

## *Hanseníase: aspectos psicológicos e socioeconômicos*

Este estudo tem por objetivo discutir aspectos psicológicos, biológicos e socioeconômicos da hanseníase, discutindo o impacto que estes podem vir a gerar no psiquismo do sujeito. A amostra foi composta por 5 (cinco) indivíduos diagnosticados com hanseníase em fase de tratamento poliquimioterápico no ambulatório de dermatologia 'Dr. Günter Hans' do Hospital Universitário 'Maria Aparecida Pedrossian' da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. O instrumento de coleta de dados utilizado foi a entrevista individual semiestruturada e os pressupostos da psicanálise para interpretação dos mesmos. A pesquisa foi realizada na Clínica Ayrakie, que fornece espaço para as atividades do ABRAPSI/IDEA Brasil, na cidade de Campo Grande/MS. Com base na análise dos dados das entrevistas, concluiu-se que a forma pela qual o sujeito lidará com o adoecer é particular. No entanto, questões como mudanças estéticas, dificuldades laborais e o preconceito estão presentes nos discursos como pontos geradores de sofrimento. Desta forma, ressalta-se a necessidade de uma ampliação do tratamento de hanseníase, para além do âmbito biológico, contemplando aspectos socioeconômicos, psicológicos e investimento em políticas públicas. A partir da perspectiva interdisciplinar, é possível elaborar alternativas que possam efetivamente ajudar o paciente, atuando na doença, combatendo o preconceito e devolvendo a dignidade humana.

**Palavras-chave:** Hanseníase; psicanálise; Corpo e imagem; Aspectos socioeconômicos.

## *Hansen's disease: psychological and socioeconomic aspects*

This study aims to discuss the psychological, biological and socioeconomic aspects of the Hansen's disease, covering the impact they generate in the psyche of the subject. The sample consisted of five (5) individuals in multidrug treatment phase in the dermatology sector 'Dr. Günter Hans' of the University Hospital 'Maria Aparecida Pedrossian' of the Federal University of Mato Grosso do Sul. The data collection instrument used was a survey with individual interviews and the psychoanalysis' assumptions for their interpretation. The research was conducted at the Clinic Ayrakie, which provides space for the activities of ABRAPSI/IDEA Brazil, in the city of Campo Grande/MS. Based on the analysis of the survey, it was concluded that the way in which the subject will deal with the disease is particular. However, issues such as aesthetic changes, labor difficulties and prejudice are present in the discourse as generators points of suffering. In this way, is proposed to expand the treatment of Hansen's disease, beyond the biological sphere, considering socioeconomic, psychological aspects and investing in public policies. From the interdisciplinary perspective, it is possible to elaborate alternatives that can effectively help the patient, acting on the disease, fighting prejudice and restoring human dignity.

**Keywords:** Hansen's disease; Psychoanalysis; Body and image; Socioeconomic aspects.

Topic: **Gestão Pública**

Reviewed anonymously in the process of blind peer.

Received: **11/01/2019**

Approved: **21/04/2019**

**Ana Paula Caserta Tencatt Abrita**

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

[paulatencatt@gmail.com](mailto:paulatencatt@gmail.com)

**Mateus Boldrine Abrita** 

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

<http://lattes.cnpq.br/4881303482310816>

<http://orcid.org/0000-0002-3327-4556>

[mateusabrita@hotmail.com](mailto:mateusabrita@hotmail.com)



DOI: 10.6008/CBPC2179-684X.2018.001.0006

### Referencing this:

ABRITA, A. P. C. T.; ABRITA, B. M.. Hanseníase: aspectos psicológicos e socioeconômicos. **Revista Brasileira de Administração Científica**, v.9, n.1, p.81-92, 2018. DOI: <http://doi.org/10.6008/CBPC2179-684X.2018.001.0006>

## **INTRODUÇÃO**

A hanseníase é uma das doenças mais antigas que acometem o homem, havendo indícios de sua existência há pelo menos dois séculos antes de Cristo (EIDT, 2004). A seu respeito, especialmente em relação a seus sintomas dermatológicos, foram sendo construídas representações, transmitidas socialmente e que, por muitas vezes, acabam prejudicando tanto a vida do indivíduo como das pessoas que o cercam, pois provocam atitudes preconceituosas.

Atualmente, o tratamento de hanseníase é disponibilizado pelo SUS em todo o território brasileiro e consiste no uso de três compostos, a Rifampicina, Dapsona e, em alguns casos, a Clofazimina, que associados recebem o nome de tratamento poliquimioterápico (PQT). Esse tratamento, apesar de ser o mais eficaz, apresenta efeitos colaterais desagradáveis como neuropatia periférica, hiperpigmentação cutânea, ressecamento e escamação cutânea, síndrome nefrótica, psicose, trombocitopenia, entre outros (GOULART et al., 2002).

O presente trabalho tem como objetivo abordar os aspectos psicológicos, biológicos e socioeconômicos que envolvem a hanseníase, e, a partir disso, verificar como os indivíduos diagnosticados com a doença vivenciam as alterações físicas que ocorrem ao longo do tratamento e suas consequências em seu cotidiano. Ao observar essa vivência, o estudo também apresenta um olhar holístico sob a hipótese de que muitos destes indivíduos ficam afastados de suas atividades profissionais e sociais, e que este afastamento acarreta impactos significativos no âmbito psicológico, social e econômico.

As discussões acerca dessa temática ganham destaque ao se considerar que o Brasil é um dos líderes mundiais em casos de hanseníase, ocupando o segundo lugar no número de prevalência. Além disso, o país não tem obtido êxito no cumprimento da meta de eliminação da doença, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Por esses motivos, a hanseníase é considerada um relevante problema de saúde pública. Sendo assim, estudos que visam o aperfeiçoamento e maior conhecimento dos fatores que possam impactar negativamente na adesão ao tratamento e cura da doença são fundamentais para sua superação.

## **REVISÃO TEÓRICA**

De acordo com Baialardi (2007), a hanseníase, antigamente chamada de lepra, é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica, causada pelo bacilo *mycobacterium leprae*, descoberto em 1873 pelo médico Amaneur Hansen, na Noruega. O contágio ocorre por meio de uma pessoa doente e sem tratamento, que elimina o bacilo no ar por meio da fala, tosse e espirro. Ao penetrar no organismo pelas vias respiratórias, o bacilo instala-se preferencialmente na pele e nos nervos periféricos, por isso, a manifestação dá-se principalmente através de sinais e sintomas dermatológicos.

Nesse sentido, a hanseníase é alvo de discriminação e exclusão social não só pelo fato de se tratar de uma doença associada a questões socioeconômicas, mas também por ser contagiosa e apresentar sintomas dermatológicos ou deformidade de membros (em casos mais avançados da doença), o que pode vir a desencadear repercussões a nível psicológico da pessoa acometida por ela e até mesmo nas pessoas de sua

convivência (EIDT, 2004). Em decorrência de todos esses fatores, antes da descoberta de seu tratamento e cura, a população acometida pela hanseníase foi submetida a situações de atrocidade e preconceito, como por exemplo, ser excluído de sua própria casa e cidade, ter pertences queimados e ser julgado como pecador, até mesmo na Bíblia, em Levítico, há menções sobre o preconceito vivenciado pela população hanseniana (EIDT, 2000).

Durante muitos anos, o único tratamento conhecido para a hanseníase foi o óleo de ‘chalmoogra’, cuja eficácia era discutível, já que os casos em que aparentava ter alguma ação eram casos que costumam regredir espontaneamente (OPROMOLLA, 1997). Somente a partir da década de cinquenta, com o uso da Sulfona, houve melhorias em relação ao tratamento e gradualmente foram sendo implantadas medidas para combater o preconceito concernente à doença. Nos anos setenta, deu-se início no Brasil à campanha de mudança de nome, que visava designá-la apenas por Hanseníase e não mais Lepra (BRASIL, 2008).

O tratamento utilizando a poliquimioterapia (PQT), geralmente composto por Dapsona (sulfona) em associação a Rifampicina, teve início no ano de 1980 e é utilizado por todas as pessoas com hanseníase no mundo, já que este gera melhor resultado, mais rapidez, menor risco de resistência ao medicamento e é economicamente viável. É importante ressaltar que o tratamento é um direito e está disponível em todas as unidades de saúde do SUS, e que a partir do momento que o doente ingere o medicamento, deixa de transmitir a Hanseníase (GOULART et al., 2002), contribuindo para a diminuição da exclusão social, mas não da discriminação.

Segundo Opromolla (1997), em casos de resistência<sup>1</sup> a Sulfona, esta é substituída pela Clofazimina. Todas as três drogas podem produzir efeitos colaterais, que envolvem desde alterações cutâneas até digestivas. No caso específico da Clofazimina, Opromolla (1997) destaca que, por ser um corante, há o escurecimento da pele, que é acentuado com o sol, e ressecamento da mesma, deixando-a mais sujeita a eczematizações. Além disso, ocasiona alterações digestivas, que variam em gravidade de acordo com a dosagem.

De acordo com dados empíricos adquiridos através do processo de triagem desenvolvido no ambulatório de dermatologia ‘Dr. Günter Hans’ do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – HUMAP/UFMS, em Campo Grande – MS – é recorrente a menção dos indivíduos às alterações físicas que experienciam durante o tratamento de hanseníase e as dificuldades enfrentadas em decorrência das mesmas, especialmente suas consequências no campo profissional e social. Essas condições físicas associadas à maneira como o sujeito as vivencia podem fazer com que o mesmo abandone o tratamento, se esconda dos outros a fim de evitar atitudes preconceituosas, etc. Por essa razão, o presente trabalho busca compreender como essas mudanças no corpo e suas consequências se relacionam com o psiquismo do sujeito.

Para Freud, tanto o corpo e sua imagem como o trabalho são fundamentais na manutenção do aparelho psíquico. Em ‘Mal-estar na civilização’ de 1929, o autor argumenta que o trabalho constitui como

---

<sup>1</sup> Neste caso, o medicamento apresenta baixa eficiência no combate ao bacilo; há também casos de alergias, efeitos colaterais mais agressivos, etc., em que também é feita a substituição da droga (OPROMOLLA, 1997).

meio significativo para sublimações e formações de vínculos sociais, sendo fundamental tanto para manutenção da sociedade como da saúde mental do sujeito. Em relação ao corpo, Freud (1996) pontua que o eu corporal é o primeiro eu do sujeito, sendo assim, os estudos sobre o corpo ocupam espaço significativo para a compreensão do processo de formação de eu e das relações que o sujeito constrói com a realidade. Vale destacar que, o corpo de interesse à psicanálise é o corpo tal como o sujeito o vive, interpreta e fantasia e não o corpo como organismo, objeto de estudo da medicina (NASIO, 2009).

Segundo Nasio (2009), este corpo que Freud se refere é o corpo erógeno, que, estruturado pelo corpo biológico, está inserido na linguagem, na memória, na significação e na representação. Com isso, aponta uma nova forma de pensar o mundo, por meio das representações que o sujeito faz de si, do mundo e especialmente do seu próprio corpo. A lógica que envolve as representações é inconsciente ao sujeito, um recorte único, particular, e são construídas na relação do sujeito com seu contexto social, com a história. Nasio (2009) ressalta que somos o que sentimos e vemos de nosso corpo, sentir o corpo e vê-lo movimentar-se no espelho dá ao sujeito a sensação inegável de ser si mesmo, certeza que, ao mesmo tempo, esconde a ignorância do que se é e de onde vem.

Para Lacan (1992), a imagem especular é carregada de grande poder de fascinação, sendo tão poderosa como a atração que sentimos pela imagem da pessoa amada. Esta imagem, por estar em constante influência do afeto e fantasia, é sempre deformada, prenhe, pertencendo, assim, ao campo do inconsciente, é também evolutiva, desenvolvendo-se ao longo da vida e induzindo efeitos na realidade, em especial, no corpo da qual é imagem.

Em suma, pode-se dizer que a teoria psicanalítica propõe que ao olhar-se no espelho o sujeito deforma a imagem vista, então, a mudança parte de seus próprios conteúdos inconscientes. Porém, como seria se de fato houvesse uma mudança significativa em sua aparência física, como a mudança na pigmentação da pele? O que essas mudanças poderiam desencadear em seu cotidiano, em sua concepção de eu e identidade? Essas mudanças tanto estéticas como das sensações (dores, fraqueza) afetam de forma significativa suas atividades? Esses questionamentos constituem o fundamento desta pesquisa.

Além disso, é relevante ressaltar que atualmente, segundo a definição proposta pela OMS, a saúde é entendida de maneira holística, ou seja, a saúde física está inter-relacionada com o ambiente psicológico e social. Nesse sentido, a hanseníase, assim como outras doenças, é também objeto de estudos e intervenções da Psicologia e demais áreas do conhecimento, especialmente por se tratar de uma doença milenar, que carrega consigo a marca do estigma, discriminação e exclusão social construídos desde seu surgimento.

Portanto, julga-se importante a realização deste estudo não só pelo fato do Brasil, segundo a OMS, ser considerado um dos líderes mundiais em prevalência da hanseníase, registrando no país mais de quarenta mil novos casos da doença, mas principalmente porque esse tipo de pesquisa, ao apontar para o aspecto psicológico que a Hanseníase abarca, pode contribuir para a inserção e permanência de Psicólogos em hospitais, e abrir caminho para outros profissionais, o que permite atuar a favor do tratamento da doença, que engloba desde o uso correto do medicamento até a reintegração do doente na sociedade, que, apesar

de intitular-se 'inclusiva', carrega concepções construídas socialmente sustentadas pelo preconceito, e, conseqüentemente, geram sofrimento psíquico nos doentes.

Sendo assim, por meio desta pesquisa busca-se ampliar o conhecimento do processo de tratamento de hanseníase, assim como apontar para a necessidade de que este seja interdisciplinar. Julga-se que com as informações analisadas e discutidas neste trabalho será possível melhorar as condições de tratamento de hanseníase, considerando que este não deve se ater apenas a questões biológicas. A partir disso, amplia-se a possibilidade de inserção de outras profissões no ambiente hospitalar como psicólogos, assistentes sociais, etc., bem como promover políticas públicas de adesão dos indivíduos ao tratamento, de valorização laboral e socioeconômicas.

## **METODOLOGIA**

A pesquisa foi realizada na Clínica Ayrakie, parceira do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) no atendimento da população hanseniana e local onde são realizadas as atividades referentes ao projeto ABRAPSI – IDEA, localizada na cidade de Campo Grande/MS. A escolha do local de entrevista, no caso, a Clínica, foi em decorrência de que a mesma garantiria o sigilo e privacidade tanto dos dados coletados em entrevista como da identidade dos participantes, respeitando a ética profissional proposta pelo Conselho Federal de Psicologia.

A amostra foi constituída por 5 (cinco) participantes, composta por 3 (três) indivíduos do sexo feminino e 2 (dois) do sexo masculino, que foram recrutados no HUMAP e que fazem uso de Clofazimina. A idade média dos participantes foi de 39,6 anos. A saber, os entrevistados possuem condição socioeconômica baixa, no entanto, para não causar constrangimentos não foi questionada renda familiar. Os critérios de inclusão foram ser adulto, de ambos os sexos e que esteja em fase de tratamento poliquimioterápico com uso de Clofazimina. Os critérios de exclusão foram não ser diagnosticado com Hanseníase, ser indígena, estar institucionalizado e mulheres gestantes. Não foram adotados critérios de exclusão no que se refere ao quadro psíquico do entrevistado, pois, não foi realizada avaliação psicológica anterior ao processo de entrevista ou diagnóstico diferencial, que apontariam para tais traços.

O instrumento de coleta de dados foi entrevista não estruturada, na qual o entrevistado tem liberdade para discorrer sobre o tema sugerido pelo entrevistador. Foi adotado um roteiro de entrevista, composto por duas perguntas abrangentes: 1) Fale sobre sua experiência com a hanseníase e as mudanças em seu corpo; quais os aspectos positivos e negativos que você apontaria tanto da doença como do tratamento?; 2) O que mais te incomoda em seu corpo?. Esse tipo de entrevista, de acordo com Minayo (1993), permite explorar de forma mais ampla determinadas questões.

Além disso, a entrevista é um instrumento de grande valia em pesquisas no campo da Psicanálise, pois, segundo Ramirez et al. (2011) o conceito de sujeito para esta teoria é o sujeito da fala; o que o sujeito fala, independentemente da temática, implica o que ele fala a respeito (os significantes e associações significantes), como também o efeito dessa fala e o que ela deposita e produz em seu corpo. A fala constitui, então, o meio principal de acesso a conteúdo inconscientes, por meio de chistes, atos falhos, etc.

É importante ainda, esclarecer que, durante as entrevistas foi informada aos entrevistados a possibilidade de atendimento psicoterapêutico. No entanto é necessário salientar que há benefícios decorrentes da própria entrevista, já que a psicanálise parte do pressuposto que pode haver uma *talking cure* (cura pela palavra) (FOCHESATTO, 2011). Deste modo, fica claro que os benefícios são significativamente maiores que os possíveis prejuízos, pois partimos do pressuposto psicanalítico que ao falar sobre a sua história de vida, o sujeito pode abrir possibilidades de retificar antigas questões (FOCHESATTO, 2011).

O período para coleta de dados foi de uma semana, sendo que o número de entrevistas por participante foi de 01 (uma), sem tempo de duração pré-determinado, variando de acordo com os conteúdos coletados. A coleta dos dados efetivou-se após a divulgação da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em pesquisas com humanos, fornecida pela Plataforma Brasil. As entrevistas foram gravadas em aparelhos gravadores e transcritas na íntegra, respeitando a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. A análise e interpretação dos dados obtidos foram embasadas nas premissas da teoria psicanalítica, mais especificamente em autores como Freud e Lacan.

Vale destacar que os pacientes foram convidados a participar da pesquisa e foram informados das etapas da mesma, etc., podendo desistir da participação a qualquer momento. Todas estas informações estão contidas no Termo de consentimento livre e esclarecido/TCLE. Além disso, foi de responsabilidade do pesquisador o deslocamento dos participantes para o local da entrevista.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A hipótese deste trabalho é a de que muitos dos indivíduos acometidos pela hanseníase afastam-se de suas atividades profissionais e sociais, e que este afastamento pode impactar significativamente no âmbito psicológico, social e econômico. Sendo assim, uma das principais perguntas motivadoras desta pesquisa é como se dá o encontro entre o sujeito e sua doença, no contexto do HUMAP, e, principalmente, o impacto desse encontro no psiquismo e na vida do sujeito.

De acordo com os dados coletados nas entrevistas, cada indivíduo vivenciou o diagnóstico, o tratamento e os sintomas da hanseníase de uma forma particular. Da amostra composta por cinco participantes, dois, entrevistadas A e B, mencionaram os efeitos da clofazimina (escurecimento e ressecamento da pele) como pontos que mais geram desconforto, somados ao branqueamento de cabelos, impossibilidade de trabalhar e engordar, respectivamente. No caso dos entrevistados C, D e E, foram mencionados inchaço e cicatrizes, disfunção erétil e dores que impossibilitam de trabalhar, respectivamente. Além disso, em alguns casos, foram relatados apenas aspectos negativos da doença e seu tratamento, tanto no âmbito estético como na condição física (dores, cansaços, etc.).

Se você pensa no que você fazia antes e o que você faz hoje... sua vida muda completamente. Chega um momento que você explode, porque não tem como aguentar. [...] Não muda só seu corpo, mas seu dia a dia também. Se o problema fosse só engordar, mas, com a gordura, vêm as dores, vômito, náusea, porque o medicamento dá isso. Então, você tem que tomar uma coisa que te afeta muito, todos os dias. Afeta sua visão, movimento, coordenação motora fica lenta, movimentos precisos também diminui muito, isso aí te afeta diretamente (entrevistada A).

Foi muito difícil para mim, porque de repente comecei a ficar com a pele escura. [...] Tomei a Dapsona e ela me fazia muito mal, eu só pensava em dormir. Depois apareceram umas pelotas no meu braço, que doíam muito. Daí comecei a tomar a prednisona e por causa dela fui internada (entrevistada B).

Em outros casos, foram também relatados aspectos positivos que esta experiência proporciona. No caso da entrevistada C, apesar das dificuldades que o tratamento proporcionou e vários episódios de preconceito, sua experiência com a hanseníase apresentou uma diferente perspectiva sobre a vida, permitindo-a ser mais compreensiva com outras pessoas. O mesmo ocorreu com o entrevistado E, que mudou completamente seu estilo de vida depois do diagnóstico, deixando o fumo e a bebida. Já o entrevistado D, menciona os efeitos colaterais negativos do medicamento, mas sempre pontua a sua importância em aplacar a evolução da doença. A exemplo:

Hoje, não adorando, digo que foi bom, porque com a hanseníase eu passei por todos esses sofrimentos e até hoje ainda eu passo, levando essa cruz. Mudei da água para o vinho. [...] Hoje não tem negócio de amigo em casa, bebedeira acabou, cigarro também, então mudei tudo. Tenho mais participação em casa, já que não trabalho fora procuro ajudar em casa pelo menos. Se eu tivesse ficado daquele jeito, a cirrose me pegaria, os pulmões teriam ido embora também. Agora não, eu melhorei. Mudei muito (entrevistado E).

Com o tratamento fiquei mais nervoso e enxergo menos. Acho que esses remédios me deram diabetes, mas fazer o que, tem que tomar. [...] Mesmo com o tratamento, cada exame que faço tenho menos sensibilidade, o tratamento só vem segurando isso, se não fosse ele, não sei como estaria. Com o tratamento eu só melhorei (entrevistado D).

A experiência com a hanseníase foi uma lição de vida para mim, porque eu era muito chata. Eu mudei muito depois que eu comecei o tratamento. Eu falava poucas e boas para as pessoas e hoje em dia sou muito mais calma, consigo conversar com modos, certinho, tenho muito mais paciência. [...] E com isso, todo mundo mudou comigo, me dão mais carinho, cuidam mais de mim e isso me ajudou a mudar mais ainda (entrevistada C).

Segundo Mattos (1999), a explicação para tal acontecimento refere-se ao fato de que até mesmo o adoecer possui historicidade. Em outras palavras, pode-se dizer que a forma pela qual o sujeito lidará com seu sofrimento físico é individual, portanto, os efeitos desta doença no sujeito e em seu psiquismo são influenciados pela forma como esses conteúdos são representados psicicamente, sendo que isto está diretamente relacionado com suas experiências anteriores.

Freud (1996) pontua que o ego é uma construção a partir do desejo do outro, que funciona como um padrão no qual o sujeito busca se enquadrar. Para construir esse ideal, o sujeito inclui os aspectos que julga serem bons e exclui outros. Logo, tudo o que vai contra os padrões tidos como ideais, como por exemplo, mudanças estéticas negativas podem vir a gerar muito sofrimento. No caso da hanseníase, o sujeito vê-se obrigado a lidar com a reação do meio a suas mudanças, o que acaba por agravar a sua percepção sobre si mesmo, já que, a devolutiva do outro funciona como um espelho no qual o sujeito se situa. Como Lacan (1949) afirma, o sujeito é aquilo que dizem a seu respeito.

O pior de tudo não é só o que você vive, é quando as pessoas falam assim: 'Nossa! Como você está gorda! Como você mudou!' Isso não é nada construtivo, coisa que deixa você muito mal. Se não soubessem pelo que você está passando, tudo bem. Mas, e quando sabem e ainda assim fazem comentários? Você perde amigos, porque eles se afastam de você. [...] Muitas pessoas perceberam, não foi só eu, daí fiquei mais depressiva (entrevistada A).

Eu me olho no espelho e não vejo muitas manchas, para mim é normal. Mas, para os outros não, porque todo mundo fica olhando. Muito preconceito. Se todo mundo soubesse relevar isso, não era tão triste assim e eu não ficaria tão chateada (entrevistada B).

Eu estava na rua e uma mulher disse que tinha nojo de encostar em mim, porque era muito feia a minha pele. Daí chorei. [...] Sempre tem os que pensam muita coisa, e quando escuto dá uma recaída, às vezes você está bem e daí chegam e falam e você volta a ficar mal, desanimada (entrevistada C).

Outro fator interessante é que, no caso das entrevistadas mulheres, foi muito intenso o discurso voltado ao corpo visto e ao impacto deste na relação com as pessoas e com si mesma. O mal estar físico e a incapacidade de exercer determinadas atividades ocuparam segundo plano, já que apenas uma delas menciona essas questões.

Muda tudo. Antes eu era magrinha, tinha orgulho de ser quem eu era. Hoje você olha assim, uma pessoa com um corpo... A maternidade muda o corpo de uma mulher, mas ela muda trazendo um benefício. Um filho é um bem maior, ele pode te deformar, mas você está feliz, porque você está deformada, mas seu filho está ali do seu lado. Já a hanseníase não, ela muda seu corpo, te deforma, tira você de sua forma anterior, te coloca numa forma que você nunca pensou e não é por um bem maior e sim pior. É difícil voltar a ser o que era antes (entrevistada A).

Vejo que modificou totalmente meu corpo. Pesava 49 kg e agora peso 80 kg. Eu tinha cinturinha, agora não tenho mais. Não tenho a barriga normal, ela é bem mole. Meus seios estão cheios de estrias. Nos braços, deu reação e fiquei toda inchada, saiu estria no corpo todo (entrevistada C).

A este respeito, Souza (2010) argumenta que a mulher estaria mais mobilizada pelos aspectos estéticos, pois empenha-se em ser mulher. Para a autora, o todo do corpo tem uma dívida eterna com a adequada soma de suas partes, num grande projeto para um Corpo feminino perfeito, sem faltas, consequências do seu processo de castração, que num círculo vicioso alimenta e é alimentada pela cultura. Essas questões são levantadas por Freud (1996) em seu estudo sobre histeria, e até o momento mostram-se atuais, pois auxiliam diretamente na prática clínica.

Já no caso dos homens, foi prevalente as menções sobre ao mal-estar físico desencadeado pelos medicamentos e aspectos funcionais do corpo, como perder a força para trabalhar e disfunção erétil. Os aspectos estéticos foram pouco mencionados. No caso do Entrevistado E, o desconforto em deixar de ser o 'provedor da casa' era tão acentuado, que o mesmo manteve a rotina de trabalho, desconsiderando as recomendações médicas de repouso, desencadeando uma lesão cerebral, que poderia ter consequências graves para sua saúde.

Você tem seus gastos, suas despesas e você não quer ficar dependendo dos outros. E com a doença você fica. [...] A sua coordenação motora fica lenta e os movimentos ficam menos precisos. E você precisa disso, porque se você vai trabalhar, as pessoas gostam de quem é ágil e rápido. [...] Na firma onde eu trabalhava, a mulher do departamento de trabalho escreveu na minha ficha 'leprosa'. E fez uma reunião com toda a firma para falar disso. Estou afastada e não me deixam entrar lá nem para deixar meu atestado. Então, mesmo tratada, você acha mesmo que vão me aceitar de volta?! Eu acho que não (entrevistada A).

Mudou muita coisa. Não posso trabalhar para conseguir dinheiro e pode ser quem for, até um homem novo de trinta e poucos anos, mas essa doença capa o cara. [...] Minha perna inchou muito e nenhum calçado servia (entrevistado D).

No início foi difícil, porque eu não tinha isso de parar para fazer o tratamento. Eu levantava ia para o serviço, mas tive que parar. [...] A parte de relação com a minha esposa foi

praticamente seis meses como se fossemos irmãos. Pode comprar o remédio que você quiser para tentar qualquer tipo de coisa, mas não adianta (entrevistado E).

Como pode ser observado, questões referentes ao trabalho ocupam um espaço significativo nos discursos. É importante ressaltar que os indivíduos que não mencionaram as dificuldades de trabalho encontram-se em período escolar, portanto, 100% da amostra em idade laboral se dizem afetadas emocionalmente pela dificuldade em trabalhar e pelo medo de mesmo depois do tratamento e cura, vivenciem o preconceito e não possam retornar a suas atividades.

Segundo Freud, isso pode ser explicado pela importância que o trabalho ocupa na vida do sujeito. Em sua obra intitulada 'O mal-estar na civilização' de 1929-30, o autor apresenta o trabalho como importante fator na manutenção do equilíbrio psíquico e que o mesmo somado ao amor formam os pilares que sustentam a civilização humana. Argumenta também que o trabalho é demandado por necessidades externas, e que por meio dele, e não apenas por produções artísticas e científicas, o homem é capaz de sublimar impulsos sexuais, e, por esses motivos, a civilização torna-se possível.

O processo de sublimação consiste, de maneira sintética, em um mecanismo que busca reconciliar as exigências sexuais com as da cultura, tornando-as aceitáveis socialmente. Em outras palavras, a sublimação oferece outras formas de 'escoamento e emprego' (FREUD, 1996) das excitações sexuais. Um exemplo de sublimação assinalado por Freud seria "a alegria do artista em criar, em dar corpo às suas fantasias, ou a do cientista em solucionar problemas ou descobrir verdades" (1996).

Sendo assim, o amor e a necessidade, chamados pelo autor de Eros et al. (respectivamente), configuram-se como fundamentais no processo civilizatório (FREUD, 1996). Para o autor, é por meio do amor que o homem abdica de seus objetos de desejo sexuais por um bem coletivo e, em decorrência da necessidade, logo, do trabalho, que se empenha a construir uma vida melhor, não só no sentido econômico, mas também no social. Na ausência desses fatores, os vínculos sociais podem ser comprometidos, portanto, o trabalho é considerado por Freud (1996) uma relevante via de sublimação e favorece que laços sociais sejam feitos e mantidos.

Dando prosseguimento à análise de dados, no que se refere ao preconceito, apenas os entrevistados do sexo feminino relataram vivenciar atitudes preconceituosas e discriminatórias. No caso dos entrevistados do sexo masculino, mesmo sendo questionados sobre o assunto afirmam não ter sofrido nenhum tipo de represália social. No entanto, é importante destacar que os últimos relataram que seus únicos sintomas foram dormência e dores pelo corpo. Já as mulheres, relataram sintomas como manchas, granulomas, dentre outros sintomas aparentes. A partir disso, pode-se considerar que no caso do indivíduo que apresenta sintomas visíveis, exista a maior probabilidade de associarem seu sintoma a uma doença grave, desencadeando mais atitudes defensivas e discriminatórias, além que, se tratando de hanseníase, uma doença permeada por superstições e representações sociais, o real e a fantasia muitas vezes misturam-se e ficam praticamente inseparáveis. A este respeito, Ceccarelli (2000) completa

O desprazer em virtude da ameaça de retorno das excitações recalçadas pode ser experienciado pelo sujeito como um objeto estrangeiro a si mesmo, gerador de ódio. Este 'estrangeiro-interno' pode ser reativado a partir de excitações do mundo externo e ser vivenciado pelo sujeito como um ameaça. A fantasia subjacente seria a de que sem a norma,

sem a regra que viesse fazer barreira ao pulsional, correr-se-ia o risco de perdermos o controle, de sermos invadido pelo retorno do recalçado. Daí as restrições, os princípios éticos-morais, e as punições, que variam, tanto quanto os ideais, segundo as diferentes culturas.

Logo, o preconceito constitui-se como um mecanismo de defesa, inerente ao ser humano, presente desde o processo de construção de seu psiquismo, especialmente no contexto da sexualidade, na construção da “sexualidade ‘ideal’ que corresponderia a uma ‘natureza humana’ que se pretende universal” (CECCARELLI, 2000).

Normalmente associada à perda de membros, reclusão e morte, a hanseníase envolve todas as esferas que Freud menciona como ‘despertadoras’ da sensação de estranheza. Além disso, o estranho, por ser um não-eu, uma exterioridade absoluta, é visto como alguém que “não hesitará em me prejudicar, caso tenha oportunidade” (FREUD, 1996). E como se trata de uma doença transmissível, com o agravante de ser pelo ar, essa característica fica ainda mais evidente no comportamento das pessoas que convivem com o doente.

Essas impressões, em alguns casos, são mantidas mesmo que a pessoa saiba que ao iniciar o tratamento interrompe-se a transmissão, mantendo distância da pessoa acometida pela hanseníase e agindo de maneira preconceituosa, ignorando a informação. Em algumas entrevistas, foi também relatado o fato de ignorarem que o tratamento tem efeitos colaterais, pois mesmo com as explicações a pessoa não altera sua atitude perante o doente.

Então, tem muitas mudanças que as pessoas comentaram e chegam a me perguntar: ‘você teve fogo selvagem?’ E das filhas da minha mãe sempre fui uma das mais claras, aí me falavam ‘Meu Deus! Nunca que você é a pessoa que a gente conheceu!’. Daí você tenta explicar e a pessoa não entende, sabe?! E ficam fazendo perguntas fora de hora, isso é muito chato (entrevistada A).

Muitos falam: ‘Nossa! Você queimou no fogo? Cachorro te mordeu?’ Isso é uma das coisas que mais me aborrece, o preconceito e as pessoas ficarem me perguntando (entrevistada C).

Todas essas questões estão associadas ao campo do narcisismo, pois o preconceito seria uma tentativa de anular a diferença do outro, logo, tem forte relação com as construções dos ideais do sujeito. Esse mecanismo narcísico de amor ao igual e sentir-se afrontado pelo diferente está relacionado com aspectos identificatórios com o outro (REINO et al., 2011), que reafirmam a identidade do sujeito e promovem o sentimento de pertencer a um grupo. Então, no caso da hanseníase, o narcisismo é abalado em ambos os sentidos: no caso do doente, que precisa vivenciar as mudanças em seu corpo, sua nova imagem, e suas possíveis limitações físicas; e também com o outro, que deve superar a premissa de que é possuidor de um atributo positivo que lhe dá direito de depreciar ou até mesmo perseguir o outro, por crer que este gostaria de lhe tomar o lugar.

Após a apresentação de nossa análise, que não tem pretensão de esgotar a discussão, é possível identificar a importância da imagem corporal na compreensão dos processos vivenciados pelas pessoas acometidas pela hanseníase. Isso se sustenta ao considerar que todas as informações levantadas durante as entrevistas, em algum ponto, relacionam-se com essa temática. Sendo assim, somadas as mudanças no

âmbito profissional, as alterações físicas e suas consequências são destacadas como geradoras de sofrimento.

A partir disso, é possível destacar a importância do trabalho não só do psicólogo, mas de uma equipe interdisciplinar, composta por profissionais de saúde como fisioterapeutas, psiquiatras, dermatologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem para o acompanhamento e tratamento de pacientes com hanseníase. Além disso, também é ressaltada a necessidade da inserção de profissionais empenhados na política pública, economia, dentre outros, a fim de garantir um tratamento que abarque não só a saúde física do indivíduo, mas também de sua função como sujeito ativo na sociedade.

## **CONCLUSÕES**

O presente trabalho teve como principal objetivo ampliar os conhecimentos sobre a hanseníase, a partir da investigação de como os pacientes diagnosticados com a doença vivenciam as alterações físicas que ocorrem ao longo do tratamento e também observar os impactos socioeconômicos do tratamento. Para tal, foi utilizado o método de entrevista individual não estruturada como instrumento de coleta de dados e os pressupostos da psicanálise para interpretação dos mesmos. Esse tipo de entrevista permite com que o entrevistado faça associações livres, ampliando o acesso a questões inconscientes.

Da amostra composta por cinco indivíduos, apenas dois indivíduos, entrevistadas A e B, mencionaram os efeitos da clofazimina como pontos que mais geram desconforto, somados ao branqueamento de cabelos e engordar, respectivamente. No caso dos entrevistados C, D e E, foram mencionados inchaço e cicatrizes, disfunção erétil e dores que impossibilitam de trabalhar, respectivamente.

Além disso, em alguns casos, foram relatados apenas aspectos negativos da doença e seu tratamento, tanto no âmbito estético como na condição física (dores, cansaços, etc). Já em outras, também foram relatados aspectos positivos que esta experiência proporcionou. Outro fator interessante é que, no caso das entrevistadas mulheres, foi muito intenso o discurso voltado ao corpo visto e ao impacto deste na relação com as pessoas e com si mesma, deixando o mal-estar físico e a incapacidade de exercer determinadas atividades em segundo plano.

Já no caso dos homens, foram prevalentes as menções sobre ao mal-estar físico desencadeado pelos medicamentos e aspectos funcionais do corpo, como perder a força para trabalhar e disfunção erétil. Aspectos estéticos foram pouco mencionados e apenas como consequência do remédio e causadores de mal-estar físico. Desse modo, fica evidenciado que a hanseníase e seu tratamento também afetam diretamente os aspectos socioeconômicos, pois, o indivíduo mesmo estando em idade laboral muitas vezes perde sua força de trabalho, e passa a depender de auxílio financeiro por parte do governo, essa proteção social, apesar de garantir o mínimo de dignidade aos doentes, gera impactos orçamentários significativos.

Assim, é preciso intensificar o combate à hanseníase por meio de campanhas de conscientização, prevenção e diagnóstico oportuno, além de incentivar pesquisas para melhores tratamentos e manter um diálogo aberto com as pessoas, organizações e associações ligadas à doença. Com isso, torna-se possível buscar alternativas que efetivamente ajudem o paciente, atuando na doença, combatendo o preconceito e

devolvendo dignidade humana e social para muitas dessas pessoas que se sentem verdadeiros excluídos. Essas políticas devem ser adotadas pela nobreza da causa e pelo impacto nos cofres públicos, que perdem receita de impostos, força de trabalho ativa e eleva os gastos com seguridade.

## REFERÊNCIAS

- BAIALARDI, K. S.. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**. v.32, n.1, p.27-36, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase e Direitos Humanos: Direitos e Deveres dos usuários do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- CECCARELLI, P. R.. Sexualidade e preconceito. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v.3, n.3, p.18-37, 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714200003003>
- EIDT, L. M.. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Porto Alegre. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da PUCRS, 2000
- EIDT, L. M.. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Trajectory in the Brazilian Public Health. **Saúde e Sociedade**. v.13, n.2, São Paulo, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>
- FOCHESATTO, W. P. F.. A cura pela fala. **Estudos de Psicanálise**, Belo Horizonte, n.36, p.165-171, 2011.
- FREUD, S.. À guisa de introdução ao Narcisismo. In: FREUD, S.. **Obras Psicológicas de Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 2004
- FREUD, S.. Dissolução do Complexo de Édipo. In: FREUD, S.. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. 9 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- FREUD, S.. O ego e o id. In: FREUD, S.. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. 9 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- FREUD, S.. O mal-estar na civilização. In: FREUD, S.. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. 9 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- FREUD, S.; BREUER J.. Estudos sobre a histeria. In: FREUD, S.. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. 2 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- FREUD, S.. Três Ensaio sobre a teoria da sexualidade. In: FREUD, S.. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. 7 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- GOULART, I. M. B.; ARBEX, G. L.; CARNEIRO, M. H.; RODRIGUES, M. S.; GADIA, R.. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.35, n.5, p.453-460, 2002.
- LACAN, J.. O estádio do espelho como formador da função do eu. In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.
- LACAN, J.. **Seminário 17: o avesso da psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1992.
- LEAL, A.. Alterações endócrinas na hanseníase. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.30, p.340-44, 1997.
- MATTOS, P.. Psicólogo e o Hospital: Trabalho ou Ilusão?. **Pulsional, Revista de Psicanálise**, v.22, n.120, 1999.
- MINAYO, M. C. S.. **O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde**. 2 ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1993.
- NASIO, J. D.. **Meu corpo e suas imagens**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.
- OPROMOLLA, D. V. A. Terapêutica da hanseníase. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.30, p. 345-350, 1997.
- RAMIREZ, H.; DUNKER, C.. A Fantasia Encarnada: um estudo sobre o fenômeno psicossomático. In: **A Pele como Litoral: Fenômeno Psicossomático e Psicanálise**. São Paulo: Editora Annablume, Coleção Ato Psicanalítico, 2011. p.133-143.
- REINO, L. M. G.; ENDO, P. C.. Três versões do narcisismo das pequenas diferenças em Freud. **Trivium**, Rio de Janeiro, v.3, n.2, p.16-27, 2011.
- SOUZA, K.. O feminino na estética do corpo: Uma leitura psicanalítica. **Polêmica**, v.9, n.3, p.65-71, 2010.

A CBPC – Companhia Brasileira de Produção Científica (CNPJ: 11.221.422/0001-03) detém os direitos materiais desta publicação. Os direitos referem-se à publicação do trabalho em qualquer parte do mundo, incluindo os direitos às renovações, expansões e disseminações da contribuição, bem como outros direitos subsidiários. Todos os trabalhos publicados eletronicamente poderão posteriormente ser publicados em coletâneas impressas sob coordenação da **Sustenere Publishing**, da Companhia Brasileira de Produção Científica e seus parceiros autorizados. Os (as) autores (as) preservam os direitos autorais, mas não têm permissão para a publicação da contribuição em outro meio, impresso ou digital, em português ou em tradução.