, enfim noções aplicáveis à condução do indivíduo a um estado de saúde.

Ambiciona-se, pois, um posicionamento crítico do enfermeiro na busca do desempenho de sua função de mediador. Acredita-se que seu papel, privilegiado nesta interface, será melhor cumprido se houver a preocupação de elaborar seu discurso e prática de modo a conduzir o doente a uma adesão não sentida. Quer dizer, a adesão não dirigida, não pressionada, não imposta, não cobrada. Adesão que se deu quando o sujeito percebeu sua utilidade, usufruiu de seu benefício. Adesão que se estende à sociedade, alterando seus posicionamentos em relação ao hanseniano, permitindo-lhe o reingresso no conjunto social.

Na ótica desta recepção, não basta só cuidar da mensagem e canal, é importante, também a avaliação dos ruídos que são neste caso as posturas contraditórias do gesto, do olhar, do pensar e fazer cotidianos. Assumir a posição de interface implica observar atentamente ao redor e procurar no mundo vivido do cliente e da sociedade as condições de produção da nova prática discursiva.

## Capítulo 4

### Produção e uso do discurso-saúde em hanseníase

## Produção e uso do discurso-saúde em hanseníase

*Quanta mais eu caminha mais eu vejo estrada.*

*Mas se eu não caminho, não sou é nada.*

*Geraldo Vandré*

Seguindo as metas propostas, procura-se, com as reflexões que seguem, definir os pontos de intersecção entre as ciências de Enfermagem e Comunicação, e qual a importância desta relação com o exercício profissional do enfermeiro na área de hanseníase. Objetiva-se também, neste capítulo, discutir a dimensão e o alcance do discurso-saúde, que não é só o verbo, é toda a ação, o enfoque, a importância que se dá ao outro.

A lógica seguida, até este estágio, parte do entendimento de que a historicidade dos conhecimentos, populares e científicos relacionados à hanseníase, influenciam as atitudes e comportamentos sociais dos sujeitos frente ao problema. A justificativa deste encaminhamento liga-se ao processo cultural que permite ao homem, a partir de suas experiências, elaborar representações, imagens mentais abstraídas dos fatos da vida, as quais recorre quando elabora novas compreensões. Ao iniciar pela abordagem histórico-social, procura-se reconstruir o conjunto de variáveis que levaram às construções das conceituações sobre a doença, que, como já dito, são diferentes pois geradas em estratos distintos, cada qual com seu modo de ver e trabalhar a questão. Muitos destes elementos, por estarem ainda presentes no universo cultural popular, porque residentes na memória individual e coletiva, produzem dificuldades ou barreiras, relacionadas à apreensão do sentido impresso ao discurso do enfermeiro por parte de seu público alvo.

Em hanseníase, o discurso religioso destacou-se como um dos responsáveis pelos inúmeros prejuízos sócio-culturais decorrentes do estabelecimento deste diagnóstico, haja visto tê-la confundido com o *complexo-lepra*. Se o discurso religioso alcançou produzir o esperado efeito,

por que o sanitário, apesar dos esforços no sentido de mudar-lhe o nome, imprimindo nova tendência ao discurso, não? O que faltou ao segundo? Compreensão por parte dos profissionais de saúde, que não alcançando as intenções da proposta, insistiu num posicionamento arcaico, impossibilitando as negociações necessárias à construção do sentido? Talvez a resposta seja compatibilidade, com a cultura e o código do público alvo, com o modo particular e individual de ver o mundo. Talvez, tenha sido a ausência de um olhar mais atento na produção do discurso-saúde, que envolvido por questões que julgava mais importantes, não contemplou a assimetria cultural presente na estrutura social que partilhamos.

A Teoria da Comunicação, empregada para evidenciar os elementos comuns presentes nas ações do cuidar e do comunicar, terá seus princípios destacados ao tratar-se da produção e recepção do discurso. Para visualização dos benefícios dos conhecimentos de comunicação, na atuação do enfermeiro em hanseníase, toma-se o discurso-saúde como instrumento da prática profissional.

A maioria dos modelos de processo de comunicação elaborados na tentativa de descrevê-los, compreendê-los e estabelecer ligações entre seus componentes, baseia-se em Aristóteles, que em sua *Retórica* registrou os três elementos básicos: quem fala, o discurso e a audiência. Aqui já se pensava a produção de uma mensagem por alguém e sua recepção por outrém; já estava presente a idéia de que comunicar algo a alguém, produz neste uma reação.

Ainda que idealizado para emprego na comunicação eletrônica, o modelo de Shannon-Weaver, que, assim como vários outros, guarda relação com o Aristotélico, tem sido útil na descrição da comunicação humana. Para estes autores, os ingredientes presentes no processo são: fonte, transmissor, sinal, receptor e destinatário. Para Berlo (1982, p. 38), fonte é a pessoa que fala, sinal é o discurso e destinatário o ouvinte, elementos citados por Aristóteles, acrescidos do transmissor, que envia a mensagem, e do receptor, que a capta para o destinatário.

Na comunicação verbal, os elementos presentes, que são o remetente ou emissor, destinatário ou receptor, mensagem, contexto, canal ou meio e código, relacionam-se do seguinte modo: uma mensagem, verbal ou susceptível de verbalização, referente a um contexto apreensível pelo destinatário, construída com um código comum, ao remetente e destinatário, é enviada pelo emissor ao destinatário, através de um canal que capacita a ambos entrarem e permanecerem em comunicação.

As mensagens têm seus objetivos, por isso se diz que elas guardam várias funções e significados, que são construídos por mediações, nos lugares sociais onde se encontram os sujeitos da produção e da recepção. Esta é a razão pela qual o sentido para ser capturado tem de circular; é quando lançado à participação de outros sujeitos que ele se concretiza.

Para que a mensagem se exteriorize e seja entendida pelo destinatário é preciso que ela tenha um significado e um significante, isto é, um conceito vinculado a um signo, uma imagem psíquica. Essencialmente toda abordagem teórica da comunicação reconhece que esta se concretiza através do uso de signos, isto é, um processo de emissão e recepção de mensagens codificadas.

Para Cherry (1971, p. 463), signo é uma construção mental, com a qual uma pessoa influencia o comportamento ou estado de outra, numa situação de comunicação. Os signos ocorrem numa determinada relação espaço/tempo com outros signos. Sendo representações mentais, seus significados não serão os mesmos para todas as pessoas, porque estas têm formações e experiências comunicativas próprias. Assim, suscitam em cada um respostas diferentes, pois dependem de experiências pessoais e coletivas que o indivíduo tenha ou conheça. E estas encontram-se no interdiscurso e na memória, elementos que compõem a referência de cada um. Basicamente os signos são verbais e não-verbais. A análise do comportamento verbal tem sido privilegiada nos trabalhos no campo da enfermagem.

Do mesmo modo, a comunicação como expressão do significado também vem sendo analisada nesta área. Problemas causados pela não compreensão de significados parecem intensificar os aspectos negativos da comunicação, porque podem inviabilizar a prevenção de doenças, enquanto sua compreensão pode atuar de modo inverso. (Beales, 1983, p. 7)

As relações sígnicas contidas na mensagem oferecem informação, entretanto, chama-se a atenção para o fato de que comunicação só ocorre se produzir certa mudança, se contiver informação que altere a expectativa da pessoa que a recebe. No âmbito da Educação para a Saúde existe certa concordância de que as mensagens emitidas não têm fornecido, ao indivíduo, informações, significativas ou de conteúdo novo, suficientes para mudar condições que alterariam o curso da doença. Tão pouco têm obtido sucesso na transformação cultural da sociedade. Sobre o significado presente nos dados e informações veiculados Davis e McCormack (Apud Wurman, c.1991, p. 42) afirmam:

*"Dados são fatos; informação é o sentido que os seres humanos atribuem a eles. Elementos individuais de dados pouco significam por si mesmos; é só quando estes fatos são de alguma forma agrupados ou processados que o significado começa a se tornar claro. "*

Disto abstrai-se a certeza de que a mensagem pode fornecer dados, sem contudo levar à produção de sentido. Wurman (1991, p. 264-265), ao abordar as desigualdades perceptivas na recepção, cita Severin e Tankard Jr., que partindo do entendimento de que cada um reage diferentemente às mensagens, destacam que: "... os comunicadores não deveriam supor que suas mensagens terão um significado universal.", e acrescentam que nossas percepções das informações oferecidas são seletivas, assim como nossa memória que é "... uma forma de organizar a informação de modo a torná-la especial para o indivíduo que a recorda. ". Descrevem estes processos seletivos como os quatro círculos de defesa: o mais externo é a "exposição seletiva ", na seqüência de fora para dentro surgem a "atenção seletiva", a

"*percepção seletiva*" e a "*retenção seletiva*". Graças a esta formação circular as pessoas estão aptas a evitar informações indesejáveis não se expondo a elas, não lhes dando atenção ou não as retendo. (Severin e Tankard Jr. Apud Wurman, c.1991, p. 264 - 265)

Obviamente estes círculos defensivos são barreiras à comunicação, como esclarece também o conceito de consciência possível, já que "*... tendemos a perceber as coisas que se relacionam aos nossos interesses e atitudes pré-existentes...* ", tanto para reforçá-las quanto para refutá-las. É uma inclinação própria do ser humano desprezar informações que se contraponham a seus interesses e atitudes. Derivam daí os erros de percepção e de interpretação, uma vez que estes processos são conduzidos de acordo com predisposições próprias. De modo geral, as pessoas estão mais propensas a recordar mensagens simpáticas às suas crenças anteriores e a esquecer as que não o são. As percepções são afetadas diretamente pela subjetividade do horizonte de cada um, estão "*... invariavelmente polarizadas pelo (...) ponto de vista. Devido a essas limitações, elas são idiossincráticas; ninguém vê as coisas da mesma maneira.* " (Wurman, 1991, p. 265)

Portanto, saber o quanto da mensagem é percebido e como se dá esta recepção é um desafio para o discurso-saúde. Conhecer as negociações empreendidas pelas esferas da emissão e da recepção requer, como observa Fausto Neto (1995, p. 194) compreender as regras de produção deste discurso, que é emitido, por uma determinada instância emissora, em conformidade com certas operações e manobras enunciativas, e entender, ainda, como se dá, bem ou mal, a apropriação deste pelas pessoas. A dificuldade de transmitir uma informação pode resultar não só de seu conflito com o comportamento daqueles que quer atingir, mas do conflito com as repercussões que pode ter. Toda alteração do mundo ambiente implica em uma conseqüente transformação do sujeito individual e social, ou vice-versa.

É no âmbito institucional que o indivíduo, observadas as condições de sua consciência possível e de seus círculos de defesa às

informações, ou seja a experiência, a atenção, a percepção e a retenção seletivas, captará a mensagem de autocuidado, cura e desestigmatização, a processará e a implantará em seu modo de vida e ambiente cultural. Pois é ele também produtor de discursos e o que joga um dos mais importantes papéis na desestigmatização da doença. Assumindo postura de não-excluído, participando de seu tratamento e da ampliação cultural de seu meio, transportará outro significado à doença.

Deste modo, pode-se inferir que ao leitor cabe também o papel de emissor, de mediador da realidade, dos discursos e dos sentidos. O receptor, na posição de outro, de produtor/emissor, conhece o código, tem acesso ao referente, que é sua própria realidade, e ao campo simbólico que lhe permite nomear-se e ao outro como receptor ou emissor, estando portanto apto a construir gramáticas de produção e de recepção. Situa-se neste repasse, ou nesta mediação, a possibilidade de que conceitos novos, com significações novas sejam inseridos no imaginário popular, alargando o alcance do discurso- saúde, que tem, como qualquer discurso, a intenção não só de provocar mudanças de atitudes e comportamentos, mas também de sentidos. E tal só ocorre quando exteriorizado, quando colocado à intervenção do outro. Isto faz pressupor a necessidade de que na produção do discurso:

*"(..) eu condicione a escuta do outro, programando-a para que ela se construa no mesmo sentido (..). Só se enuncia P com a participação do outro (..) qualquer relação com um outro, por ser uma relação social, já é uma relação com um lugar estruturante implícito que, para além de suas manifestações possíveis, representa as leis gerais de qualquer discurso." (Tasca 1986, p. 446 - 447)*

É a partir do entendimento destas leis discursivas que se alcança as intenções de Fausto Neto (1995, p. 202), quando este diz que o sujeito da recepção não é nem oculto, nem passivo, já que

*"(..) convidado a trabalhar segundo as regras de um determinado contrato de leitura; ele, estando exposto a outras 'gramáticas' e 'saberes', investe por conta própria e à sua maneira no discurso*

*que lhe é apresentado; assim ele não se presentifica como uma 'caixa vazia'. Ele não interage com o texto por um processo ficcional e linear; interage, antes, com outros sujeitos, saberes e imaginários, no que se evidencia a sua experiência de sujeito e, também, a condição de que, sendo a comunicação humana um fenômeno aberto, todo discurso é sempre susceptível de múltiplas leituras."*

Outros modelos ou modificações dos processos de comunicação apresentados, têm sido lançados e não há, até o momento, consenso sobre qual deles seria o mais apropriado ou correto. O que aliás é compreensível, já que cada um parte de um ponto de vista e é construído segundo uma lógica. Para a discussão que se pretende não há necessidade de aprofundar o assunto, interessa mais a retenção de que comunicação é processo, é fenômeno em contínua mudança e que pretende mudanças.

Do mesmo modo, a assistência de enfermagem é processo e visa influenciar o outro e obter transformações. Sendo nas instâncias de produção e recepção do discurso-saúde que se dá a negociação de sentidos e a concretização das possibilidades de mudanças, a atuação do enfermeiro enquanto interface, entre os conhecimentos populares e científicos, e enquanto mediador de sentidos, ocorre nos espaços institucional e social. No primeiro visa uma resposta individual, do cliente em relação ao seu autocuidado, no segundo objetiva uma reação coletiva, da sociedade, acerca da aceitação do hanseniano.

O fazer profissional baseia-se no relacionamento enfermeiro/cliente, expressão na qual cliente abarca também o sentido plural, de coletividade, termo que difere de interação enfermeiro/cliente comumente empregado com o mesmo significado, embora sociologicamente haja significação específica para cada uma das expressões, como explica Simões (1980, p. 306 - 7):

*"Interação compreende o contato pessoal entre duas pessoas, não sendo obrigatório o envolvimento interpessoal das mesmas(..).  
Relacionamento implica em envolvimento interpessoal, podendo*

*gerar influência recíproca decorrente do clima de afinidades que se desenvolve entre elas. "*

Comunicar tem sido definido, com base em suas raízes etimológicas, como: tornar comum, comungar, repartir entre todos, compartilhar. Velloso (1969, p. 16) entende comunicar como comunhão, como "... trazer o que não participa para fazer parte da comunidade... ". Trazendo implícita a idéia da partilha, comunicação pode ser assumida, pelo enfermeiro, como prática de levar ao outro instrumentos e conhecimentos que possibilitem participação social e melhoraria na qualidade de vida. Atende-se assim à uma condição básica do processo de comunicação que diz que este só será válido e eficiente, se cumprir seu objetivo de trazer à participação quem não faz parte.

Para Cherry (1971, p.22-23), "*... comunicação é uma questão essencialmente social...*". O homem desenvolveu vários sistemas que lhe permitem a vida social, dentre eles destaca a fala e a linguagem humanas como os mais importantes. "*O homem se tornou uma criatura social, consciente de si próprio e responsável.*"

Reportando-nos à prática profissional podemos dizer que é essa consciência de si e responsabilidade por si que leva à consciência do outro e responsabilidade pelo outro, atendendo-o para que aprimore a compreensão de si mesmo e se responsabilize por seu tratamento, cuidado e bem estar. É, portanto, a consciência de si e do outro que leva à consciência de sociedade e gera a necessidade de participação modificadora de seu estado cultural.

Dentro da perspectiva da assistência de enfermagem encontramos como uma das funções deste profissional a educação. Esta função educativa, como nos lembra Minzoni (1980, p. 9), implica na orientação do cliente e sua família, na formação e educação continuada do pessoal de enfermagem, na capacitação de leigos para desenvolvimento de tarefas simples, relacionadas à sua saúde, pela comunidade e na conscientização dos indivíduos para promoção e manutenção da saúde. Entre as demais funções,

assistencial e administrativa, há também uma função integrativa, que se relaciona às atividades que propõem a inserção do indivíduo e sua família no sistema de saúde, sua reabilitação e reintegração na família e comunidade.

Diante destas justificativas, pode-se afirmar que a comunicação está claramente presente no desempenho profissional do enfermeiro, no qual o discurso é o instrumento eleito que se reveste de especial importância nas práticas educativas e integrativas.

Considerando as instituições de saúde como o espaço social próprio para a produção e recepção das mensagens de autocuidado, é certo que a historicidade aí presente influencia as práticas discursivas, que poderão ou não se traduzir em mudanças significativas nas atitudes dos sujeitos. Entretanto, como o lugar de sua aplicação não é só a esfera privada, isto é o ambiente doméstico, mas também a pública, como o trabalho, o lazer e os relacionamentos interpessoais próprios do convívio social, a transformação destes também é necessária. O processo de desestigmatização embora vise mais especificamente universos individuais não deve preterir o conjunto. Isto implica dizer que tanto o indivíduo doente, alvo primeiro do discurso-saúde, quanto seu meio social devem ser sensibilizados para que ocorra efetivamente a reinserção almejada.

Por isto, a compreensão dos mecanismos e elementos presentes na construção dos sentidos nos sujeitos é imprescindível para aquele que produz o discurso. É reconhecendo as mediações estabelecidas nos espaços de negociação que se possibilita a elaboração de um mesmo sentido transmitido, ou um mais aproximado. É no incompleto que a polissemia, os vários sentidos possíveis, se manifesta; é na mediação que a incompletude, se traduz em possível, porque permite a relação do sujeito com a exterioridade discursiva, a interdiscursividade.

Faremos aqui um parêntese para discutir, com auxílio de Orlandi (1992), os termos incompletude e completude. O primeiro representa o caráter de incompleto, no sentido de falha ou falta, do sujeito e do sentido, que

confere à linguagem sua pluralidade. A completude embora pareça a condição desejada, na verdade não é. Mesmo porque é um estado impossível, já que quanto mais os sentidos se tornam possíveis e alcançam sentido, mais se tem a dizer, e isto produziria um discurso infinito. Não é desejável também porque quanto mais cheio ou completo, menos espaço à interdiscursividade é permitido e, não cabendo a memória do sujeito o sentido não se produz nele. Deste modo completar o discurso compromete as instâncias de negociação e consequentemente o sentido não se faz.

A incompletude constitutiva de todo discurso conforma a unidade textual, ou seja, é preciso que algo não seja dito para que o texto se feche, seja coerente, não contraditório, capaz de unidade, de progressão em uma dada direção e produza sentidos. Desta forma a completude leva à falta de sentido, e um enunciado que garanta "*... correspondência estrita aos lugares (posições) em que é produzido...*" é irrealizável, não há possibilidade de sentidos "*controláveis*". Afirma-se então, que os discursos e os sentidos que despertam não são nem estáticos, nem estanques. "*Esse é o risco dos sentidos. (..). Uma vez posto em circulação, ele pode se deslocar por qualquer dos processos discursivos.*" (Orlandi, 1992 ,p.1 21)

É no momento da produção do texto que se resgata o entendimento dos recobrimentos necessários à constituição do sujeito, porque é a dispersão que existe no sujeito que lhe permite assumir outras posições, válidos também para o sentido, discutidos no capítulo 3. Pois é destes apagamentos que se constitui sua incompletude e, também, o seu desejo e do sentido, de completude.

*"Se o sujeito abriga, (..), opacidades e contradições, o autor, (..), tem um compromisso com a clareza e a coerência: ele tem de ser visível pela sociedade, sendo responsável pelos sentidos que sustenta. "* (Orlandi, 1992, p. 107).

Decorre desta compreensão a necessidade de pensar o receptor como um portador de sentidos a serem considerados na interdiscursividade da

produção, a fim de que sua exteriorização não conduza a significação para esferas não suspeitadas.

No ver de Foucault (1969, p.92-93), as opções de sentido não se exercem no vazio, são formas de atualizar as possibilidades do discurso. Se escolhas são possíveis, elas são dadas no próprio discurso. No discurso acabado não se encontra apenas a consciência do produtor e as aspirações do receptor, existe uma complexa rede de sistematicidades de caráter institucional, cultural, lingüístico, na qual estas aspirações se refratam e exigem que certos objetos, conceitos, estratégias temáticas, sejam atualizadas, de preferência a outros. Assim, ocorrências externas ao discurso fazem avançar o desaparecimento de velhos objetos e conceitos e o surgimento de outros. Implica dizer que o discurso não se exerce no vazio, tem de mergulhar em toda rede de determinações sócio-culturais que o sujeito tem diante de si quando age e pensa. Estas determinações são o solo histórico, a base, que permitem ou não o aflorar do novo, seja este novo um conceito, uma ciência, uma prática, um comportamento.

Reconhecendo discurso como "*... efeito de sentidos entre locutores...*", entender o mecanismo deste efeito, é compreender que o sentido não está alocado em um lugar ou discurso, ele é construído nas relações dos sujeitos e dos sentidos; e isso só se dá porque sujeito e sentido se constituem mutuamente, por sua participação nas várias formações discursivas "*... que constituem as distintas regiões do dizível para os sujeitos.*"

Discurso é, portanto, "*... o lugar de contato entre língua (..) e ideologia...*", por isso construído a partir do espaço social ocupado pelo sujeito e por sua historicidade. Nesta relação, pode-se dizer que ele contém, além do enunciado, o já-dito; e que são estas regiões discursivas as "*... diferentes regiões que recortam o interdiscurso...*", o dizível, a memória do dizer, que "*... refletem as diferenças ideológicas, o modo como as posições dos sujeitos, seus lugares sociais aí representados, constituem sentidos diferentes.*" Isto porque, mesmo que se expresse por palavras já detentoras de

sentidos estes não se encontram "... completamente já lá. Eles podem chegar de qualquer lugar e eles se movem e se desdobram em outros sentidos." (Orlandi, 1992,p. 17 - 24)

Por essa razão, o discurso para significar, isto é ter sentido para o sujeito, atravessa outros discursos, já-ditos, presentes na memória dos sujeitos. A isto chama-se interdiscursividade, que é o efeito do já-dito, a memória do dizer, o lugar da constituição dos sentidos, a memória dos sentidos, que incorporando os elementos pré-construídos regula os deslocamentos das fronteiras discursivas; atua também nesta regulação, o intradiscorso ou formação da enunciação, o já-dito atualizado que se encontra no dito e não- dito, o que está presente no enunciado e nos demais enunciados aos quais remete, o diferente no aqui e agora do sujeito que lhe permite intervir no receptível. O que corresponde a dizer que no relacionar-se dos múltiplos discursos a historicidade intervém.

É também por isso que entre o dito e o não-dito existe um espaço de interpretação preenchido pela interdiscursividade, pela ação da vida cotidiana na construção de sentidos, que não pode ser fechado. Pois se representa o lugar de equívocos, de deslocamentos, é também o espaço de debates e confrontos na negociação de significados, é o privilegiamento dos possíveis que conduz o sujeito na busca de sentidos.

Considerando a heterogeneidade das formações discursivas, os limites do dizer, os diferentes espaços de sua constituição, suas relações consigo e com sua exterioridade, seus outros possíveis sentidos, conclui-se que o sentido é "*errático*." Faz parte das suas condições de produção sua "... *circulação possível pelas diferentes formações discursivas*." (Orlandi, 1992 ,p. 82)

Não permitindo esta circulação, necessária à apreensão, incorre-se naquilo que Orlandi (1992, p. 98 - 99) denomina `pedia da interpretação", ou seja, a tendência em levar em consideração "... *o conteúdo*

*(suposto) da palavra e - não como deveria ser - o funcionamento do discurso na produção dos sentidos."* Causa ainda a falsa impressão de que aquilo que é dito por ele só pode ser aquilo. Muito do discurso empregado em saúde sofre deste inconveniente, espera que o sentido impresso em si seja já-sabido, ou muito semelhante a ele, quando muitas vezes não é. Não permitindo ser atravessado e atravessar outros discursos, impossibilita a negociação de sentidos possíveis. Perde a chance de ser compartilhado quando não compartilha seus significados. Quanto mais se tenta alcançar um sentido único, definido e verdadeiro, mais a multiplicidade se mostra. Isto porque o consenso nesta construção do sentido é trabalho do histórico cotidiano, e da ideologia. Chauí define ideologia como:

*... conjunto de representações (idéias, valores) e de normas ou regras de conduta que indicam ou prescrevem aos membros da sociedade o que devem pensar e como devem pensar, o que devem valorizar e como devem valorizar, o que devem sentir e como devem sentir, o que devem fazer e como devem fazer. "*

Para Gramsci (Apud Larrain, 1988, p. 183 - 187), ideologia retrata uma concepção de mundo e está presente em todas as manifestações da vida individual e coletiva, implicitamente manifesta em qualquer campo de atuação do homem. Está socialmente generalizada e dá aos homens orientações e regras para a ação. Mais que um sistema de idéias relaciona-se com a "...capacidade de inspirar atitudes concretas e proporcionar orientação para a ação... ", manifestando-se através do sistema político-jurídico, da ciência, da arte, da filosofia e da religião.

Para entender o entrelaçamento do interdiscurso e do intradiscurso no objeto específico do discurso-saúde torna necessário abordar, ainda que brevemente, os conceitos saúde/doença e seus sentidos.

Saúde, para Hipócrates (Apud Landmann, 1989, p.20), significava a harmonia do homem com a natureza, o equilíbrio entre os diversos componentes do organismo entre si e com o meio ambiente. Saúde e

doença dependiam da interação da mente com o corpo e do homem com o meio onde vivia.

Na Idade Média, sob influência da Igreja Católica, doença era castigo aos pecados cometidos. Concepção esta enfraquecida pela evolução dos estudos sobre o universo físico realizados por Copérnico, Galileu e Newton, que destruíram ou corroeram o conceito religioso do universo, e com Descartes, que abalou os alicerces relacionados com a natureza humana e com a saúde e a doença. (Capra, 1982, p. 49 - 51 e Landmann, 1989, p. 23).

A evolução do conceito saúde/doença, como a de outros, não se deu de forma linear. O que explica porque atualmente subsistem, lado a lado, tanto a idéia medieval de doença castigo, exemplificado pelos preconceitos relativos à hanseníase, AIDS, deficiências físicas e doenças mentais, quanto o conceito hipocrático de equilíbrio do homem com a natureza, defendido pelos movimentos ecológicos e ambientalistas. Sem negar o valor do conhecimento médico ortodoxo ocidental, há que se admitir que o estado de saúde do homem não depende exclusivamente dele, aliás não depende sequer de uma única área de conhecimento.

Por isto também, discutir discurso-saúde enquanto prática social, implica visitar a trajetória da formação da consciência social; produto social que não se realiza fora da sociedade e independente dela, mas sim assimilando tudo o que foi construído pela humanidade. Apesar de formada a partir das consciências individuais não é a somatória das concepções, idéias e valores inerentes a diversos indivíduos. É o reflexo do homem, indivíduo social, que vive em sociedade, como parte integrante dela, portador de um conteúdo ideológico que exprime a consciência social do mesmo. Esta reflete, portanto, não só o ser no momento dado mas, sendo histórico, inclui os valores acumulados pelas gerações anteriores, transmitidos através dos tempos pela arte, religião, ciência e outras formas de manifestação deste gigantesco sistema de conhecimentos, idéias, conceitos, aspirações, motivos e outros elementos

que, além de se influenciarem mutuamente, encontram-se em permanente transformação.

A consciência social é única, mas manifesta-se dialeticamente nas dimensões da realidade objetiva, sob diferentes formas de consciência como: a individual, ou seja, à consciência dos indivíduos, a de classe, relacionada a consciência dos grupos organizados em classes sociais nas sociedades assim estratificadas, e a geral, isto é, relativa às formas de pensamento, imagens e conceitos em que toda sociedade reflete o seu ser, o desenrolar objetivo e real do desenvolvimento social, as suas contradições, os choques entre as forças em luta, o passado e o presente da humanidade, as possibilidades, vias, tendências e perspectivas que se delineiam para o futuro. (Burlatski, 1987, Apud Fonseca, 1992, p. 205 - 206)

Também a conceituação de homem muda conforme o momento histórico vivido, e é esta alteração que justifica os diferentes marcos teóricos empregados numa definição teórica, aplicada a uma ciência e seu objeto.

Uma idéia de homem, sob o prisma holístico, é entendê-lo como ser criado, de natureza bio-psico-sócio-espiritual, dotado de historicidade e de livre arbítrio, que se encontra em contínua evolução e constitui parte integrante do universo com o qual interage constantemente. Ainda por este enfoque, sob influência do pensamento de Einstein, pode-se admitir o homem como organismo bio-energético, que não pode mais ser considerado como entidade individual separada e envolta em um espaço vazio, mas sim conectado a seus semelhantes e diferentes e ao Universo, onde se situa por um fluxo contínuo de energia.

Dentro desta conceituação, a assistência de enfermagem a ser prestada deve visar a harmonia e equilíbrio entre si de todas as dimensões do ser humano, atuando no corpo físico e naquela energia mais sutil que forma seus outros corpos. Daí dizer-se que o fazer da enfermagem baseia-se no relacionamento enfermeiro/paciente.

A essência da perspectiva teórica do autocuidado é a valorização do cliente no desempenho de atividades para benefício próprio. Orem (1990, Apud Hoga, 1993, p. 73 - 74), é de opinião que o poder de tomar-se agente do seu autocuidado desenvolve-se no mundo vivido, no qual acumulam-se experiências de aprendizagem. Reconhece no desenvolvimento do indivíduo, três tipos de autocuidado: o primeiro, denominado cuidados universais, é representado pelas atividades diárias indispensáveis à sobrevivência do ser humano; o segundo diz respeito aos eventos do ciclo evolutivo do homem, nascer, crescer, reproduzir, morrer; e o terceiro relaciona-se às necessidades geradas pela doença e pelas deficiências em geral. Os dois últimos implicam em modificações tanto no modo de encaminhar a vida quanto na prática do cuidar-se.

Fatores como idade, sexo, estágio de desenvolvimento no ciclo vital, condições de vida, grau de maturidade da personalidade, experiências de vida, estado de saúde-doença, visão de mundo e motivação para tomada de decisões, entre outros, podem interferir na qualidade da participação do cliente no seu autocuidado. Daí a importância de estar o profissional atento à percepção e identificação dos comportamentos de saúde da clientela em seu contexto de crenças e valores, o que implica em conhecimento e valorização de sua cultura no planejamento da assistência. Pressupondo assim, o emprego da premissa fundamental da Teoria do Cuidado Transcultural.

Deste modo, as ações de enfermagem visam atender a necessidades individuais, que podem refletir necessidades coletivas. Em Hansenia um dos aspectos que pode ser tomado como exemplo é a questão do estigma atinge uma necessidade individual, que é a de ser aceito, mas como se repete em vários indivíduos e também em outras doenças, torna-se coletiva. As incapacidades físicas representam um outro exemplo do problema individual repercutindo no coletivo, pois se no indivíduo afeta sua independência, no conjunto transforma-se em sobrecarga social, já que outros

terão de fazer por ele aquilo para o qual se encontra incapacitado, inclusive ações de sustento e sobrevivência.

O não atendimento da demanda terapêutica de autocuidado, conjunto de ações a serem desempenhadas pelo indivíduo, determina seu déficit, que pode ser decorrente da falta de aptidão, informação ou motivação, causada por fatores inerentes ao indivíduo ou externos a ele. Por essas razões, a aderência individual à proposta de autocuidado associa-se intimamente ao processo de educação, no qual deve haver preocupação em preservar-lhe a bagagem cultural. Neste mesmo sentido, a proposta de reinserção social liga-se a mudanças culturais a serem implementadas na esfera social, atentando para que a informação não produza mudança na estrutura do conjunto, já que isto inviabiliza a incorporação do conceito, ou faz com que sua assimilação seja incompleta ou deturpada, pois conflita com a consciência possível.

Os comportamentos e atitudes em saúde, assumidos ou procurados por uma pessoa, dependem do valor atribuído ao seu resultado e das chances que têm de alcançá-los. A saúde é um dos componentes do sistema de valores individuais e sociais, embora não necessariamente o mais valorizado. Um conhecimento, acerca do cliente, que propicie visão geral do indivíduo e também exposição de seus sentidos, tanto em relação à doença, quanto sobre sua relação com o mundo e sua capacidade para o autocuidado, facilitará a determinação da percepção individual sobre a necessidade de saúde. Propiciará também o posicionamento profissional quanto ao papel que pretende desempenhar, se de mantenedor de uma ideologia acrítica ou se de agente transformador.

No limite as teorias Holística, do Autocuidado e do Cuidado Transcultural poderiam ser consideradas mecanismos empregados no processo de reprodução ideológica, mas não é a isto que se propõem. Ao contrário, busca-se desatar o laço que prende o indivíduo ao sistema, conferindo-lhe autonomia. Não uma autonomia qualquer, e sim vinculada ao respeito pelo humano, pela integridade do indivíduo em todas as esferas.

Ver o homem como um todo pressupõe permitir ao homem, neste caso doente de hanseníase, entender-se como um todo, carente em alguns aspectos, mas cujas carências podem, em parte, ser supridas por sua própria intervenção, aqui representada pelo autocuidado. Claro que pede ao indivíduo conhecimentos; nesta exigência reside o cumprimento do papel do enfermeiro, percebendo de qual conhecimento ele precisa, como podem tais conhecimentos serem ofertados e que uso deles ele fará. Atendê-lo nestas necessidades obriga a ouvir seu discurso. Assim amplia-se a esfera do receptor, pois mais que receptáculo, depositário de informações, será, em última análise ele o legitimador do conhecimento/ação.

Ao se falar em visualizar o paciente como um todo, valorizando-o, não é lícito, como buscam alguns, negar sua porção doente, já que negar no homem qualquer de suas particularidades é uma forma, muitas vezes sutil, de excluí-lo, de desprezar seu discurso e seu sentido. O paciente não se separa de sua essência humana para ser admitido numa instituição de saúde; traz consigo sua inteligência, sua cultura ambiental, sua educação, seus sentimentos e toda sua experiência de vida. Desconsiderar estes aspectos conduz a dificuldades comunicativas, podendo mesmo inviabilizar o processo comunicativo.

A formação acadêmica do enfermeiro, e outros profissionais de saúde, no que toca a questão da prevenção de doenças e promoção da saúde segue dois marcos fundamentais, um que entende o estado de saúde como determinação volitiva consciente do indivíduo, e outro que o toma como responsabilidade social.

No modelo educacional brasileiro, no campo da saúde, parece prevalecer o primeiro, o qual guia-se pela linha de pensamento do liberalismo clássico, que tem como idéias básicas sobre a natureza humana: o individualismo, a razão e a motivação humana. Acreditando que cada pessoa busca seus próprios interesses e que a seleção dos objetivos de cada um são reflexos de valores e racionalizações individuais, defende ser responsabilidade do sujeito a qualidade de vida e conseqüentemente de saúde que apresenta.

Aqui os fatos da vida social são escolhas individuais. Portanto as desigualdades sócio-econômico-político-culturais são acatadas como opções feitas pelos indivíduos. Considera então, que a saúde é responsabilidade apenas pessoal, já que as pessoas são livres para optarem por um determinado comportamento, seja ele saudável ou não, excluindo da problemática as esferas político-cultural e sócio-econômica, ignorando ou oferecendo escusas aos efeitos do contexto histórico sobre ele. À intervenção profissional compete alterar o sistema de crenças de saúde da população e à clientela, modificar suas percepções quanto aos comportamentos nesta área. Os fatores externos, próprios do meio ambiente social, são relegados por ambas as forças, o objetivo da Educação para a Saúde é a alteração comportamental do indivíduo.

Há, entretanto, um outro modelo teórico, cuja valorização é mais recente e não tão ampla e, por não aceitar a centralização da responsabilidade pela saúde apenas no indivíduo, contrapõe-se àquele. Este, visa desenvolver a conscientização tanto do profissional quanto da população sobre a influência de fatores externos na saúde da comunidade. Fatores que exigem mudanças sociais profundas, mas por estarem ligados à política de saúde e ao contexto sócio-econômico-cultural, não são controlados pelo indivíduo.

Nesta outra lógica, a Educação para a Saúde enfoca as múltiplas causas das doenças, quer as ligadas ao homem e seu comportamento, quer as que dizem respeito ao seu meio ambiente físico e social. A análise e entendimento das desigualdades presentes nas experiências cotidianas da população, sob este ponto de vista, é condição necessária para que as mudanças sociais e institucionais possam ser implementadas.

Educação para a Saúde, para que direcione o indivíduo à saúde, através de mudanças sociais necessariamente abarca as múltiplas causas dos estados mórbidos, tais como: condições sociais, econômicas, educacionais, políticas, ambientais e comportamentais. Nesta dimensão, os problemas de saúde encontram-se imersos em um contexto mais amplo que engloba indivíduo e sociedade. São, portanto, de responsabilidade individual e social.

Os padrões de comportamento de saúde da população não podem ser tidos só como opções individuais dissociadas do contexto pessoal e social. O estilo de vida, as crenças, valores e saberes populares devem ser interpretados como alternativas adotadas diante das circunstâncias sócio-econômico-político-culturais vigentes. Enquanto os enfermeiros, e outros profissionais de saúde, enfatizarem apenas a relação interpessoal em seus compromissos com a clientela, a possibilidade de modificação do ambiente social permanecerá intocada. Cabe ao profissional leitura crítica e reflexiva das forças sociais que limitam as condutas de saúde do indivíduo e da coletividade.

Estas reflexões nos devolvem à questão da enunciação e do sentido, o que remete às regiões discursivas, que recortam o interdiscurso e refletem as diferenças ideológicas, o modo como os espaços sociais dos sujeitos conformam sentidos diferentes.

A teoria da Comunicação defende que um indivíduo só está apto a captar mensagens elaboradas com um código que já conheça. Isto explica porque o sentido que deriva de um dado discurso, precisa antes trafegar pelo já-ouvido, pela memória do sentido. O mesmo princípio parece ser obedecido pela instância produtora, que antes de imprimir sentido ao seu dizer atravessa o já-dito dos outros discursos de sua experiência. Isto configura o que Orlandi (1992, p. 181) chama de leitura particular: "... a que vê em todo texto a presença de um outro texto necessariamente excluído mas que o constitui. " Acrescente-se à isto que na produção do discurso,

*"(...) ninguém pode pensar do lugar de quem quer que seja: primado prático do inconsciente que significa que é preciso suportar o que venha a ser pensado, isto é, é preciso ousar pensar por si mesmo. " (Pêcheux, 1989, Apud Orlandi, 1992, p.186)*

Como exemplo de tudo que foi dito pode-se tomar a observação de um menino, descrito como desfavorecido, dono de uma pobreza detectável

nas roupas, no gesto, no olhar: *“Por que nunca ninguém me falou de arte abstrata? Gostei muito de saber disso.”* (Barbosa, 1995, p. 64)

Quando confrontados com o encanto implícito no discurso dessa criança compreendemos que comunicar é mais que atender as premissas teóricas: quem fala, o que fala, como fala, para quem fala e com que propósito. Quedamos a pensar que comunicar é mesmo partilhar, é dar ao outro a oportunidade de sentido e de discurso. Deve ser esta a tônica do discurso- saúde, mas não só dele.

## Conclusões

## CONCLUSÃO

Guiando-se pelo marco teórico eleito não se aconselha propor uma leitura final e conclusiva, já que a premissa maior da Teoria Estética da Recepção advoga que todo texto, obra, discurso, enfim, qualquer produção cultural permanece aberta a releituras, reinterpretações, reelaborações e construções de sentidos.

Indica-se, entretanto, não como postura definitiva mas como uma de suas possibilidades as inumeráveis vantagens residentes em um encaminhamento multidisciplinar para a problemática da hanseníase. Abordagem com a qual a Teoria da Comunicação aplicada à área de saúde tem muito a contribuir, pois predispõem a um olhar mais atento às questões que envolvem a produção e recepção do discurso-saúde. Esta constatação reveste-se de grande importância na discussão da saúde humana, em especial quando comprometida por evento estigmatizante. Um posicionamento assim embasado, certamente só pode beneficiar o humano do homem.

Neste enfoque, lembra-se que o maior entrave à reinserção social do hanseniano é de ordem cognitiva, cuja superação exige ampla transformação social. Boa parte destas mudanças, que se espera produzir na sociedade em relação ao portador de hanseníase, deverão ser empreendidas no âmbito cultural. Sendo este um campo, até certo ponto, refratário a novas compreensões, o que torna lentas as alterações, uma estratégia eficiente assenta-se na Educação.

Há uma diferença substantiva entre doenças que são indiferentes ao meio social, como a AIDS, e aquelas que se encontram circunscritas aos bolsões de miséria, como a hanseníase. Na política de saúde atual, a atenção dirigida à primeira, que conta também com o suporte da sociedade, é plena, enquanto a outra recebe, quando recebe, um apoio marginal, não sistematizado e sem amparo social.

Entretanto, apesar destas adversidades, a área de Saúde Pública não pode esquivar-se de implantar as ações necessárias a sua resolução. Para tanto, não deve ignorar que:

As instituições acadêmicas envolvidas com a área de saúde, em especial as que desenvolvem os cursos de Medicina e Enfermagem, devem inteirar-se dos problemas de comunicação pertinentes à problemática que seus graduados enfrentarão no desempenho profissional, e contemplá-los em seus currículos. Esta providência, se não suficiente, servirá como gatilho para que num futuro próximo o preenchimento do mercado de trabalho seja feito por indivíduos capacitados a atender e solucionar os problemas sociais decorrentes dos quadros patológicos de sua clientela.

- O enfermeiro, formado ou não em conformidade com o ideal acima estabelecido sua equipe, deve ter consciência da importância, para o paciente, do desenvolvimento de ações de autocuidado, norteadas por política privilegiadora da motivação do indivíduo para uma independência possível, moldada pelo conhecimento.

- A sociedade deve ser estimulada, mediante a oferta de oportunidades, a conhecer e respeitar os avanços diagnósticos e terapêuticos em hanseníase que, sem banalizar a patologia, pode representar o primeiro passo rumo a desestigmatização da doença. Se bem encaminhada poderá traduzir-se em supressão dos preconceito e tabus que cercam esta enfermidade e suas vítimas.

- A Teoria da Recepção pode configurar suporte essencial à mudança cultural do ambiente social, em relação aos portadores de hanseníase e sua reinserção social com qualidade de vida.

- O discurso é, em sua menor parte, aquilo que se diz. Significa pelo sentido que produz e o sentido é tradução da ação do sujeito.

Enfatize-se que a tarefa de promover a transformação cultural da sociedade, para reinserção do segregado, via discurso-saúde, não é concretizável apenas com a experiência de um mestrado. Entenda-se, assim, o percurso aqui encerrado como proposta iniciadora de novas investidas. O produto final pertence ao futuro, à apreciação do outro, sempre.

## Referências Bibliográficas

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.) ANDRADE, Mônica. et al. *Instituto Lauro de Souza Lima: 60 anos de história*. Bauru: Bauru Vídeo Produções, Setor de Vídeo Documentação do ILSL, 1993.
- 2.) ANGERAMI, Emilia Luigia Saporiti, MENDES, Isabel Amélia da Costa. Perspectivas da pesquisa em comunicação em enfermagem. In: SIMPOSIO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 1, Ribeirao Preto, 02 a 04 de maio de 1988. *Anais*. Ribeirao Preto: USP/EERP, 1988. p. 7-28.
- 3.) ARAÚJO, A. J. G. et al. The dwelling at the site of leprosy transmission. In: *INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 14, Orlando, 29 de agosto a 04 de setembro*, 1993. *Int. Leprosy*, v. 61, n. 4, p. 71A, dec, 1993.
- 4.) ARVELLO, José de Jesus. Rehabilitacion, prevencion y tratamiento de los enfermos de la lepra. In: SEMINÁRIO PANAMERICANO SOBRE EL CONTROL DE LA LEPROA, 4, Caracas, 1975. *Anais*. Washington, 1977. p. 119-140,
- 5.) AYALA URIBE, M. G. La lepra en la Sagrada Escritura. *Medicina (Méx.)*, v. 53, n. 1157, p. 263-268, jun., 1973.
- 6.) BARBOSA, Ana Mae. Arte-educação pós-colonialista no Brasil: aprendizagem triangular. *Comunicação & Educação*, Sao Paulo, n. 2, p. 59-64, jan./abr., 1995.
- 7.) BARROS, José Mendonça. A hanseníase no Estado de São Paulo e sua relação com o isolamento compulsório e tratamento dos doentes em unidades especializadas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE HIGIENE, 17, Salvador, 1962. *Resumo dos Trabalhos*. Salvador: Sociedade Brasileira
- 8.) BEALES, J. G. Handicapping conditions in childhood: the right word at the right time. *Nursing Mirror*, v. 156, n. 12, p. 6-8, 1983.
- 9.) BERLO, Davis Kenneth. *O processo de comunicação: introdução à teoria e a prática*. Sao Paulo: Martins Fontes, 1979.
- 10.) BRASIL. Leis e Decretos. Lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. *Diário Oficial da União*, Rio de Janeiro, 23 de Janeiro de 1950, p. 1121-1122.

- 11.) \_\_\_\_\_. Leis e Decretos. Decreto n° 968, de 07 de maio de 1962. *Diário Oficial da União*, Brasília, 09 de maio de 1962, p. 5113-5114.
- 12.) \_\_\_\_\_. Leis e Decretos. Instrução MS n° 01, 1971, Diário Oficial da União, Brasília, 14 de abril de 1971, p. 2785-2786.
- 13.) \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária *Hanseníase: prevenção e tratamento das incapacidades físicas, mediante técnicas simples*. Rio de Janeiro: 1977.
- 14.) \_\_\_\_\_. *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: 1993.
- 15.) \_\_\_\_\_. *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília, 1994.
- 16.) \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. *Informações epidemiológicas e operacionais do programa Nacional de controle e eliminação da hanseníase*. Brasília: 22 a 24 de maio de 1996.
- 17.) BROWNE, Stanley G. How old is leprosy? *Int T. Derm.*, v.19, p. 530-532, nov., 1980.
- 18.) BROWNE, Stanley G., HOGERZEIL, L.M. B663 in treatment of leprosy. *Leprosy Rev.*, n. 33, p. 6 - 10, 1962.
- 19.) BURLATSKI, F. Fundamentos da filosofia marxista-leninista. Moscou: Progresso, 1987. Apud FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa. Os meios de comunicação de massa na difusão da ideologia sobre a reprodução humana. *Rev. Esc. Enf USP*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 205-217, ago., 1992.
- 20.) CAMPBELL, Jeremy. Gramatical man: information, entropy, language and life. Apud WURMAN, Richard Saul. *Ansiedade de informação: como transformar informação em compreensão*. Sao Paulo: Cultura Editores Associados, 1991.
- 21.) CANGUILHEM, G. Lo normal y lo patológico, Buenos Aires: Siglo veintiuno, 1971.
- 22.) CANGUILHEM, G. Ideologia y racionalidade nas ciencias da vida. Apud GRANDA, Edmundo et al. El sujeto y la salud pública. *Educ Med Salud*, v. 29, n. 1, p. 1-19, enero/marzo, 1995.
- 23.) CAPRA, F. *O ponto de mutação: a ciência*, a sociedade e a cultura emergente. Sao Paulo: Cultrix, 1982.
- 24.) CARPER, B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv. Nurs. Sci.*, Germantown, v.1, n. 1, p. 13-23, oct., 1978.

- 25.) CARVALHO, Emilia Campos. *Enfermagem e comunicação: a interface*. Ribeirão Preto: 1989. Tese (Livre-docência) - Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- 26.) CHAUI, Marilena. O que é ideologia, 1985. Apud FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa. Os meios de comunicação de massa na difusão da ideologia sobre reprodução humana. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 26, n. 2, P. 205-217, ago., 1992.
- 27.) CHERRY, Collin. *A comunicação humana: uma recapitulação, uma vista de conjunto e uma crítica*. São Paulo: Cultrix, 1971.
- 28.) COCHRANE, R.G. History of leprosy and its spread throughout the world. In: \_\_\_\_\_. *Leprosy in theory and practice*. Bristol: John Wright & Sons, 1964. p.1-12
- 29.) COMA, J.R. La lepra en la história. *Rev. Leprol. Fontiles*, v. 12, n. 5, p. 565-599, 1980.
- 30.) CONGRESO INTERNACIONAL DE LEPROLOGIA, 6, Madri, oct., 1953. Comision de Clasificacion: Draft report of classification committee. *Memória*. p.75-86.
- 31.) . 8, Rio de Janeiro, set., 1963. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1963.
- 32.) CRISTOFOUNI, Lúcia. Dinâmica da prevenção de Incapacidades. *Salusvita*, v. 8, n. 1, p. 9-14, 1989.
- 33.) DANIELSEN, D. C. , BOECK, N. *Traité de la spédalskhed ou éléphantiasis des grecs*. Paris: 1848.
- 34.) DAVIS, Willian S., McCOMARCK, Allison. The information age. Apud WURMAN, Richard Saul. *Ansiedade de Informação: como transformar informação em compreensão*. São Paulo: Cultura Editores Associados, 1991.
- 35.) DUEÑAS, Felix Contreras. *La lepre en la literatura*. Madri: Ed. Garci, 1977.
- 36.) DUNCAN, Hugh Dalziel. Em busca de uma teoria social da comunicação na sociologia americana. In: DANCE, Frank E. X. *Teoria da comunicação humana*, Sao Paulo: Cultrix, 1967. p. 297-363
- 37.) FAUSTO NETO, Antonio. A deflagração do sentido. Estratégias de produção e captura da recepção. In: SOUSA, Mauro Wilton (org.). *Sujeito, o lado oculto do receptor*. Sao Paulo: Brasiliense, 1995. p. 189-222.

- 38.) FOUCAULT, Michel. *L'Archéologie du Savoir*. Paris: Gallimard, 1969.
- 40.) \_\_\_\_\_ . *História da loucura*. São Paulo: Perspectiva, 1989.
- 41.) FONSECA, W. D. *Hospital Santo Angelo: aqui renasce a esperança*. 2. ed., Mogi das Cruzes: Hospital Santo Angelo, 1978.
- 42.) GERBNER, George. Os meios de comunicação de massa e a teoria da comunicação humana. In: DANCE, Frank E. X. (org.). *Teoria da comunicação humana*. São Paulo: Cultrix, 1967. p. 57-93.
- 43.) GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. São Paulo: Zahar editores, 1982.
- 44.) GOLDMANN, Lucien. *A criação cultural na sociedade moderna*. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1972.
- 45.) GRAMSCI, Antonio. Apud LARRAIN, J. In: *Dicionário do pensamento marxista*. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.
- 46.) GRANDA, Edmundo et al. El sujeto y la salud pública. *Educ Med Salud*, v. 29, n. 1, p. 1-19, enero/marzo, 1995.
- 47.) GRAPOW, H. *Grundriss der medizin der A.A.* Berlim, 1958.
- 48.) GUNS, P., LECHAT, M. La 16pre - aperçus généraux et points particuliers a l'oto-rhino-laryngologie. *Acta Oto-laryng.*, n. 72 p. 272-283, 1955.
- 49.) HABERMAS, Jürgen. *Teoria da ação comunicativa: crítica da razão fundamentalista*. Madrid: Taurus, 1988.
- 50.) HANSENÍASE em discussão. *Bol. Inf. Ass. Med sanit. Est. S. P.*, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 1-19, 1980.
- 51.) HIPÓCRATES, Apud LANDMANN, J. Da medicina cirúrgica is medicinas alternativas. In: \_\_\_\_\_. *As medicinas alternativas: mito, embuste ou ciência*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. p. 20-25.
- 52.) HOJAS, Luiza Akiko Komura. A influência da crença religiosa na motivação de mu cliente para o autocuidado. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 27, n.1, p. 73-85, abr., 1993.
- 53.) INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 14, Orlando, 29 de agosto a 04 de setembro, 1993. mt. *J. Leprosy*, v.61, n. 4, 1993.

- 54.) JACKS, Nilda. Pesquisa de recepção e cultura regional. In: SOUZA, Mauro Wilton (org.). *Sujeito, o lado oculto do receptor*. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 151-165.
- 55.) JEANSELME, Ed. *La lépre*. Paris: G. Doin, 1934.
- 56.) \_\_\_\_\_. *La Conférence de Berlim et la prophylaxie de la Eyre*. Carré, 1900. (Separata de La Presse Medicale, v.106, dec. 1897).
- 57.) KATO, László. *Cops crécelles et cloches*. Institut de Microbiologie et d'Hygiène de l'Université de Montréal, s.d.
- 58.) KAUFMANN, Alicia E. Lepra y medios de comunicación, una perspectiva sociológica. *Dermatologia, Rev. Mex.*, v. 21, n. 2-3, p. 217-231, dez., 1977.
- 59.) LANDMANN, J. *As medicinas alternativas: mito, embuste ou ciência*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.
- 60.) LARROC, H. A luta contra a lepra. *Actas Ciba*, v.7, p. 230-41, 1936.
- 61.) LEAL, Ondina Fachel. Etnografia de audiência; uma discussão metodológica. In: SOUZA, Mauro Wilton(org.). *Sujeito, o lado oculto do receptor*. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 113-121.
- 62.) LELOIR, H. *Traité pratique et theorique de la lépre*. Paris: Progres Médicale e Delahaye et Lecrosnier editéurs, 1886.
- 63.) LEVY, L., SHEPARD, C.C., FASAL, P. The bactericidal effect of rifampicin on *M leprae* in man: a) single doses of 600, 900 and 1.200 mg; and b) daily doses of 300 mg. *Int. J. Leprosy*, v.44, p. 183 - 187, 1976.
- 64.) LOMBARDI, Clóvis et al. *Hanseníase: epidemiologia e controle*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990.
- 65.) LOWE, J. Comments on the history of leprosy. *Leprosy in India*, n. 15, p. 23, 1943.
- 66.) MAGALHÃES, Jose Lourenço de. *A morfêa no Brasil: especialmente na provincia de Sao Paulo*. Rio de Janeiro: Typographia Nacional, 1882.
- 67.) MARTÍN-BARBERO, Jesús. América Latina e os anos recentes: o estudo da recepção em comunicação social. In: SOUZA, Mauro Wilton (org.). *Sujeito, o lado oculto do receptor*, São Paulo: Editora Brasiliense, 1995. p. 39-68.
- 68.) MARTINS, Rui. Ou seja, lepra. *Revista Isto É*, n. 1295, p.41, julho, 1994.

- 69.) MATTELART, Michèle e MATTELART, Armand. *O carnaval das imagens*, São Paulo: Brasiliense, 1989.
- 70.) MAURANO, Flávio. *História da lepra em São Paulo*. São Paulo: Revista dos Tribunais. 1939. v. 1.
- 71.) MELLO MORAES FILHO. *Factos e memórias*. Rio de Janeiro: Garnier, 1904.
- 72.) MENDES, Isabel Amélia Costa et al. Padrão de comunicação entre pacientes num hospital governamental brasileiro. *Rev. Esc. Enf USP*, v. 27, n. 3, p. 403-412, dez., 1993.
- 73.) MENDEZ ALVARO, F. Apud DUEISIAS, Felix Contreras. *La lepra en la literatura*, Madri: 1977.
- 74.) MERCIER, A. *Leper houses and medieval hospitals*. London: H.K. Lewis, 1915.
- 75.) MINZONI, M.A. A profissão da enfermagem e seu significado. *Enfermagem Atual*, v. 3, n.13, p. 8-9, 1980.
- 76.) MOELSEN. Apud MAURANO, Flávio. *História da lepra em São Paulo*. São Paulo: Revista dos Tribunais. 1939. v.1.
- 77.) MOREIRA, J. *Les origines plus éloignés de la lépre au Brésil*. Lepra. Leipzig: Biblioteca Internacionales, 1908.
- 78.) MORIN, Edgar. *Cultura de massa no século XX*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1981. v.2.
- 79.) MUIR, E. Leprosy in Africa. *Trans. roy. Soc. trop. Med Hyg.*, v.33, n. 1, p.118-126, junho, 1939.
- 80.) NINA RODRIGUES, R. A lepra no Estado da Bahia. *Gaz. Mid Bahia*, v. 22, p. 346-354, 1890/1891.
- 81.) NOGUEIRA, Wagner et al. Implanting multiple drug therapy in Hansen's diseases. INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 14, Orlando, 29 de agosto a 04 de setembro de 1993. Abstracts. *Int. J. Leprosy*, v. 61, n. 4, p. 43A, 1993.
- 82.) \_\_\_\_\_ . *Poliquimioterapia em hanseníase: um novo esquema terapêutico com velhos medicamentos*. (mimeo), s.d.
- 83.) NOTÍCIAS para a História e Geografia das Nações ultramarinas. Lisboa, tomo IV, n.1, p.177, 1826.

- 84.) OLIVEIRA, Maria Leide Wandelrey. Prefácio. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Controle da Hanseníase**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: 1989.
- 85.) ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE. **Comité de expertos en lepra, 5º informe**. Genebra, 1977. (Série Informes Técnicos nº 607)
- 86.) \_\_\_\_\_. **Quimioterapia de la lepra para programas de lucha**. Genebra, 1982. (Série Informes Técnicos nº 675)
- 87.) \_\_\_\_\_. **Comité de expertos en lepra, 60 informe**. Genebra, 1988. (Série Informes Técnicos nº 768)
- 88.) \_\_\_\_\_. **Manual para o controle de lepra**. 2. ed. Whashington: 1989.
- 89.) OPPENHEIM, A. L. Interpretation of dreams in the ancient near east. **Trans. Am. Phil. Soc.**, n.46, p. 3, 1956.
- 90.) OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araújo. Hanseníase. In: PRADO, C. F. et al. **Atualização terapêutica**. 16 ed. São Paulo: Artes Médicas, 1993. p. 535-536.
- 91.) \_\_\_\_\_. Dermatologia sanitária. In: FORUM PAULISTA DA SAÚDE, p.146-160, 1992.
- 92.) First results of the use of rifamycin SV in treatment of lepromatous leprosy. INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 8, Rio de Janeiro. Transcriptions, v. 2, p. 346 - 355, 1963.
- 93.) ORLANDI, Em Puccinelli. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Campinas: Ed. da UNICAMP, 1992.
- 94.) PÊCHEUX, M. Semântica e discurso. Apud ORLANDI, Em Puccinelli. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Campinas: Ed. da UNICAMP, 1992.
- 95.) PENNA, Gerson Oliveira. Seção cartas. **Revista Isto É**, n. 1296, p.11, agosto, 1994.
- 96.) PETTTTT, J. H. S., REES, R. J. W. SULPHONE RESISTANCE IN LEPROSY. **Lancet.**, n. 2, p. 673 - 674, 1964.
- 97.) QUEIROZ, Maria Isaura Pereira. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". **Ciência e Cultura**, v.39, n.3, p. 272-286, 1987.
- 98.) RICHARDS, Peter. **The medieval leper**, and his northern heirs. New York: Barnes e Noble Books, 1995.

- 99.) ROGERS, L., MUIR, E. *Leprosy*. 2 ed. Londres: Simpkin Marshal, 1925.
- 100.) ROJAS, C. FM de las filosofias de la consciência y emergênciã de la intersubjetividade *de la* aciõn comunicativa, Cuenca: Universidade del Azuay, 1991. Apud GRANDA, Edmundo et al. El sujeto y la salud pública. *Educ Med Salud*, v.29, n. 1, p.1-19, 1995.
- 101.) ROJAS, C. et al. Los lugares creados por la libertad, Cuenca: Universidade del Azuay, 1994. Apud GRANDA, Edmundo et al. El sujeto y la salud pública. *Educ Med Salud*, v.29, n. 1, p.1-19, 1995.
- 102.) ROTBERG, Abrahão. O pejorativo "lepra" e a grande vitima de grave erro médico-social-histórico. *Rev. Hist.*, n. 101, p. 293-305, 1975.
- 103.) Si ENC. Novas autonomias/novas realidades no processo de implantaçãõ do Sistema Técnico de Saúde: uma contribuiçãõ à análise da saúde pública como questãõ política. São Paulo: USP, 1991. (mimeo).
- 104.) SAO PAULO. Leis e decretos. Decreto nº 2.141, de 14 de novembro de 1911. *Col Leis Decr. Est. Silo Paulo*, n° 21, p. 376-448, 1911.
- 105.) \_\_\_\_\_. Decreto nº 3.876, de 11 de julho de 1925. *Col Leis Decr. Est. São Paulo*, nº 35, p. 398-474, 1925.
- 106.) \_\_\_\_\_. Lei nº 2.416, de 31 de dezembro de 1929. *Col. Leis Decr. Est. São Paulo*, nº 39, p. 292-302, 1929.
- 107.) \_\_\_\_\_. Decreto nº 7.070, de 06 de abril de 1935. *Col. Leis Decr. Est. Silo Paulo*, nº 45, 385-386, 1935.
- 108.) \_\_\_\_\_. Portaria nº 01, de 06 de janeiro de 1969, *Diário Oficial*, 08 de Janeiro de 1969. p.34
- 109.) SÃO PAULO (Estado). SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Coordenadoria de Saúde da Comunidade. *Subprograma de Controle da Hansen* (axe, Sao Paulo: 1976. (mimeo).
- 110.) \_\_\_\_\_. *Relatório da situação da endemia hansênica no Estado de São Paulo*, São Paulo: 1993. 45p. (mimeo).
- 111.) \_\_\_\_\_. Hanseníase no Estado de Sao Paulo: diagnóstico, propostas. *Relatório do Grupo de Trabalho*, 1983. (mimeo).
- 112.) \_\_\_\_\_. *Relatório da situação da endemia hansênica no estado de São Paulo*. São Paulo: Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof.

Alexandre Vranjac"/Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica de DST/AIDS/HANSENIASE, 1993. (mimeo).

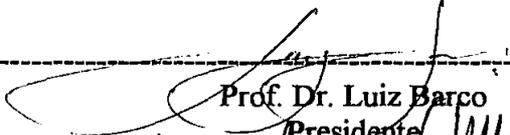
- 113.) SCOTT, H. H. The influence of slave trade in the spread of tropical disease. *Trans. roy. Soc. Trop. Med. Hyg.*, v. 33, n. 3, p.169-188, dez, 1943.
- 114.) SEVERIN, Wermer, TANKARD Jr., James. Communication theories: origins, methods, uses. Apud WURMAN, Richard Saul. *Ansiedade de informação: como transformar informação em compreensão*. São Paulo: Cultura Editores Associados, 1991.
- 115.) SEVERINO, Antonio Joaquim. O ensaio teórico. In: \_\_\_\_\_ *Metodologia do trabalho científico*. 18. ed. Sao Paulo: Cortez, 1992. p. 116-117.
- 116.) SHEHATA, M. A. et al. Leprosy of the nose - clinical reassessment. *Int. J. Leprosy*, v. 42, n. 4, p. 436-445, 1974.
- 117.) SIGERIST, H. History of medicine. Apud KAUFMANN, Alicia E. Lepra y medios de comunicacion, una perspectiva sociológica. *Dermatologia, Rev. Mex.*, v. 21, n. 2-3, p. 217-231, dez., 1977.
- 118.) SILVA CARVALHO, A. *A história da lepra em Portugal*. Porto: 1932.
- 119.) SILVA, N. C. Comentário e sugestões para o relatório do Comitê de peritos em Lepra da Organização Mundial da Saúde. In: SEMINÁRIO DE PROFILAXIA DA LEPPRA. *Bol. Serv. Nac. Lepra*, Rio de Janeiro, v.29, n.1-2, p.105-112, maio/junho, 1970.
- 120.) SIMÕES, Cleamaria. Considerações sobre o uso e a semântica de algumas palavras empregadas nos textos da ReBEn no período de 1974-1978. *Rev. bras. Enf*, Brasília, v. 33, n. 3, p. 305-309, 1980.
- 121.) SKINSNES, Olaf K. Leprosy in society: II. the pattern of concept and reaction to leprosy in oriental antiquity. *Leprosy Rev.*, v. 35, p. 106-122, 1964.
- [22.) \_\_\_\_\_ . Notes from the history of leprosy. I. Interpretative cronology of leprosy concept and practice. *Int. J. Leprosy*, v. 41, n. 2, p. 220-232, jun., 1973.
- [23.) \_\_\_\_\_ . Personal communication. Apud COCHRANE, R. G. History of leprosy and its spread throughout the world. In: \_\_\_\_\_ *Leprosy in theory and practice*. Bristol: John Wright & Sons, 1964. p. 1 - 12.

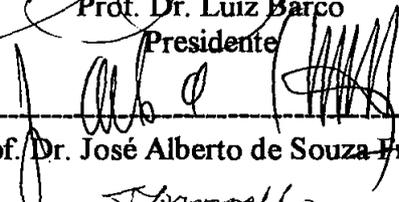
- 124.) SOUZA-ARAÚJO, Hericlides César. *História da lepra no Brasil* Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946. v.1.
- 125.) \_\_\_\_\_ .The origin of leprosy in Brazil and its present situation. *Leprosy Rev.*, v. 3, n. 1, p.12-16, jan., 1937.
- 126.) SOUZA-CAMPOS, Nelson. *História da endemia leprótica em São Paulo*. s.n.t., 1942. 43 p. (mimeo)
- 127.) SOUZA, Mauro Wilton. Recepção e comunicação: a busca do sujeito. In: \_\_\_\_\_ (org). *Sujeito, o lado oculto do receptor*, Sao Paulo: Editora Brasiliense, 1995. p. 13-38.
- 128.) TASCA, Norma. Da interação da gênese do sentido. In: \_\_\_\_\_ . Da semiótica. In: COLÓQUIO LUSO-ESPANHOL, 1. COLÓQUIO LUSO-BRASILEIRO, 2, 1986. *Atas*. p. 446-447.
- 129.) TRIFILIO, Marlene de Oliveira, FLEURY, Raul Negrão. Avaliação baciloscópica na hanseníase virchoviana. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO EM MICOBACTÉRIAS. *Hansen. Int.*, v. 17, n. 1/2, p. 43-62, 1992.
- 130.) URBACH, Sully Isaac. Medicina e patologia. In: REGIS DE MORAIS, J. F. (org.). *Construção social da enfermidade*. Sao Paulo: Cortez, 1978.
- [31.] VAMPRE, E. A lepra no Estado de São Paulo. Relatório apresentado ao Diretor do Serviço Sanitário. *O Estado de São Paulo*, 17/02/1912.
- [32.] VAN PARLTIS, L. G. Redefining health education in leprosy: A personal view. Editorial. *Leprosy Rev.*, v.61, p.97-11, 1990.
- [33.] VELLOSO, Sérgio Luiz R. *Teoria geral da comunicação coletiva*. Rio de Janeiro: O Cruzeiro, 1969.
- [34.] VERON, Eliseo. *A produção do sentido*. Sao Paulo: Cultrix, 1980.
- 35.) WONG, WV. History of chinese medicine. 2. ed. Shangai: National Quarantine Service, v. 1, 1936. Apud COCHRANE, R. G. History of leprosy and its spread throughout the world. In: \_\_\_\_\_ *Leprosy in theory and practice*. Bristol: John Wright & Sons, 1964. p. 1 - 12.
- 36.) YUNES, João. A saúde pública em nosso Estado. *J. Saúde*, V. 8, n. 51, p. 3, 1984.
- 37.) ZAMBACO PACHA, D.A. *La lèpre a traveurs les siècles e les contrées*. Paris: Masson, 1914.

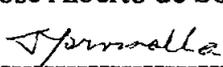
- 138.) ZEMELMAN, H. *Los horizontes da razdo*. Barcelona: Antropos, 1992.  
v. 2.

**ATA DA DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DA ALUNA ELIANA FONSECA OGUSKU, MESTRANDA DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM "PROJETO, ARTE E SOCIEDADE", ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E POÉTICAS VISUAIS, DA FACULDADE DE ARQUITETURA, ARTES E COMUNICAÇÃO, UNESP CAMPUS DE BAURU.**

Aos dois dias do mês de abril de um mil novecentos e noventa e seis às nove horas, na Sala dos Órgãos Colegiados do campus local, instalou-se a Comissão Examinadora da Defesa Pública de Dissertação de Mestrado composta pelos Professores Doutores Luiz Barco, Professor do Departamento de Comunicação da Universidade de São Paulo - USP, presidente; José Alberto de Souza Freitas, Professor do Centrinho, da Faculdade de Odontologia, Campus de Baum, USP; Diltor Vladimir Araújo Opromolla, Professor do Departamento de Bioestatística, Campus de Botucatu-SP, USP, a fim de proceder à argüição pública da Dissertação de Mestrado da Candidata ELIANA FONSECA OGUSKU, aluna do Curso de Pós-Graduação em "Projeto, Arte e Sociedade", área de Concentração em Comunicação e Poéticas Visuais desta Faculdade, intitulado: "Teoria da Recepção em Proposta de Auto-cuidado para Hansenianos". Abertos os trabalhos, foi dada a palavra ao Professor Doutor José Alberto de Souza Freitas que argüiu a candidata por quarenta minutos, tendo esta respondido em vinte minutos. Em seguida o Professor Doutor Diltor Vladimir Araújo Opromolla argüiu a candidata por trinta minutos, tendo esta respondido em vinte minutos. Finalmente o Professor Doutor Luiz Barco discorreu sobre o trabalho da candidata por vinte minutos. Logo após, reuniu-se a Comissão, respectivamente, tendo chegado ao seguinte julgamento, que, de público, foi anunciado: Professor Doutor José Alberto de Souza Freitas - Conceito Aprovada, menção "com Distinção e Louvor e recomendada a publicação"; Professor Doutor Diltor Vladimir Araújo Opromolla - Conceito Aprovada, menção "com Distinção e Louvor e recomendada a publicação"; Professor Doutor Luiz Barco - Conceito Aprovada, menção "com Distinção e Louvor e recomendada a publicação". A Comissão Examinadora apresentou o conceito final: "APROVADA "COM DISTINÇÃO E LOUVOR E RECOMENDADA A PUBLICAÇÃO". Nada mais havendo a tratar, foi lavrada a presente ata, que vai por mim assinada, Ivan Lino Lopes, e pela Comissão Examinadora.

  
-----  
Prof. Dr. Luiz Barco  
Presidente

  
-----  
Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas

  
-----  
Prof. Dr. Diltor Vladimir Araújo Opromolla