

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



***“A Palavra & as Coisas: produção e recepção de materiais educativos
sobre hanseníase”***

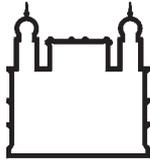
por

Adriana Kelly Santos

*Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências
na área de Saúde Pública.*

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Souza Monteiro

Rio de Janeiro, julho de 2009.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Esta tese, intitulada

“A Palavra & as Coisas: produção e recepção de materiais educativos sobre hanseníase”

apresentada por

Adriana Kelly Santos

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Goulart Ribeiro

Prof.^a Dr.^a Tania Cremonini de Araujo-Jorge

Prof. Dr. Fernando Salgueiro Passos Telles

Prof. Dr. Carlos Everaldo Alvares Coimbra Junior

Prof.^a Dr.^a Simone Souza Monteiro – Orientadora

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

S237 Santos, Adriana Kelly
A palavra & as coisas: produção e recepção de materiais
educativos sobre hanseníase. / Adriana Kelly Santos. Rio de
Janeiro : s.n., 2009.
184 f., il., tab.

Orientador: Monteiro, Simone
Tese (Doutorado) Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca

1. Materiais Educativos e de Divulgação. 2. Hanseníase.
3. Comunicação. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.998

*A meus pais Ivo e Laura pelo amor e o
cuidado em todos os momentos.*

*A minha irmã Angelina e à amiga Tatiana
Ramminger pela amizade.*

*A Miguel meu afilhado, você representa a
continuidade de uma linda amizade.*

Agradecimentos

Caro leitor, essa tese foi construída dialogicamente. Essa abertura permitiu a vivência de afetos raros e necessários ao trabalho acadêmico.

A Dra. Simone Monteiro que orientou esse trabalho com carinho, talento e respeito à alteridade. Construímos uma bela história ...

A Dra. Ana Paula Goulart pelo carinho, amizade e entusiasmo no acompanhamento deste trabalho. Você é dessas pessoas que a gente segue a vida toda...

Aos pacientes de hanseníase e profissionais de saúde pela convivência e aprendizado.

A Dra. Heliana Conde e amigos da UERJ, pelas práticas de “cuidado de si” nesse percurso.

À Coordenadora do Programa Nacional de Controle de Hanseníase Dra. Aparecida de Faria Grossi e à equipe do PNCH pela compreensão e apoio na finalização desse trabalho.

Aos amigos Álvaro Fúncia, Cassius e Rafael Arouca pela solidariedade e partilha.

Aos amigos da Vídeo Saúde Distribuidora/ICICT, minha “Grande Família” aqui no Rio. Vocês foram essenciais. Amigos de todas as horas: na alegria e na tristeza, no trabalho e na boemia. Obrigada Umberto pela confiança, Homero, Adir, Eliane, Tânia, Pauliran, Neide, Neide Diniz, Carlos, Paulinho, Rose, Enio, Gerson pelo carinho. Gilson valeu pelas fotografias dos cartazes e pela paciência e amizade. A Gislaine, Rosimary e Claudia obrigada por sempre cuidarem de mim com amor.

Aos meus irmãos, sobrinhos e amigos de Minas Gerais. Obrigada pelo companheirismo em todos os momentos. A Célia Moura (em memória), ter perdido você durante esse processo foi um duro aprendizado, mas seus ensinamentos ficaram em nossos corações. A amizade incondicional de sua filha Betânia é a certeza disso!

Aos amigos Natália e Diogo pela generosidade e acolhimento em Brasília.

À equipe do LEAS/IOC pela parceria de trabalho e amizade nesses anos. Em especial a Eliana Vargas, Fátima, Evelise, Claudia, Ester, Livia e Ana Paula.

Aos amigos da Abrasco Livros pelo carinho e alegrias compartilhadas nesse percurso.

A ENSP, ao IOC e ao ICICT pela parceria na elaboração do acervo eletrônico de materiais educativos sobre hanseníase.

Às coordenações de Programas de Controle de Hanseníase das esferas federal, estadual e municipal e às instituições que atuam nesta área pelos materiais educativos doados e pela participação neste estudo.

À equipe da garagem da Fiocruz pela disponibilidade no trabalho de campo.

Ao CNPq pela bolsa concedida.

Resumo

A hanseníase é endêmica no Brasil. As campanhas de divulgação de programas de controle desse agravo priorizam a produção e distribuição de cartazes, folhetos e cartilhas. Esta tese objetiva 1) coletar os materiais educativos sobre hanseníase, produzidos no Brasil (1975-2008), organizá-los e classificá-los quanto aos temas, formatos, público e as relações entre produtor-destinatário; 2) analisar a recepção de materiais educativos por profissionais de saúde e portadores da hanseníase, no âmbito de serviços de saúde no Rio de Janeiro. O estudo justifica-se pela carência de pesquisas que investiguem o processo de produção-circulação-consumo de materiais educativos impressos sobre hanseníase. Os procedimentos metodológicos do estudo envolveram análise documental; observação participante de atividades nos serviços de saúde; entrevistas e grupo de discussão com profissionais de saúde e pacientes de hanseníase. No processamento dos dados, foi adotada a análise temática e o referencial teórico-metodológico da semiologia dos discursos sociais. Os resultados do trabalho indicam que, nos processos comunicativos, caracterizados por campanhas de divulgação, produção de materiais educativos e atendimentos assistenciais, predomina a abordagem vertical, a divulgação de saberes e práticas médicas e sanitárias e a homogeneização dos públicos e conteúdos. Na análise da recepção dos materiais educativos, tanto os profissionais de saúde quanto os portadores de hanseníase focalizaram as implicações da gravidade da doença (ex. neurite, incapacidade física) e das dimensões sócio-culturais da hanseníase (preconceito) para a vida cotidiana. Todavia, constatou-se que tais temáticas são pouco priorizadas nas campanhas e nos recursos educativos. Foi identificada uma lacuna entre a institucionalização do discurso da hanseníase, como alternativa à terminologia da lepra, e a sua circulação e o seu consumo entre os diferentes atores sociais. Recomenda-se que o desenvolvimento e avaliação de ações e recursos educativos sejam realizados com a participação dos pacientes e dos profissionais de saúde no contexto dos serviços. Essa estratégia pode favorecer a criação de espaços dialógicos essenciais à subjetividade e à adesão ao tratamento. A tese resultou no desenvolvimento de um acervo eletrônico com 276 materiais educativos, contendo a análise descritiva e temática, que estará disponível *on line* para o público em geral.

Palavras chave: materiais educativos, estudo de recepção, hanseníase, lepra, comunicação.

Abstrat

The Hansen's disease is endemic in Brazil. The campaigns of publicizing of programs to control this disease prioritize the production and distribution of posters, leaflets and manuals. This thesis aims: 1) to collect the educative materials on the Hansen's disease, produced in Brazil (1975-2008), to organize them and to classify them as for the subjects, formats, public and the relations between producer-addressee; 2) to analyse the reception of educative materials for professionals of health and bearers of the Hansen's disease, in the context of services of health in Rio de Janeiro. The study is justified by the lack of researches that investigate the process of production- circulation-consumption of printed educative materials about the Hansen's disease. The methodological proceedings of the study involved: documentary analysis; participative observation of activities in the services of health; interviews and group of discussion with professionals of health and bearers of the Hansen's disease. In the processing of the data there was adopted the thematic analysis and the theoretical and methodological framework of the semiology of the social speeches. The results of the work indicate that in the communicative processes characterized by campaigns of publicizing, production of educative materials and social attendances, predominate the vertical approach, the publicizing of medical and sanitary knowledge and practices and the homogenizing of the publics and contents. In the analysis of the reception of the educative materials, the professionals of health as well as the bearers of the Hansen's disease focused the implications of the gravity of the disease (ex. neuritis, physical handicap) and of the social and cultural dimensions of the Hansen's disease (prejudice) for the daily life. However, it was noted that such themes are little prioritized in the campaigns and in the educative resources. A gap was identified between the institutionalization of the speech of the Hansen's disease, as a alternative to the terminology of the leprosy, and his circulation and consumption between the different social actors. It is recommended the development and evaluation of actions and educative resources being carried out with the participation of the patients and of the professionals of health in the context of the services. This strategy can help the creation of dialogic spaces essential to the subjectivity and to the adhesion to the treatment. The thesis turned in the development of a electronic databank with 276 educative materials, containing the descriptive and thematic analysis, which will be available on line for the public in general

Key words: reception, educative materials, communication, Hansen's disease, leprosy

ARTIGOS

ANEXOS

Sumário

Apresentação

I. Modos de dizer e fazer: teorias e métodos

Discurso, produção social de sentidos e dimensões da produção e recepção.....	07
Semiologia dos discursos sociais.....	10
Procedimentos metodológicos: a triangulação de técnicas de pesquisa.....	12

II. Contextos e práticas no campo da Hanseníase

Definição da doença e aspectos epidemiológicos.....	19
Mapeamento das instituições que atuam no campo da hanseníase.....	22
Campanhas de lepra & hanseníase: medidas controle da endemia.....	24
A produção do discurso da hanseníase pelos saberes médico e sanitário.....	34

III. Artigos

Materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas.....	46
--	----

Mancha na pele, uma coisa a toa ou uma doença séria? A produção dos discursos da hanseníase nos materiais educativos no Brasil.....	64
---	----

Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil.....	81
---	----

Processo comunicativo entre profissionais de saúde e portadores de hanseníase: a produção de verdades e de práticas de cuidado.....	97
---	----

Usos de materiais educativos sobre hanseníase no serviço de saúde no Município do Rio de Janeiro: um diálogo com portadores da doença.....	122
--	-----

IV. Conclusão.....	146
---------------------------	------------

Referências Bibliográficas.....	151
--	------------

Anexos.....	159
--------------------	------------

APRESENTAÇÃO

“Ao invés de tomar a palavra, gostaria de ser envolvido por ela e levado bem além de todo começo possível.”¹

No decorrer de oito anos dedicados à investigação dos processos comunicativos de Programas de Saúde Pública², a experiência de viver a suspensão da palavra dita ou do pensamento escrito se fez presente, sobretudo, diante do começo - momento de abertura ao risco, mas também de se submeter às interdições de uma dada discursividade. A partir dessa experiência, ora cinzenta, ora clareira viçosa e fresca, começo a descrever o percurso realizado na construção deste documento.

A história de investigar o tema da hanseníase teve seu início em agosto de 2003, quando comecei a investigar os processos comunicativos de Programas de Controle de Hanseníase, na qualidade de Pesquisadora Visitante na Fiocruz³. O referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética (Minayo, 2000) guiava a observação e a interação com as práticas cotidianas deste campo. Nesse percurso, a materialidade das narrativas, oral e escrita, foi uma estratégia utilizada para favorecer as primeiras aproximações com a realidade da área da hanseníase, bem como para compreender o processo de significação da doença e as práticas construídas sócio-historicamente pelos diversos agentes e dispositivos sociais.

Na interlocução com diferentes participantes desta pesquisa ou em situações cotidianas vividas por mim, pude constatar que, de um modo geral, as pessoas das diversas regiões do país, de condição social e níveis de escolaridade distintos, têm muitas dúvidas sobre a hanseníase. Algumas perguntas foram recorrentes: “Hanseníase é o mesmo que lepra?”. “Mas a lepra ainda existe no Brasil?”; “Onde tem mais casos?”; “Como pega?”; “É uma doença de pobre?”; “Hanseníase é uma doença nova?”; “A Hanseníase é aquela doença que cai pedaços?”; “Porque mudou o nome?”; “Esta mancha é hanseníase?”.

A partir dessas observações empíricas e de uma revisão bibliográfica preliminar, constatei que o conhecimento e as representações sobre a hanseníase eram variados e, por

¹ Foucault, M. A ordem do discurso. 2001.

² Em 2000 na Especialização em Saúde do Trabalhador na ENSP/Fiocruz investiguei o processo de produção de materiais educativos junto a trabalhadores de educação do Estado do Rio de Janeiro (Santos *et al*, 2000; Souza *et al*, 2003). A partir desta experiência, em 2001, no mestrado em Saúde Pública na ENSP/Fiocruz, pesquisei os processos comunicativos no campo da Saúde do Trabalhador (Kelly-Santos, 2005; 2006).

³Por meio do Convênio Fiocruz/Paperj desenvolvi o Projeto: Análise do processo comunicativo mediado por impressos: os modos de dizer e viver a Hanseníase em Unidades de Saúde Pública do Município do Rio de Janeiro (Kelly-Santos, 2005).

vezes, concorriam com os significados atribuídos à lepra. Tal visão apóia-se na suposição de que essa polissemia de sentidos está relacionada à substituição da nomenclatura científica lepra para o termo hanseníase. Essa proposta, ocorrida, apenas no Brasil em 1976, partiu do pressuposto de que a mudança terminológica referida contribuiria para uma *transição* no conhecimento da doença e nas práticas de saúde adotadas pelos saberes popular e médico-sanitário.

Esta premissa alicerça a hipótese que, no Brasil, os saberes médico-sanitários, na atualidade, procuram desenvolver um conjunto de práticas discursivas, aqui denominadas de “discursos da hanseníase”, que visa instaurar uma descontinuidade aos discursos da lepra. Estes últimos, tradicionalmente, relacionados a sentidos como “perda de partes do corpo”, “feridas com mau cheiro”, “impureza” e à forma como a doença era tratada (referente ao isolamento social nos leprosários). Já as práticas discursivas da hanseníase enfatizam o tratamento e a cura, priorizando explicações sobre os sinais e sintomas (manchas na pele, nódulos, perda de sensibilidade, entre outros) para instituir uma nova imagem da doença. Dessa forma, colocam-se algumas perguntas relativas à produção dessa discursividade: O discurso da hanseníase está em construção em nosso país? Na produção do discurso da hanseníase há um jogo de forças entre diferentes saberes?

Para avançar em tais reflexões, torna-se necessário compreender quais são as forças produtoras dessa discursividade e as relações estabelecidas entre elas. Para tanto, cabe investigar em que medida o saber médico-sanitário, enquanto dispositivo de poder, atua na naturalização do discurso da hanseníase junto aos profissionais de saúde e portadores da doença. De forma complementar é preciso pesquisar quais os efeitos decorrentes da instauração desse discurso junto aos grupos sociais.

A partir da literatura revisada, constata-se que coexistem dois modelos explicativos no modo como a população compreende e vivencia a doença. Um que se ancora nas representações da lepra já incorporadas ao conjunto de saberes e práticas populares; o outro está relacionado ao processo de apropriação, nas práticas cotidianas, de termos e explicações pertencentes ao discurso médico-sanitário (Claro, 1995; Oliveira *et al*, 2003; Moreira, 2005; White, 2005; 2008). Tal fato indica a presença da verificação de como se produz essa discursividade pelo saber popular.

Em outras palavras, frente às considerações sobre as condições constitutivas do processo de produção dos discursos da hanseníase na atualidade, tanto no processo de institucionalização, quanto no seu reconhecimento pela população, cabe indagar sobre as suas

consequências para a comunicação acerca da doença junto aos diferentes públicos. Isto é, parte-se da hipótese que podem ter ocorrido certos hiatos na comunicação da doença junto aos diferentes públicos - profissionais de saúde e população. Por meio desse recorte, busca-se analisar se existe uma hegemonia de sentidos e práticas acerca dos modos de apreender e significar essa discursividade pelos diferentes saberes, assim como responder como se produzem os discursos da hanseníase, que interesses motivam sua produção social e quem efetivamente produz essa prática discursiva.

Seguindo esta linha de raciocínio, o presente trabalho objetiva investigar a produção dos discursos da hanseníase no Brasil pelos saberes médico-sanitário e popular. Para descrever e compreender as condições de produção dessa discursividade, adotou-se como estratégia a investigação dos processos comunicativos na hanseníase. Tal enfoque fundamenta-se na premissa de que a produção de sentidos da doença decorre das relações estabelecidas entre os agentes, as instituições e seus contextos. Nesse processo, as mediações cultura, política e subjetividade são determinantes, uma vez que é somente na e por meio da relação entre os sujeitos, que se pode construir um conjunto de valores e práticas sociais e discursivas (Martín-Barbero, 2003; Araújo, 2006). Essa dimensão confere um lugar estratégico à comunicação nas relações sociais. O que está em jogo é a análise das regras de produção-circulação-consumo dessa discursividade, ou seja, a análise de como se constitui o “*regime*” de produção dessa “*verdade*” na atualidade (Foucault, 2001).

Em suma, este estudo é norteado pela idéia de que os processos de produção e recepção de sentidos configuram-se como espaços estratégicos de negociação de interesses e na construção de práticas sociais em torno da hanseníase. Nesta direção, a tese objetiva analisar em que medida a recepção de materiais educativos por diferentes públicos (profissionais de saúde e pacientes de hanseníase) opera como mediação para problematizar o discurso institucionalizado da doença e os saberes e as práticas incorporadas por esses grupos sociais. Em termos específicos, o trabalho visa 1) descrever as estratégias utilizadas pelo saber médico-sanitário na produção dos discursos da hanseníase; 2) coletar e analisar materiais educativos sobre hanseníase produzidos no Brasil, bem como identificar o que foi dito (enunciado) e a maneira como os temas foram abordados (enunciação) nos materiais; e 3) analisar os sentidos atribuídos por profissionais de saúde e pacientes de hanseníase aos materiais educativos e identificar as suas concepções e representações sobre a hanseníase, no contexto do serviço de saúde.

O estudo justifica-se pela carência de pesquisas que investiguem o processo de produção-circulação-consumo de materiais educativos impressos sobre hanseníase ou que tenham focalizado a utilização destes recursos como uma mediação nos processos comunicativos de Programas de Controle de Hanseníase. Cabe ressaltar que o material educativo impresso concretiza a materialidade dos discursos, além de ser o meio preferido pelas instituições para divulgar seus discursos. Isto significa dizer que os dispositivos de comunicação – a televisão e os materiais educativos impressos – são estratégicos na construção das práticas instituídas por diferentes agentes (instituições, profissionais de saúde, população) que atuam na hanseníase.

Parte-se do pressuposto que a compreensão dos processos comunicativos na hanseníase pode contribuir para o controle da endemia em nosso país. A hanseníase é uma doença infecciosa de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que se manifesta por alterações dermatológico-neurológicas. O tratamento consiste na administração da poliquimioterapia (PQT) nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). O diagnóstico e o tratamento tardio podem provocar incapacidades físicas ou deformidades. As seqüelas da doença contribuem para manter o estigma e preconceito relacionado à doença e ao doente.

Expostos os contextos e motivos para a realização dessa pesquisa, vale mencionar os sentidos do título do trabalho, “A palavra & as coisas: produção e recepção de materiais educativos sobre hanseníase”, para sintetizar o percurso almejado. Primeiramente, cabe esclarecer que este título parafraseia o título do famoso livro *As Palavras e as Coisas* do pensador francês Michel Foucault. Nele, o autor apresenta ainda de forma embrionária aquilo que ele desenvolveria mais tarde na sua *Arqueologia do Saber*: o entendimento do discurso como uma prática social. Na realidade, não há separação entre palavras (discurso, linguagem) e as coisas (mundo real, material). As duas dimensões são inseparáveis e se constituem num único e mesmo movimento.

Dessa forma, na presente pesquisa ao investigar **a palavra**, ou seja, os sentidos da hanseníase remetem à problematização da importância de uma palavra na constituição das práticas sociais pelos diferentes sujeitos nos processos comunicativos. Nesse processo o **&**, conforme empregado por Gilberto Freyre (2001), representa o espaço de tensões e negociações das relações sociais, em última instância, o **&** revela os jogos de saber e poder que permeiam as interações entre os sujeitos e as instituições. As **coisas** referem-se à materialidade dos discursos e das práticas sociais, isto é, aos dispositivos utilizados na produção e na institucionalização dessa discursividade, no caso os materiais educativos.

A estrutura da tese se caracteriza por uma parte introdutória. A primeira centrada na descrição do referencial teórico-metodológico em que se fundamentam as reflexões acerca da produção dos discursos da hanseníase na atualidade, adotadas na interpretação dos achados. Nesse item são igualmente explicitados a abordagem e os procedimentos metodológicos empregados na pesquisa. Em seguida, apresenta-se uma breve caracterização da hanseníase, focalizando a descrição da doença e os aspectos epidemiológicos, bem como a história das campanhas promovidas no âmbito das políticas do Ministério da Saúde. Ainda nessa seção, descrevem-se as estratégias utilizadas pelos saberes médico e sanitário na produção dos discursos da hanseníase, tendo por base a bibliografia revisada. Segue-se a apresentação de cinco artigos. Os dois primeiros relacionados ao contexto de produção e uso de materiais educativos sobre hanseníase por programas de controle desse agravo no Brasil. Os três artigos seguintes apresentam a análise da recepção de materiais educativos realizada em serviços de saúde pública do município do Rio de Janeiro.

O primeiro artigo discorre sobre o processo de elaboração de um acervo eletrônico, constituído por 276 materiais educativos sobre hanseníase, coletados ao longo da pesquisa. Mapeia-se o formato, os objetivos, o público, o contexto de produção e de uso e as instituições produtoras, além de analisar as regularidades e raridades que delimitam as relações entre produtores-destinatários no processo comunicativo da hanseníase. O segundo artigo destina-se a identificar os temas abordados nos materiais educativos sobre hanseníase, descrevendo o que foi dito (enunciado) e a maneira como os temas foram abordados (enunciação). O terceiro artigo analisa os sentidos e os usos de materiais educativos segundo os profissionais de saúde.

O quarto artigo aborda o processo comunicativo entre profissionais de saúde e portadores de hanseníase em um serviço de saúde. O quinto e último artigo, apresenta os usos de materiais educativos sobre hanseníase por pacientes no contexto de um serviço de saúde. A partir da leitura desses manuscritos, tem-se o propósito de oferecer ao leitor um panorama da prática comunicativa por impressos produzidos por instituições que atuam na hanseníase, além de conhecer os significados e representações vigentes no cotidiano dos atores de programas de controle desse agravo.

MODOS DE DIZER E FAZER: TEORIAS E MÉTODOS

1.1. Discurso, produção social de sentidos e dimensões da produção e da recepção

No desenvolvimento dessa pesquisa, a aproximação com a Filosofia guiou o percurso, na medida em que os textos de autores como Michel Foucault, Jesus Martín-Barbero e Mikhail Bakhtin serviram como âncoras na delimitação do objeto investigado e na análise dos dados. Tais leituras inspiraram e encorajam a busca por respostas frente à experiência descontínua, inacabada e marcada por distintos olhares teóricos e empíricos, que atravessam a interpretação das práticas cotidianas. Ademais, introduziram uma concepção relevante e rara na comunicação em saúde: o “discurso como mediação”, como algo que se coloca entre o sujeito e o outro, ao mesmo tempo em que **produz a e na relação** com o outro. O efeito dessa atividade de linguagem é a experiência da alteridade. Por acreditar nessa experiência, defende-se que problematizar o que nos afeta, o que está relacionado com a nossa prática, com o nosso lugar no mundo é uma condição imperiosa no delineamento de uma pesquisa.

Neste sentido, torna-se imprescindível definir o conceito de discurso. Foucault (2004) defende a idéia de se pensar o discurso como uma dispersão, um acontecimento tratado em sua irrupção histórica. Entendido, assim, compreende-se que essa dispersão confere uma condição de irregularidade, fragmentação e movimento ao universo dos ditos e não ditos. Porém, é em meio a uma população de enunciados dispersos que um enunciado entre muitos é investido de valor, e, por sua regularidade, passa a constituir determinadas práticas no cotidiano. O discurso é caracterizado como efeito de uma raridade, definindo-o como:

“um bem - finito, limitado, desejável, útil – que tem suas regras de aparecimento e também suas condições de apropriação e de utilização; um bem que coloca, por conseguinte, desde sua existência (não simplesmente em suas aplicações práticas”), a questão do poder; um bem que é por natureza, objeto de uma luta, e de uma luta política” (Foucault 2004:137).

O discurso é o lugar de construção de sentidos. Daí formula-se a proposição da hanseníase como um “acontecimento” da atualidade, isto é, um enunciado que foi investido de valor em meio à massa de tantos outros modos de dizer a doença. A compreensão dos elementos que possibilitam a emergência dos discursos da hanseníase nas práticas sociais está intrinsecamente atrelada à noção de arquivo, definido como um “sistema geral da formação e da transformação dos enunciados” (Foucault 2004:148-9), na medida em que o arquivo tem como função definir as regras que estabelecem quais os enunciados podem ser ditos e quais ficam de fora, formando a regularidade dos discursos.

Na análise dos modos de existência dos acontecimentos discursivos em uma cultura, é fundamental ter em vista a singularidade e a regularidade dos discursos dentro de um sistema maior de regras, o qual para Foucault é denominado de “formação discursiva”. Por sua vez, as formações discursivas são constituídas por saberes, entendidos como:

“leis de formação de todo um conjunto de objetos, de tipos de formulação, conceitos, opções teóricas que são investidas nas instituições, nas técnicas, nas condutas individuais ou coletivas, nas operações políticas, nas atividades científicas, nas ficções literárias, nas especulações teóricas” (Foucault, 2004:110).

A partir de Foucault, compreende-se que as formulações conceituais produtoras de discurso são operações cotidianas nas quais os sujeitos, num movimento ininterrupto, colocam em xeque o verdadeiro e falso e produzem fissuras nos discursos hegemônicos e totalizadores. Nesse processo, diferentes saberes e instituições são investidos de poder. No jogo de forças entre os saberes – tidos como universais, como, por exemplo, as ciências, e os outros denominados menores, entre eles o das pessoas leigas, da literatura entre outros, produz-se a verdade e transforma-se a realidade. A produção de verdades está determinada pelas relações de forças entre os elementos que sustentam cada um dos saberes. Essa rede de elementos configura-se em um dispositivo caracterizado como “um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas” (Foucault, 2001:244).

Na investigação dos processos comunicativos na hanseníase, os materiais educativos impressos são considerados dispositivos, na medida em que configuram o lugar por onde os discursos materializam-se e circulam. Por eles, determinados valores, conceitos e políticas ganham *status* de verdade e delineiam as práticas sociais. Vistos desse modo, os materiais educativos são compreendidos como parte dos processos culturais, construídos historicamente. Nesse sentido, analisa-se o uso dos meios a partir do lugar onde é produzido o seu sentido, qual seja: as mediações (Martín-Barbero 2003).

A noção de mediação é fundamental, uma vez que “é a propriedade exercida pelo elemento que possibilita a conversão de uma realidade em outra” (Araújo, 2002:259). Os meios de comunicação, quando analisados como mediações, são importantes como delimitadores da materialidade e da expressividade dos processos sociais. Os meios são espaços estratégicos de produção dos discursos sociais e da própria ação política, além de se

apresentarem como um dispositivo capaz de produzir e intervir sobre a realidade em cada sociedade, a partir do reforço ou da quebra da “hegemonia do sentido” (Martín-Barbero, 2003).

Nessa dinâmica, a comunicação configura-se como um “espaço estratégico” de intervenção social, sendo a produção e a recepção processos indissociáveis na construção dos sentidos.

“A comunicação é mais uma questão de mediações do que de meios, questão de cultura e, portanto, não só de conhecimento, mas de reconhecimento (em que) re-conhecer significa interpelar, uma questão acerca dos sujeitos, de seu modo específico de se constituir [...]. Todos se fazem e refazem na trama simbólica das interpelações, dos reconhecimentos (Martín-Barbero 2003: 28 e 316) ”.

A abordagem da produção social do sentido investiga os processos de constituição do discurso nas relações sociais, tendo em vista as condições históricas, políticas e culturais. A partir desses contextos, os processos de produção e recepção são determinados pelos vínculos estabelecidos entre os meios de comunicação e o sujeito-receptor. A apropriação dos sentidos pela recepção é um processo ativo. Ela é construída na situação de interlocução, entendida como o lugar privilegiado de negociação de saberes e práticas pelos agentes sociais. O emissor e receptor, definidos também como interlocutores, interatuam como sujeitos que ressignificam suas histórias e conhecimentos, “produzindo novos sentidos” às mensagens ofertadas. Desse ponto de vista, a recepção pode ser compreendida como um lugar de reconhecimento e de interação com os meios, ou seja, de consumo de sentidos. A análise da recepção implica compreender as condições de produção-consumo por diferentes sujeitos, em cada contexto e sociedade (Martín-Barbero, 2003; Fausto Neto, 1999; Araújo, 2000).

Nesse sentido, a recepção de materiais educativos impressos por profissionais de saúde e por pacientes de hanseníase revela-se como uma rica possibilidade para investigar os processos de produção social de sentidos da doença. Parte-se dos estudos de recepção que privilegiam o lugar do sujeito na avaliação do processo comunicativo. Nessa abordagem, o emissor e receptor ocupam lugares distintos no processo comunicativo, porém ambos são dotados de poderes quanto à apropriação dos sentidos propostos. Considera-se que há uma “desregulagem comunicativa” entre os interlocutores, uma vez que eles apresentam valores, crenças, costumes, modos de pensar e viver distintos. Na interação entre os sujeitos, estas diferenças são confrontadas, e institui-se um campo de “disputa de sentidos” (Fausto- Neto 1995,1999; Sousa, 1995; Martín-Barbero, 1995).

A presente investigação, na medida em que toma como ponto de partida a recepção de materiais educativos por profissionais de saúde e por portadores da hanseníase, busca

compreender como se dá a interação entre esses sujeitos sociais e como, nessa relação, são produzidos e consumidos significados sobre a doença. Tal proposta visa contribuir com os estudos no campo da comunicação e saúde, na medida em que considera a ação dos diferentes atores – sejam produtores ou consumidores de discursos – na semantização das doenças, como também pretende entender os diversos elementos do contexto social que funcionam como mediadores nesse processo. Parte-se, para isso, do referencial teórico da Semiologia dos Discursos Sociais, cujos pressupostos serão explicados a seguir.

1.2. Semiologia dos Discursos Sociais

Todo estudo de recepção requer uma análise das condições de produção. Não é possível compreender como os sujeitos se apropriam – reinterpretando e reelaborando – dos sentidos que lhe são ofertados, sem entender primeiro que sentidos são esses e como eles são produzidos. Por isso, foi realizada uma análise dos materiais educativos impressos sobre hanseníase antes da pesquisa da recepção desses materiais.

Nesta análise, adotou-se o referencial teórico-metodológico da Semiologia dos Discursos Sociais (SDS). Isso significa dizer que a investigação do processo de produção-circulação-consumo de sentidos sobre a hanseníase foi realizada a partir da análise do dispositivo da enunciação. Essa perspectiva revela as relações entre os sujeitos nos processos comunicativos, bem como as marcas discursivas que os investem de determinados saberes e poderes.

Segundo Milton José Pinto (1999:27), “todo texto é híbrido ou heterogêneo quanto à sua enunciação”. Ou seja, em todo discurso há uma pluralidade de sujeitos de representação. Esse é o “postulado da heterogeneidade enunciativa” (Pinto, 1995:148). A produção de um texto está determinada pela multiplicidade de vozes presentes nele, o que equivale dizer que “em qualquer situação textual coexistem uma pluralidade de representações que não se fundem na consciência do locutor e que podem ser percebidas porque (estão) expressas em registros diferentes” (Ribeiro, 1995:54).

Essa pluralidade de representações, que Mikhail Bakhtin chama de “vozes”, interage dentro de um discurso, e é a essa interação que se denomina “polifonia” (Ribeiro, 1995; Pinto, 1999). Essa interação entre as vozes é construída por meio do processo de significação entre o(s) “eu”(s) e o(s) “outro”(s) numa relação dialógica. Noutras palavras, o “dialogismo” é o

centro da produção discursiva. Ribeiro (1995:54), retomando Bakhtin, elucida o valor ontológico do diálogo na comunicação e nos diz: “ser significa comunicar-se dialogicamente. Quando termina o diálogo, tudo termina”. Igualmente indica que, na elaboração de um discurso, o diálogo com outros “eus” é necessário e fundamental, pois a complementaridade de concepções e compreensão entre o “ser” e o “outro” são o que possibilita a produção de um sujeito social-histórico.

A ruptura da premissa de univocidade do sujeito-autor, como aquele responsável pela representação em um texto, por sua vez, implica na análise dos lugares idealizados para os diferentes sujeitos nos discursos. As figuras discursivas (ou lugares enunciativos) construídas no discurso podem ser de três tipos: *sujeito da enunciação* (enunciador); *sujeito falado* (destinatário); *referente* (podem ser outros sujeitos, distintos do enunciador e do destinatário – chamados, neste caso, de sujeitos do enunciado – ou simplesmente objetos que constituem o universo de referência do discurso).

A Semiologia dos Discursos Sociais busca analisar nos textos as operações que distinguem as entidades discursivas e suas posições, que juntas constituem o que se chama de “dispositivo de enunciação” (Pinto, 1999). É importante ficar claro que o que se busca analisar são entidades discursivas e não sujeitos empíricos reais. Sujeito da enunciação não é o mesmo que autor do texto, é a imagem discursiva que aquele que fala constrói de si mesmo no seu discurso. Da mesma forma, sujeito falado não é o receptor real do discurso, mas é a imagem que dele é construída. Na recepção, o sujeito concreto pode ou não se identificar com a imagem que lhe é atribuída. Por último, o referente é sempre uma representação.

Nesse ponto, há uma inflexão do ideológico e do poder na análise dos textos-discursos. Trata-se de investigar as relações entre produção-reconhecimento a partir das marcas deixadas nos discursos; da delimitação das “operações de enunciação”, relativas aos “modos de dizer”, reconhecidas nos modos de “mostrar, interagir e seduzir”. Essas operações “lógico-semânticas” e ou “pragmáticas” dizem respeito a determinadas intervenções que o emissor propõe que o receptor faça para (re)criar o universo de discurso em jogo no processo comunicativo (Pinto, 1999; Ribeiro, 1995).

Quando se escreve um texto é para se dizer algo a alguém. Na elaboração de um texto utiliza-se dessas operações, na medida em que é importante *mostrar* o universo de discurso do qual o texto fala, isto é, construir o referente. Para isso, torna-se necessário *interagir* com o interlocutor, por meio do estabelecimento de vínculos sócio-culturais para se dirigir a ele e estabelecer uma comunicação. Por fim, esse processo é marcado pela distribuição de afetos

positivos ou negativos. Tal distribuição se dá pelos efeitos de “sedução”, intrínsecos as práticas languageiras e interpretativas (Pinto, 1999: 61-5).

Abarcar todas essas dimensões dos discursos é possível pela análise comparativa dos textos, ou seja, pela identificação dos diferentes contextos em que foram produzidos. Na análise de discursos, busca-se seguir as marcas deixadas no texto, de modo a evidenciar as séries, as regularidades e as regras que constituem os discursos e demonstrar as relações entre elas.

Nesse sentido, nesta investigação, considera-se que a análise dos materiais educativos sobre hanseníase revela-se como uma possibilidade de mapear os modos de dizer e mostrar os discursos da hanseníase, mas, sobretudo, de dar visibilidade às relações entre os sujeitos no processo comunicativo. Para tal, foi adotada a metodologia qualitativa com o uso de diferentes técnicas de pesquisa, descritas a seguir.

1.3. Procedimentos metodológicos: a triangulação de técnicas de pesquisa

Nesse estudo, utilizou-se a metodologia qualitativa, por esse tipo de abordagem priorizar a interação entre os sujeitos investigados e os pesquisadores como um componente central na contextualização do fenômeno social investigado (Minayo, 2000). A presente pesquisa primou pela articulação entre teoria e prática, na investigação da produção social dos discursos da hanseníase, e teve como âncora a imersão da pesquisadora no campo da hanseníase. Para tal, buscou-se conhecer o espaço social em que se constroem às relações entre os agentes desta área, compreendidos como profissionais de saúde, representantes da sociedade civil organizada, portadores da doença e seus familiares.

Na observação do cotidiano, procurou-se perceber como estes agentes produzem e negociam os significados e as práticas sobre a hanseníase. Nesse processo, observou-se a comunicação e interação entre eles, por meio do mapeamento das conversações estabelecidas e dos significados que organizam as narrativas. Em síntese, descreveu-se a situação de fala, o momento da negociação dos significados, de modo a apontar os elementos considerados mais significativos nas falas e os que delimitam os lugares dos sujeitos no processo comunicativo (Leal, 1995).

A investigação foi realizada de outubro de 2003 a novembro de 2008, de modo gradativo e guiado pela utilização de técnicas de pesquisa diversas e complementares. A primeira fase desse estudo consistiu no levantamento da produção bibliográfica e documental

referente à substituição do termo lepra por hanseníase e sobre a temática da educação e comunicação nesta área. Nesse processo foram acessadas as bases eletrônicas de dados *Scielo*, *Medline*, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), no período de 2003 a 2006, utilizando os descritores “terminologia”, “hanseníase”, “lepra”, “representação social”, “comunicação”, “educação”. O corpus analisado compreende os seguintes documentos: a) artigos e notas publicados em revistas científicas, livros temáticos, dissertações e teses acadêmicas; b) manuais técnicos, portaria e leis, materiais educativos para campanhas de hanseníase, produzidos pelo Ministério da Saúde. Esses documentos estão datados entre os anos de 1966 e de 2005.

A partir desta revisão, foi identificado apenas o estudo de Moreira (2005) que contextualiza a substituição do termo lepra por hanseníase. Mas não foram encontradas pesquisas que indiquem como aconteceu a comunicação da nova nomenclatura para a população. Tal constatação auxiliou na definição do objeto da pesquisa, bem como no delineamento do processo de coleta de materiais educativos e da observação participante. Os achados desta etapa serão discutidos no item do histórico das campanhas.

Além do levantamento bibliográfico e documental, a pesquisa também contou com uma série de outros procedimentos detalhados a seguir. Vale assinalar que estes procedimentos também serão referidos na seção do histórico das campanhas e na parte metodológica dos artigos 03 e 04.

Coleta e análise de materiais educativos

Foram adotadas diferentes estratégias para a coleta dos materiais educativos sobre hanseníase produzidos no Brasil. Essa etapa foi realizada durante o período de 2003 a 2008 e caracterizada por:

- 1) visitas às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde do Rio de Janeiro e à quatro Unidades de Saúde do município do Rio; ao Centro Regional de Referência de Saúde/Mato Grosso em Cuiabá; ao Setor de Dermatologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, ao Movimento de Reabilitação das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); ao Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social/ Reconhecimento Precoce de Hanseníase (IBISS/REPHEAN) e a sede da organização não-governamental Netherlands Leprosy Relief (NLR-Brasil) no Rio de Janeiro;
- 2) participação na Reunião Anual de Coordenadores de Projetos da NLR-Brasil em 2006; nos congressos promovidos pela Sociedade Brasileira de Hansenologia em 2003 e 2007; no

Seminário de Hansenologia e Dermatologia organizado pela Secretaria Estadual de Saúde de Tocantins, em 2007; no Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, ocorrido em 2006 e nos eventos promovidos pelo Programa Nacional de Controle de Hanseníase nos anos de 2007 e 2008;

3) contato com a VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz/RJ que disponibilizou uma listagem dos vídeos existentes no seu acervo e duas fitas contendo peças de campanhas e documentários sobre hanseníase. Apesar do objeto desta pesquisa não ser a análise de vídeo, o conhecimento dos conteúdos abordados nas peças auxiliou na compreensão do modo como a doença geralmente é abordada nos recursos educativos.

O momento de coleta também consistiu no espaço de interlocução com esses agentes, visando à identificação das atividades comunicativas realizadas e do uso de materiais educativos. As estratégias adotadas favoreceram uma maior aproximação com a realidade de cada região e instituição visitada, bem como possibilitaram uma melhor compreensão dos contextos de produção-circulação de materiais.

Os impressos coletados constituíram um acervo com 276 materiais educativos sobre hanseníase, produzidos nas três últimas décadas. Para a sistematização e análise destes materiais foram adotadas as normas biblioteconômicas de organização de documentos e a política de indexação utilizada pelo Laboratório de Educação, Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz - LEAS/IOC (Monteiro e Vargas, 2006:146), que permitiram atender às especificidades do acervo. Os materiais foram classificados a partir da descrição física e da análise temática, conforme indicado nas tabelas 01 e 02 do anexo 01. Tal procedimento resultou na montagem de um acervo de materiais no formato de um banco eletrônico, que será divulgada em sites institucionais, como o Portal da Fiocruz e o site do Programa Nacional de Controle de Hanseníase, com o propósito de fomentar pesquisas sobre os materiais produzidos e contribuir para a memória das práticas comunicativas na hanseníase. A partir deste acervo, foi realizada uma análise sobre os dispositivos da enunciação dos materiais. Os resultados desta etapa serão detalhados nos artigos 01 e 02.

Observação participante

A técnica de observação participante guiou a entrada no campo bem como as interações estabelecidas com os participantes deste estudo. Tal procedimento tem como objetivo conhecer e compreender a realidade por meio da imersão do pesquisador-observador no contexto investigado (Víctoria *et al*, 2000; Minayo *et al*, 2005, Becker, 1984). Observar significa

descrever a dinâmica estabelecida entre tempo, espaço e os sujeitos nas relações sociais. A observação consiste na atividade de ler e escrever sobre os elementos que molduram o cotidiano das instituições e da vida dos sujeitos, ou seja, os afetos, os olhares, os gestos, os silêncios, as palavras, os relacionamentos entre os sujeitos etc.

A observação foi realizada, nos anos de 2003, 2004, 2007 e 2008, em diversos contextos: salas de espera e atendimentos da equipe de saúde (médica, enfermeira, fisioterapeuta, assistente social e terapeuta ocupacional) aos portadores de hanseníase de três serviços de saúde pública do município do Rio de Janeiro - uma unidade de referência e dois postos de saúde da Atenção Básica, situados na zona norte, e na zona oeste. No posto de saúde da zona oeste, além dessas atividades, também se observou as campanhas e os grupos de ajuda mútua com pacientes de hanseníase.

Outra oportunidade de observação foi o desenvolvimento de uma assessoria técnica ao Programa Nacional de Controle de Hanseníase, entre junho de 2007 a maio de 2008, na qual pôde-se conhecer os processos comunicativos de programas estaduais e municipais das regiões Sudeste, Sul, Centro-Oeste, Norte e Nordeste. Igualmente, participou-se de uma atividade de treinamento técnico sobre comunicação e educação destinado a gestores de programas⁴ das esferas estaduais e municipais.

As observações funcionaram como uma espécie de bússola para orientar a coleta de dados, principalmente, quanto ao levantamento de materiais educativos, à imersão no cotidiano de programas de controle, incluindo a aproximação da pesquisadora com a equipe dos programas e com os portadores da doença. Tal etapa foi igualmente profícua para a identificação de aspectos referentes às relações entre a equipe de saúde e os portadores de hanseníase e os pacientes entre si, ao funcionamento do programa, ao contexto de produção e uso de materiais educativos. A técnica de observação participante ancorou este trabalho, e seus resultados serão detalhados na seção do histórico das campanhas e nos artigos da tese.

Entrevistas semi-estruturadas

O uso de entrevista semi-estruturada, nesta pesquisa, teve como objetivo compreender os códigos e valores que sustentam os processos comunicativos na hanseníase. Essa técnica permite levantar as atitudes, opiniões, crenças e os sentimentos que os sujeitos têm acerca do fenômeno investigado, tendo em vista que a relação entre pesquisador-entrevistado é o espaço

⁴ Este encontro foi denominado I Oficina de Comunicação e Educação na Macro-regional Nordeste, realizada em Recife/PE, no ano de 2008.

privilegiado de comunicação. A palavra se coloca com a “possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos (sendo ela mesmo um deles) e ao mesmo tempo [...] de transmitir [...] as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas” (Minayo, 2000:109).

Para aplicação das entrevistas semi-estruturadas, foram elaborados questionários com perguntas abertas de modo a permitir que o entrevistado discorresse sobre o tema abordado sem se restringir às perguntas formuladas. As entrevistas aconteceram nos anos de 2004, 2007 e 2008, sendo aplicadas em:

- 12 profissionais da gestão e da assistência de Programas de Controle de Hanseníase (PCH), nos níveis federal, estadual e municipal, situados nas regiões Centro-Oeste, Nordeste, Norte, Sul e Sudeste;
- 06 representantes de ONG que atuam na produção de materiais educativos - 03 do Morhan; 01 do Ibiss/Reprehan; 01 da Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP) e 01 da Fundação Paulista de Combate à Hanseníase;
- 13 portadores de hanseníase atendidos em um posto de saúde da Atenção Básica, situado na zona oeste do município do Rio de Janeiro.

Nesta etapa, buscou-se o mapeamento das instituições que atuam na hanseníase e a identificação dos seguintes aspectos: contexto de vida dos profissionais de saúde e motivações para o trabalho na hanseníase; organização e funcionamento de PCH e das atividades promovidas pelas instituições; desenvolvimento de atividades educativas, incluindo o histórico sobre o processo produção das campanhas de hanseníase e de materiais educativos. Nas entrevistas, com os portadores de hanseníase foram levantados temas relativos ao contexto de vida, às relações sociais (trabalho, família, lazer), à relação entre a percepção dos primeiros sinais da doença e à procura por atendimento; ao conhecimento existente sobre a doença, antes e após o diagnóstico, bem como ao acesso às informações e ao uso de materiais educativos e às transformações no modo de viver provocadas pela doença. Os resultados das entrevistas com os profissionais de saúde, representantes de ONG e portadores de hanseníase serão referidos no item do histórico das campanhas e nos artigos 02, 03, 04, 05.

Grupo de discussão

Para análise de materiais educativos sobre hanseníase por profissionais de saúde e portadores de hanseníase, optou-se por realizar grupos de discussão, denominados de grupo focal. O uso dessa técnica de investigação destina-se a focalizar determinadas questões de

relevância no contexto estudado, na medida em que se elege um tema para ser debatido em grupo com vistas a captar diferentes visões, representações e comportamentos sobre o assunto em destaque (Victoria *et al*, 2000; Minayo *et al*, 2005).

No campo da comunicação, o grupo focal foi – e ainda é – muito utilizado na perspectiva da análise de mercado. Emissoras de televisão, por exemplo, reúnem grupos de telespectadoras para aferir o resultado de determinados produtos. Ainda que a investigação seja qualitativa, sua preocupação é o aumento da audiência. Por isso, esse tipo de técnica nem sempre foi bem vista pela comunidade acadêmica. Há, no entanto, outras possibilidades de uso desse procedimento, que não podem ser de forma alguma reduzidas a esse uso instrumental.

Nos moldes adotados, neste estudo, a aplicação da técnica de grupo de discussão viabilizou o levantamento das representações, crenças e atitudes sobre a temática discutida junto aos grupos investigados, contribuindo para o aprofundamento de questões vividas no cotidiano.

A análise de materiais educativos sobre hanseníase foi realizada em dois momentos distintos e complementares. O primeiro refere-se à recepção de materiais por profissionais de saúde que atuam em um posto de saúde da Atenção Básica e em uma unidade de referência em hanseníase, situados na zona norte do município do Rio de Janeiro. Em cada um destes serviços foi constituído um grupo composto por uma equipe multidisciplinar, e foram realizados dois encontros com a participação de nove profissionais, totalizando quatro encontros e 18 profissionais.

Os encontros foram conduzidos pela autora da tese, duraram cerca de uma hora e aconteceram uma vez por semana no final do horário de trabalho, a fim de garantir maior adesão dos participantes. Em ambos os grupos, foi proposta a leitura flutuante dos 38 materiais e propostas as perguntas: O que discute o material? Para quem se destina? Qual a sua utilidade? (Kelly-Santos e Rozemberg, 2006). Desse processo os profissionais escolheram quatro cartazes e duas cartilhas por considerarem mais atrativos e por suas possibilidades de uso junto ao público.

O segundo momento diz respeito à análise de materiais por portadores de hanseníase, atendidos em um posto de saúde da Atenção Básica, situado na zona oeste do município do Rio de Janeiro. Foi constituído um grupo composto por oito pacientes. Aconteceram dois encontros com uma hora de duração, sendo que o debate foi conduzido por uma pesquisadora convidada, Dra. Eliane Vargas pesquisadora do LEAS/IOC, e os registros das observações foram feitos pela autora. Os encontros foram gravados e transcritos.

Foram selecionados 20 materiais levando-se em conta os formatos, o gênero e a forma, os temas e a linguagem, as entidades produtoras e o público. Inicialmente foi proposta a apresentação de cada participante, momento em que se levantou os marcadores sociais. Em seguida partiu-se para análise dos 20 materiais, organizados em três conjuntos de materiais, totalizando três rodadas de leitura.

Para subsidiar as discussões, foi elaborado um roteiro de perguntas com base nos estudos de Lessa (1986), Claro (1997), Pitta *et al* (1999) bem como nas unidades temáticas identificadas na etapa da análise documental, descrita em outro artigo. As questões propostas exploram os temas relativos ao conceito da doença; tratamento e cura; às dimensões sócio-culturais; à vigilância; à abordagem da doença e itinerário da informação. Também foram verificados os aspectos referentes ao produto (formato, gênero, diagramação, objetivos, público), ao contexto de circulação (acesso ao material, formas de distribuição e de uso) e ao reconhecimento das mensagens (conteúdos, linguagem, forma). A versão detalhada do roteiro encontra-se no anexo 02. A dinâmica de leitura e a discussão proposta nos grupos favoreceram a retomada dos principais pontos identificados na análise documental e nas entrevistas. Os achados desta etapa serão discutidos nos artigos 03 e 05.

Os registros da observação participante foram realizados no caderno de campo. As entrevistas e os grupos de discussão foram gravados e posteriormente transcritos. No processamento dos dados coletados nestas etapas, adotou-se a análise temática (Minayo, 2000). Fez-se a leitura flutuante de todo material coletado para apreender as ideias centrais e identificar os temas recorrentes. Após essa primeira classificação, foram construídas as unidades temáticas. Em cada uma delas, identificaram-se as categorias empíricas, que foram organizadas e agrupadas compondo diferentes núcleos de sentidos. Por último, interpretaram-se os núcleos de sentidos descrevendo-se os pontos de convergência e as contradições resultantes do confronto entre teoria e prática no contexto sócio-político.

CONTEXTOS E PRÁTICAS NO CAMPO DA HANSENÍASE

2.1 Definição da doença e aspectos epidemiológicos

A hanseníase é definida como uma doença infecciosa de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, bactéria intracelular obrigatória. As manifestações da hanseníase dependem do sistema imunológico da pessoa, “numa escala que vai da doença localizada à doença sistêmica” (Claro, 1995:11), apresentando alterações dermatoneurológicas, como lesões de pele e de nervos periféricos, principalmente dos olhos e dos membros superiores e inferiores. O período de incubação, caracterizado entre a infecção e a manifestação de sintomas, é em média de dois a cinco anos, tendo referências a períodos mais curtos e mais longos (Ferreira e Alvarez, 2005; Ministério da Saúde, 2008).

A princípio, a infecção humana ocorre por transmissão interpessoal, embora o bacilo já tenha sido encontrado em alguns animais silvestres. O trato respiratório superior é a via mais provável de entrada e saída da bactéria no corpo. A transmissão é por contato direto e prolongado com uma pessoa portadora das formas clínicas Virchowiana e Dimorfa, classificadas operacionalmente como multibacilares (MB), e que não esteja em tratamento. Já o contato com pessoas que apresentem as formas clínicas Indeterminada e Tuberculóide, classificadas como paucibacilares, não ocasionaria a transmissão (Ministério da Saúde, 2008). Os principais sinais e sintomas manifestados são “manchas brancas ou avermelhadas com alteração da sensibilidade para frio, calor, dor e tato; sensação de formigamento, dormência ou fisgadas; aparecimento de caroços e placas pelo corpo; dor nos nervos dos braços, mãos, pernas e pés; diminuição da força muscular”(Gallo, 2007).

A hanseníase é definida como uma doença curável. No entanto, durante o tratamento ou após o paciente receber alta, podem ocorrer reações, caracterizadas como uma resposta imunológica exacerbada frente aos fragmentos de bacilos que ficam no organismo. Nesse combate do sistema imunológico contra o ser estranho ali alojado, a “poeira bacilar”, os nervos são danificados e surgem as complicações que muitas vezes causam incapacidade ou deformidade física, tais como: perda da visão, redução da força nos membros superiores e inferiores e alteração da sensibilidade nas áreas atingidas, dores, atrofia irreversíveis, como por exemplo, as mãos em garra. Estas manifestações são compreendidas como seqüelas da doença (Ministério da Saúde, 2008).

O esquema de tratamento padronizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é por meio da administração da poliquimioterapia (PQT), composta pela associação de

antibiótico e antiinflamatório (rifampicina, dapsona e clofazimina), sendo prescrita de acordo com as formas da doença. Outras medidas também fazem parte do tratamento e acompanhamento aos portadores da doença, entre elas: o tratamento de episódios reacionais, com uso de corticóide e talidomida; a prevenção e reabilitação de incapacidade física; e, reabilitação psicossocial (Araújo, 2003). A pessoa portadora da doença recebe alta medicamentosa e é considerada curada da infecção ao terminar o tratamento com a PQT dentro do tempo preconizado. Este procedimento denomina-se “alta por cura” (Ministério da Saúde, 2008).

A alta medicamentosa é definida para as formas paucibacilares (PB) com a tomada de seis doses em até nove meses, e doze doses em até dezoito meses para as formas multibacilares (MB). O tratamento é baseado em doses mensais supervisionadas por profissionais de saúde e doses diárias auto-administradas. O tratamento para as pessoas que apresentam reações é definido caso a caso, tanto para o tipo de medicamento quanto para a duração, que pode ser de muitos anos após alta por cura (Ministério da Saúde, 2008). A hanseníase e/ou suas intercorrências agudas, quando não tratadas, podem provocar seqüelas, as quais representam um dos elementos responsáveis pelo estigma⁵ sofrido pelo doente (Gandra, 1970; Lessa, 1986; Claro, 1995; Moreira, 2005).

Apesar da hanseníase/lepra ser uma doença milenar, e de todos os artefatos tecnológicos da modernidade, ela ainda representa um grave problema de saúde pública em vários continentes. Destacam-se três países que apresentaram em 2007 as maiores detecções de casos novos, respectivamente, a Índia com 137.685 casos; o Brasil com 39.125 casos e a Indonésia com 17. 723 casos (WHO, 2008).

Estudos comprovam a centralidade das condições sócio-econômicas como um dos determinantes na produção da hanseníase, indicando a relação entre os espaços geo-sociais e o processo endêmico na distribuição do agravo. Neste quesito, constatam que as maiores taxas, tanto de prevalência como de detecção de casos novos, são identificadas em regiões que

⁵ Os trabalhos na hanseníase que tangenciam a questão do estigma têm por base a definição clássica Erving Goffman (2008), que o define como uma característica que é profundamente “depreciativa”, uma “falha visível”, um “motivo de vergonha”. A construção do estigma é fruto da interação social, na medida em que o encontro entre as pessoas consideradas “normais” e aqueles que carregam consigo alguma “marca” se define o que é considerado “normal” ou que excede a essa pretensa normalidade, ou seja, que é visto como uma pessoa que porta uma diferença indesejável”. O estigma é construído sócio-historicamente. A pessoa que carrega consigo a “diferença”, a “marca depreciativa” entende-se como negativamente desvalorizada pela sociedade, nessa dinâmica se produz a identidade social do “estigmatizado” e as desigualdades sociais (Parker e Aggleton, 2001).

formam os bolsões de excluídos socialmente, como, por exemplo, alguns países dos continentes asiático, africano e latino-americano (Helene e Salum, 2002).

No Brasil, em junho de 2009, foram registrados 31.328 casos novos, distribuídos pelas seguintes regiões: Nordeste (11.612); Norte (9.002); Sudeste (5.357); Centro-Oeste (3.861) e Sul (1.496). Entre os 31.328 casos novos detectados, 13.612 são nas formas multibacilares e 12.086 nas formas paucibacilares. Na população, os homens constituem 15.213 dos casos registrados e as mulheres 11.888 casos. Em menores de 15 anos, foram detectados 2.215 casos novos (Ministério da Saúde, 2009a). No que diz respeito ao Estado do Rio de Janeiro, foram registrados 1.403 casos novos (Ministério da Saúde, 2009a). O Estado vem adotando um conjunto de medidas que visa ao incremento da descentralização de diagnóstico e tratamento na rede básica de saúde. Uma das estratégias adotadas é a promoção de campanhas regionalizadas para detecção de casos e a oferta de cursos de Gerenciamento das Ações de Controle da Hanseníase (Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, 2006).

A elevada proporção de casos nas formas paucibacilares indica para uma endemia oculta, ou seja, existem casos transmissores (multibacilares) não diagnosticados, mantendo a cadeia de transmissão. A hanseníase é considerada uma doença do adulto e do adulto-jovem, no entanto, sua relevante incidência em menores de 15 anos indica transmissão ativa e recente. Tal situação correlaciona-se com a transmissão intensa da doença devido ao contato precoce das crianças com doentes transmissores, principalmente se houver casos na família ou em pessoas do seu convívio. A exposição ao bacilo nos primeiros anos de vida aumenta a probabilidade do surgimento da doença em pessoas jovens. (Ferreira & Alvarez, 2005).

Conforme dados da OMS (WHO, 2008), em 2007, foram registrados no Brasil 3.239 casos novos diagnosticados apresentando Grau 2 de Incapacidade (comprometimento da visão, dos pés e das mãos lesões com ou sem deformidades, como, por exemplo, perda da acuidade visual, garras, mãos e/ou pés caídos, reabsorção etc). Devido ao caráter crônico da doença esta situação estaria relacionada à detecção tardia dos casos e deficiência no sistema de vigilância. Tais fatores podem estar correlacionados à baixa cobertura dos serviços de saúde, ao reduzido contingente de recursos humanos treinados para o diagnóstico; às falhas na vigilância de casos e contatos; e, ao pouco conhecimento da população sobre a doença para o reconhecimento precoce dos sinais e sintomas (Moreira, 2002; Velloso e Andrade, 2002; Gallo, 2004).

No enfrentamento desse cenário, considera-se necessário ampliar a cobertura dos serviços de saúde com vistas à promoção de medidas de prevenção, assistência e reabilitação no atendimento a hanseníase. Soma-se a importância de se levar em conta, nas ações de

controle, além dos aspectos clínicos, também os psicológicos e os sócio-culturais relacionados à doença. Compreende-se que esse tipo de prática implica a atenção integral e equânime aos pacientes e familiares.

Igualmente torna-se relevante ampliar e fortalecer as interfaces entre os setores governamentais, bem como as parcerias com a sociedade civil, de modo a mobilizar a participação dos diversos agentes sociais no planejamento e intervenção das ações de programas de controle. Nestes termos, pondera-se que a dimensão comunicativa assume um lugar privilegiado na construção de espaços dialógicos e participativos, com vistas ao fortalecimento de relações éticas e à transformação das práticas sociais (Martín-Barbero, 2003).

2.2. Mapeamento das instituições que atuam no campo da hanseníase

Nas entrevistas realizadas nesta pesquisa e na análise dos materiais educativos, foi identificada a participação de organizações não-governamentais (ONGs), de âmbito nacional e internacional, e de entidades religiosas nas ações preconizadas por programas de controle do governo. Entre elas encontram-se a Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP), o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a Fundação Paulista de Combate a Hanseníase, o Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social, que desenvolve o projeto Reconhecimento Precoce de Hanseníase (Ibiss/Reprehan) e o Serviço Franciscano de Solidariedade (Sefras).

A ILEP é uma associação internacional financeira que trabalha junto a organizações membros angariando fundos de fontes governamentais e institucionais para apoiar atividades médicas, científicas, sociais e humanitárias no campo da hanseníase. Essa federação é composta por quinze organizações não-governamentais que atuam no combate a esse agravo em diversos países. Tem por objetivo facilitar a cooperação e a colaboração entre seus membros com vistas ao fomento da parceria destes com programas de controle de hanseníase. O apoio das ações governamentais aos programas visa favorecer o aumento da detecção de casos, o suporte ao tratamento, a reabilitação física e psicossocial das pessoas atingidas pela doença (Fonte: Folheto 58).

No Brasil, existem cinco ONG integrantes da ILEP que atuam em diferentes estados. A Netherlands Leprosy Relief (NLR-Brasil) atua no Rio de Janeiro, Espírito Santos, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Sergipe, Piauí, Tocantins, Rondônia, Amapá. A Leprosy Relief

Association (LRA) desenvolve suas ações no Ceará, Paraíba, Alagoas e Rio Grande do Norte. A Deutsche lepra- und Tuberkulosehilfe (DAHW) atua no Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Maranhão, Amazonas, Roraima, Santa Catarina, Porto Alegre e São Paulo. A Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO) atua em Goiás, Bahia, Pará e Acre. A Demien Foudation Belgium (DFB) apóia as ações no Distrito Federal.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) é uma entidade sem fins lucrativos que visa à completa reintegração social das pessoas atingidas pela doença. O Morhan é composto por pessoas que tiveram ou têm a doença e também por pessoas da sociedade civil que não foram acometidas por esse agravo. Suas atividades são dirigidas à sociedade, por meio de seu trabalho voluntário, cuja finalidade é promover medidas educativas em prol da prevenção, informação e conscientização, bem como contribuir para o diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, preservação e resgate da cidadania. O movimento tem sede própria no município do Rio de Janeiro e conta com representações em diversos estados do país (Morhan, 1996).

O Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social (IBISS) é uma organização não-governamental que se dedica a construir pontes entre a população socialmente excluída e os serviços públicos de saúde. No escopo dos projetos desenvolvidos pelo IBISS, encontra-se o projeto Reconhecimento Precoce de Hanseníase (Reprehan). Essa proposta prevê o fortalecimento das ações de Programas de Controle de Hanseníase (PCH) de diversos estados brasileiros, bem como o empoderamento das populações que vivem em situações de extrema exclusão social. As atividades realizadas têm como base cinco eixos prioritários: articulação comunitária, mobilização, articulação política, treinamentos destinados aos profissionais de saúde e à formação de atores sociais locais e desenvolvimento de estratégias de educação e saúde, entre elas a produção de materiais educativos (IBISS, s/d).

A Fundação Paulista Contra a Hanseníase busca incentivar a pesquisa e a assistência social aos portadores de hanseníase. Trabalha em parceria com órgãos públicos e financia pesquisas, publicação de artigos científicos, treinamentos técnicos para as áreas de medicina, enfermagem, educação em saúde e reabilitação. Em relação à assistência, desenvolve trabalhos destinados à reabilitação física e social das pessoas atingidas pela doença (www.fundacaohansenia.org.br//06/06/09).

O Serviço Franciscano de Solidariedade realiza um projeto “Franciscano pela Eliminação da Hanseníase”, que consiste na promoção de um trabalho espiritual,

socioeducativo, formativo e de articulação, em parceria com o poder público e com a sociedade civil. Este projeto visa informar a população sobre a importância do diagnóstico precoce e oferecer orientação e apoio psicossocial numa perspectiva de ação protetora dos direitos do cidadão (www.franciscanos.org.br/v3/sefras//05/06/09).

2.3 Campanhas de lepra/hanseníase: medidas de controle da endemia

O resgate histórico das campanhas de hanseníase apresentado reporta-se aos estudos de Moreira (1997) e Velloso e Andrade (2002), à análise de documentos técnicos do Ministério da Saúde referentes aos anos de 2004, 2006 e 2009 e aos resultados das atividades de trabalho de campo desenvolvidas nesta pesquisa, entre elas as entrevistas realizadas com profissionais que atuaram na gestão do Programa Nacional de Controle de Hanseníase, com representantes do Morhan e com portadores da doença, bem como as observações nos serviços e instituições investigadas.

Pretende-se com a descrição das campanhas demarcar o período, os objetivos, os temas e os principais resultados destas iniciativas. O propósito dessa apresentação é contextualizar a produção de materiais educativos quanto ao formato, aos objetivos, ao público, aos temas, na medida que a produção-distribuição destes recursos é intrínseca ao desenvolvimento dessas ações. Espera-se, dessa forma, subsidiar a leitura dos artigos 01 e 02, que discorrem a produção de materiais educativos.

Historicamente, o termo campanha é subsidiário do modelo de intervenção militar, caracterizado por um conjunto de operações militares focadas em um determinado objetivo em uma dada área geográfica. A saúde pública apropriou-se desse modelo e instituiu as campanhas sanitárias, caracterizadas por ações focais, com objetivo e tempo determinados, em uma área geográfica específica. O enfoque campanhista visava ao combate às doenças epidêmicas e endêmicas, bem como ao controle de problemas focais de saúde em determinadas populações. A estrutura vertical e disciplinar dessas iniciativas previa a interrupção da transmissão de doenças e a regulação da população, em prol de mantê-la sadia e preparada para o trabalho. O contexto de expansão sócio-econômico, imbuído no projeto político de desenvolvimento capitalista tardio, que permeou as décadas de 1930, 1940 e 1950, determinou a vigência dessa prática ao longo dos anos (Moreira, 1997, Cardoso, 2002).

Cabe assinalar a distinção entre as campanhas de detecção e de divulgação, estas últimas, relativas à difusão de informações sobre a doença nos meios de comunicação. Ao

longo dos anos, as campanhas de hanseníase integraram as ações de controle da endemia, visando o aumento da detecção de casos novos por meio do diagnóstico precoce e da difusão de informações sobre a doença, inclusive a disseminação da nova terminologia adotada no Brasil. Contudo, nota-se que estas ações são de curta duração e desenvolvidas pontualmente, o que em certa medida compromete a efetividade destas propostas. Constata-se que, passados trinta anos após a mudança da terminologia lepra para hanseníase, o Ministério da Saúde promoveu apenas nove campanhas de divulgação (Moreira, 1997, Velloso e Andrade, 2002; Moreira, 2005).

Décadas de 1930 e 1940: a implantação de campanhas de lepra

Entre o final do ano de 1933 e início de 1934, aconteceu em São Paulo a primeira campanha de lepra no Brasil, designada “Campanha de Solidaderiedade” ou “Campanha dos Dez dias”. Esta iniciativa foi desenvolvida pela Federação das Sociedades Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, cujo *slogan* era “Para Benefício comum, uma reação coletiva”. O objetivo era angariar fundos para construção de preventórios para os filhos das pessoas portadoras da doença e melhorias em asilos-colônias, de modo a contribuir para a extinção da lepra no país. Recebeu amplo apoio do governo, da alta sociedade e da imprensa. Além disso, foi estendida aos estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro e Pará. Foram criados vinte e dois preventórios, abrigando 1940 crianças, benfeitorias em diversos asilos-colônias, além de contribuir na diminuição “da culpabilidade e da rejeição de portadores deste ‘mal’” (Moreira, 1997:111).

Em 1954, um projeto piloto desenvolvido no Rio de Janeiro deu início à “Campanha de luta contra lepra”, sob a coordenação do Serviço Nacional de Lepra. Deflagrava-se um processo de campanhas no âmbito nacional, amplamente difundido junto aos sanitaristas, leprólogos, governos, à imprensa, classe médica. Essa iniciativa culminou na Lei N. 3.542, que instituiu a Campanha Nacional Contra Lepra. Tal medida previa o desenvolvimento de ações de profilaxia, ensino, ação social, pesquisa e propaganda, com vistas ao controle dos contatos por meio da detecção de casos na forma incipiente da doença.

Uma das entrevistadas de nossa pesquisa que atuou na gestão de programas relatou que essa Campanha, sob a coordenação do Dr. Orestes Diniz, tinha uma estrutura burocrática e permanente. Essa iniciativa foi criada no contexto de outras campanhas, a exemplo da varíola.

“Com essa campanha foi possível trabalhar a descentralização da hanseníase para os estados e já começar a introduzir nos municípios. Por

exemplo, a vigilância de contatos [...]. Então a campanha veio também para tirar os doentes das colônias, inicialmente transferir para os dispensários e já começar a transferir para posto de saúde, transferir a responsabilidade do controle para os estados.” (Entrevista: Gestor, 03)

Esse modelo de campanha foi implantando no país, na medida em que visava à descentralização das atividades de diagnóstico e tratamento nos ambulatórios de saúde pública. Contudo, o atendimento dos casos ainda ficava restrito aos leprologistas, em vez de o médico generalista. Moreira (1997) resgata a série histórica do coeficiente bruto de detecção que era de 9,5/100.000 habitantes no ano de 1953, tendo o maior pico em 1958 com 12,3/100.000 habitantes, decrescendo anualmente até 1961.

Décadas de 1980 e 1990: difusão dos discursos da hanseníase e da eliminação

Em 1988, foi promovida, em todo território nacional, a primeira campanha de divulgação de massa sobre a doença, com o *slogan* “Hanseníase vamos acabar com essa mancha no Brasil”. Apesar de também visar a detecção precoce de casos, essa iniciativa se diferencia das outras pelo fato de ter sido a primeira vez que difundiu nos meios de comunicação - televisão, rádio e materiais educativos impressos - informações sobre os sinais e sintomas e o novo nome da doença. Além disso, foi considerada, por movimentos sociais e diversos segmentos da sociedade, um marco histórico no combate ao estigma e ao preconceito. Moreira (2005) afirma que os materiais produzidos nessa campanha e para as outras ações educativas nesta época não associaram o nome hanseníase ao termo lepra, até então o único nome conhecido pela população.

Uma ex-gestora de programas entrevistada em nossa pesquisa disse que essa campanha foi relevante para a ampla difusão do discurso da hanseníase no país. Foram produzidas três peças para TV, um *spot* para rádio, um milhão de cartazes sobre sinais e sintomas e trezentos mil cartazes sobre estigma, distribuídos para os postos de saúde. Esses materiais destinavam-se aos profissionais de saúde e a população. O período de divulgação foi durante três meses seguidos, conforme sinalizado pela entrevistada.

“Aquele campanha tinha um filme ‘da mulher queimando a mão’, com várias inserções de 30 segundos na televisão por 15 dias. Teve um disquinho para rádio, um disco compacto e também tinha fitas gravadas. Fizemos na verdade três grandes cartazes, que até hoje as pessoas reproduzem que é aquele cartaz vermelho: “Hanseníase tem cura”. Com as manchas. Com as formas clínicas. Fizemos um cartaz que foi considerado ruim, só foi uma tiragem, que era um sinal de trânsito: “é proibido”, e escrito assim: “Vamos acabar com essa mancha no Brasil”. Um panfleto

dobrado para os profissionais de saúde onde apresentava sinais, sintomas, diagnóstico. Chamava os profissionais de saúde para participarem da campanha, falando que o controle da hanseníase era uma responsabilidade também dos profissionais de saúde. Então, ela foi uma campanha bastante impactante.”(Entrevista: Gestor, 03)

Entre os suportes citados, dois deles fazem parte do acervo de materiais educativos deste estudo, os Cartazes 30 e 32 (Figuras 01 e 02 do anexo 03). Segundo a entrevistada, a idéia divulgada no cartaz que mostra as formas clínicas da doença ainda é amplamente reproduzida pelos programas de controle, conforme exemplificado no Cartaz 16 (Figura 03 do anexo 03). Em relação ao filme, vale mencionar que, mesmo passados vinte anos, a imagem veiculada nesta campanha - “mulher queimando a mão” - é evocada como uma representação da hanseníase nas conversações cotidianas.

Sublinha-se que esta campanha foi gerida em meio ao processo de redemocratização do país e do surgimento do Sistema Único de Saúde. Estava em curso a ampliação da cobertura de serviços com o programa de hanseníase implantado, com o diagnóstico e o tratamento com a PQT, além de treinamentos para os profissionais de saúde. Nota-se que no período de 1995-1987, o coeficiente bruto de detecção de casos novos era de 13,92/100.000 habitantes e após a campanha passou para 19, 14/100.000 habitantes, se mantendo estável no período de 1991 a 1993 (Moreira, 1997).

Em 1991, durante a 44ª Assembléia Mundial de Saúde, ocorrida em Genebra, os estados membros da OMS firmaram o compromisso político de eliminar a hanseníase até o ano de 2000 nos países endêmicos e definiram como meta a prevalência de registro inferior a 1 caso para 10.000 habitantes. Imbuída nesse objetivo, a OMS lançou a “Campanha de Eliminação da Hanseníase” (LEC) nas regiões onde atuava. Essa iniciativa compreendia uma ação pontual, de tempo limitado, focada na detecção de casos, com ênfase na identificação das formas multibacilares e no tratamento/cura dos pacientes. Previa a capacitação dos trabalhadores de saúde no nível local, o incentivo à participação da comunidade nas atividades de eliminação. O Brasil aderiu a essa proposta por meio do Plano de Eliminação (PEL) definido para o período de 1995-2000, com vistas “a detecção de casos intensiva, a vigilância epidemiológica, a atenção a incapacidades e ao tratamento com PQT” (Moreira, 1997:90).

Em 1996, no Rio de Janeiro, foi promovida a primeira campanha de eliminação nos moldes propostos pela OMS, contando com o apoio de instituições públicas dos setores da saúde e da educação, além da participação da sociedade civil, principalmente o Morhan. O *slog* era “Assim como você erradicou a poliomielite, você pode eliminar a hanseníase”. Tal

iniciativa foi operacionalizada juntamente com a Campanha Nacional Antipoliomielite, sob o argumento que as deformidades físicas provocadas pela paralisia infantil e pela hanseníase deveriam ser prevenidas. Na paralisia infantil, havia uma prevenção direta, pela vacina, já, em relação à hanseníase, a propagação de informações sobre a doença era a principal medida preventiva. Essa associação contribuiu para a representação da hanseníase como uma doença curável (Moreira, 1997).

Obteve-se o aumento no coeficiente de detecção bruto, que no período de 1993-1995 era de 18,85/100.00 habitantes e após a campanha passou para 21,09/100.00 habitantes. Além disso, 569 profissionais foram treinados, 70 unidades de saúde ofereceram o diagnóstico, 600.000 folhetos e 2.500 cartazes foram distribuídos e houve 100 inserções na televisão (Moreira, 1997).

Em 1997, uma nova campanha de divulgação de massa foi lançada junto com a Campanha Nacional Antipoliomielite. Conforme relatado por uma entrevistada de nossa pesquisa, o processo de elaboração das peças publicitárias teve grandes problemas.

“Eu não sei se escolheram os piores técnicos e não permitiram que a gente opinasse. Só sei que fizeram um outdoor com o fundo negro, fizeram uma chama saindo do braço, e isso também estava no cartaz e no panfleto. O outdoor ele vinha pronto da empresa direto para os estados. O cartaz tinha que ser produzido pela área técnica, então precisava da assinatura da gerente orçamentária técnica, no caso era eu, e o panfleto (**Figura 04 do anexo 03**) também era da empresa. O cartaz eu me recusei a assinar eu falei: Eu não posso assinar uma coisa dessas. Vou pedir minha carta de demissão. Porque o conteúdo era assim: “A pele é insensível e a alma não”. Esse era o *slogan* da campanha. Então, eu não podia compactuar com isso.” (Entrevista: Gestor, 03)

Apesar disso, a entrevistada considerou a campanha eficaz no que se refere ao número de casos detectados.

“Nós oferecemos diagnósticos e tratamento, no dia da campanha, que foi junto com a da pólio. Foram cinco mil casos diagnosticados naquele sábado. Então, não é um resultado ruim, mas ele poderia ter sido muito melhor se tivesse contado com um material de divulgação mais adequado ou com o vídeo e tudo mais.” (Entrevista: Gestor, 03)

Em 1999, durante a Terceira Conferência Internacional na Eliminação da Lepra, em Abidjan na Costa do Marfim, foi proposta a formação da Aliança Global para atingir as metas de eliminação da endemia até 2005. Este projeto político foi firmado entre os representantes dos países endêmicos, a OMS, a Fundação Novartis, a Fundação Nippon e a Federação Internacional de Associações Antilepra (ILEP). Previa o incremento da detecção e cura de casos por meio do reforço das atividades de assistência (diagnóstico/tratamento) e da

Informação, Educação e Comunicação (IEC). Estas últimas, estavam focadas na produção de materiais educativos destinados à capacitação de profissionais de saúde e à divulgação de uma imagem positiva da doença junto à população.

No Brasil, essas diretrizes foram incorporadas ao processo de descentralização do diagnóstico e do tratamento da hanseníase na Atenção Básica. Os profissionais foram capacitados, e foi divulgada **uma nova imagem da doença por meio da distribuição de material informativo**. A realização dessas atividades contou com o apoio de um Grupo Técnico, denominado GT/Hansen/CONASEMS, instituído no final de 1998. Esse Grupo foi criado pelo Conselho Nacional de Secretários Estaduais e Municipais de Saúde (CONASEMS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), em colaboração com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), com a Área Técnica de Dermatologia Sanitária (MS) e com a sociedade civil representada pelo Morhan (Moreira, 2002; Velloso e Velloso e Andrade, 2002).

Segundo um dos integrantes do Morhan, entrevistado em nossa pesquisa, a intenção desse grupo de trabalho, em termos das ações educativas, era promover uma grande mobilização social, ampliando o debate sobre a hanseníase em diversos espaços da sociedade. No conjunto das ações desenvolvidas, foi produzido um kit de materiais pelo GT/Hansen/CONASEMS. Estes materiais compõem o acervo desta pesquisa, e alguns deles foram analisados nos artigos 01, 02, 03 e 05.

Os anos de 2001 a 2008: novos enfoques e velhos dilemas

Em 2001, o Ministério da Saúde lançou o Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose, em parceria com as secretarias estaduais e municipais de saúde e com as organizações não-governamentais (ONG). Essa iniciativa buscou contribuir para a integração das ações de eliminação da hanseníase com as ações de controle da tuberculose na Atenção Básica. Este Plano previa que os estados e municípios recebessem incentivos financeiros mediante a assinatura de um Termo de Adesão e assumissem utilizar os recursos na criação de uma aliança municipal e estadual para eliminação da doença, capacitação de profissionais de saúde, realização de campanhas informativas e mobilização comunitária para detecção de casos (Ministério da Saúde, 2004, Velloso e Andrade, 2002).

Em 2004, o Ministério da Saúde redefiniu essa proposta e criou o Plano de Eliminação da Hanseníase 2004-2005. Incrementou as equipes da Estratégia Saúde da Família e do

Programa de Agentes Comunitários de Saúde de modo a favorecer a acessibilidade, a integralidade e a universalidade nas ações da hanseníase. Além disso, foi realizada uma grande campanha na mídia televisiva, radiofônica e impressa, no período de maio a junho daquele ano. Foram enviados para as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde 500 mil cartazes, um milhão de folhetos destinados à população e distribuídos 246 *outdoors* e 365 *busdoors* nas capitais das regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, com exceção do Distrito Federal (Ministério da Saúde, 2004).

Uma outra entrevistada em nossa pesquisa relatou que os materiais produzidos para essa campanha receberam duras críticas.

“Esse material teve algumas críticas. Considerou que a mensagem não estava boa, que a mensagem era insuficiente, que a mancha que estava sendo mostrada era produzida artificialmente, não parecia com uma mancha real. Foram produzidos *outdoors*, cartazes, um *folder* pequeno.”
(Entrevista: Gestor, 02)

Tal fato também foi constatado em nossas observações em um posto de saúde. Na interação com um grupo de pessoas que aguardavam a consulta da clínica médica, foi perguntada qual a opinião delas sobre o Cartaz 17 (Figura 05, no anexo 03). As respostas foram variadas: “material bonito”, “parece uma propaganda de sabonete”, “deve estar falando de alguma doença de mulher e por isso deve ser colocado na sala da ginecologia”. Chama atenção que o título destacado é a palavra Hanseníase, mas, não houve uma associação com a doença. Mediante essa constatação, foi lido o título do material e as frases que abordavam os sintomas da doença. Essa leitura mobilizou algumas perguntas: “Que doença é essa? “É uma doença nova? “Essa hansemia deve ser mais uma dessas doenças que aparece de repente, que vem para matar, igual ao câncer”. Frente a esses questionamentos, foi explicado o que era a hanseníase, associando este termo à denominação lepra, de modo a contextualizar a mudança histórica. Algumas pessoas disseram ter ouvido falar sobre a lepra e conheciam pessoas do seu convívio que tinham essas manchas.

Em 2006, o Ministério da Saúde lançou o Pacto pela Saúde, que incluiu a hanseníase como uma das linhas prioritárias. O objetivo dessa política é obter o compromisso formal dos gestores de saúde para atingir as metas propostas e pactuadas. Uma das entrevistadas de nossa pesquisa relatou como aconteceu esse processo.

“Nessa reunião (destinada a definição das linhas prioritárias do Pacto pela Saúde) o Ministro começava a pedir que as pessoas pontuassem os temas de grande relevância das suas áreas que não podiam ficar fora do Pacto. Foi um momento histórico e eu fiquei gratificada de estar ali. É claro que eu lancei a proposta que a hanseníase deveria entrar no Pacto. É assim,

ficou meio na dúvida no começo porque, rigorosamente, era só a dengue, malária e Aids que estavam lá. Porque inclusive já estavam nas metas do milênio também, isso falando das transmissíveis. Meu argumento foi que tem crianças adoecendo e isso é inadmissível. Porque onde tem crianças adoecendo é porque a vigilância epidemiológica não estava sendo feita. Então a Hanseníase entrou no Pacto.” (Entrevista: Gestor, 02)

O depoimento dessa entrevistada é contundente ao se referir ao pouco comprometimento dos gestores com o controle da hanseníase:

“Outro grande nó é o próprio conhecimento da doença, de você mais exaustivamente difundir o conhecimento dos sinais sintomas. O nó de acesso da cobertura de serviços. É um absurdo que todas as unidades de saúde desse país possam ter uma geladeira em que possam armazenar vacinas e não possam tratar hanseníase. É um absurdo que todas as unidades de saúde desse país tratam hipertensão e diabetes, doenças que complicam muito mais ao longo do tratamento, são crônicas, não têm cura. E não façam diagnóstico e tratamento de hanseníase na rede.”(Entrevista: Gestor, 02)

Conforme essa mesma entrevistada, o Pacto aumentou o orçamento para a área técnica, favorecendo o incremento das ações. Nesse ínterim, Jarbas Barbosa Júnior, Secretário de Vigilância em Saúde em exercício, lançou o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH) no nível municipal 2006-2010 e disse que o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase tem como objetivo “desenvolver um conjunto de ações que visam orientar os diferentes níveis de complexidade dos serviços de saúde e desenvolver **ações de promoção da saúde com base na educação em saúde**”. Prevê o fomento da detecção de casos por meio do exame de contatos, da **educação do paciente, da família e da comunidade** (Ministério da Saúde, 2006:4). Na obtenção deste resultado foram propostas as seguintes atividades:

“a) realizar nacionalmente campanha anual (até 2010) de divulgação de sinais e sintomas da hanseníase, utilizando os meios de comunicação de massa (rádio, TV, jornais), cartazes, panfletos, outdoors, etc.; [...] c) apoiar a produção de material de utilidade pública pela SES, SMS, sociedade civil e ONGs; d) apoiar iniciativas de elaboração de material para diferentes grupos de apoio à eliminação (profissionais de todas as áreas, gestores e provedores da assistência). Incluir o desenvolvimento de informação para o paciente. [...]” (Ministério da Saúde, 2006:14-5).

Uma das entrevistadas dessa pesquisa discorreu sobre as campanhas publicitárias, ocorridas neste período, principalmente sobre a produção de materiais. Cabe assinalar que algumas dessas peças foram analisadas na etapa de recepção por portadores de hanseníase, descrita no artigo 05.

“(O objetivo era) a produção de material para apoiar as atividades cotidianas, para lembrar a população da existência da doença, os profissionais de saúde a diagnosticar mais precocemente os casos. Além de

levantar e lebre e manter a discussão da hanseníase na mídia, nas agendas dos governos federal, estadual e municipal e na própria agenda da sociedade. Também teve o objetivo de trabalhar a questão do preconceito. Isso por ser uma das reivindicações mais veemente do MORHAN. Eu me lembro que o Ney Matogrosso trabalhou nessa campanha com a gente. Ele sempre dizia que o que ele queria era banalizar a doença. Não banalizar no sentido de negligenciar, mas que as pessoas falassem com a mesma naturalidade com que falam de gripe, de rubéola e outras doenças. Sem causar aquele impacto negativo e aquele pânico. Então, era a idéia de incorporar no conhecimento geral da população e dos profissionais de saúde, a existência do problema, com suas possibilidades de cura, principalmente o direito que cada cidadão tenha acesso ao diagnóstico e ao tratamento. A idéia das peças publicitárias ficou em torno da história de vestir a camisa.”(Cartaz 50, Figura 06 no anexo 03) (Entrevista: Gestor, 02)

Em 2007, o atual Secretário de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde, em exercício, Gerson Oliveira Pena, juntamente com a coordenação da área técnica de hanseníase, definiu a mudança no indicador de monitoramento da endemia, que passou a ser o coeficiente de detecção de casos novos ao invés da prevalência de período, conforme prescrito na meta de eliminação da OMS. Essa mudança ancora-se na justificativa epidemiológica da magnitude de casos em menores de 15 anos. A área técnica da hanseníase passou a ser designada por Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Além disso, foram delineados cinco componentes técnicos do PNCH, quais sejam: vigilância epidemiológica, gestão, atenção integral, comunicação e educação e pesquisa. O componente de comunicação e educação⁶ compreende três eixos estratégicos: comunicação e saúde, mobilização social e política de educação permanente (Ministério da Saúde, 2009b).

Entre as ações de comunicação e educação realizadas no período de 2007-2008, destacam-se a promoção de duas Oficinas de Comunicação e Educação; a capacitação de profissionais de saúde sobre prevenção de incapacidades físicas e reabilitação, monitoramento e avaliação e em metodologias participativas e integradoras; a produção de materiais educativos para profissionais de saúde, portadores de hanseníase e população e a campanha de divulgação de massa⁷.

⁶ A definição deste componente teve por base documento técnico: “Diretrizes Nacionais para as Atividades de Comunicação e Educação que Integram as Ações para o Controle da Hanseníase”, elaborado em 2007, por um grupo de trabalho composto por integrantes da equipe técnica do PNCH, por técnicos da Assessoria de Imprensa do Ministério da Saúde, representantes de instituições de pesquisa e de ONG que atuam nesta área. (Anexo 04).

⁷ Materiais produzidos: Manual - Hanseníase e Direitos Humanos Direitos e Deveres dos Usuários do SUS (meio impresso e eletrônico); cartão telefônico produzido em parceria com a Brasil Telecom, o encarte da Revista da Atenção Básica; Boletim Epidemiológico; cartilha Agente Comunitário de Saúde; folhetos e cartazes para população. Parte destes materiais foi analisada no estudo de recepção por portadores de hanseníase, apresentado no artigo 05.

A campanha teve como *slog* “Saúde é bom saber. Hanseníase, o que é isso?”. Essa iniciativa foi exclusivamente destinada à divulgação dos sinais e sintomas da hanseníase nos meios de comunicação. Visou intensificar a detecção de casos no país. Participou da elaboração da campanha a equipe técnica do PNCH, o Morhan e uma agência de publicidade privada, cujo trabalho foi coordenado pelo Núcleo de Comunicação da SVS. Foram produzidos três filmes para televisão, spot para rádio e 800.00 cartazes e 5.000 panfletos. Nos materiais de publicidade, foi veiculada “a imagem de ex-pacientes, mostrando o rosto, falando e assumindo a hanseníase na tentativa de transformá-la numa doença como outra qualquer, que é tratável, tem cura e com a qual se pode seguir em frente sem perder a dignidade”, conforme exemplifica o Cartaz 47, na Figura 07 do anexo 03 (Ministério da Saúde, 2009b:48).

A partir do exposto, nota-se que as ações de comunicação e educação na hanseníase são variadas, sendo as campanhas as principais ações desenvolvidas. Para efeitos da produção dos discursos da hanseníase, essas iniciativas podem ser consideradas legítimas, tendo em vista a transição no conhecimento institucionalizado da hanseníase e a concepção que a população tem sobre a doença. Contudo, neste estudo, pressupõe-se que o predomínio dessas estratégias pode contribuir para aumentar o desconhecimento da doença, uma vez que, após a mudança de nome aconteceram, apenas 09 campanhas de divulgação sobre a doença, promovidas pelo Ministério da Saúde, sem, contudo associar ao nome lepra, denominação conhecida pela população. Essas atividades são pontuais, de curta duração e com baixa cobertura de mídia, e apresentam uma abordagem generalizada e destinada para públicos inespecíficos.

O depoimento de um paciente entrevistado nessa pesquisa é ilustrativo dos efeitos dessas iniciativas.

(refere-se ao governo) Eles acham que essa doença não é séria. Pelo visto, o que é sério para eles é Aids, o câncer. Mas essa doença é séria. E o que a gente está passando por conta dela? (deveria) tratar tipo uma epidemia. Ela é contagiosa, não é? Então, na minha opinião deveria botar como uma epidemia. Não teve combate contra dengue, não acabou, não deu uma parada. Se o governo quisesse mesmo que as pessoas fossem mais informadas, ele podia botar na televisão mesmo [...] falar mesmo o nome da doença”. (Entrevista: Paciente, 28 anos)

Este relato correlaciona-se com os achados de Moreira (2005). Rotberg e Azulay, em entrevistas concedidas à pesquisa de Moreira, afirmaram que o Ministério da Saúde deveria ter associado o novo nome hanseníase à lepra nas campanhas desenvolvidas. Nessa abordagem seria importante dizer que a doença tem tratamento e cura, sem necessidade de internação. Tal estratégia promoveria formação de um novo conceito da doença, sem, contudo, abandonar as representações da lepra. Todavia, nas campanhas sanitárias, esta associação não tem sido

realizada. Segundo a autora, isto tem contribuído para criar uma nova doença, destituída de representação social própria.

2.1. A produção do discurso da hanseníase pelos saberes médico e sanitário no Brasil

Descreve-se, nesta seção, a passagem do termo lepra para hanseníase, considerando que, ao contrário do que é comumente referido, não se trata de mera substituição terminológica. Tal posicionamento pressupõe que o discurso da hanseníase é uma construção historicamente produzida, na qual se apóia e se legitima nas descobertas da medicina científica e das práticas sanitárias, para instaurar uma descontinuidade ao discurso da lepra. O que Foucault (2001) nos ensina é que a verdade é produzida, sendo que cada época determina o que pode ser dito e pensado, a partir daquilo que ele denominou de “jogos de verdade”, ou seja, a luta entre diferentes campos de saberes até que um deles se estabeleça como mais legítimo e verdadeiro do que outros. A constituição de qualquer saber pressupõe relações de poder - “*todo saber é poder*” e vice-versa. Como os saberes médico e sanitário transformaram a doença lepra em hanseníase?

Para compreender como se investiu de poder o discurso da hanseníase, o caminho escolhido foi o levantamento e análise de documentos produzidos entre 1968 e 2005. Cabe explicitar que a amplitude do recorte temporal justifica-se pelo de fato que, na revisão bibliográfica dos artigos atuais, era recorrente a referência à troca da terminologia sem, no entanto, descrever como se aconteceu esse processo, com exceção da dissertação de Moreira (2005) que contextualiza tal mudança sob olhar teórico das representações sociais. Diante da curiosidade e da pouca experiência na área da hanseníase, retorna-se ao passado para compreender a atualidade, a história do presente guia este olhar (Foucault, 2001).

Os documentos examinados nesta pesquisa foram levantados nas bases de dados Medline, BVS, Scielo, no site da Biblioteca Nacional e nos sites de algumas bibliotecas universitárias. Utilizaram-se os descritores “terminologia”, “hanseníase”, “lepra”, “representação social”, “comunicação”, “educação”. A pesquisa documental foi realizada a partir de um conjunto de textos: a) artigos teóricos e notas em diferentes seções de editorial, comunicação livre, notícias e correspondências; b) dissertações e teses; c) livros temáticos de hanseníase; d) manuais técnicos de órgãos públicos; e) portarias e leis que versam sobre a institucionalização da terminologia hanseníase, medidas de controle da doença e organização de serviços de saúde.

Neste estudo, definem-se os discursos da hanseníase como um conjunto de práticas e discursos que visa instaurar uma descontinuidade aos saberes da lepra e instituir uma nova imagem da doença. Na compreensão de como esses discursos são produzidos, buscou-se identificar como se dá a emergência de um determinado enunciado, em sua singularidade, em sua relação com outros precedentes e com os enunciados que se mantêm, além da verificação dos enunciados que são excluídos das práticas discursivas (Foucault, 2004).

Da moléstia bíblica à doença infecto-contagiosa: efeitos nas práticas de controle da doença

O termo lepra, cunhado como uma “entidade nosológica” pela medicina científica, tem suas raízes nas descrições dermatológicas de textos bíblicos ou sagrados. Nos textos religiosos, a lepra era descrita como uma “moléstia” relacionada a “impureza” ou a qualquer doença de pele, como, por exemplo, “escamações”, “feridas”, conforme descrito adiante (Rotberg 1968;1972;1979a; Cochrane, 1970; Amaral, 1973; Dogliotti, 1979; Browne, 2003).

As conotações pejorativas da “lepra bíblica” deixaram marcas no modo de tratar os portadores da doença (Rotberg,1968;1970;1972;1975a;1979a;1986). Claro (1995) cita os estudos de Lowe (1947) e Diniz (1960), os quais afirmam que, na Idade Média, o leproso era isolado e/ou considerado como morto para a sociedade, submetido a um ritual simbólico semelhante ao ofício religioso para os mortos. No Livro Bíblico do Levítico, o afastamento social dos portadores da doença era a recomendado como tratamento (Browne, 2003).

Historicamente, o isolamento dos leprosos se constituiu como uma prática de domínio cristão, como uma forma de garantir a salvação espiritual da pessoa doente e que acabou sendo incorporada às políticas de intervenção sanitária. Na Idade Média, a prática médica compartilhava da visão religiosa, impondo ao doente a segregação da sociedade. Nesse contexto, marcado fortemente pelo binômio salvação-exclusão e pela aliança religiosa e médica, a prática de medicalização consistia na exclusão dos leprosos da cidade em prol da purificação dos espaços urbanos (Foucault, 1978, 2001; Caponi, 2000).

A separação social imposta aos doentes com lepra, em especial àqueles que apresentavam lesões e deformidades, representou uma medida de controle amplamente adotada pelos saberes médico, sanitário e por pessoas leigas em épocas e lugares distintos (Gandra, 1970; Claro,1995; Queiroz e Puntel, 1997). Portanto, a segregação associada às representações negativas da lepra, “*pecado, punição, aflição, mal, pena, grande doença antiga e incurável*”,

resultam no processo de estigmatização que causaram danos sociais e psicológicos irreparáveis às pessoas atingidas pela doença e seus familiares (Rotberg, 1975 a:62)

Os estudos de Foucault sobre o nascimento da clínica médica demonstram que, na modernidade, o modo como a medicina vê, diz e mostra a doença sofre um deslocamento: a doença passa do nível da representação dos sintomas para o estudo de um certo corpo em profundidade, o qual é investigado no seu nível mais específico o dos tecidos e das funções dos órgãos. A doença passa a ser compreendida a partir de um olhar em profundidade, onde a lesão explica o sintoma e o doente passa a existir como objeto da medicina (Machado, 2006).

À luz desse olhar - do estudo da doença no nível mais profundo e específico - Gerhard Armaner Hansen, em 1874, descobre o *Mycobacterium Leprae*, agente causador da lepra. Esse modo de mostrar e ver a doença foi uma das condições de possibilidade que instaurou uma descontinuidade no discurso até então vigente, marcando a passagem da lepra como moléstia bíblica para uma doença infecto-contagiosa. Classificada sob o olhar da microbiologia, a doença ganha um **status científico** (Beichemol e Sá, 2004). O descobrimento do bacilo da lepra possibilitou a descrição etiológica das manifestações dermatológicas na nomenclatura médica, bem como proporcionou que as formas clínicas *etnonimicamente* referidas como “*elephantiasis graecorum*” e “*lepra hebraeorum*” fossem circunscritas ao domínio geral da lepra (Amaral, 1973).

O *status científico* da doença resultou em mudanças nas práticas de controle e tratamento da doença. Durante a realização da Primeira Conferência Internacional de Leprologia, em Berlim, em 1897, foi recomendada de forma contundente a adoção do isolamento como medida profilática e de controle da doença, uma vez que ainda não se conhecia claramente o seu modo de transmissão tampouco seu tratamento (Maciel, 2004).

No Sétimo Congresso Internacional de Leprologia, ocorrido em Tóquio, em 1958, o isolamento foi questionado firmemente e defendida a extinção dos leprosários. Esse fato memorável deveu-se, conforme assinalado em seu relatório final, ao futuro promissor da indústria farmacêutica, com as descobertas de antibióticos e da sulfa, drogas que atuariam na cura da doença; e, ao avanço das pesquisas básicas que afirmaram a não hereditariedade como forma de contágio (Bakirtziel 2001; Maciel, 2004). Destacam-se algumas deliberações deste Congresso: 1) tratamento quimioterápico a todos os doentes nos serviços de saúde pública; 2) luta contra conceitos equivocados que contribuem para a estigmatização dos doentes; 3) abolição de leis de exceção, principalmente a do isolamento (Gandra, 1970).

No Brasil, mais especificamente nos Estados de São Paulo e do Rio de Janeiro, na década de 1920, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta estiveram à frente do processo que deflagrou a recomendação do isolamento compulsório como uma forma de assistência aos portadores da lepra e de promoção do controle da endemia. Foi então que se priorizou a construção de asilos-colônias nos estados endêmicos, o censo e o tratamento com óleo de chaulmoogra (Queiroz e Puntel, 1997). No decorrer das décadas de 1940 e 1950, a política de isolamento passou a ser alvo de críticas, tendo como premissa o avanço da medicação quimioterápica à base de sulfona e a descoberta de que segregar as pessoas não declinava o número de casos (Maciel, 2004).

O isolamento como prática profilática foi gradativamente se extinguindo ao longo das décadas seguintes. Novas diretrizes de controle foram adotadas, como, por exemplo, a uniformização e a integração do tratamento, à base de sulfona, nos ambulatórios da rede de saúde pública. A lepra passou a ser tratada nos serviços de saúde do mesmo modo que as outras doenças (Moreira, 1997, Maciel, 2005). Essa medida compreendeu a Fase II da profilaxia da lepra que visava “*tratar a lepra com uma doença igual às outras*”. As ações de educação e saúde apresentavam-se como um dos componentes fundamentais na eliminação do estigma social, no esclarecimento ao público sobre os avanços relativos ao diagnóstico e tratamento, bem como na promoção da integração do paciente à sociedade (Rotberg, 1981a:146).

Em 1967, em São Paulo, Walter Lezer, então Secretário Estadual de Saúde de São Paulo, criou condições para se cumprir o decreto n.968 do ano de 1962 que estabelecia o fim da política de isolamento compulsório. Nomeou Abrahão Rotberg, um renomado médico e professor catedrático da Universidade de São Paulo, para assumir a direção do Departamento de Profilaxia de Lepra (DPL) e executar a missão de extinguir os leprosários e propor novas medidas de controle sanitário para esse agravo.

A educação em saúde, por meio da promoção de campanhas, assume uma função primordial de construir uma nova imagem da doença; diminuir o estigma a ela associado; conduzir a mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase; facilitar a integração psicossocial dos pacientes e familiares à sociedade (Rotberg, 1981a). Essas novas práticas discursivas representavam possibilidades de transformar radicalmente as representações da lepra, objetivando a inclusão social das pessoas atingidas pela doença.

Sendo assim, no Brasil, a passagem da lepra como moléstia para uma doença infecto-contagiosa, bem como a mudança nas formas de controle e tratamento da doença foram reforçadas por uma mudança em sua nomenclatura: de lepra para hanseníase.

Produção de verdades e jogos de poder: da lepra à hanseníase

Silenciamento da palavra

No ano de 1967, em São Paulo, Rotberg inicia um grande movimento na luta contra o “*leproestigma*”, termo cunhado por ele para caracterizar a lepra como um fenômeno “*psicossocial-somático*” devido aos efeitos degradantes na vida dos portadores da doença e seus familiares (Rotberg, 1979b). Uma das primeiras medidas, enquanto Diretor do DPL, foi realizar uma grande campanha educativa destinada à população. Pretendia esclarecer que o paciente de lepra/hanseníase não era “*perigoso socialmente e nem epidemiologicamente*”(Maciel, 2005:6). Para isso, uma decisão foi tomada: deveria ser mudado o nome da doença, que passaria a se chamar hanseníase. Na direção desse posicionamento, uma primeira intervenção foi à mudança oficial do nome do DPL para Departamento de Dermatologia Sanitária, ocorrida em 1968 (Rotberg, 1970).

O ano de 1967 representou um marco na política de controle da lepra no Brasil, em especial no que se refere à transição da terminologia lepra para hanseníase. Inicia-se uma “*modificação conceitual, para libertar do leproestigma*”, sobretudo para integrar o paciente à sociedade. O pensamento defendido era o seguinte: uma “*palavra nova*” para dar “*status*” e criar uma imagem diferente, tratando-a como “*uma doença como outra qualquer*”(Rotberg *apud* Maciel, 2005:7-8). Assim, o neologismo hanseníase se inscreve no discurso médico e sanitário com uma justificativa para diminuir o estigma, bem como por representar um forte componente educativo na profilaxia e tratamento da doença (Rotberg, 1970; 1981ab;1983; Dogliotti, 1979).

No processo de institucionalização do termo hanseníase, destaca-se a Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, realizada pelo Ministério da Saúde em 1976. Neste contexto, o governo federal redefine as diretrizes de controle da endemia e lança, neste mesmo ano, a Fase III da Prevenção da Hanseníase. Essa política considerava o fator psicossocial como um grave impedimento para diminuir a endemia. As diretrizes propostas nessa fase foram a solução do problema psicossocial; a ênfase no diagnóstico e tratamento (precoce e tardio); o estímulo à prevenção de comunicantes (aplicação de BCG); a integração nos Programas de Saúde Pública; o apoio à investigação

científica e à atividade de ensino; o treinamento especializado; e o apoio especial ao Estado da Amazônia, região endêmica no país (Rotberg, 1980c; 1981b).

Em prol da institucionalização do termo hanseníase, Rotberg em seu texto “*O que é um nome?*”, de 1986, faz um debate acerca dos efeitos terrificantes e depreciativos da palavra lepra sobre a vida dos pacientes e seus familiares. Argumenta a relevância da adoção da nova nomenclatura como uma valiosa estratégia para romper com saberes e práticas cristalizados da lepra. Estes, segundo ele, dificultam sobremaneira o alcance dos pacientes e o desenvolvimento de ações educativas nos programas preventivos. A partir de Foucault (2004), observa-se, nestes argumentos, a presença de um dos procedimentos adotados na produção de discursos por distintos campos de saberes, quer seja, a interdição da palavra. No caso em questão, a palavra hanseníase é investida de poder, enquanto a palavra lepra é interdita.

Estratégias e táticas de convencimento

Rotberg defendeu exaustivamente, junto aos diversos campos sociais, o argumento da troca do nome lepra por hanseníase. Várias estratégias foram empregadas por ele para a defesa e a circulação do discurso da hanseníase junto aos campos médico e sanitário, entre elas: a) a realização de um amplo debate em congressos científicos, nacionais e internacionais, de leprologia/dermatologia; b) a submissão do neologismo hanseníase à Academia Paulista de Letras para a avaliação da adequação do “termo” e sua inclusão na nomenclatura médica (dicionários médicos, revistas especializadas, entre outros); c) a realização de uma pesquisa junto a pacientes de um antigo leprosário de São Paulo, acerca da importância ou não de modificar o nome dado à doença, e qual o nome a ser adotado, entre eles o dá hanseníase; d) a investigação junto a instituições de pesquisa de diversos países a respeito da mudança da nomenclatura. Tudo isso sob a justificativa que tal medida auxiliaria no controle da doença, especificamente nas ações preventivas do programa.

Uma das táticas utilizadas por Rotberg para a realização dessas estratégias foi produzir vários artigos e notas científicas publicadas em revistas especializadas, com forte penetração no campo da leprologia. Na literatura revisada, identificou-se um total de 33 trabalhos que discutem essa temática, desses 14 eram de Rotberg. Os textos foram publicados entre o final da década de 1960 até meados da década de 1980, período em que se institucionalizou a mudança terminológica no Brasil.

Na série de artigos produzidos no período citado, Rotberg defende e justifica a mudança terminológica perante a comunidade médica e científica por meio do resgate à etimologia da

palavra lepra. Nesse percurso, se dedicou à explicitação dos sentidos e das práticas relativas à lepra bíblica, de forma a marcar uma distinção quanto ao modo como os saberes médico e científico, na atualidade, concebem e tratam a doença.

Rotberg (*apud* Mattos e Fornazari, 2005) ao investigar a etimologia da palavra lepra, afirma que os significados degradantes associados a ela originam-se no século III a.C., quando alguns judeus traduziram os livros *Torá*, os *Neviim* e os *Ketwvin* para o grego, que mais tarde se transformaram na Bíblia, e definiram o *Tsara'at* hebraico como sendo a lepra grega.

O termo *Tsara'at* hebraico compreendia várias manifestações dermatológicas, por exemplo, vitiligo, psoríase e pênfigo (Rotberg, 1968). Browne (2003) chama atenção para as variações das traduções bíblicas, do hebraico para o grego, na utilização desse termo. Destaca que o termo *Tsara'at* compreende a lepra e todas as doenças dermatológicas que apresentam os seguintes sinais: inchaços ou nódulos da pele, irritação, pontos da pele inflamada, descamação na área do cabelo ou barba, bem como os sintomas mais específicos: mudança na cor da pele e do cabelo; espessamento ou infiltração da pele; pele anormal com possíveis ulcerações (Wilkinson *apud* Browne, 2003). Tais manifestações para essa cultura e nesse período significavam “impureza e desonra, degradação, pecado e sujeira” (Rotberg, *apud* Mattos e Fornazari, 2005), além de representar um sinal do poder de Deus para testar ou punir os indivíduos (Browne, 2003).

O *Tsará'ath* traduzido por lepra, na bíblia grega, é descrito pelas lesões da pele e do couro cabeludo, com escamação ou esfoliação (Rotberg, 1979a). Browne (2003) aponta que o *Tsara'at* na versão para o grego foi traduzido apenas como lepra, mas agregou todos os sentidos e as práticas aplicadas para as manifestações dermatológicas descritas do hebraico. Segundo esse autor, a lepra grega, refere-se também a um “*bolor*” em fios de tecidos ou outros objetos feito de pele ou couro e a presença de fungos ou líquen nas paredes das casas. As manchas no vestuário e nas paredes das casas expressavam “imundice” e “degradação”. As pessoas “portadoras” dessas características eram expulsas da sociedade por meio de um ritual proferido pelo sacerdote (Rotberg, 1968).

Amaral (1973), em seu rigoroso estudo lexicológico da nomenclatura médica, resgata as diferentes designações: a) de *Kus'ta*, no sânscrito, na Índia antiga, com a conotação de inchaço ou engrossamento; b) de *Lepra*, no grego, os sintomas descritos para esse termo, por Hipócrates são semelhantes aos da psoríase; c) *çara'th*, no hebraico, na Ásia Menor, com sentido de mancha com ou sem descamação. É adaptável a leucoderma, mentagra, pelagra, psoríase e vitiligo. Refere-se ao texto do Levítico 13:2-57 e 14:34-47 que caracteriza

“çara’th”: inchaço ou tumores na pele com manchas brancas e ulcerações, embranquecimento de pêlos da parte atingida; chagas na cabeça ou no queixo, entre outros sinais.

O termo grego “*elefantíase*”, doença considerada crônica, incurável e contagiosa, aproxima-se das manifestações descritas para hanseníase. As características dessa doença expostas na bíblia são inchaços distribuídos pela pele, destruição ulcerosa das extremidades e desfiguração do rosto (Rotberg 1979a; Rotberg *apud* Mattos e Fornazari, 2005; Browne, 2003).

Rotberg (1968; 1972;1975;1979a;1983), em defesa da terminologia hanseníase, ressalta que, apesar das diferenças existentes, nas traduções bíblicas, entre as manifestações clínicas assinaladas para as duas doenças, lepra e elefantíase, os sentidos pejorativos e degradantes da primeira foram estendidos à segunda (hanseníase). O autor atribui a essa situação as traduções errôneas ou mal feitas dos textos religiosos. Contudo, considera que os textos bíblicos não são responsáveis pelo “mau emprego médico do pejorativo lepra”, *o tsara’at* (Rotberg,1983:77).

Destaca que há um movimento, por parte dos tradutores bíblicos, protestante ou católica, em substituir o termo “lepra” por outras designações que possam contribuir para a diminuição do estigma. Refere-se às traduções recentes de origem inglesa ou espanhola, que adotaram os termos “doença de pele”, “mofo”, “infecção fúngica” (Rotberg, 1979a:152; 1983).

Jogos de saberes e efeitos de sentidos

Na campanha pela adoção do termo hanseníase, outra tática utilizada por Rotberg, antes de abrir essa discussão política no país, foi a aplicação de um questionário a pacientes internados no antigo Sanatório Padre Bento, na Colônia Santo Ângelo, e a alguns pacientes do ambulatório. Essa pesquisa visou conhecer a opinião dos pacientes sobre o assunto e levantar qual nome poderia substituir o termo lepra. Segundo Rotberg foi dito aos pacientes “vamos dar um nome novo, dar um nome científico a uma doença nova”, sendo propostos os nomes: mal de Hansen, Hanseniose e Hanseníase. Apesar do segundo nome ser etimologicamente correto, por adotar o sufixo “ose” utilizado para doenças bacilares, ele foi descartado. Os resultados foram favoráveis ao uso do termo hanseníase por uma “questão de eufonia” (Rotberg *apud* Maciel, 2005:9; Moreira, 2005:22).

Rotberg empenhado na missão de estender essa terminologia a outros campos, também realizou uma grande campanha de convencimento junto às instituições de pesquisa e ensino, aos órgãos do governo e às associações beneficentes e filantrópicas (nacionais e

internacionais), enviando cartas e memorandos, além de artigos científicos para congressos (Rotberg, 1968;1970;1972;1979**ab**; 1975;1980**ab**;1981**ab**;1983).

Entre essas iniciativas, destaca-se a pesquisa desenvolvida junto à comunidade científica internacional e às associações beneficentes e filantrópicas a respeito da substituição, na nomenclatura médica, do termo lepra. Foi enviado um questionário a 286 membros da International Leprosy Association e outras autoridades em leprologia, pertencentes a países da América Latina, Estados Unidos, Grã Bretanha, Europa Continental, África e Ásia. Foi solicitado aos participantes que respondessem se o termo lepra e seus derivados deveriam ser eliminados da literatura médica. As respostas favoráveis vieram dos países da América Latina, com 92% do total de 104 respondentes. Nestes países tanto a doença como a palavra representam um grave problema. Alguns dos participantes apoiaram o uso do novo termo. Enquanto outros sugeriram designações diferentes (Rotberg,1970).

No rank das respostas desfavoráveis estão em primeiro lugar os Estados Unidos, a Grã Bretanha e a Europa Continental com 38% de 44 respondentes; seguidos de 17% das respostas oriundas da Ásia e África, dos 48 participantes. O autor condensou nove principais motivos para manter o termo lepra, nesses países e continentes (Rotberg, 1970:13-6):

“1) o que importa é a educação, para remover conceitos básicos; 2) um nome novo é inútil já que, mais cedo ou mais tarde, acaba identificado com o antigo; 3) em países não cristãos, o estigma está ligado ao aspecto repulsivo da doença, não a seu nome ou a sua origem bíblica;4) o nome lepra não soa mal em países cristãos como a Inglaterra, França e Estados Unidos; 5) o problema deve ser tratado cientificamente e não emocionalmente - uma terapêutica eficiente é a solução real; 6) o nome lepra é muito antigo e demasiadamente enraizado para ser eliminado; 7) é mais prático procurar traduções melhores para o Zaratustra bíblico; 8) nomes de pessoas não são recomendados para doença, além disso, Hansen não sofreu da doença, nem a descobriu; 9) mudança apenas para caso benignos, não para os avançados.”

Outra alternativa apontada por 33 respondentes se refere ao “**uso duplo**” de hanseníase e lepra. A primeira destinada à população e a segunda empregada na linguagem médica. Rotberg concluiu com esse estudo que, no Brasil e em muitos países da América Latina, o termo lepra representa um forte estigma e um sério impedimento para educação, integração, profilaxia e tratamento da doença, recomendando a mudança da nomenclatura.

A campanha em defesa do termo hanseníase foi permeada por jogos de poder entre diferentes agentes e instituições. Entre os teóricos e instituições que apresentavam posicionamentos favoráveis à permanência do nome lepra, destaca-se o estudo de Cochrane (1970), um renomado pesquisador da área de leprologia. Seus argumentos correspondiam com

as respostas de pesquisadores da Europa, Estados Unidos, África e Ásia, que responderam o questionário aplicado por Rotberg. Cochrane defendia que existem mais desvantagens para abandonar o termo lepra do que vantagens. Valendo-se das seguintes justificativas: a lepra é um termo histórico envolve tradições; além disso, é satisfatório na nomenclatura médica. A educação é o principal elemento para diminuir o preconceito e o estigma imputados a essa palavra, devendo-se esclarecer que a doença é bacteriana, tem cura e tratamento.

Afirma que alterar um termo médico seria o mesmo que enganar os públicos, médicos e pacientes, além de reforçar os preconceitos de que a lepra luta para se libertar. Ressalta que qualquer pseudônimo iria significar lepra; recomenda que o relacionamento médico-paciente deve privilegiar uma abordagem aberta e encorajadora, para evitar que o paciente se sinta enganado. Destaca a importância do trabalho conjunto entre pesquisadores e instituições (governamentais e filantrópicas) de fomento financeiro para o controle da doença. Considera essa articulação necessária para garantir pesquisas e campanhas educativas. E, conclui com a afirmativa categórica de que não há razão suficiente para mudar o termo lepra.

Stringer (1973) um dos membros Bristish Leprosy Relief Association (LEPRA), faz uma defesa veemente em permanência do termo lepra, argumentando que a evocação dessa palavra tem valor para angariar donativos no Reino Unido e competir com sucesso com 77.000 instituições de caridade locais. Ressalta que a representação pictórica de pacientes com deformidades é mais chocante e causa maior impacto junto ao público.

Rotberg (1975;1980b) contesta esses argumentos e indica que a caridade estigmatizante precisa ser combatida em prol da ética. Considera que esse processo é nocivo aos pacientes, pois perpetua os problemas psicossociais relacionados à doença. Por conseguinte, esse sensacionalismo acarreta o ocultamento da enfermidade e contribui para o aumento da endemia. Defende que a lepra é um termo pejorativo, antieducativo e estigmatizado que possui uma carga milenar, decorrente de traduções bíblicas errôneas, de conotações ruins e do consentimento e tolerâncias do campo médico-científico na manutenção “do mais negativo dos termos médicos” (Rotberg, 1968;1972;1979a;1979b; 1986).

Nesse sentido, o autor discute que as objeções expostas pela Academia Paulista de Letras contra o moderno termo científico “Doença de Hansen” estão fundamentadas no purismo lingüístico. Para ele as justificativas expostas pelos acadêmicos - que Hansen não teve a doença e não se confere nome de pessoas na terminologia médica, que não se usa o sufixo “ise” na designação de doenças bacilares e sim nas doenças parasitárias - são “*argumentos válidos, éticos nunca!*”(1980:86). Segundo Rotberg, essa posição dos lingüistas revela-se

contrária às modificações que já ocorreram na nomenclatura médica, como, por exemplo, o uso do termo “doenças venéreas” foi substituído por “doenças sexualmente transmissíveis”. Esta mudança visava projetar uma imagem positiva da doença e retirar a carga negativa associada ao nome, o mesmo ocorre com a hanseníase (Rotberg, 1982).

Rotberg (1983:76) faz uma veemente crítica aos países e às organizações filantrópicas internacionais resistentes a abandonar o termo “lepra” - desintegrador e estigmatizante - em prol de levantar donativos e afirma que “lepra dá dinheiro, hanseníase não dá”. Renomados leprologistas da época, como René Garrido e Rubem David Azulay, apoiaram esse argumento (Moreira, 2005). Refere-se ainda à Organização Mundial de Saúde, que, apesar de adotar o verbete na Classificação Internacional de Doenças (CID), na edição de 1978, em língua portuguesa, não se importou com essa questão que tem sido tema de debates e pesquisas por quase 50 anos.

Aliado a essa campanha, Dogliotti (1979) considera importante a adoção da terminologia hanseníase para a desestigmatização. Ressalta que todos os esforços para o controle da doença podem fracassar caso os significados do estigma e os fatores sociais e econômicos sejam desconsiderados. Nessa direção, Baruffa (1979) apóia a substituição da palavra lepra por um termo moderno, científico e cita a hanseníase como uma designação apropriada, considerando que contribuirá para uma nova atitude cultural em relação ao paciente e à doença.

Também as pesquisas de Mesquita (1979; 1983) consideram que a imagem da hanseníase é semelhante à de outras doenças, e afirma que a lepra continuará sendo histórica. Ressalta que apesar da doença ser endêmica no Brasil, ainda continua desconhecida para os próprios médicos, discute que o hansenologista precisa ser integrado à medicina. Para o autor, o conteúdo da hanseníase/lepra tem uma carga horária mínima no currículo das Universidades de Medicina. Em geral, essa temática é abordada em uma ou duas aulas dentro da disciplina de dermatologia, o que representa quase nada, tratando-se de uma doença tão complexa. Mesquita advoga por uma educação sanitária destinada à equipe de saúde, aos pacientes e às pessoas do seu convívio social.

No Congresso de Pequim, em 1974, quando no Brasil já havia adotado informalmente o novo termo, “Rotberg apresentou um abaixo-assinado solicitando a substituição do nome lepra por hanseníase. A recomendação foi que os países estariam livres para utilizar o nome proposto, frente aos possíveis prejuízos causados pelo emprego da terminologia lepra (Moreira, 2005:25).

Em seu texto “Limitamos ao Brasil a luta contra o leproestigma”, de 1983, Rotberg retoma criticamente a questão do desinteresse internacional em aderir e apoiar os países em que a palavra lepra e a doença representam um grave problema de saúde pública. Destaca que os esforços empreendidos foram válidos, mas que concentrará sua atenção na luta contra o leproestigma apenas no Brasil. Contudo, expressa seus agradecimentos pelo apoio recebido de mais de 50 países durante os 17 anos de campanha, entre eles: Estados Unidos, Argentina, Peru, Japão, Índia e Inglaterra. Em especial felicita os Estados Unidos, Bolívia, Jamaica, Trindade-Tobago e Guyana; Portugal, Itália que adotaram oficialmente o termo “Doença de Hansen” nos Dicionários Médicos .

O processo de institucionalização do novo nome pode ser sistematizado: o termo lepra foi abolido da Nomenclatura Dermatológica Brasileira (1970); Silveira Bueno (1973) inclui a terminologia Hanseníase no Dicionário Brasileiro de Língua Portuguesa; Amaral, em seu estudo lexicológico de 1974, sugere a adoção pela nomenclatura médica dos termos hanseníase, mal de Hansen e mal de Simon. Em 1976, o governo federal adota oficialmente o termo hanseníase por meio do decreto n.165/1976. Em 1981, foi criado o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que contribuiu decisivamente na negociação que transformou o decreto n.165 na Lei Federal n.9.010/1995, que dispõe sobre a proibição do termo lepra e seus derivados em documentos oficiais da União e dos Estados-membros (Brasil, 1995; Maciel, 2005).

A partir do exposto, pondera-se que fato histórico é (re)contado, a cada dia, por olhares e vozes que (re)interpretam as diferentes práticas em épocas e lugares distintos. Essa dinâmica é marcada pela continuidade e descontinuidade dos saberes e práticas cotidianas que determinam o contexto e o modo de contar, fazer e escrever a história.

Neste sentido, na história dos discursos da hanseníase, buscou-se delinear como essa prática discursiva foi traçada ao longo dos anos. A institucionalização dessa discursividade representou a tentativa de uma ruptura com o discurso estigmatizante da lepra. Contudo, este processo que se pretende inovador, no que se refere à produção de um novo conceito e imagem da doença, foi construído pela via da proibição e da interdição da palavra lepra. Apesar dos estudos de Moreira (2005) indicarem que Rotberg recomendou a associação dos termos lepra/hanseníase nas campanhas do Ministério da Saúde, tal argumento não foi identificado na literatura revisada. Mediante o exposto, vale a reflexão em que medida, nas ações comunicativas ao se desconsiderar o imaginário social sobre a doença, pode-se contribuir para o maior desconhecimento deste agravo pela população.

Artigo 01

Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas ⁸

Autoras: Adriana Kelly Santos, Simone Monteiro, Ribeiro, Ana Paula Goulart Ribeiro

Resumo

Os materiais educativos integram as diretrizes de Programas de Controle de Hanseníase. Neste trabalho objetiva-se: 1) descrever o processo de elaboração de um banco de 276 materiais sobre hanseníase produzidos por instituições públicas e não-governamentais, entre 1975-2008; 2) analisar o tipo, o público e os objetivos. O banco foi elaborado numa base eletrônica de dados, contendo a análise descritiva e temática e um link para o documento completo dos materiais. Os materiais destinam-se para o público em geral (75%), profissionais de saúde (12%), público infanto-juvenil (6%), portadores de hanseníase (3%) e outros (4%). Predominam panfletos (26%), folhetos (24%), cartazes (23%), seguido de cartilhas (15%), álbuns seriados (3%) e outros (9%). Objetivam aumentar a auto-suspeição, detecção de casos e divulgar os serviços de saúde. Predomina o discurso biomédico, a linguagem técnica-prescritiva e as relações hierarquizadas entre enunciador-destinatário.

Palavras-chaves: materiais educativos, hanseníase, comunicação

Abstrat

The objectives of the current study are: 1) to describe the process of elaborating a databank for 276 different educational materials on Hansen's disease and 2) to analyze the type, target public, and objectives of the materials. The materials of this databank are targeted to the public at large (75%), for health professionals (12%), children and youth (6%), persons with Hansen's disease (3%), and others (4%). The most common formats are pamphlets (26%), leaflets (24%), and posters (23%). The materials aim to increase self-awareness, self-detection and to publicize public health services. The contents use a biomedical discourse, using technical language, besides establishing a hierarchy of subjects in the communications process. Further research may orient more effective educational measures.

Key words: educational materials; Hansen's disease; Brazil

⁸ Este artigo foi aprovado para publicação pela Revista Interface: Comunicação, Saúde, Educação (previsão de publicação da versão eletrônica em agosto de 2009).

I. Introdução

A hanseníase persiste como um grave problema de saúde pública no Brasil que, em 2006, foi o segundo país no mundo com maior número de casos novos (44.436). Além disso, existe um expressivo contingente de menores de 15 anos (3.513) e de casos novos com incapacidades físicas instaladas (2.106). Esses dados indicam a manutenção da cadeia de transmissão da doença e o diagnóstico tardio (WHO, 2007).

Os Programas de Controle de Hanseníase (PCH), nos níveis federal, estadual e municipal, investem na descentralização do diagnóstico, do tratamento e das ações preventivas na rede básica de saúde. Em relação a estas últimas, está previsto o incremento do exame de contatos e das atividades de educação e comunicação, destinadas ao esclarecimento dos sinais e sintomas da doença junto à população (Ministério da Saúde, 2006). Tal perspectiva, historicamente, recorre ao uso de propagandas publicitárias destinadas à promoção da saúde e ao esclarecimento de doenças, com vistas a fomentar a procura pelos serviços de saúde pública pela população (Araújo e Cardoso, 2007).

No âmbito das práticas comunicativas, dos serviços de saúde, os materiais de divulgação, nos formatos de cartazes, cartilhas, folhetos etc. - convencionalmente denominados de “materiais educativos” (Monteiro e Vargas, 2006) - fazem parte destas iniciativas e assumem um importante papel na mediação entre profissionais e a população. Na medida em que, no contexto da saúde, estes suportes são utilizados na transmissão de informações e na promoção de mudanças de comportamentos junto à população.

Pesquisas relativas à avaliação de materiais no campo da saúde pública revelam que, mesmo diante do potencial educativo destes recursos, ainda existe uma acentuada tendência, por parte dos profissionais, a utilizá-los de forma instrumental junto à população. Este enfoque está em consonância com as atividades educativas verticais, unilaterais e lineares, marcadas pela fragmentação dos processos comunicativos - que privilegiam o saber do técnico de saúde e excluem o destinatário das etapas de produção (Araújo e Cardoso, 2007; Vasconcellos *et al*, 2003; Luz *et al*, 2003; Kelly-Santos *et al*, 2009).

Devido ao uso corrente de materiais educativos por diferentes atores nas práticas preventivas, considera-se que a sistematização, análise, recuperação, preservação e documentação destes possibilitam compreender e aprofundar as nuances do processo de produção-circulação-consumo das atividades comunicativas vigentes na hanseníase. Nesta direção, parte-se da premissa que os materiais educativos são dispositivos que legitimam e

socializam os saberes e as práticas realizadas na hanseníase, bem como demarcam os lugares de poder de cada um dos sujeitos no processo comunicativo.

Nessa dinâmica, compreende-se que o discurso é produzido pelos diferentes saberes - científico, político, popular, literário etc. - na imanência das práticas cotidianas. O jogo de forças entre os saberes possibilita que um determinado discurso se estabeleça como verdadeiro em relação a outros. A verdade é fruto das relações de poder entre os saberes; portanto, ela é considerada uma construção histórica (Foucault, 2001).

Tendo em vista essas questões, este artigo objetiva descrever o processo de elaboração de um banco de materiais educativos sobre hanseníase; mapear os materiais deste acervo quanto ao formato, objetivo, público, contexto de produção e de uso, às instituições produtoras; bem como analisar as regularidades e raridades que delimitam as relações entre produtores-destinatários no processo comunicativo da hanseníase.

II. Procedimentos metodológicos

Trata-se de uma investigação qualitativa⁹, realizada no período de 2003 a 2008, junto a diferentes instituições governamentais e não-governamentais (ONG) que atuam no campo da hanseníase. A diversidade e a dispersão na produção de materiais educativos e o não arquivamento destes recursos exigiram a utilização de variadas estratégias de coleta (Monteiro e Vargas, 2006). Foi adotada a triangulação metodológica (Minayo *et al*, 2005), que consistiu na combinação de técnicas distintas e complementares, visando à coleta e análise dos materiais educativos sobre hanseníase e a compreensão do contexto de produção dos mesmos. Para tanto, foram entrevistados diferentes atores (gestores e representantes de ONGs), observadas atividades educativas desenvolvidas em um serviço de saúde e coletados materiais educativos durante eventos científicos e visitas institucionais¹⁰, detalhadas a seguir.

1) Entrevistas semi-estruturadas: foram realizadas 12 entrevistas com profissionais que atuam na gestão e na assistência de Programas de Controle de Hanseníase (nos níveis federal, estadual e municipal), situados nas regiões Centro-Oeste, Nordeste e Sudeste, no período de 2004 a 2008. Foram também entrevistados 06 representantes de ONG que atuam na produção de materiais educativos - 03 do Movimento de Reabilitação das Pessoas Atingidas pela

⁹ Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE.0120.0.031.000-07).

¹⁰Sublinha-se que a inserção da primeira autora no Programa Nacional de Controle de Hanseníase, como assessora técnica nas áreas de comunicação e educação, no período de julho de 2007 a maio de 2008, favoreceu a aplicação das técnicas adotadas e o refinamento e análise dos dados. Além de contribuir para um maior conhecimento e aproximação com a realidade dos programas de hanseníase das diversas regiões do país.

Hanseníase (Morhan), 01 da Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP), 01 do Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social (IBISS), 01 da Fundação Paulista Contra a Hanseníase. Nesta etapa, foram coletados os materiais produzidos por essas instituições e levantou-se o histórico da produção de materiais e o seu contexto de uso.

2) Observação: foram observadas as atividades de campanhas, salas de espera, os grupos de ajuda mútua e as consultas (médica, da enfermagem e da terapia ocupacional) ambos destinados aos pacientes de hanseníase, atendidos em um posto de saúde da Atenção Básica, situado em uma área endêmica na zona oeste do município do Rio de Janeiro. Também foi observado um treinamento técnico sobre comunicação e educação - para gestores de Programas¹¹, promovido pelo Programa Nacional (PNCH). Esta etapa, realizada nos anos de 2004, 2007 e 2008, permitiu perceber se os profissionais utilizavam materiais educativos, em que situação o faziam e de que maneira, bem como analisar a interação entre a equipe de saúde e os usuários dos programas.

3) Participação em eventos científicos: a participação nos congressos promovidos pela Sociedade Brasileira de Hansenologia em 2003 e 2007, no Seminário de Hansenologia e Dermatologia organizado pela Secretaria Estadual de Saúde de Tocantins, em 2007, e no Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, ocorrido em 2006, viabilizou a coleta de parte dos materiais educativos que compõem a amostra deste estudo.

A partir das estratégias metodológicas descritas, foi possível reunir um acervo de 276 materiais educativos, constituído de folhetos, cartazes, panfletos, cartilhas, álbum seriado, periódicos, jogos, calendário, cartão-postal, cartão telefônico, imã de geladeira, adesivo, CD-Room de músicas¹². Esse acervo foi convertido em um “Banco de materiais educativos sobre hanseníase”, com o objetivo de divulgar e fomentar pesquisas sobre os materiais produzidos. O banco foi construído no formato *html* e hospedado na plataforma *wordpress*, por meio de uma ferramenta de geração de conteúdo denominada *weblog* ou *blog*, como é popularmente referida, o que permite transportá-lo gratuitamente para diferentes *website* institucionais.

Para a sistematização e análise dos materiais, foram adotadas as normas biblioteconômicas de organização de documentos¹³ e a política de indexação utilizada pelo Laboratório de Educação,

¹¹ Este encontro foi denominado I Oficina de Comunicação e Educação na Macro-regional Nordeste, realizada em Recife/PE.

¹² Os formatos do acervo foram classificados pela sua estrutura física e citados no texto indicando-se o tipo seguido do número em ordem crescente. Os formatos classificados por folheto apresenta dobras contendo no máximo 6 faces; panfleto apresenta frente e verso; cartaz apresenta uma face; cartilha apresenta várias páginas.

¹³ Agradecemos a Leonardo de Melo, bolsista contratado para auxiliar na elaboração da base eletrônica do banco de materiais, bem como para a digitação e digitalização dos materiais. A Gilson Machado, da VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz/ICICT, que fotografou e digitalizou os cartazes e álbuns seriados para serem inseridos

Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz - LEAS/IOC (Monteiro e Vargas, 2006:146), que permitiram atender as especificidades do material do acervo. O processo empregado de classificação e documentação resultou na elaboração de uma tabela que contém os diferentes campos de informação resultante da análise temática e descritiva.

Na análise temática, foram classificados os tipos dos materiais (formatos) e categorizados o público, os objetivos e os temas. Para estes últimos foi estabelecido um vocabulário controlado, também denominado de descritores, os quais estruturam os índices por assuntos. Essa estrutura favorece as combinações para buscas pré-estabelecidas e a indexação de novos materiais. Os descritores foram divididos em primários (principais assuntos) e secundários (termos qualificadores dos assuntos principais). Na análise descritiva, dedicou-se à apresentação física do material (autor, editor, estado, região, ano, página, recursos visuais e uma síntese dos conteúdos abordados).

O acervo de materiais educativos estará disponível na Biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fiocruz, que se responsabilizará pela preservação física, pelo arquivamento e pelo recebimento de novos materiais, assegurando a continuidade deste processo de documentação; além de hospedá-lo em sua página principal. O acervo eletrônico também estará disponível no Portal da Fiocruz. Esta iniciativa visa democratizar o acesso aos materiais e as suas informações por diferentes grupos sociais (público leigo; portadores de hanseníase, familiares e amigos; profissionais de saúde, educadores, comunicólogos e jornalistas, líderes religiosos, pesquisadores, entre outros).

Com o propósito de analisar as características do banco de materiais quanto às variáveis descritores primários e secundários, Estados e entidades produtoras, objetivos, tipos dos documentos e público, foi elaborado outro banco de dados utilizando o programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 13.0. Estas variáveis foram cruzadas e analisadas tanto do ponto de vista quantitativo quanto qualitativo. A análise qualitativa fundamentou-se no referencial teórico-metodológico da Semiologia dos Discursos Sociais -SDS, que se ocupa dos fenômenos sociais como processos de construção de sentidos, considerando os contextos sócio-históricos em que as relações sociais são produzidas (Pinto, 1999; Ribeiro, 1995).

Nesta investigação, busca-se elucidar como, no processo comunicativo da hanseníase, se produzem os sentidos sobre a doença e como, ao mesmo tempo, se produzem as relações de saber e poder entre os enunciadores e os destinatários. Os materiais educativos são tomados como “dispositivos de enunciação”, cuja análise pressupõe a ruptura da univocidade e

na base eletrônica.

linearidade dos sentidos, e busca entender os modos como os sujeitos concebem discursivamente as relações entre si (Verón, 2004). Os sentidos são constituídos pelo que é dito pelos sujeitos (o enunciado), mas, sobretudo, na maneira como os sujeitos dizem e no modo como constroem os vínculos entre si (enunciação). Neste dispositivo, enunciador e destinatários não são entendidos como sujeitos empíricos, mas são compreendidos como “entidades discursivas”. A cada situação discursiva, o produtor real pode construir a imagem de enunciadore e destinatários de maneira diferentes, bem como estabelecer determinadas relações simbólicas entre eles (Verón, 2004:173).

III. Resultados e discussão

3.1. No rastro da dispersão: mapeamento dos materiais educativos

Instituições produtoras

O processo de coleta dos materiais evidenciou que a preservação e a documentação não são desenvolvidas pelos programas de modo sistemático. A produção de materiais tende a ser associada a novas campanhas, nas quais não se avalia a efetividade das estratégias comunicativas adotadas. A avaliação dos materiais educativos, no que diz respeito à análise do produto (conteúdos, diagramação, formatos e sua adequação aos públicos) e do processo (atores envolvidos, estratégias de circulação e dos usos), também é uma prática escassa no campo da hanseníase¹⁴. Esse fato não é, aliás, uma particularidade desta área, sendo comum a outros Programas de Saúde (Rozemberg, 1994; Luz *et al*, 2003; Monteiro e Vargas, 2006; Kelly-Santos e Rozemberg, 2005).

A criação do acervo de materiais educativos sobre hanseníase representa, assim, um passo importante na criação de uma memória das práticas comunicativas nesta área, em nosso país. Embora esse acervo não represente a totalidade de recursos produzidos, ele reúne grande parte da produção deste campo, no qual estão representados 24 Estados brasileiros e as iniciativas da sociedade civil organizada. Quanto ao período histórico, o acervo abarca os últimos 36 anos (1972-2008). Todavia essa análise é limitada, haja visto que a maioria dos materiais não é datada. A ausência desta informação sugere que os produtores tendem a conceber as ações programáticas independentemente do contexto histórico-social no qual estão

¹⁴ As experiências das ONGs IBISS e da Fundação Paulista Contra a Hanseníase na produção e avaliação de materiais, contaram com a participação de profissionais de saúde, portadores de hanseníase e grupos específicos.

inseridas (Kelly-Santos e Rozemberg, 2005). Também revela a pouca ênfase nos estudos de avaliação do uso destes recursos ao longo do tempo.

Verificou-se que, dos 276 materiais, 56% resultam da parceria entre os Programas de Controle e as ONGs, sendo a maioria desta produção articulada com as ONGs da ILEP, com o Morhan e com o Serviço Franciscano de Solidariedade (Sefras). Os gestores entrevistados relataram que as ONGs são as principais financiadoras das ações de educação e comunicação, viabilizando seu desenvolvimento e continuidade. Embora haja um maior investimento na produção de materiais educativos, foram citadas outras estratégias de mobilização popular, tais como: teatro de fantoches nos serviços de saúde e escolas, uso de pernas de pau com banda de música, ciranda, capacitação de professores do ensino fundamental, palestras com grupos específicos (presidiários e menores infratores) e outras formas de mobilização social (Teixeira *et al*, 2008).

Ainda no que diz respeito às parcerias, constatou-se o papel estratégico do Morhan na definição de políticas governamentais que beneficiem os portadores de hanseníase, bem como as tensões decorrentes das diferentes visões sobre as ações de controle e prevenção propostas pelos representantes dos órgãos governamentais e da sociedade civil organizada. Este dado indica o poder dos movimentos sociais de provocar transformações nas relações institucionais e de redimensionar os lugares dos sujeitos na sociedade (Martín-Barbero, 2003).

Outra parceria identificada refere-se à articulação entre os programas e as empresas privadas, presente em 8% dos materiais. Apesar das parcerias existentes, nota-se que os gestores exploram pouco o potencial do setor privado como um co-responsável nas ações de mobilização social. Entretanto, constata-se o poder de articulação que o Morhan apresenta junto às instituições privadas, o que indica a sua capilaridade nos diferentes setores da sociedade. Citam-se como exemplos das parceiras do Morhan: Febrafarma, Unimed, Rede Globo, entre outros.

Considera-se que a mobilização de diversos parceiros aumenta a circulação dos conhecimentos sobre a hanseníase para os diferentes segmentos sociais, de modo a integrá-la no senso comum e contribuir para a modificação da identidade social dos portadores da doença. Há que se considerar também que a participação de diferentes atores e setores sociais no controle da endemia fortalece a prática inter-setorial e interinstitucional preconizada pelo Sistema Único de Saúde.

Objetivos e formatos

No que se refere à definição dos objetivos (explícitos e implícitos) dos materiais, identificou-se que a maioria está relacionada aos formatos e aos públicos para os quais se destinam, além de apresentar mais de um objetivo. Para fins de classificação, optou-se por agrupar os objetivos em cinco eixos, quais sejam: 1) Suspeição e detecção: divulgar informações sobre sinais e sintomas, tratamento e cura; estimular a auto-suspeição; mobilizar a procura pelo serviço de saúde e aumentar a detecção de casos novos. 2) Orientação ao profissional de saúde: diagnosticar a doença e os quadros reacionais; realizar exames de contato; promover ações educativas; avaliar as alterações neurológicas que levam às incapacidades físicas; prescrever medicamentos (poliquimioterapia – PQT, a talidomida e corticóides); ensinar ao portador de hanseníase como fazer os exercícios para o autocuidado e para a prevenção de incapacidades físicas; estruturar as atividades desenvolvidas no programa de hanseníase; conhecer a Norma Operacional de Atenção à Saúde (Noas) e atuar na descentralização das ações do programa. 3) Dimensões sócio-culturais: diminuir o preconceito relacionado com a doença; informar sobre os direitos previdenciários e orientar os portadores de hanseníase sobre condutas destinadas à integração social. 4) Orientação ao portador de hanseníase: usar os medicamentos, fazer exercícios de prevenção de incapacidades físicas e levar os comunicantes para o exame no Posto de Saúde. 5) Divulgação institucional: divulgar o endereço, os projetos e as atividades promovidas pelas instituições; bem como campanhas realizadas pelos serviços de saúde.

Entre os objetivos sistematizados, predominam aqueles orientados à suspeição e à detecção de casos. Essa tendência encontra-se alinhada com a prática campanhista vigente na hanseníase (Kelly-Santos *et al.*, 2009). Tal fato torna-se mais evidente ao se correlacionar com a análise dos formatos, cuja maioria dos materiais é de panfletos (26%), seguido de folhetos (24%) e de cartazes (23%). A lógica panfletária focada na disseminação maciça de informação perpetua a vigência de modelos verticais, unilaterais e lineares de comunicação (Araújo e Cardoso, 2007).

Na tentativa de construir um vínculo mais próximo e direto com a recepção, o produtor lança mão de uma variedade de formatos: cartilhas (15%); seguido de álbuns seriados (3%); adesivos (2%) e diversos *souvenir* (7%). No conjunto destes materiais, chama atenção o cartão-postal, jogos, adesivos, calendários (de bolso e parede), cartões telefônicos, imã calendário, cordéis, a fotonovela e as histórias em quadrinhos. Estes formatos, embora minoritários,

destacam-se tanto pelo gênero adotado como pela possibilidade de circulação junto aos diferentes segmentos sociais.

Destinatários e contexto de uso

Quanto aos destinatários, entre os 276 materiais do acervo, predomina a categoria público em geral (75%); seguida dos profissionais de saúde (12%); do público infanto-juvenil (6%). Os portadores de hanseníase estão representados em 3% da amostra. Apenas 1% dos materiais é destinado ao público escolar. Destaca-se ainda que 3% dos materiais são dirigidos a mais de um público simultaneamente, portadores de hanseníase, profissional de saúde, população em geral e público escolar.

Constatou-se que o objetivo do material, aliado ao contexto de circulação e de uso, determina a definição do público e dos formatos. As campanhas e as palestras (em escolas, empresas, associação de moradores e igrejas) são atividades privilegiadas para abordar o público em geral, o público escolar e infanto-juvenil. Nessas abordagens, predomina o uso de folhetos, panfletos e cartilhas com conteúdos que visam estimular a auto-suspeição e detecção de casos na população. Para os portadores de hanseníase a distribuição de materiais é precária, acontece durante os atendimentos nos serviços de saúde, com vistas a auxiliar na compreensão da doença e na realização dos exercícios de prevenção de incapacidades. No caso dos profissionais de saúde, as cartilhas e os álbuns seriados são usados nos treinamentos técnicos (diagnóstico e tratamento), enquanto os folhetos e cartazes, nas atividades extramuros.

Na definição dos públicos, avalia-se que a compreensão da situação epidemiológica da doença auxilia no conhecimento de quem são as pessoas e/ou grupos sociais susceptíveis e como elas vivem. A identificação dos elementos - sexo, idade, etnia, hábitos alimentares, acesso a educação, saúde, tipo de ocupação, lazer, religião, rede social, meios de comunicação mais utilizados, preferências - permite especificar os temas, o público e os formatos dos materiais, mas, sobretudo, planejar e definir que estratégia comunicativa é mais efetiva para alcançar determinados grupos.

3.2. As relações entre enunciador-destinatário: modos de dizer e mostrar

A dimensão assimétrica e a prática normalizadora-curativa

Nas observações de campo no posto de saúde investigado e nas entrevistas com profissionais de saúde e representantes de ONG que atuam na hanseníase, verificou-se que os sujeitos ocupam posições assimétricas no processo comunicativo. O poder de **transmitir**

informações, **tratar, educar e oferecer modelos** de atitudes é conferido à equipe de saúde. Aos portadores de hanseníase cabe **ouvir passivamente** as recomendações e colocá-las em prática.

A construção dessa relação acontece por meio do que se denomina prática normalizadora-curativa da saúde. Tais práticas são compreendidas como um conjunto de normas e técnicas (diagnóstico, condutas terapêuticas, busca de contatos, ações educativas, entre outras) delineadas e executadas pelo dispositivo médico-sanitário, com vistas à promoção de medidas preventivas e curativas junto à população. A função social desse dispositivo é normalizar a vida para promover a saúde. Propõe uma série de regras e disciplinas aos sujeitos, cuja finalidade é “endireitar” o que escapa ao funcionamento normal do organismo e dos espaços sociais.

A concepção que orienta esta prática é a da saúde como ausência de doença, como a capacidade do organismo de manter o estado de equilíbrio estável com o meio social (Canguilhem, 2005; 2007). Conforme explicita o texto de um dos materiais, “O micróbio da hanseníase ataca os nervos, o que dificulta os movimentos das mãos, dos pés e dos olhos e causa amortecimentos.” (Folheto 41); “As manchas dormentes ou que não coçam (...) Elas têm cura” (Panfleto 54). A cura é vista como a possibilidade de restabelecer as funções normais do organismo, tal como antes do adoecimento. Canguilhem (2005) denomina essa visão como “pedagogia da cura”.

Para atingir esse ideal, o saber médico-sanitário lança mão de cuidados universalistas, atuando em prol da “pedagogia da cura”. Os enunciados dos materiais evidenciam essa premissa: “O diagnóstico precoce é o melhor remédio” (Panfleto 35); “Todos que conviveram com quem teve a doença devem ser examinados (Folheto 41); “O tratamento é chamado PQT (...) é o mesmo em qualquer lugar do mundo (...) o único que cura hanseníase” (Folheto 14). Ao se constatar essa visão não se quer diminuir a importância dessas atividades, mas ampliar a compreensão do que está instituído como verdadeiro e legítimo no cuidado à saúde.

A prática normalizadora-curativa é recorrente nos materiais educativos e demarca o lugar dos sujeitos no processo comunicativo. As relações entre produtor-destinatário são estabelecidas pelo modo como o enunciador (sujeito que fala no texto) constrói a sua imagem e a do “suposto” destinatário, marcando o lugar de fala de cada um desses atores. A imagem do sujeito da enunciação é construída como aquele que tem o poder de mostrar e fazer o outro crer na informação oferecida; contrapondo-se à imagem do “sujeito falado” (destinatário), que

aparece como um sujeito “opaco” (sem rosto, sem voz) e “carente” de capacidade interpretativa.

Do ponto de vista enunciativo, os textos - “Fique atento! [...] Você sabe o que é hanseníase? [...] Fique sabendo – o tratamento é gratuito”(Panfleto 26); “Procure uma unidade de saúde mais próxima de sua casa [...] (Panfleto 49)” - expressam que o sujeito da enunciação detém a autoridade ao narrar o fato - ele é dotado de saber. Isso fica evidente pelo uso do imperativo na construção dos enunciados. Nestas operações, entra em cena a imagem do “enunciador pedagógico” (Verón, 2004) que explica, orienta, prescreve o que o leitor deve aprender e conhecer sobre a hanseníase por meio do uso de perguntas e respostas e frases afirmativas. O conhecimento biomédico é adotado como um recurso pedagógico para criar um código comum sobre os conteúdos a serem transmitidos e assimilados. Conforme explicitado, “A tomada correta de medicamentos previne a evolução da doença, garantindo a cura”(Folheto 49). Neste enunciado adota-se a linguagem técnica-prescritiva, relativa ao uso de termos médicos e à indicação de medidas sanitárias de cuidado com a saúde. Essa modalização expressa o modo como o enunciador se faz ouvir e confere credibilidade as suas palavras.

Essa operação se distingue radicalmente nos enunciados “Como posso suspeitar que estou com hanseníase?” (Panfleto 17) e “Onde procurar ajuda? (Panfleto 49)”, nos quais o sujeito da enunciação se coloca no lugar do destinatário para se dirigir a ele. Pressupõe, por parte de quem fala um saber menos totalizante, uma atitude de compartilhar com o interlocutor o acontecimento narrado. Esse deslocamento pode ser meramente retórico, mas ele existe. Indica o uso de estratégias diferentes para buscar a adesão do receptor baseada na construção de certa cumplicidade.

Mediante o exposto, compreende-se que a prática normalizadora-curativa aliada ao uso de frases afirmativas, imperativas e de perguntas e respostas compõem as regularidades na produção dos discursos da hanseníase. Essas marcas enunciativas determinam os vínculos entre enunciador-destinatário, bem como legitima o saber médico-sanitário como dominante na produção dos significados, valores e representações sobre a doença. A partir destas operações, os materiais educativos atuam como uma mediação modificando a realidade e sendo modificados por ela (Fausto-Neto,1999:16).

Os sentidos e as práticas sobre a hanseníase são gradativamente construídos pela produção-recepção em cada ato enunciativo. A delimitação do público por categorias representa uma maneira que o produtor real encontrou de transmitir valores e dialogar com os destinatários. Esta caracterização é válida e necessária para instaurar o diálogo entre esses

atores, porém ainda predomina a distância nas relações entre os sujeitos do processo comunicativo.

Na categoria “público em geral”, o destinatário é representado na maioria das vezes por imagens de partes do corpo humano (tórax, braços, pernas, nádegas, rosto de perfil etc) com lesões características da doença, conforme apresentado no Panfleto 43, Figura 01 do anexo 05. O sujeito aparece sem rosto, sem voz – ele é representado por corpos fragmentos e com lesões. Nessa modalização, o público é tratado como uma “massa atomizada” (Fausto-Neto, 1995). A noção de “público em geral” é inespecífica e abrangente, própria à concepção universalista de sujeito presente na Saúde Coletiva, a qual ignora marcas de pertencimento dos indivíduos a determinados grupos sociais.

A identidade e o lugar de cada sujeito na sociedade estão diretamente relacionados com as características socioculturais, intrinsecamente atravessadas por questões referentes ao sexo/gênero, à classe social, etnia, cor/raça, idade. Contudo, os enunciados (textos e imagem) dos materiais ao se referirem a esses marcadores o fazem sem contextualizarem e caracterizarem os indivíduos e as populações susceptíveis. O enunciado “toda e qualquer pessoa pode pegar hanseníase independente de idade, sexo, cor, nacionalidade ou classe social” (Folheto 17) denota esta comunicação genérica, na qual o destinatário é representado sem nenhuma identidade sociocultural. Também desconsidera a localização geográfica e a situação epidemiológica da doença.

Nas categorias “público infanto-juvenil” e “público escolar”, o produtor recorre ao uso de ilustrações de crianças e adolescentes e ao gênero história em quadrinhos para estabelecer uma comunicação próxima à realidade desses públicos. Apesar da tentativa bem intencionada e adequada aos destinatários, identificou-se que a ênfase na linguagem técnica-prescritiva privilegia o saber biomédico demarcando quem tem o poder de fala no processo comunicativo. No caso dos professores, a imagem do destinatário equipara-se à do profissional de saúde, sendo representados como atores ativos e dotados de saber acerca da doença. Já as crianças e os adolescentes ocupam um lugar menos qualificado neste processo, com exceção de alguns materiais que recorrem ao uso de mascotes - o “Previninho” (Folheto 34) e a “Ana Melo” (Cartilha 10) ou de personagens como “Geninho e Leo” (Cartilhas 32,33) e “Masinho” (Cartilha 29) - que constroem a imagem da criança/adolescente revestida de um certo heroísmo e poder. Nesses casos, esses personagens assumem a função social de educadores na transmissão de informações a seus familiares e amigos.

Na categoria “profissional de saúde”, o destinatário, majoritariamente, é representado pelo médico ou pelo enfermeiro, realizando atividades do seu cotidiano (consultas, orientações, palestras) junto aos usuários dos serviços de saúde. A imagem do profissional é investida pelo saber normalizador-curativo, na medida em que ele é treinado para procurar o agente causal da doença, tomando o corpo como objeto de escrutínio do olhar médico-sanitário: “o exame dermato-neurológico consiste em observar toda a superfície corporal [...], realizar testes de sensibilidade em áreas suspeitas (manchas, placas ou áreas dormentes) e palpar os troncos nervosos mais acometidos na doença” (Folheto 28). O espaço social também é tido como objeto de intervenção sanitária: “Examine todos os comunicantes do paciente e encaminhe para a vacinação com BCG-ID” (Folheto 31). Prioritariamente, o profissional de saúde é representado como aquele que está apto a **examinar para diagnosticar e tratar para eliminar**, sendo o tratamento medicamentoso a condição para a cura e o alvo dos dispositivos sanitários (ver Folheto 09, na Figura 02 do anexo 05).

Já o Agente Comunitário de Saúde (ACS) é representado como aquele que vai mediar a relação entre a população e a equipe de saúde. A atuação dos agentes é supervalorizada, por vezes até vista como um ato heróico e missionário:

“Abençoado ser ciente de sua cidadania, que se dispõe dia a dia a prestar esclarecimentos e descobrir as mazelas de sua comunidade. [...] Esse ser incansável que desconhece as condições de transportes ou dos perigos dele decorrido, encara sua tarefa como se fosse uma missão divina. É graças a ele que estamos conseguindo ganhar batalhas importantes na área da saúde” (Cartilha 11).

Na categoria “portador de hanseníase”, o destinatário é convocado a assumir a responsabilidade na condução do seu tratamento: “a eficácia do tratamento requer atenção e disciplina do paciente e dos familiares” (Panfleto 09). Contudo, ele é representado como um sujeito subserviente ao cuidado normalizador-curativo da equipe de saúde, que deve “ensiná-lo” como agir para restabelecer sua saúde e levar uma vida normal, conforme os enunciados: “O paciente em tratamento pode conviver com a família, no trabalho e na sociedade sem qualquer restrição” (Panfleto 08); “Numa comemoração, o paciente pode até beber um pouco (sem exageros) e comer de tudo, mas nunca deixar de tomar o remédio” (Cartilha 03). Já no texto “O Senhor não precisa se assustar. Nós vamos tratá-lo e tudo vai dar certo” (Cartilha 23), observa-se a busca pela proximidade com o paciente. Apesar do enunciador recorrer a um tom paternal e representar o profissional de saúde como um conselheiro, cuja fala não é autoritária,

identifica-se a sua superioridade na relação com o leitor – ele sempre ocupa o lugar daquele que detém o poder e saber no processo comunicativo.

Os enunciados “A cura também depende de você!”, associado a imagem de São Francisco (Folheto 65), “Se você começou e não completou o tratamento volte ao posto de saúde. Sua cura também depende de você” (Folheto 32) convocam à responsabilidade do leitor com os cuidados necessários a sua saúde, além de explicitar a cumplicidade entre enunciator-destinatário nesse processo. Apesar desses textos forjarem a imagem do enunciator cúmplice-cuidador, o que também se pode evidenciar é o discurso da culpabilização do sujeito. Implicitamente a fala do enunciator aponta tanto para a idéia do necessário envolvimento do sujeito no processo do tratamento, quanto chama a sua atenção pelo descumprimento das normas e dos cuidados médicos provedores de seu bem-estar. O discurso da culpabilização do sujeito por sua doença é recorrente na comunicação de programas de saúde, demonstrando a hegemonia do saber biomédico, em detrimento da valorização dos determinantes sociais no processo de saúde-doença.

O uso de mediações sociais: espaços de negociação e diálogos entre os sujeitos

No conjunto de materiais, cabe destacar aqueles que apresentam diferenças no modo como o produtor constrói a relação com o destinatário e a imagem que faz deste. Nessa comunicação, o produtor utiliza elementos que fazem parte do cotidiano das pessoas, de modo a buscar uma interlocução com o destinatário de forma mais direta e personalizada. Um dos recursos refere-se ao uso da mediação “familiaridade” (Martín-Barbero, 2003), cuja estratégia foi a de veicular fotografias do rosto de pessoas sem lesões ou deformidades, de diferentes idades, cor/raça, sexo e segmentos sociais associadas a uma pergunta dirigida ao leitor: “*Você diria que eu já tive hanseníase?*” (Cartaz 14). Tal mensagem constrói a imagem do leitor representada por pessoas que têm rosto, voz e gestos (sorrisos, olhar atento) e indica que a hanseníase pode afetar qualquer um, sendo esta uma das condições de emergência dos discursos da hanseníase (Rotberg, 1975). Ademais, o que está em jogo nesta abordagem é a possibilidade de restituir a auto-estima do portador de hanseníase e promover um deslocamento no imaginário social, colocando em xeque as imagens terríficas da lepra – uma doença que mutila e cai pedaços.

Nesta mesma direção, destaca-se a associação entre a “familiaridade” e a “lógica testemunhal” (Verón, 2004) evidenciada nos materiais que trazem fotografias de ex-portadores de hanseníase (homem e mulher), associadas às frases “Eu tive hanseníase. Tratei e estou

curada” (Cartão Telefônico 02 e 03). O uso complementar entre a fotografia das pessoas e seus depoimentos atuam como elementos de reconhecimento e confere um *status* de verdade à informação veiculada - em especial as relacionadas com o tratamento e a cura, por serem conceitos que dialetizam com o preconceito e o estigma relacionado com a doença.

O modo como estes enunciados (imagens e frases) foram construídos revela uma tendência à relação simétrica entre enunciador-destinatário. O destinatário é representado na imagem de uma pessoa que tem rosto, voz, gestos, afetos e saber, semelhante ao enunciador-produtor. O enunciador compartilha com o destinatário o poder da ação, ao considerá-lo um sujeito ativo dotado de capacidade interpretativa: “Hanseníase temos que saber reconhecer.” (Cartão Telefônico 02;03). Nessa frase, o enunciador busca a cumplicidade com o destinatário.

Entre os materiais, verificou-se ainda o uso da imagem de artistas associada à hanseníase, entre eles: Ney Matogrosso, Elke Maravilha, Nelson Freitas, Patrícia Pilar. Esta estratégia adota a mediação “cultura”, com vistas a construir vínculos com o destinatário por meio de sua projeção e identificação com as imagens das celebridades. A exploração da imagem de artistas como produtos-personagens pelos meios de comunicação tem normalmente a função estratégica de provocar a venda e/ou inserção de determinadas mercadorias na vida social (Fausto-Neto, 1991). Na entrevista com o cantor Ney Matogrosso¹⁵, um dos voluntários do Morhan, observa-se como este elemento de mediação atua na realidade.

“(…) existe muita curiosidade a meu respeito. Então quando eu estou ligado a um assunto como esse, nós temos assim, às portas da mídia totalmente abertas, eu já fiz muitas campanhas Estaduais (…) realmente nós conseguimos chamar muita atenção para essa doença, que era uma doença completamente ignorada, que sequer publicavam essa palavra em jornal”.

Outra mediação cultural refere-se ao saber religioso, presente nos folhetos e panfletos que associam as informações sobre a doença às imagens de Santo Antônio, Padre Cícero e São Francisco de Assis. Esses materiais destacam-se devido ao uso das mediações “cotidianidade”, “familiaridade” e “cultura” (Mártin-Barbero, 2003), as quais mobilizam o interesse e a curiosidade sobre o tema, bem como potencializam o uso e a interação com estes recursos em diferentes contextos. Um dos entrevistados do Morhan relatou que a utilização do folheto de Pe. Cícero foi uma estratégia que surtiu um ótimo efeito, segundo ele, “as pessoas liam o ‘folheto do santinho’ e o levavam para casa, colocando-o na sala de visita junto a outras imagens de santos”.

¹⁵ O artista Ney Matogrosso autorizou a revelação de sua identidade, caso o seu depoimento fosse citado no estudo.

Um dos materiais produzidos pelo Sefras, Folheto 16 (Figura 03 do anexo 05), utiliza a imagem de São Francisco segurando um leproso, remetendo à memória social da doença. Tal imagem é associada a enunciados sobre as implicações do preconceito e do estigma da lepra, conforme evidenciado nas mensagens “Na verdade, esta motivação [de atuar na hanseníase] já vem desde o tempo de nosso fundador, São Francisco de Assis, no encontro que teve com o ‘leproso’ e o levou à superação do seu próprio preconceito em relação à doença” (Panfleto 61) (...) [São Francisco], “tinha um grande amor pelos ‘leprosos’. Ajude a vencer o medo e o preconceito da Hanseníase, contribuindo para aumentar o conhecimento dos sinais e sintomas da doença” (Folheto 65). Essa estratégia mobiliza o olhar do leitor e desperta sua compaixão, na medida em que evoca representações ligadas ao abandono social vivido pelos leprosos e ao ideário da assistência “caridosa”, “compassiva” e “piedosa” prestada pelos religiosos (Caponi, 2000).

Nesta modalização, o destinatário é representado como aquele que se compadece com a dor e o sofrimento alheio, ou seja, a ele é atribuído o poder de compartilhar com o enunciador a prática da compaixão piedosa. Estas marcas enunciativas expressam o poder do saber religioso na formação dos conceitos, valores e subjetividade dos sujeitos. Por um lado, a interpenetração entre os saberes religioso e médico opera na construção de um código comum sobre os conteúdos a serem transmitidos ao leitor, deslocando as representações arcaicas e estigmatizantes relacionadas à lepra bíblica. Por outro, ainda é presente no contexto das práticas mítico-religiosas o apelo ao discurso culpabilizador no modo como qualificam a doença - como algo impuro, ligada ao pecado e punição divina, cujo efeito é a perpetuação de conceitos ligados ao medo do contágio, à segregação social e às imagens de pessoas mutiladas (Claro, 1995).

Considerações finais

Os achados deste estudo indicam que, apesar de algumas exceções, há o predomínio de uma comunicação universalista e genérica na divulgação da hanseníase junto ao público. Essa situação indica a precariedade das ações de comunicação e educação vigentes nos programas de controle, além da falta de uma política específica para essa área. A lógica atual concebe atividades comunicativas de maneira pontual, vertical e centralizadas na produção-distribuição de materiais educativos. Esta abordagem fica evidente na produção maciça de panfletos,

folhetos e cartazes destinados ao “público em geral”, amplamente distribuídos nas campanhas e palestras focadas no aumento da auto-suspeição e detecção de casos.

O pouco investimento em ações continuadas de comunicação-educação e na avaliação das atividades realizadas, aliada à baixa mobilização dos diversos segmentos sociais para o enfrentamento da endemia, representa um dos pontos críticos das ações de vigilância na hanseníase. Mediante este cenário, considera-se que o controle da doença deve ser encarado não de forma isolada e restrita à área de saúde, mas como uma política de governo, o que requer o fortalecimento das intervenções intersetoriais e interinstitucionais.

Essa perspectiva implica em romper com a concepção médico-centralizadora hegemônica na gestão e na assistência da hanseníase, em prol da participação de diferentes grupos sociais nas atividades dos programas, entre elas nas práticas comunicativas. Araújo e Cardoso (2007) discutem que experiências na descentralização das ações de comunicação têm sido minoritárias, mas, quando implementadas, trazem avanços relativos ao empoderamento dos atores sociais, ao surgimento e ampliação de canais de expressão e escuta, à administração e redistribuição de recursos de forma equitativa e contextualizada com as demandas locais. Este processo propicia, em última instância, a participação dos atores sociais nas decisões sobre que “comunicação fazer, para quê, para quem e de que forma” (Araújo e Cardoso, 2007:79).

Os resultados de nossa pesquisa indicaram que as iniciativas de estabelecer uma comunicação personalizada e atenta às diversidades socioculturais dos destinatários, em geral, envolveram parceiros variados. Esta produção representa uma minoria dos materiais, os quais conciliam diferentes formatos, gêneros e mediações para criar o vínculo e o reconhecimento com o leitor. No desenvolvimento de estratégias comunicativas é imprescindível levar em conta os dados epidemiológicos, os marcadores socioculturais, bem como os diversos atores como protagonistas de todo o processo.

A valorização da dimensão dialógica da comunicação, que se pauta na construção da alteridade e no interesse por compartilhar (Bakhtin, 2006), é intrínseca às práticas éticas de cuidado. Tal condição é imperiosa para formar os vínculos e os afetos entre os sujeitos, por conseguinte, para pensar a vida, a saúde e o corpo. Ao se levar em conta a comunicação como um espaço dialógico-afetivo e de reconhecimento do sujeito, será possível avançar na passagem da assistência “compassiva” e “piedosa” para uma assistência orientada pela “ética da solidariedade”, que prima por “ações que beneficiem os outros, a partir do reconhecimento

do outro como um sujeito autônomo capaz de tomar decisões e de fazer escolhas, isto é, aceitar essas ações” (Caponi, 2000:45).

Em consonância com essas premissas em nossas investigações, defende-se o uso de materiais educativos como uma mediação na relação entre a equipe de saúde e os usuários dos serviços, como uma forma de potencializar os espaços dialógicos e afetivos, a troca de conhecimentos, valores e significados atribuídos à doença. Ademais, essa dimensão contribui para que a produção de materiais educativos seja participativa, ancorada em necessidades reais, e seja incluída como um componente estratégico no planejamento das ações de controle dos programas e não apenas como um apêndice - **um paliativo informativo-instrucional**.

Artigo 02

Mancha na pele, uma coisa a toa ou uma doença séria? A produção dos discursos da hanseníase nos materiais educativos no Brasil.¹⁶

Autores: Adriana Kelly Santos; Simone Monteiro; Ana Paula Goulart Ribeiro

Resumo

A hanseníase é endêmica no Brasil. As campanhas de divulgação são ações promovidas por programas de controle desse agravo, com vistas a fomentar a detecção de casos novos. Nestas iniciativas priorizam-se a produção e distribuição de cartazes, folhetos e cartilhas. Esta pesquisa objetiva analisar um conjunto de 276 materiais educativos produzidos por instituições que atuam nesta área. Descreve-se o que foi dito (enunciado) e a maneira como os temas foram abordados (enunciação). Trata-se de estudo qualitativo, que adota o referencial teórico-metodológico da semiologia dos discursos sociais. A análise dos materiais revela que as relações entre enunciatador-destinatário são assimétricas, construídas a partir dos discursos técnico e instrucional. O saber biomédico ancora as representações e práticas acerca da hanseníase, contrapondo-se aos saberes historicamente construídos sobre a lepra. Os temas privilegiados são sinais e sintomas, tratamento, preconceito, cura e vigilância. Conclui-se que a institucionalização dos discursos da hanseníase não ficou limitada à troca do termo lepra, mas configurou-se em uma nova prática discursiva. Recomenda-se incorporar a avaliação e a produção de novos materiais nas atividades de grupo já desenvolvidas nos serviços de saúde, de modo a ampliar o debate sobre os conteúdos, a linguagem e a forma de abordar a doença nos materiais educativos.

Palavras-chave: lepra, hanseníase, materiais educativos, comunicação, educação.

Abstract

The Hansen's disease is endemic in Brazil. The campaigns of publicizing are one of the actions promoted by programs of control of this disease, aiming to promote the detection of new cases. In these initiatives it is prioritized the production and distribution of posters, leaflets and manuals. This research aims to analyse a set of 276 educative materials produced by institutions that act in this area. It describes what was said (expressed) and the way the subjects were treated (enunciation). It is a qualitative study, which adopts the theoretical and methodological framework of the semiology of the social speeches. The analysis of the materials shows that the relations between sender-addressee are asymmetrical, built from the technical and instructional speeches. The biomedical knowledge anchors the representations and practices about the Hansen's disease, being opposed to the historically built knowledges on the leprosy. The privileged subjects are signs and symptoms, treatment, prejudice, cure and vigilance. It can be concluded that the institutionalization of the speeches of the Hansen's disease was not limited by the exchange of the term leprosy, but was shaped in new discursive practice. It is recommended to incorporate the evaluation and the production of new materials in the activities of group already developed in the services of health, in order to enlarge the discussion on the contents, the language and the form of approaching the disease in the educative materials.

Key words: Hansen's disease, leprosy, educative printed materials, communication, education.

¹⁶ Este artigo foi submetido à publicação em periódico especializado.

I. Introdução

Na década de 1970, o médico Abraão Rotberg iniciou uma campanha, nacional e internacional, em prol da substituição da nomenclatura médica lepra pelo termo hanseníase, sob o argumento de que a mudança promoveria a integração social das pessoas atingidas pela doença e diminuiria o estigma e o preconceito. A idéia era informar a população de que a hanseníase é uma doença infecto-contagiosa com diagnóstico, tratamento e cura (Rotberg, 1973). Este movimento aconteceu concomitantemente ao processo de desinstitucionalização dos leprosários, às mudanças no tratamento medicamentoso e à reorganização dos serviços de saúde, caracterizada pela assistência ambulatorial e regionalizada no país. Em 1976, apenas no Brasil, oficialmente o termo lepra passou a ser denominado hanseníase (Claro, 1995; Velloso e Andrade, 2002). Nas décadas de 1980 e 1990, seguindo as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) o Ministério da Saúde implantou a poliquimioterapia (PQT) na rede pública de saúde, com vistas à interrupção da cadeia de transmissão e à eliminação da doença. Paralelamente, aconteceu o processo de descentralização do diagnóstico, tratamento e da vigilância da hanseníase na Atenção Básica, fortalecido pela implantação do Programa Saúde da Família (Velloso e Andrade, 2002), assim como a sanção da Lei n.9.010/1995, que proíbe o uso do termo lepra e correlatos em documentos oficiais.

Apesar dos esforços empreendidos, a situação epidemiológica da doença se mantém estável. No período de 2002 a 2007, foram detectados em média 47 mil casos novos por ano, persistindo as altas taxas de endemicidade, sobretudo, no Norte, Nordeste e Centro-Oeste do país (Ministério da Saúde, 2007). Nessas regiões, o acesso aos equipamentos do Estado é mais limitado, e as precárias condições socioeconômicas da população potencializam a produção da doença (Helene e Salum, 2002). Para enfrentar esse cenário, o Programa Nacional de Controle de Hanseníase definiu como uma das diretrizes a promoção da vigilância epidemiológica por meio do fomento do exame de contatos (familiares do caso diagnosticado) e das ações de educação em saúde. Foram previstas a promoção de campanhas de divulgação na mídia, a produção e distribuição de materiais educativos para públicos diferenciados, a fim de promover o “conhecimento da comunidade sobre os sinais iniciais da hanseníase” e informar “onde encontrar assistência para diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades e reabilitação” (Ministério da Saúde, 2006:9).

Historicamente, no contexto dos programas de saúde, os recursos comunicativos são adotados para promover mudanças nos hábitos e comportamentos da população (Araújo e Cardoso, 2007). Na área da hanseníase, embora as pesquisas constatem que as campanhas de

divulgação são indispensáveis para a produção de novos significados e imagem da doença (Claro, 1995; Feliciano & Kovacs 1997; Oliveira *et al* 2003), são escassos os estudos que avaliem a efetividade das mesmas (Kelly-Santos *et al*, 2009).

Com objetivo de contribuir para o incremento das ações no campo da comunicação em saúde, este artigo analisa abordagens temáticas presentes nos materiais educativos sobre hanseníase, produzidos no âmbito nacional, adotando o referencial da teoria da produção dos discursos sociais. De acordo com essa vertente os meios de comunicação, incluindo os materiais educativos, representam uma importante mediação social, por suas dimensões tecnológicas (suporte impresso, eletrônico e digital) e culturais (relativa às práticas de consumo e apropriação). Por meio dessa mediação, os discursos instauram modos de vida. Este processo é fabricado na tensa negociação entre os sujeitos, que constroem sentidos múltiplos e polifônicos aos enunciados postos em circulação. Quer dizer, os “efeitos de sentidos” são infinitos, estabelecidos na “situação de interlocução” e diretamente relacionados à competência interpretativa do destinatário (Verón, 2004:174). Assim, objetiva-se identificar os temas abordados nos materiais educativos sobre hanseníase, descrevendo o que foi dito (enunciado) e a maneira como os temas foram abordados (enunciação).

II. Procedimentos metodológicos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE.0120.0.031.000-07), que investiga os processos comunicativos da hanseníase, utilizando como mediação os materiais educativos produzidos por Programas de Controle nos níveis municipal, estadual e federal e por organizações não-governamentais (ONG). Foram combinadas estratégias de pesquisa distintas e complementares na coleta e análise dos materiais, quais sejam: observação de atividades, entrevistas com profissionais e análise documental de materiais educativos.

As observações de atividades de grupos de ajuda mútua, salas de espera, campanhas e consultas (médica, da enfermagem e da terapia ocupacional) foram realizadas em um posto de saúde, na zona oeste do município do Rio de Janeiro, durante o ano de 2008.

As entrevistas foram realizadas no ano de 2004 e no período 2007 a 2008 com 12 profissionais da gestão de Programas, situados nas regiões Centro-Oeste, Nordeste e Sudeste, 05 profissionais da assistência no Centro de Saúde investigado e 03 representantes do Movimento de Reabilitação das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Durante as entrevistas,

foram coletados os materiais educativos e indagado sobre o processo de produção de materiais, bem como os conteúdos considerados prioritários nas ações educativas.

A análise documental teve por base um Banco constituído por 276 materiais educativos sobre hanseníase, produzidos nas três últimas décadas, elaborado segundo um sistema de documentação proposto por Monteiro e Vargas (2006). O Banco foi estruturado a partir da descrição física dos materiais (autor, editor, estado, região, ano, página, recursos visuais e uma síntese dos conteúdos abordados) e da análise temática (classificação dos materiais por formato, público, objetivos e temas). Este processo resultou na categorização dos temas (14 descritores primários e 28 secundários, relacionados entre si, descritos nos Quadros 01 e 02, no anexo 06), que foram agrupadas em seis núcleos semânticos, quais sejam: Sinais e Sintomas; Tratamento e Cura; Vigilância; Definição; Dimensões sócio-culturais; Transmissão.

O estudo qualitativo desses núcleos, fundamentada na Semiologia dos Discursos Sociais (Pinto, 1999), buscou reconstituir os “dispositivos de enunciação”, ou seja, a maneira como o discurso constrói as figuras do enunciador, destinatário e referente (Verón, 2004). A análise destes dispositivos permite pôr em evidência as práticas discursivas que operam na construção da realidade, considerando-se a temporalidade histórica e os processos sociais em que foram produzidas. Os conceitos bakhtinianos de polifonia e dialogismo facilitam a compreensão dessa perspectiva de análise ao indicarem que os discursos funcionam apenas na medida em que dinamizam sentidos para além da pura materialidade linguística.

III. Resultados e discussão

3.1. Homogeneidade temática e hierarquização: modos de ver e de fazer crer

O exame do banco de materiais indicou que os significados da hanseníase são produzidos, predominantemente, a partir da prática normalizadora-curativa, caracterizada por um conjunto de normas e técnicas (diagnóstico, condutas terapêuticas, busca de contatos, ações educativas etc.) delineadas e executadas pelo dispositivo médico-sanitário, com vistas ao fomento de medidas curativas, preventivas e de promoção da saúde. Estas práticas têm por base o paradigma biomédico, que parte da doença, da fragmentação do indivíduo, da intervenção médica e apóia-se em um refinamento técnico-tecnológico para produzir a cura do “corpo doente” (Queiroz, 1986).

A legitimidade do saber biomédico se expressa, nos materiais educativos, pelo uso recorrente de termos próprios do campo médico-sanitário, como, por exemplo, agente

etiológico, transmissão, diagnóstico, reações imunológicas, exame de contatos, entre outros. Isso indica uma “homogeneidade temática” (Verón, 2004) presente nos materiais. Outras esferas discursivas, como as noções religiosas e as representações populares sobre a doença, são minoritárias.

Outra modalidade adotada foi a “hierarquização” dos enunciados, que tem por finalidade conduzir o leitor na leitura dos textos (Fausto-Neto, 1999; Pinto, 1999). Esta operação ordena e prioriza os temas considerados mais relevantes, visando a sua incorporação às práticas sociais, a partir da escolha do título e o lugar ocupado no texto, dos tipos de discursos, da diagramação e do enquadramento. Tal processo foi identificado no conjunto de materiais analisados pelo uso de perguntas e respostas e frases imperativas e explicativas, por vezes, associadas à veiculação de imagens de partes do corpo humano com manchas e caroços característicos da doença, conforme exemplificado no Panfleto 26 (Figura 01, do anexo 06) e nos textos do Panfleto 30: “O que é hanseníase? Como se pega? Quais os principais sinais e sintomas? A Hanseníase tem cura? É necessário parar de trabalhar ou estudar? E se não for tratar? Se eu achar que tenho hanseníase, o que faço?”.

O modo como os títulos são hierarquizados igualmente diz respeito aos processos de “referenciação” e de construção dos vínculos entre enunciadador-destinatário. Neste quesito, constatou-se o predomínio do saber médico-sanitário e das relações assimétricas entre os sujeitos dos processos comunicativos. O Folheto 52 evidencia uma atividade educativa realizada por uma profissional de saúde, vestida de jaleco branco, óculos e com uma vareta na mão apontando para o quadro que contém a frase: “Hanseníase tem cura”. Logo abaixo do desenho, há os textos: “Vamos, todos combater essa doença. Aprenda aqui como prevenir”. Nesses enunciados, o saber do profissional de saúde é investido de poder, cabe ao leitor aprender o que lhe é transmitido.

Em suma, as diferentes fontes produtoras de materiais, em sua maioria, adotam a homogeneidade temática e a hierarquização dos enunciados para legitimar a voz do saber médico-sanitário e torná-la hegemônica na produção dos discursos da hanseníase. A naturalização desse saber restringe os espaços dialógicos, produzindo uma prática educativa pouco reflexiva e atenta a outras formas de significar e viver a doença. Cabe destacar que alguns dos materiais se diferenciam dessa lógica, buscando um diálogo com o leitor por meio de gêneros discursivos (Bakhtin, 2003), que remetem a conversações cotidianas, como no caso da fotonovela, das histórias em quadrinhos e dos cordéis. Compreende-se que o uso de diferentes gêneros e mediações favorece uma maior aproximação e cumplicidade entre

enunciador-destinatário, além de incluir diferentes concepções sobre a doença. Esta comunicação pode auxiliar na incorporação de novos conhecimentos e representações sobre a hanseníase, contribuindo para a formação de uma nova mentalidade (Oliveira *et al*, 2003).

3.2. A construção de uma nova imagem da doença: conceitos centrais

Como já citado, na análise dos 276 materiais, foram identificados seis núcleos semânticos que explicitam as regularidades de conteúdos na produção dos discursos da hanseníase, a saber: Sinais e Sintomas; Tratamento e Cura; Vigilância; Definição; Dimensões sócio-culturais e Transmissão. Na abordagem desses eixos, constatou-se uma “massa discursiva”, definida como uma variedade de palavras (“hanseníase”, “mancha dormente”; “perda de sensibilidade”, “remédio”, “deformidades”; “cura”), que formam uma rede de significados, visando à incorporação de novos sentidos sobre a doença, de modo que eles sejam legitimados como “verdades” nas práticas sociais.

Isso significa dizer que o núcleo central dos discursos da hanseníase é constituído por enunciados que expressam um código comum sobre a doença, quais sejam: “Hanseníase tem tratamento e cura”; “Procure um serviço de saúde mais próximo de sua casa”; “Manchas brancas ou avermelhadas dormentes em qualquer parte do corpo”; “Dores e fisgadas ao longo dos nervos dos braços e das pernas” e “Machucar-se ou queimar-se sem sentir dor”. Tais enunciados buscam se diferenciar das representações da lepra. Tal aspecto será retomado ao longo da análise dos demais temas.

Sinais, Sintomas, Tratamento e Cura

Os enunciadores ancoram-se no saber biomédico para conferir credibilidade à informação veiculada. Os sinais dermatológicos são apresentados por meio de imagens de partes do corpo humano (tórax, orelhas, costas, braços, mãos, nádegas, pernas e pés) com manchas, nódulos e lesões características da doença. Segundo os entrevistados, espera-se com essa comunicação mobilizar a auto-suspeição e a detecção de casos.

A construção cultural da imagem da doença, como a do corpo das pessoas afetadas pela enfermidade, é feita pela exposição das lesões e feridas no rosto ou em partes do corpo, apelando para a visualização do grotesco. Tal abordagem pauta-se na “pedagogia do transporte” de conteúdos científicos, de jargões técnicos e de uma concepção do corpo fundada na biomedicina (Pimenta *et al*, 2007). Compreende-se que o uso do grotesco, em prol da

pedagogia pelo amedrontamento, tende a reforçar as representações estereotipadas da doença ou das pessoas atingidas por ela.

Também foi identificada a ênfase nos termos dor, formigamento e dormência presentes nos textos e imagens que expressam os sintomas neurológicos da doença, explicitados nas frases: “Ausência ou diminuição do suor na área da pele atingida” (Panfleto 30); “Queda de pêlos nas sobrancelhas” (Panfleto 32); “Manchas que são amortecidas, não pegam pó e não suam” (Folheto 41). Uma das imagens mais representativas dos sintomas neurológicos está presente no Cartaz 33 (Figura 02, do anexo 06), caracterizada por uma mulher que se queima ao cozinhar no fogão em função da perda de sensibilidade. Essa imagem reproduz a primeira campanha veiculada na TV em 1988.

Segundo os profissionais entrevistados, as queixas neurológicas são as que mais mobilizam a procura pelos serviços de saúde; no entanto, são as mais difíceis de serem diagnosticadas. A população igualmente tem dificuldade de associar esses sintomas à hanseníase. Cabe assinalar que nos materiais educativos há uma menor valorização dos sintomas neurológicos em comparação com a ênfase nas manchas.

Nos materiais, predomina a associação do conceito de “tratamento” e da noção de “cura”, evidenciada no Panfleto 53: “**Mancha na pele pode ser uma coisa à toa**”. (...) Hanseníase **tem cura**”. Esse modo de significar a doença busca uma descontinuidade com as representações do passado, conforme explicitado na imagem do Panfleto 27 (Figura 03 no anexo 06) e nos enunciados: “A poliquimioterapia (PQT): tratamento atual da hanseníase” (Folheto 59); “A PQT é muito segura e efetiva na cura da hanseníase” (Cartilha 37). O binômio tratamento-cura também contribui para consolidar a idéia que a “Hanseníase é uma doença como outra qualquer. É só tratar!” (Folheto 66). Nessa direção, cabe salientar uma visão que se contrapõe a essa perspectiva, presente no Panfleto 01: “**Mancha na pele pode ser uma doença séria (...)**”. Essa derrapagem de sentidos revela a intenção de mostrar uma conotação fatalista, caracterizada pela ênfase na gravidade da doença. O uso desta frase é minoritário.

A contradição expressa na divulgação da hanseníase como **doença séria** ou **uma coisa à toa** elucida a necessidade de os programas de controle, nas diferentes esferas, definirem a linguagem adotada na comunicação sobre a doença. Ainda que no âmbito do Programa Nacional de Controle de Hanseníase tenha-se formulado diretrizes para a área de comunicação, que oriente a execução de atividades de “promoção e estabelecimento de uma linguagem nacional unificada, flexível e adaptável às diferentes realidades regionais (Ministério da Saúde,

2009b:46)”, considera-se fundamental a ampliação do debate destas diretrizes, de modo a potencializar a adequação e execução das mesmas pelos programas estaduais e municipais.

Demais formas de representar a doença ou o doente reforçam essa premissa, quais sejam: a veiculação de fotografias de pessoas tomando medicamentos, de ex-portadores da doença ou de pessoas sem deformidades físicas, de ambos os sexos e diferentes cor/raça e geração. Essas abordagens visam à produção de um discurso sem estigma e preconceito, para isso recorrem à lógica “testemunhal” (Verón, 2004) e as mediações “familiaridade” e “cotidianidade” (Martín-Barbero, 2003), de maneira a apreender e representar o acontecimento real, tornando-o passível de credibilidade e reconhecimento.

Segundo relatado nas entrevistas, a introdução da PQT como um novo modelo de tratamento representa “um divisor de águas no controle da doença” (E-G:01). O tratamento desloca de uma intervenção coletiva – relativa ao isolamento dos corpos e dos espaços sociais por meio da internação nos leprosários - para uma dimensão individualizada. A busca ativa de casos por profissionais de saúde caracteriza a nova estratégia de vigilância e controle da doença. Nessa transformação radical no modo de tratar e no funcionamento dos dispositivos de saúde, a disciplina interna dos indivíduos torna-se a meta. “Siga corretamente a orientação do médico (...) tomando regularmente os medicamentos recomendados” (Cartilha 40); “(...) o tratamento é feito em casa” (Cartilha 15).

No novo modo de controle, a “cura” tornou-se objeto de medicalização e de prescrição, como exemplificam as frases: “A cura da hanseníase acontece através de medicamentos que provocam a morte do bacilo” (Panfleto 07); “O paciente obtém **alta por cura** ao completar as doses preconizadas, não necessitando ficar sob vigilância do serviço de saúde (...) A presença de reações não impede a alta, o mesmo se aplicando para presença de seqüelas” (Folheto 59).

A concepção de cura, estritamente relacionada à **destruição do bacilo**, desconsidera os efeitos subjetivos, culturais e sociais que a enfermidade e o tratamento provocam na vida dos portadores da doença. Quer dizer, os materiais não abordam os efeitos sociais e subjetivos decorrentes da alteração da cor da pele, provada pela PQT, das incapacidades físicas e deformidades provenientes das reações imunológicas e do diagnóstico tardio, assim como do ganho excessivo de peso em virtude do uso de corticóides. Tais episódios restringem a capacidade dos portadores da doença de realizar atividades diárias e colaboram para o afastamento do trabalho e do convívio social. Em casos extremos levam à auto-segregação. Estas transformações contribuem para alteração da auto-imagem, da auto-estima e para a descrença na cura.

A hegemonia da visão medicalizada da saúde tende a banalizar os sentidos sobre o tratamento e a cura, como ilustram os enunciados: “(hanseníase) **é fácil** para tratar e curar” (Panfleto 15); “ A cura da hanseníase é **simples** e é **gratuita** em todos os postos de saúde” (Panfleto 64); “Quanto **mais cedo** for iniciado o tratamento, **mais rápida** será a cura” (Panfleto 51). White (2008) discute o modelo instituído pela OMS que propõe o conceito de cura fácil e rápida com a PQT. A autora questiona até que ponto a ênfase na difusão da informação sobre cura da hanseníase contribui para diminuir o estigma relacionado à doença ou às práticas médico-sanitárias, tendo em vista os efeitos estigmatizantes da doença (incapacidades e deformidades físicas), a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, e, por vezes, o mau atendimento ao paciente nos casos de reações imunológicas. Segundo a autora, para minimizar o estigma e aumentar o conhecimento sobre a doença, seria recomendável que a equipe de saúde no momento do diagnóstico informasse aos pacientes sobre os possíveis efeitos dos medicamentos e dos danos irreversíveis provocados pela doença.

A ênfase na cura também se expressa no discurso da eliminação, preconizado pela OMS. Nos materiais, os profissionais de saúde são convocados a atuarem na “luta contra a hanseníase” (Cartilhas 12); “Hanseníase. Procurar para Curar e Eliminar” (Folheto 19); “Os gestores que conseguirem eliminar a hanseníase em seus municípios serão reconhecidos pela população, como grandes promotores da saúde pública” (Cartilha 06). A população também é mobilizada: “Hanseníase. Conhecer para eliminar. Vamos eliminar a Hanseníase como problema de saúde pública até o ano de 2000” (Panfleto 14); “Franciscanos pela eliminação da hanseníase” (Folheto 16). Estes enunciados indicam o papel estratégico dos materiais educativos para legitimar as políticas institucionais. Todavia, a viabilidade dessa política em nosso país fica comprometida em função da precariedade da cobertura e do acesso aos serviços de saúde e dos vínculos entre a equipe e a clientela.

Ainda sobre o tratamento, destaca-se que a categoria complicações da doença está presente em 50% dos materiais. Essa temática é expressa nas palavras: “urina vermelha”; “seqüelas”; “incapacidades físicas”, “deformidades”, “mutilações” (mãos em garra, cegueira etc.). Há também a explicação sobre as “reações”, caracterizadas como “intercorrências agudas que podem ocorrer (...) por manifestações do sistema imunológico do paciente” (Folheto 28). Esse aspecto poderia ser mais explorado nas ações de comunicação dos programas, principalmente quando comparados à maciça informação sobre as manchas e lesões, que aparecem em 88% dos impressos. A abordagem dos sintomas neurológicos e das complicações da doença é relevante, principalmente ao se constatar que o Brasil, em 2007, foi o segundo país

no mundo que apresentou o maior número de casos novos com incapacidades físicas instaladas (3.239) (WHO, 2008). Tal situação está diretamente relacionada ao diagnóstico tardio e à baixa efetividade das ações de vigilância, entre elas as de comunicação e educação.

Vigilância epidemiológica

O enunciador aborda o tema da vigilância, implicitamente, ao solicitar que o leitor olhe para seu corpo e procure os serviços de saúde em caso de suspeita da doença, como demonstra as frases: “Você conhece as manchas que tem no corpo?” (Panfleto 13); “Suspeite de hanseníase e procure um Posto de Saúde” (Panfleto 32) “Se você tem manchas ou caroços na pele (...) Vá ao posto de saúde”(Panfleto 69). Em todos os materiais, indica-se que os serviços de saúde pública são os responsáveis para prover o tratamento da doença. Essa informação é importante para mobilizar a busca pela rede pública de saúde; no entanto, os endereços e os telefones dos serviços aparecem em apenas 29% dos materiais, e o contato das ONGs é referido em 18% dos impressos. Outros canais de comunicação direta são citados nos materiais: 34% referem-se ao Telehansen; 9% ao Disque Saúde; e os contatos do Tele Saúde, Alô Saúde e 0800 da Secretaria Estadual de Tocantins juntos são referidos em 10%.

A divulgação desses canais é fundamental para o esclarecimento da doença, dos tipos e da localização das unidades de saúde, bem como para registrar queixas, sugestões ou elogios sobre o funcionamento dos serviços. Vale salientar que o Disque Saúde é pouco citado nos materiais, inclusive naqueles produzidos por entidades governamentais. Isso indica a necessidade de ampliar a divulgação desse canal junto ao público, de modo que ele possa ser utilizado amplamente e potencialize o papel do Estado no controle da endemia. Predomina nos materiais o papel do Estado como provedor de serviços de saúde: “o tratamento e cura é grátis” (Folheto 54); “Você tem direito ao tratamento, e os remédios são encontrados nos Postos de Saúde da Prefeitura.” (Folheto 55); “Atenção os exames e os remédios são gratuitos. Eles são um direito do cidadão” (Panfleto 36).

O tema da vigilância é mencionado diretamente por meio das seguintes ações: exame de contatos, administração da BCG e atividades de educação em saúde. “Leve seus familiares para fazer exame de pele e a vacina BCG” (Folheto 06); “A cura (...) depende de que todos os contatos sejam examinados. (...) leve todos que moram em casa para a avaliação” (Folheto 13); “**Faça a sua parte!** Procure informação e informe seus familiares, amigos e sua comunidade”(Folheto 41).

Do ponto de vista enunciativo, essas frases listadas apontam para a passividade dos serviços de saúde no processo da vigilância, uma vez que a procura pelos serviços ou por informações geralmente é atribuída aos portadores de hanseníase ou à população. Tal concepção indica o predomínio do modelo ambulatorial presente nas práticas de saúde, contrapostos às diretrizes atuais da Estratégia da Saúde da Família. Mesmo neste modelo, ainda é evidente nos materiais a passividade da equipe de saúde na busca ativa de casos. Em geral, essa atividade se restringe ao agente de saúde: “Quando de suas visitas domiciliares, verifique sempre se os contatos foram examinados e vacinados. Caso contrário, encaminhe-os à unidade de saúde, a fim de que seja feito o controle” (Cartilha 17).

3.3. Conceitos periféricos

Definição da doença

O enunciador reporta-se ao saber biomédico para definir a hanseníase como “uma doença causada por uma **bactéria** que ataca a pele e os nervos do corpo” (Panfleto 17), ou como “Uma doença **infecciosa** de evolução prolongada (...)” (Folheto 57). Nesta categoria, o agente etiológico é referido em 134 (49%) dos 276 materiais. Tal operação visa popularizar a concepção bacteriológica por meio dos termos “Bacilo de Hansen”, “Bacilo”, “*Mycobacterium leprae*”. Simultaneamente, recorrem-se a palavras do uso comum, como por exemplo, “micróbio”, “bactéria”, “germe”, “bichinho”. Uma das entrevistadas que atuou na gestão de programas explicita que durante a preparação de uma Campanha foi discutido junto ao Morhan o uso dos termos bactéria e bacilo, conforme explicitado:

“Que palavra poderia ser mais bem compreendida pela população (...). Acabou ficando Bacilo de Hansen, que tinha uma associação com a hanseníase e fortalecia inclusive essa história do nome (...). É mais fácil lidar com esse conceito de bactéria porque é mais disseminado na população (...). Ajuda um pouco a banalizar, no sentido de tornar menos impactante.” (Entrevista: Gestor, 02).

A doença também foi definida por meio da associação entre o discurso biomédico e os aspectos históricos e culturais. O enunciador de um lado faz referência ao descobridor do bacilo para distinguir a lepra da hanseníase; de outro, recorre à nomeação lepra e seus correlatos para contextualização da doença, de acordo com o texto do Folheto 57: “é causada pelo **Mycobacterium leprae**, **bacilo** descoberto em 1873 pelo cientista norueguês Dr. Gerhard Hansen. Daí o nome hanseníase; é conhecida também como: lepra, morféia, mal de lázaro, mal da pele e mal do sangue”. Esta associação por vezes é latente: “A hanseníase **atinge a**

humanidade desde a antiguidade. No passado, já afetou todos os continentes e deixou uma imagem assustadora, de mutilação, rejeição e exclusão da sociedade na história e na memória da humanidade” (Cartilha 11).

Entretanto, nos materiais, predomina uma tendência contrária a essa. Ao afirmar o discurso da hanseníase e construir uma nova imagem da doença e das pessoas afetadas, constatou-se a não referência ao termo lepra. O subtítulo do Folheto 53 - **“A Hanseníase tem 30 anos”** - revela a tentativa do apagamento histórico, ao se ver datada em apenas três décadas uma doença sabidamente milenar. Este enunciado remete a um dos desafios na comunicação: como explicar ao leitor o que é hanseníase desconsiderando ou omitindo a sua historicidade?

Esse questionamento reforça a falta de coerência nas estratégias discursivas nos enunciados sublinhados. Ressalta-se que, no conjunto de materiais, essa tentativa de apagamento histórico, em vez de esclarecer pode confundir a população, na medida em que, muitas vezes, constroem sentidos e representações antagônicas para lepra e hanseníase. Tal abordagem pode contribuir para aumentar o desconhecimento sobre a doença.

A pertinência desse questionamento se expressa nos enunciados do material, citados anteriormente, que reforçam a premissa da referência histórica: “a proposta de Abraão Rotberg pela substituição do termo *lepra* (...) foi uma mudança definitiva e é importante que as ações de Informação Educação e Comunicação (IEC) trabalhem a incorporação de novas imagens da hanseníase – sinais e sintomas que podem ser curados sem deixar marcas estigmatizantes (...) sem, no entanto negar a história da *lepra*” (Folheto 53). Nos materiais educativos analisados, a associação entre os termos lepra e hanseníase é referida em apenas 22% do acervo, sendo mais recorrente nos materiais produzidos por ONG ou entre as ONG e as entidades governamentais.

As entrevistadas que atuaram na gestão relatam que a mudança terminológica traz vantagens e desvantagens, sob diferentes aspectos:

“Pode ser mais motivador esse recurso do Centro de Saúde de tratar hanseníase do que tratar lepra (...). Não deixa também de ser um nome científico (...). Acho muito radical é a proibição de você usar o nome (lepra) em um documento técnico. Eu temo que essa mudança tenha criado um preconceito contra a lepra”(Entrevista: Gestor, 02).

“O paciente diz que realmente para ele é muito melhor ouvir o termo hanseníase do que ouvir lepra (...). A história da doença é um complicador, porque você de repente introduz uma coisa nova e você tem que começar tudo de novo (...). Eu sempre falo para as pessoas que antigamente chamava lepra (...). A gente não pode negar” (Entrevista: Gestor, 03).

Para White (2008), no momento do diagnóstico, é necessário falar abertamente ao paciente sobre a conexão entre as terminologias. Esse diálogo pode favorecer a correlação

entre o conhecimento existente e as atuais explicações sobre a doença, bem como pode dar elementos para que o paciente decida o que deve ser falado em relação a sua enfermidade.

-

Dimensões sócio-culturais

Na análise dos materiais, a categoria das dimensões sócio-culturais relacionadas à doença é expressa nos temas: integração social, discriminação, medo e preconceito, abordados majoritariamente nas frases - “Hanseníase conheça para não discriminar” (Panfleto 66); “Não discrimine, não isole: oriente e ajude” (Folheto 08); “O medo e o preconceito ainda assombram as pessoas e podem até atrapalhar o tratamento” (Folheto 02); “O paciente **em tratamento pode** conviver com a família, no trabalho e na sociedade” (Panfleto 27); “A pessoa com hanseníase **deve** levar uma vida normal”(Folheto 49).

Esses enunciados produzem novas prescrições e impõem outras normas e regras de vida, como por exemplo, o tratamento individual e permanência no convívio familiar e social, contrapondo-se à prática de isolamento dos leprosos, adotada no passado. As frases evidenciam essa premissa: “O tratamento da hanseníase é feito gratuitamente nos ambulatórios sem necessidade de internação ou qualquer tipo de isolamento ou restrição de convívio social ou familiar” (Panfleto 14). Esta perspectiva demonstra a importância da compreensão do processo histórico da doença nas ações de comunicação.

O preconceito é associado ao tratamento, como ilustrado nas frases: “Hanseníase. Bem-me-quer, bem-me-quer...tratamento sem preconceito” (Folheto 30); “Quem tem tuberculose ou hanseníase precisa de tratamento e não de preconceito” (Folheto 02). Ele também é alvo de **controle**, de **eliminação** e de **cura**: “Ajude no controle da doença: evite o preconceito” (Folheto 8); “Eliminar o preconceito é um dever nosso” (Folheto 28); “Hanseníase tem cura. Preconceito também” (Cartilha 04). Sob esse olhar, a informação é o remédio: “A informação é nossa **dose única** (grifo nossos) contra o preconceito e na luta pela eliminação” (Cartilha 19). “Usando o **superpoder** da informação, podemos ajudar quem está doente a se curar” (Cartilha 15). Nesses enunciados, a informação é investida de poder. Eles expressam a hegemonia da lógica informacional e universalista presente na saúde pública (Pitta, 1995; Araújo e Cardoso, 2007), desconsiderando o processo histórico e outras esferas discursivas que influenciam na formação dos conceitos, juízos e valores sobre a doença, como por exemplo, o discurso religioso.

Um conjunto minoritário de materiais associa o discurso religioso ao saber médico-sanitário, como exemplifica o Folheto 02 que veicula a imagem de Padre Cícero, um ícone

religioso do nordeste brasileiro; no verso há o enunciado: “A hanseníase tem cura!” Abaixo desta frase existem dois quadrados sobrepostos, um menor em preto com uma mão na cor branca e um outro maior, fazendo uma espécie de moldura na cor branca, contendo as expressões: “*me veja... me escute... me toque... me cure...*”. Nessa operação a cura está associada ao milagre, ao cuidado piedoso e à ajuda ao próximo.

Em outros materiais, também se encontra o apelo às práticas solidárias: “Hanseníase a gente cura com amor, respeito, apoio e tratamento” (Folheto 55); “Hanseníase se cura com amor. Com muito amor! Bacurau” (Panfleto 28). Bacurau sofreu os males decorrentes da doença. Sua trajetória como fundador e militante no Morhan foi marcada pela conquista por novos modos de vida para os portadores da doença. Nesse sentido, a referência as suas palavras pode ter efeito de lei, ou seja, um exemplo a ser seguido.

Transmissão

As explicações sobre a transmissão da doença reforçam a hegemonia do discurso biomédico, visando consolidar a definição científica da doença. O enunciador focaliza o saber da microbiologia e da anatomia-patológica, ou seja, o olhar sobre o corpo de modo mais específico (Foucault, 2004), como explicitado nos textos: “O modo de transmissão ocorre com a **penetração do bacilo** no organismo através de **pele lesionada** e do trato respiratório” (Panfleto 07); “São vias de eliminação e transmissão dos bacilos: o nariz, a boca e as lesões” (Folheto 36). “A transmissão acontece [...] em alguns casos, através do **contato com ferimento da pele** do doente” (Folheto 18).

Observa-se igualmente a tendência em adotar termos populares na disseminação desse conceito, como ilustrado nas frases: “ela é transmitida de uma pessoa doente para outra, através da respiração (fala, tosse e espirros)” (Folheto 14); “é transmitida de pessoa para pessoa, através do **contato íntimo e prolongado** com doentes das formas contagiosas e que não fazem tratamento” (Panfleto 22); “Não é transmitida de mãe para filho durante a gravidez e nem por relações sexuais e também não é hereditária” (Folheto 14). Um dos materiais reporta-se às crenças populares e ao saber religioso: “A hanseníase não vem de mau olhado, espinho de taboca, peixe de couro ou castigo pelo pecado” (Folheto 32).

As informações sobre a transmissão da doença por contato **pele a pele**, pela **saliva** e pelo **contato íntimo e prolongado** remetem ao medo de contágio, presente no imaginário social e nas práticas cotidianas relativas ao isolamento da pessoa doente ou à separação de seus objetos. Esse assunto é abordado diretamente: “A hanseníase não se passa por abraços, aperto

de mão e carinho. Em casa ou no trabalho, não é necessário separar as roupas, os pratos, os talhares e os copos” (Folheto 61).

As observações de campo indicam que o tema da transmissão é um dos que mais mobilizam as dúvidas. Segundo as profissionais entrevistadas, é recorrente ouvir das pessoas com hanseníase que a doença continua a ser transmitida mesmo se a pessoa está em tratamento. Os relatos da médica e da enfermeira entrevistadas são elucidativos: “A primeira pergunta é: como eu peguei isso? Pode passar? Para quem? Tem que separar meu copo, meu prato?”. “É espantoso. Todo mundo acha que pega através do contato de objetos e sexual também”.

Um dos entrevistados do Morhan destaca a importância de investigar as concepções das pessoas sobre a doença, para adequar a informação ao público. Seu ponto de vista é exemplificado pelo depoimento de uma profissional do sexo: “Olha esse folheto está escrito que o contágio se dá através da respiração, através do contato íntimo e prolongado. Ah! Então a prevenção é tapar o nariz e fazer rapidinho?” O entrevistado nos diz: “o contato íntimo para a população é sexo. É diferente do que é para o profissional de saúde” (Morhan:01). Esse episódio suscitou discussões no Morhan e, desde então, esta expressão não é usada nos materiais produzidos pela entidade.

Nota-se que as explicações sobre o contágio demonstram a evolução dos conceitos que perpassam distintas correntes científicas, quais sejam: miasmática (idéia de separar objetos), hereditariedade (de mãe para filho) e bacteriológica (agente etiológico). Observa-se que os materiais educativos atuam como mediadores na incorporação destes saberes pelo público leigo.

Considerações finais

A análise do conjunto de 276 materiais educativos revela que as relações entre enunciador-destinatário são predominantemente assimétricas, construídas a partir dos discursos normativo, técnico e instrucional, expressos nas frases interrogativas e imperativas. As temáticas privilegiadas são fundamentadas pelo saber biomédico e buscam produzir uma nova imagem da doença. Prevaecem os temas referentes aos sinais e sintomas, ao tratamento, à cura, à vigilância e às dimensões sócio-culturais.

Demais pesquisas indicam que a ampla divulgação desses conteúdos nas ações educativas e comunicativas colabora para o fomento da auto-suspeição, o maior conhecimento

da doença e a diminuição do preconceito e do estigma (Claro 1995, White, 2005; Feliciano e Kovacs, 1997). Ademais a ampla difusão do conceito médico altera o sistema periférico de crenças e, gradualmente, modifica a mentalidade existente (Oliveira *et al*, 2003; Moreira, 2005). Contudo, a predominância de uma linguagem técnico-científica nos materiais educativos pode reduzir a possibilidade de compreensão sobre a doença pela população, bem como minimizar a interação com os materiais. Logo, supõe-se que a adoção de uma linguagem voltada para o público leigo pode favorecer um melhor entendimento e permitir o uso dos materiais por diferentes segmentos. Esta iniciativa pode melhorar a eficiência dos gastos públicos destinados a essa atividade.

Um outro aspecto central na comunicação dos programas refere-se ao uso de imagens na abordagem dos sinais e sintomas da doença. Algumas das fontes produtoras veiculam fotografias de partes de corpo humano com lesões características da doença, utilizando um discurso alarmista apoiado no apelo ao grotesco. Todavia, há aquelas fontes que optam por veicular fotografias de pessoas sem as marcas provocadas pela enfermidade, fomentando novas visões sobre a hanseníase, e das pessoas atingidas por esse agravo. Esses discursos coexistem e concorrem entre si.

Foi igualmente identificado que predomina uma divulgação dos sinais dermatológicos na construção da nova imagem da doença, enquanto as informações sobre as reações, incapacidades físicas e deformidades são menos valorizadas. A menor ênfase nas complicações deve ser revista pelo fato de representar um ponto crítico da comunicação junto à população e da assistência aos portadores de hanseníase.

Com base na análise desenvolvida, pode-se concluir que a institucionalização dos discursos da hanseníase não ficou limitada à troca de um nome, mas configurou-se em uma nova prática discursiva na medida em que tem buscado construir novos sentidos e práticas sobre a doença. Segundo os achados, o discurso biomédico ancora as representações e práticas sobre a hanseníase, contrapondo-se aos saberes historicamente construídos sobre a lepra. Conforme indicado em outras investigações, essa situação produz um paradoxo na comunicação da doença (Claro, 1995; Oliveira *et al*, 2003; White, 2005; Moreira, 2005; Kelly-Santos *et al* 2009).

Isto significa dizer que a omissão da palavra lepra ou a não associação da mesma à hanseníase favorece o pouco reconhecimento da doença pela população, podendo promover a baixa procura pelos serviços de saúde. A interdição da palavra pode ainda ter como efeito a

restrição dos espaços dialógicos, contribuindo para o silenciamento dos sujeitos, na medida em que subtrai os conhecimentos e significados aprendidos socioculturalmente.

Segundo Fairclough (2001), um discurso remete sempre para algo que está fora dele, para outros discursos, uma vez que “o texto responde, reacentua e retrabalha textos passados. Assim, fazendo ajuda a fazer a história e contribui para processos de mudanças mais amplos, antecipando e tentando moldar textos subseqüentes” (2001:134-5). Em convergência com esse ponto de vista, compreende-se que a criação de espaços dialógicos no âmbito da produção-circulação-consumo de materiais educativos está relacionada à ampliação da participação de diferentes atores sociais em todas as etapas dos processos comunicativos. A proposta de incorporar a avaliação e a produção de novos materiais nas atividades de grupo já desenvolvidas nos serviços de saúde potencializa, inclusive, o uso dos materiais existentes, além de buscar aproximações entre as diferentes concepções, dado que a polifonia e o dialogismo são dimensões intrínsecas na produção dos discursos sociais.

Artigo 03

Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil¹⁷

Autoras: Adriana Kelly Santos; Simone, Monteiro; Brani Rozemberg.

Resumo

O artigo objetiva refletir sobre os processos comunicativos de Programas de Controle de Hanseníase (PCH) do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da análise da recepção de materiais educativos por profissionais de dois serviços de saúde pública no Rio de Janeiro, Brasil. O trabalho discute em que medida a análise de impressos favorece a negociação dos sentidos e das práticas sobre hanseníase vigentes nos PCH. Foram analisados 38 materiais produzidos entre 1993 a 2005, por instituições governamentais e não-governamentais e realizados dois grupos focais com profissionais atuantes no PCH. Durante os grupos focais, 6 materiais foram examinados. Os resultados revelaram a verticalidade e fragmentação nos processos comunicativos, expressas pela ênfase em campanhas, produção centralizada, homogeneização dos públicos e conteúdos e privilégio dado ao saber biomédico. As atividades horizontais e participativas não eram comuns. Foi identificada uma lacuna entre a institucionalização do discurso da hanseníase, como alternativa à terminologia da lepra, e a sua circulação e consumo entre os diferentes atores sociais.

Palavras chave: Comunicação; Impressos; Hanseníase

Abstrat

This article reflects on the communications processes in the Hansen Disease Control Programs under the Unified National Health System (SUS) in Brazil, analyzing how professionals at two public health services in Rio de Janeiro perceive the educational materials on the disease. The article discusses how analysis of printed materials favors negotiation of prevailing meanings and practices on Hansen disease in the programs. Thirty-eight different educational materials were analyzed (produced from 1993 to 2005 by governmental and nongovernmental institutions) through two focus groups with program staff. Six materials were examined during the focus groups. The findings showed the communications processes are vertical and fragmented, with an emphasis on campaigns, centralized production of materials, homogenization of target publics, and a focus on biomedical knowledge. Horizontal and participatory activities were uncommon. A gap was identified between the institutionalization of the discourse on Hansen disease as an alternative to leprosy terminology and its circulation and uptake among different social actors.

Key Words: Communication; Broadsides; Leprosy

¹⁷ Este artigo foi publicado nos Cadernos de Saúde Pública 25(4):857-867, abr, 2009.

I. Introdução

No Brasil, a hanseníase é endêmica e acomete, principalmente, as populações que vivem em condições precárias de vida. Trata-se de um processo infeccioso crônico, causado pela bactéria *Mycobacterium leprae* e transmitido por fontes humanas. O tratamento é disponibilizado nos serviços de saúde pública. Por ser uma doença socialmente estigmatizada, o Ministério da Saúde, em 1976, substituiu o termo original lepra por hanseníase, objetivando a integração social das pessoas atingidas por esse agravo e o fomento da captação de casos novos (Claro, 1995). Desde a década de 1980, o Programa Nacional de Controle de Hanseníase (PNCH) promove campanhas de divulgação na mídia televisiva e radiofônica, com vistas a um maior conhecimento da doença pela população (Oliveira *et al*, 2003). Outra iniciativa é a produção de cartazes, folhetos e cartilhas para a distribuição nos serviços de saúde pública e *outdoors* e *busdoors*, para afixar em locais de grande circulação e nos ônibus dos diferentes estados (Velloso e Andrade, 2002).

A prática de campanhas de saúde, histórica e hegemônica nos programas do Ministério da Saúde, tem como base o modelo informacional, cujo fluxo de comunicação é estabelecido entre emissor e receptor, de modo vertical e linear. Nesse modelo fragmentado do processo comunicativo, confere-se o poder da palavra ao pólo emissor, considerado o detentor de conhecimentos e informações a serem transmitidas ao pólo receptor, com vistas à mudança de comportamentos (Fausto-Neto, 1995; Araújo e Cardoso, 2007; Martín-Barbero, 2003). No contexto das campanhas, é privilegiado o saber médico, para fomentar hábitos e práticas de promoção a saúde e a adesão da população aos procedimentos médico-sanitários (Araújo e Cardoso, 2007; Rozemberg *et al*, 2002).

A hegemonia deste modelo tem sido alvo de críticas no campo da Comunicação e Saúde (Fausto-Neto, 1995, 1999; Araújo e Cardoso, 2007; Rozemberg *et al*, 2002; Kelly-Santos *et al*, 2006; Vasconcellos *et al*, 2003; Araújo, 2006). Nesta pesquisa reporta-se à produção dos sentidos sociais que investiga a produção-circulação-consumo de sentidos como parte do processo histórico-cultural. O sentido é definido como os significados e as interpretações produzidos em situações de interação entre os sujeitos, entre os sujeitos e instituições e entre instituições, mas, sobretudo, no uso dos discursos por parte dessas instâncias sociais. Os processos comunicativos são analisados com base no lugar onde é produzido o seu sentido, qual seja: as mediações. Nesse processo, os dispositivos sociais (meios de comunicação, instituições, documentos etc.) e os próprios sujeitos constituem-se em mediações. A construção social da realidade é tecida por sujeitos que compartilham, disputam

e negociam os significados, valores e motivações numa rede infinita de produção-recepção de sentidos (Martín-Barbero, 2003; Fausto-Neto, 1999; Araújo, 2006; Araújo e Cardoso, 2007).

No âmbito de programas de saúde, os materiais educativos, por serem parte da cultura dos serviços de saúde pública e por sua condição material, atuam como dispositivos na dinâmica de mediação entre políticas e práticas de saúde, legitimando os discursos e procedimentos médico-sanitários, como o diagnóstico, o tratamento, a vigilância de casos e a relação médico-paciente. Por conseguinte, socializam os conhecimentos, costumes e valores estabelecidos pelas profissões de saúde, por diversas instituições e pelos segmentos sociais (Fausto-Neto, 1999; Rozemberg *et al*, 2002; Kelly-Santos e Rozemberg, 2006; Vasconcellos *et al*, 2003; Araújo, 2006; Nash, 1999).

Neste estudo, parte-se da premissa de que a recepção de materiais educativos sobre hanseníase por profissionais e usuários dos serviços de saúde pública permite compreender as inter-relações entre esses agentes, as instituições de saúde e os processos sócio-culturais-políticos dos quais participam. Este artigo problematiza em que medida os materiais educativos favorecem a emergência de um espaço de produção dos sentidos da hanseníase e de práticas instituídas pelos profissionais. Para tal, analisam-se os sentidos atribuídos por profissionais de saúde aos materiais educativos quanto ao conteúdo, formato, contexto de circulação e uso destes materiais. Este trabalho é parte dos resultados de uma pesquisa desenvolvida no escopo de dois projetos complementares (convênio Fundação Oswaldo Cruz [FIOCRUZ]/Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro [FAPERJ] 2003-2005 e doutorado em Saúde Pública, FIOCRUZ) e aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto Pesquisa Clínica Evandro Chagas da FIOCRUZ (CAAE.0003.0.009.000-04).

II. Procedimentos metodológicos

Este estudo foi conduzido em duas etapas distintas e complementares. A primeira refere-se à coleta de materiais educativos realizada a partir da participação no 2º Simpósio Brasileiro de Hansenologia ocorrido, em 2003, em Ribeirão Preto (São Paulo); e a visitas as Gerências de Dermatologia Sanitária das Secretarias Estadual e Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Nesta oportunidade, realizou-se uma entrevista semi-estruturada com um representante da Gerência de Dermatologia Sanitária da Secretaria Municipal do Rio de Janeiro, para levantar o histórico e o contexto de produção de materiais. Para análise dos materiais obtidos,

partiu-se das questões: O que discute o material? Para quem se destina? Qual a sua utilidade? (Kelly-Santos e Rozemberg, 2006).

A segunda etapa consistiu na aplicação da técnica de grupos focais (Carilini-Contrim, 1996; Minayo, 2000), para a recepção de materiais educativos por profissionais de saúde que atuam em uma unidade básica e em um Centro de Referência em Hanseníase, situados na Zona Norte do Município do Rio de Janeiro. Os serviços foram escolhidos por representarem níveis de complexidade diferentes. Os profissionais foram selecionados por desenvolverem atividades ligadas à gerência do Programa de Controle de Hanseníase (PCH) e à assistência aos pacientes, bem como por sua diversidade de atuação profissional (assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, dermatologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, pediatras e psicólogos). Em cada um dos serviços de saúde pública foram realizados dois encontros com a mesma equipe multidisciplinar composta por nove profissionais, totalizando quatro encontros e 18 profissionais. Os encontros duraram cerca de uma hora e aconteceram uma vez por semana, sob a coordenação da autora (A. K-S.), no final do horário de trabalho, a fim de garantir maior adesão dos participantes. Foram propostas as mesmas perguntas adotadas para a análise do material. A dinâmica de grupo focal mobilizou diferentes representações e atitudes sobre os temas discutidos, permitiu o aprofundamento de situações cotidianas relativas ao uso de impressos nas atividades realizadas junto aos usuários dos serviços de saúde pública.

A entrevista e os grupos focais foram gravados e posteriormente transcritos. No processamento dos dados, adotou-se a análise temática (Minayo, 2000) dos impressos, da entrevista e dos grupos focais. Realizou-se a leitura flutuante de todo material coletado para apreender as idéias centrais e identificar os temas recorrentes. Após essa primeira classificação, foram construídas as unidades temáticas. Em cada uma delas, identificaram-se as categorias empíricas, que foram organizadas e agrupadas compondo diferentes núcleos de sentidos. Por último, interpretaram-se os núcleos de sentidos descrevendo-se os pontos de convergência e as contradições resultantes do confronto entre teoria e prática no contexto sócio-político. Os resultados da entrevista e dos grupos focais foram integrados e indicados da seguinte maneira: (1) Entrevistado 01 (E:01); (2) P-UB:01, indica a fala dos participantes do grupo focal da Unidade Básica; e (3) P-CR:01 indica a fala dos participantes do grupo focal do Centro de Referência.

III. Resultados e discussão

3.1. Descrição dos materiais: instituições produtoras, formatos, públicos e objetivos

Os 38 materiais educativos que compõem a amostra deste estudo foram produzidos no período de 1995 a 2003 por instituições governamentais e não-governamentais, de âmbito nacional e internacional. Os formatos dos impressos são variados, 39% (15/38) de folhetos, 37% (14/38) de cartazes e 24% (9/38) de cartilhas. Destinam-se à população em geral 71% (27/38) dos materiais; 18% (7/38) para profissionais de saúde; 8% (3/38) são dirigidos aos portadores de hanseníase e 3% (1/38) ao público infantil. Todos os materiais analisados objetivam promover um maior conhecimento sobre a doença e fomentar a detecção de casos. Entre estes, 74% (28/38) pretendem estimular a auto-suspeição, 39% (15/38) visam divulgar os serviços de saúde pública e serviços de apoio (ONGs) e 32% (12/38) abordam as dimensões sócio-culturais relacionadas à doença.

A escolha dos materiais descritos neste artigo resultou do processo de interação dos profissionais com os 38 materiais disponibilizados. Em ambos os grupos focais, após a leitura flutuante e o manuseio, os profissionais selecionaram os mesmos materiais (4 cartazes e 2 cartilhas). Os profissionais escolheram estes materiais por considerarem mais atrativos e pelas possibilidades de uso junto ao público. Tais impressos foram sistematizados pela sigla PH (Programa de Hanseníase), seguida por sua numeração (Figuras 1, 2, 3, 4 e 5 do anexo 07).

Os cartazes PH:01 e PH:02 (Figura 1) compõem um kit educativo produzido pelo Grupo Tarefa para Eliminação da Hanseníase constituído, em 1998, pelo Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS) (Velloso e Andrade, 2002). Desta iniciativa participaram as seguintes instituições: Ministério da Saúde, Organização Mundial da Saúde (OMS), Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), Fundação Norvartis, ARS Venturs Imagem e Comunicação Ltda. e Movimento de Reabilitação das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN).

Os cartazes destinam-se à população em geral e têm como objetivo diminuir o preconceito relativo à hanseníase. O material PH:01 apresenta uma fotografia de um adolescente, de cor escura, sorrindo, e o PH:02 apresenta a fotografia de uma menina, de cor branca, sorrindo. Em ambos, abaixo da fotografia o título: “Você diria que eu já tive hanseníase?” e os contatos do Telehansen e a logomarca das instituições. A estratégia de utilizar fotografias que privilegiaram a representação de pessoas de diferentes segmentos populacionais, gerações, sexo e cor/raça, associada a uma pergunta dirigida ao leitor, pretende provocar o reconhecimento do público da mensagem ofertada. Identificou-se, nessa

abordagem, a construção do discurso de que a hanseníase é uma doença comum que pode afetar qualquer pessoa, independente de classe social, cor/raça, sexo e idade, contrapondo-se ao discurso hegemônico, que veicula imagens dos sinais dermatológicos da doença. Tal proposta restitui a condição de integralidade e inclusão social das pessoas afetadas pela hanseníase.

O cartaz PH:03 (Figura 2) – “Hanseníase Tem Cura. Vamos Acabar com o Preconceito e Eliminar essa Doença” - foi produzido pelo Ministério da Saúde. Está dividido em duas colunas: a primeira com frases e fotos de partes do corpo humano com sinais da doença e a segunda com frases e cartelas de medicamentos. Destina-se a profissionais de saúde e objetiva orientar como fazer o diagnóstico, o tratamento e a vigilância de contatos. O texto é denso e com linguagem técnica-prescritiva. A diagramação é pouco atraente, com letras pequenas e muito próximas, aspectos estes que dificultam a leitura e não despertam o interesse do leitor.

O quarto cartaz, PH:04 (Figura 3) – “Hanseníase? Tem Cura!” - foi produzido pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e destina-se à população em geral e objetiva estimular a auto-suspeição e aumentar a detecção de casos. Apresenta fotografias de cartelas do medicamento e de partes do corpo humano (rosto, costas, nádegas, perna) com sinais da doença (manchas e caroços). Informa que a hanseníase tem tratamento, cura e que os exames e os medicamentos são gratuitos nos serviços de saúde pública. A comunicação por meio de fotografias de partes do corpo mobiliza conteúdos constitutivos da subjetividade ao remeter à imagem do corpo desfigurado. Se por um lado esse discurso se investe de valor ao facilitar a detecção de casos, despertando a atenção do leitor para as imagens com lesões, por outro tem um apelo subjetivo associado ao horror, alimentando a pedagogia do amedrontamento, tendência comum na comunicação sobre as doenças infecciosas e parasitárias (Rozemberg *et al*, 2002).

A cartilha PH:05 (Figura 4), intitulada “Hanseníase. Informações para Agentes Comunitários de Saúde”, foi produzida pelo Ministério da Saúde, apresenta ilustrações na capa e no interior do livreto referentes às atividades realizadas pelos agentes comunitários de saúde. Objetiva informar sobre os aspectos históricos, epidemiológicos e clínicos da doença; orientar o agente sobre o que fazer para detectar casos novos e acompanhar as pessoas em tratamento, especialmente quanto à orientação sobre os exercícios para o autocuidado e para a prevenção de incapacidades físicas. Apesar da tentativa de uma abordagem dialógica e interativa com o leitor, ainda predomina o discurso normativo e prescritivo.

A cartilha PH:06 (Figura 5) – “Hanseníase. Cuidados para Evitar Complicações” - foi produzida pelo Núcleo de Tecnologia Educacional para Saúde/Universidade Federal do Rio de Janeiro (NUTES/UFRJ), destina-se aos portadores de hanseníase. Apresenta as seguintes ilustrações: portadores de hanseníase fazendo exercícios de prevenção de incapacidades físicas; corpo humano sendo percorrido por uma linha em vermelho que sinaliza os nervos que são acometidos pela doença; cartelas de medicamentos; pessoas em grupo. Explica o que é a hanseníase, como seguir o tratamento e divulga os endereços de serviços de saúde pública do Município de Duque de Caxias. Adota uma linguagem coloquial, dialógica e interativa, embora, recorra por vezes a termos técnicos-prescritivos. Este material, tal como o PH:01 e PH:02, traz avanços ao desconstruir o discurso patológico da doença e do doente (Canguilhem, 2005), em prol da representação humanizada do portador de hanseníase.

3.2. A visão dos profissionais de saúde sobre os materiais educativos e as políticas de comunicação

Materiais para população em geral

Segundo os profissionais, os materiais destinados à população objetivam informar sobre os sinais, os sintomas, o tratamento e a cura, além de indicarem os endereços dos serviços de saúde pública. Na visão deles, há uma ampla distribuição de materiais durante as campanhas de hanseníase, destinadas ao fomento da detecção de casos e ao diagnóstico precoce, prevalecendo a produção de folhetos e de cartazes. Estes formatos foram considerados mais adequados às campanhas por possibilitarem acesso rápido à informação, facilitarem o manuseio e compatibilizarem os custos com os recursos destinados à produção de impressos. “O *start* é o folheto... [ele] é uma peça que a gente estimula que tenha nas campanhas” (E:01). “O [folheto] tem a finalidade de mobilizar o paciente para o diagnóstico” (P-CR:02).

Na análise dos cartazes PH:01 e PH:02, embora os tenham discutido que a veiculação de imagens de pessoas sem deformidades, de diferentes idades, cor/raça, sexo e segmentos sociais possibilita uma maior aproximação com o público, os profissionais questionaram se as fotografias são mesmo de portadores de hanseníase. A partir do cartaz PH:03, os participantes discutiram que mostrar as lesões de hanseníase nos impressos chama atenção do público e auxilia na auto-suspeição. Inclusive destacaram que alguns pacientes dos serviços de saúde pública relataram terem reconhecido em seu corpo algumas das manchas veiculadas no material.

Sublinharam que há uma tendência à distribuição massiva de materiais educativos apenas para as campanhas, porém indicam a necessidade do investimento em atividades continuadas de comunicação e educação. Ademais, sugeriram diferentes contextos para a circulação de materiais nos formatos de folhetos e cartazes, tais como: as escolas, os bares, as associações de moradores, as igrejas, os estádios de futebol, os diversos meios de transportes e seus respectivos terminais.

Materiais para os profissionais de saúde

Os participantes analisaram que os materiais destinados aos profissionais de saúde são para treinamentos e enfatizam os aspectos clínicos da doença. Na análise do cartaz PH:04, relataram que os conteúdos são abordados de forma clara e objetiva. Entretanto, observaram que o material é pouco atraente, devido às letras pequenas, ao desequilíbrio na distribuição dos textos e à densidade de informações. Ressaltaram que o formato de cartaz é inadequado para estabelecer uma comunicação com este tipo de público, uma vez que é para ser afixado em locais de grande circulação nos serviços de saúde pública, por isso, torna-se uma peça subutilizada. A cartilha PH:05, destinada aos agentes comunitários de saúde, foi considerada mais atrativa e de maior utilidade. O formato cartilha, a clareza e o detalhamento dos temas abordados contribuem para que esse material auxilie o diálogo entre os agentes e a população. Quanto à circulação dos materiais, os profissionais mencionaram que nem sequer conheciam alguns dos impressos da amostra, referindo-se à inexistência e/ou à insuficiente distribuição de materiais destinados a eles.

Materiais para portadores de hanseníase

Na análise da cartilha PH:06, os profissionais valorizaram seu uso durante o atendimento aos portadores de hanseníase e também para orientá-los na leitura em casa e/ou junto aos familiares. O uso da cartilha durante o atendimento auxilia na abordagem de temas relevantes à compreensão da doença e do tratamento, tais como: transmissão, sinais e sintomas, uso de medicamentos, reações ao medicamento e do sistema imunológico e a necessidade dos exercícios de autocuidado para a prevenção de incapacidades físicas.

“Eu acho que você tem que dar isso [a cartilha], mas amarrado com uma orientação, se não ele [paciente] não vai ler” (P-CR:03).

“Porque ela [cartilha] tem todas as informações básicas. Tem muitas coisas que você até esquece de falar. Ou não consegue demonstrar, tem fotos ilustrativas que mostram ao paciente como é que se previne, como trata uma lesão” (P-CR:04).

Em relação à distribuição de materiais, os participantes indicaram a importância das visitas domiciliares, salas de espera, atividades nas escolas e ações das Estratégias Saúde da Família (ESF) e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) como lugares privilegiados para a abordagem educativa. Os profissionais que atuam na ESF e no PACS narraram que utilizam materiais educativos buscando o diálogo e a interação com o público. Para eles, esta prática contribui para se compreender o contexto de vida das pessoas e aproximar as concepções entre profissionais e usuários dos serviços de saúde pública, diminuindo a “barreira comunicativa” (Claro, 1995) existente.

A esse respeito, um dos profissionais da Unidade Básica, ao se referir à opinião de pessoas que foram atendidas no serviço de saúde pública, relatou que elas avaliam positivamente a distribuição de materiais educativos, associada a uma abordagem interativa e participativa. Os usuários dos serviços de saúde pública acreditam que essa estratégia potencializa o uso dos materiais, além de contribuir para o esclarecimento da doença, a auto-suspeição, a procura pelo serviço de saúde pública e a orientação sobre os exercícios de prevenção de incapacidades. Um dos profissionais do Centro de Referência ressaltou a importância do vínculo entre a equipe de saúde e o paciente como o principal elemento para garantir o sucesso do tratamento e a desconstrução dos sentidos pejorativos relacionados à doença. Bakirtzief (1995) recomenda o incremento de atividades educativas que promovam uma maior integração entre estes agentes, pautando-se na valorização dos conteúdos trazidos pelos usuários e no estabelecimento de uma relação que prime por transparência e cumplicidade entre as pessoas.

A política de comunicação nos Programas de Controle de Hanseníase

Outro aspecto amplamente discutido pelos profissionais refere-se ao fato de que as atividades de comunicação e educação não são uma prioridade nos PCH. Na visão deles, a política de comunicação da hanseníase é insuficiente e inadequada no âmbito das três esferas de governo. Alguns profissionais referem-se à “ausência” de diretrizes específicas e claras para essas áreas. Um deles relatou que “não existe um planejamento geral para a comunicação” (E:01). A inexistência de um planejamento descentralizado para estas ações é referida ainda como um efeito da precariedade na implantação de diretrizes e metas do PNCH.

Para os profissionais, é válido produzir materiais educativos, porém salientaram a necessidade de um maior investimento na contratação de recursos humanos, bem como na capacitação das equipes de saúde para o diagnóstico, o tratamento.

“A cartilha vermelha, por exemplo, é uma cartilha que dá o seu recado. Mas eu gosto de frisar isso, eu acho que só isso não vai resolver. O compromisso da pessoa que vai trabalhar com hanseníase é um compromisso de ação mesmo” (P-CR:05). “Toda vez que você fala disso [ação comunicação/educação] numa unidade, que você busca inserir a hanseníase na sala de espera, nas atividades extramuros, você esbarra no ponto de que os profissionais são escassos e que estão voltados para assistência, ou eventualmente respondem que essa atividade não é remunerada. É vista como uma coisa supérflua” (E:01).

A descentralização das ações de hanseníase na Atenção Básica, uma das estratégias de controle preconizadas pelo PNCH, foi identificada pelos participantes como uma medida para o enfrentamento dessa problemática.

“É aumentar o número de postos de tratamento e oferecer informação à população, são os dois pilares da estratégia de eliminação da hanseníase no Brasil. A inserção do programa junto à atenção básica com clínicos e pediatras fazendo. Esta é uma estratégia que a gente vem lançando mão, mas com muita dificuldade” (E:01).

As ações da ESF e do PACS revelam-se como potencialidades para a integralidade do atendimento às necessidades e às especificidades dos portadores de hanseníase.

Semelhantes resultados indicam que nos PCH, apesar da existência de iniciativas que primam pelo fortalecimento dos vínculos entre usuários dos serviços de saúde pública e a equipe de saúde, ainda predomina uma comunicação vertical e unilateral, dada a ênfase nas campanhas e na centralização da produção-distribuição de materiais pelo Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. A ausência de outros profissionais que atuam diretamente nas unidades de saúde e de portadores de hanseníase na produção e avaliação de materiais resulta em impressos muitas vezes descontextualizados, com diagramação pouco atraente, acúmulo de conteúdos, densidade de frases ou imagens, ênfase no conhecimento médico-científico, foco na adesão aos procedimentos sanitários. Ademais, neste tipo de abordagem, predomina uma comunicação “inespecífica” e “difusa” (Fausto-Neto, 1995), direcionada ao público em geral, o que resulta no pouco e/ou não reconhecimento pelo público das mensagens ofertadas, prática comum em outros programas de saúde (Araújo e Cardoso, 2007; Rozemberg *et al*, 2002; Kelly-Santos *et al*, 2006; Vasconcellos *et al*, 2003; Araújo, 2006; Nash, 1999).

3.3. Aproximações entre os saberes médico e popular sob a ótica do profissional de saúde

Em relação aos aspectos simbólicos, os profissionais destacaram o estigma relacionado à doença e problematizaram os sentidos atribuídos às terminologias lepra e hanseníase. A lepra evoca imagens e sentidos negativos - uma doença que “cai pedaços do corpo”. No relato dos participantes foi recorrente a referência a este modo de mostrar, de dizer e de olhar a doença, marcando, sobremaneira, as representações, as crenças e as atitudes das pessoas. Na visão do grupo, foi comum a lepra ser associada às atitudes de preconceito, discriminação, medo e afastamento social, tanto por parte dos portadores da doença, quanto por pessoas (familiares ou não) do seu convívio. Em contrapartida, a hanseníase foi referida como uma enfermidade nova, ainda pouco conhecida pela população.

Nos impressos examinados, verificou-se a abordagem de aspectos sócio-culturais referentes à doença, com destaque à integração social dos portadores de hanseníase. Essa temática é referida em 12 dos 38 impressos. Uma das estratégias utilizadas foi a apresentação de textos, por meio de imagens de pessoas sadias e de enunciados que expressam que os portadores de hanseníase podem viver normalmente. “Esse [cartazes PH:01 e PH:02]:Você diria que eu já tive hanseníase? Tem cada criança linda aqui, ela já tratou e nem por isso vai ficar por aí caindo aos pedaços” (P-UB:06). “Esse aqui melhora a auto-estima do paciente, e vê que é normal” (P-CR:07). Uma outra estratégia refere-se à não associação dos termos hanseníase e lepra, apenas 6 dos 38 impressos associam as terminologias. Para os profissionais, a divulgação massiva do nome hanseníase visa fomentar o seu maior conhecimento e incorporação pelo público leigo. Segundo eles, a hanseníase é vista como uma doença nova, pouco conhecida e/ou associada a outras doenças, como por exemplo, a AIDS e o câncer. “Tem paciente que trata a hanseníase, tem alta e nunca soube que teve lepra por que acha que hanseníase é outra coisa” (P-CR:06).

Queiroz e Carrasco (1995) confirmam o desconhecimento da doença pela população em seu estudo, no qual 50% dos entrevistados não considera que hanseníase e lepra sejam a mesma enfermidade e/ou as classificam como estágios muito diferentes da mesma doença, sendo a lepra referida como uma manifestação de maior gravidade. Quando comparada com o câncer ou a AIDS, é referida como uma doença de menor importância. Nas pesquisas de White (2005), alguns dos entrevistados compreendem que a hanseníase é uma doença nova ou igual à AIDS ou ao câncer. Em relação a este estudo, alguns entrevistados associaram o câncer à hanseníase, devido ao efeito de uma similaridade fonética das palavras doença de Hansen e

câncer. Resultante desse processo, câncer e hanseníase são significantes que operam na produção de sentidos sobre a doença.

Os participantes de nossa pesquisa sugeriram a associação das terminologias Hanseníase e Lepra nos materiais educativos produzidos pelos programas, para favorecer o maior conhecimento da nova terminologia junto à população, vejamos:

“O que acho é o seguinte, só que é proibido falar em lepra. Isso é uma coisa ruim, porque se você botar que hanseníase, entre parênteses é Lepra, de repente chamaria mais atenção. A hanseníase parece uma doença nova” (P-UB:04). “Mas não se mudou o conceito que se tem da lepra, tenta-se mudar a palavra. Então eu digo [ao paciente]: hanseníase foi conhecida durante muitos anos como lepra e explico porque mudou o nome. Porque se não eles vão dizer que a gente enganou que nunca disse a verdade, entendeu?” (P-CR:06).

Todavia, observou-se, em interações com os profissionais de saúde, que a associação dos termos na mídia televisiva e nos materiais educativos é um dos problemas na área da Hanseníase. Isso significa dizer que parece não haver um consenso entre os agentes desse campo no que diz respeito à veiculação do termo lepra ao se produzir o discurso da hanseníase. Há quem defenda que hanseníase não é lepra, em referência à lepra bíblica. Entretanto, para outros, a lepra faz parte do cotidiano das pessoas, por isso é necessário desconstruir as imagens terríficas a ela associada e informar que, na atualidade, a doença tem tratamento e cura, bem como os motivos da mudança de nome ocorrida no Brasil. Os defensores dessa idéia argumentam que o conhecimento já incorporado da lepra faz parte do imaginário social, por isso, desconsiderar esse saber seria o mesmo que negar a história e a cultura relacionada à doença, mas, sobretudo, a subjetividade das pessoas.

Elucida essa situação a referência de um profissional à Lei nº. 9.010/1995, que proíbe a utilização do termo lepra em documentos oficiais e dispõe o uso da terminologia oficial hanseníase. Nas suas palavras:

“Gerou uma desinformação muito grande, uma dificuldade de comunicação com a clientela, o que fazer com referência a isso?... A lepra faz parte do bate-papo das pessoas a hanseníase ainda não”. “Como você vai eliminar uma doença cujo nome é desconhecido por 50% da população?” (E:01).

Pelo exposto, verificou-se uma transição no conhecimento da doença. Pesquisas indicam que tal situação relaciona-se ao hiato entre a concepção institucionalizada sobre a doença e a percepção das pessoas leigas. A primeira se fundamenta no modelo explicativo do conhecimento epidemiológico e do discurso biomédico - pautado no diagnóstico refinado e na disponibilidade de tratamento com medicamentos; a segunda apresenta outros referenciais explicativos que, em geral, partem da representação das deformidades e do temor ao contágio

discutem que a hanseníase vem sendo incorporada pelo senso comum, embora ancorada na representação da lepra. As autoras problematizam que 30 anos pode não ser o tempo necessário para se consolidar a representação social da hanseníase (Claro, 1995; Feliciano e Kovacs, 1997; Bakirtzief, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; Nash, 1999; Oliveira *et al.*2003; White, 2005).

O debate sobre os sentidos da Hanseníase & Lepra remete à reflexão sobre o efeito de uma política de comunicação que privilegia o saber médico e que pretende colocar em desuso o termo lepra. Tal prática está presente na produção dos materiais educativos e nas visões dos profissionais de saúde, tendo como consequência a pouca valorização das representações e dos conhecimentos construídos historicamente pelo público leigo.

No que tange aos aspectos clínicos da doença, 84% (32/38) dos impressos abordam a temática da cura, 79% (30/38) referem-se ao tratamento e 74% (28/38) evidenciam os sinais (manchas e nódulos) e sintomas (dores, febres, perda de sensibilidade e formigamentos) da doença. Na abordagem destes últimos, prevalecem imagens de partes do corpo humano (orelhas, pescoço, tórax, costas, braços, pernas, nádegas) com os sinais e sintomas da doença. Compreende-se que estes enunciados caracterizam o discurso da hanseníase, na medida em que se contrapõem às imagens de pessoas mutiladas, presentes nas representações sobre a lepra. Os profissionais legitimaram a importância de veicular esses conteúdos para fomentar a auto-suspeição, o diagnóstico precoce, diminuir o estigma e construir uma nova imagem da doença.

"A tecnologia mais fantástica que apareceu foi um tratamento eficiente ... ele [o medicamento] foi um divisor na abordagem da doença" (E:01).
"Realmente tem que ter a mancha, porque não adianta você querer mascarar a coisa. Mas é trazer para uma realidade que você pode fazer diagnóstico precoce. Não existe fatalidade do cair os pedaços" (P-CR:06).

Nota-se que o privilégio dado às mensagens sobre diagnóstico, tratamento e cura é uma estratégia adotada pelo saber biomédico para produzir uma positividade no modo de conceber a hanseníase e auxiliar o público leigo na compreensão da doença.

Os profissionais concordaram com o fato de a construção desse discurso trazer avanços. Contudo, discutiram que essa comunicação apresenta limites, na medida em que reproduz massivamente o discurso biomédico, que fragmenta o olhar e a intervenção sobre o corpo, buscando localizar a causa da doença no seu nível mais específico, o dos órgãos, funções e lesões, ao invés de mostrar imagens de pessoas de corpo inteiro ou pelo menos do "busto", produzindo uma abordagem mais integral do corpo humano, e, por conseguinte, um maior reconhecimento do leitor. Ademais, a ênfase nas imagens das manchas subtrai outros aspectos

da doença, como os sintomas neurológicos relacionados ao comprometimento dos nervos (neurites), que levam às incapacidades e deformidades físicas.

No que se refere ao uso, nos impressos, de imagens de partes do corpo humano para produzir o discurso da hanseníase, Claro (1995) destaca que essa estratégia pode favorecer uma associação com as representações da lepra – “uma doença que cai pedaços do corpo”. A autora descreve o caso de um dos entrevistados de sua pesquisa, que, ao ver um cartaz de hanseníase que mostra partes do corpo humano (tórax e braço) com manchas e nódulos característicos da doença, interpretou que era lepra porque a pessoa estava sem as mãos. Claro (1995) discute que essa interpretação decorre da pouca familiaridade do público leigo com os recursos gráficos da comunicação. Nesse estudo, esse argumento é considerado problemático, pois seria pouco legítimo partir do pressuposto que a população deveria dominar as tecnologias de comunicação visual como condição para interpretar e se apropriar das mensagens ofertadas.

Além disso, revela a concepção sobre o receptor-destinatário que, em geral, é idealizado como carente e desprovido de capacidade interpretativa, passivo e “alvo” (Araújo, 2006) das mensagens ofertadas pelo discurso oficial (Araújo e Cardoso, 2007; Rozemberg *et al*, 2002; Kelly-Santos *et al*, 2006; Vasconcellos *et al*, 2003; Fausto-Neto, 1999; Araújo, 2006; Nash, 1999).

O discurso oficial expresso nos materiais analisados, ao produzir um código comum acerca de um novo conceito e imagem da doença, por meio da ampla disseminação do termo hanseníase e da abordagem massiva dos aspectos clínicos da doença, pretende romper com o estigma milenar associado à lepra. Contudo, observou-se que pouco se avançou na produção efetiva de um outro discurso junto à população. Os enunciados dos impressos revelam um paradoxo na comunicação com o público, pois a hanseníase também pode causar deformidades físicas. Mediante isso, indaga-se em que medida o nome hanseníase pode substituir o termo lepra.

Considerações finais

Esta pesquisa converge com as demais no que diz respeito à importância do componente comunicativo para favorecer um maior conhecimento da doença e fortalecer os vínculos entre a equipe de saúde e os usuários dos serviços de saúde pública (Claro, 1995; Velloso e Andrade, 2002; Oliveira *et al*, 2003; Nash, 1999; Bakirtzief, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; White, 2005; Feliciano e Kovacs, 1997). A inclusão de várias categorias

profissionais neste trabalho favoreceu a reflexão das potencialidades no uso de materiais educativos como uma mediação entre a equipe de saúde e os usuários dos serviços de saúde pública. Tal aspecto contribuiu para discutir a tensão gerada pela mudança terminológica, que resulta, em última instância, em uma recodificação dos conhecimentos e práticas sobre a doença.

Os resultados indicam que, na política de comunicação de PCH, prevalece a verticalidade e fragmentação nos processos comunicativos, que se evidenciam no predomínio de campanhas e na produção, centralizada, de materiais educativos, em detrimento de atividades horizontais e participativas. Tais iniciativas privilegiam o saber biomédico na produção do novo conceito da doença, homogeneizam os públicos e apresentam uma acentuada preocupação “distributivista” e “difusionista” (Fausto-Neto, 1995). Essa comunicação unilateral subtrai a diversidade sócio-cultural existente em nosso país.

A produção-recepção dos sentidos da hanseníase está marcada pelas condições históricas, políticas e sociais que favoreceram a emergência desse discurso (novo nome, ênfase nos aspectos clínicos, terapêuticos e na cura) em substituição aos saberes e práticas relativos à lepra. Ao correlacionar a literatura revisada com este estudo, verificou-se que houve uma lacuna entre a produção e a institucionalização do novo modo de intervir e dizer sobre a doença e a circulação-consumo dessa mudança por profissionais de saúde, portadores de hanseníase, população e instituições atuantes nesta área.

Concluí-se pela importância de se contextualizar os motivos da mudança terminológica e de se problematizar os sentidos da hanseníase e da lepra junto aos agentes da hanseníase. A mera oferta de informações de como o saber médico, na atualidade, compreende a doença pode não ser o suficiente para se estabelecer uma comunicação que dialogue com as diferentes realidades sociais. Para uma interlocução próxima à realidade do público, é preciso conhecer quem são os sujeitos com quem nos comunicamos, quais as experiências, as representações e os conhecimentos que apresentam sobre a lepra e a hanseníase, com vistas a problematização desses discursos. Resultante desse processo será a construção de um saber pautado na coresponsabilidade e no respeito à alteridade.

Considera-se que a recepção de materiais educativos por profissionais de saúde constitui-se em um dispositivo que mobiliza a interação e negociação de significados, motivações, crenças e valores entre os interlocutores que participam do processo de produção-circulação-consumo dos sentidos sobre a hanseníase. Ademais, permite questionar a

hegemonia do saber biomédico e das práticas políticas-sanitárias adotadas na produção dessa discursividade.

Certamente, construir essa experiência nos PCH implicará na valorização dos aspectos subjetivos, culturais, políticos presentes nas práticas comunicativas dos sujeitos que produzem a vida social. Tal abordagem poderá contribuir para que os materiais educativos operem como dispositivos que subsidiem a tomada de decisões, em vez de funcionarem apenas como um meio de legitimar o discurso oficial, tendo em vista que a comunicação é o resultado de um processo contínuo de produção de sentidos, de interpelação e reconhecimento dos agentes, por fim, um espaço estratégico de intervenção social (Martín-Barbero, 2003; Fausto-Neto, 1999; Araújo, 2006).

Artigo 04

Processo comunicativo entre profissionais de saúde e portadores de hanseníase: a produção de verdades e o diálogo nas práticas de cuidado de um serviço público.¹⁸

Autores: Adriana Kelly Santos, Ana Paula Goulart Ribeiro, Simone Monteiro

Resumo

A hanseníase é endêmica no Brasil e pode provocar danos físicos e psicossociais na vida das pessoas com a doença. Esta pesquisa objetiva analisar como se dá o processo comunicativo entre os profissionais de saúde e os portadores de hanseníase, identificando as concepções e as representações sobre a doença e o modo como elas são compartilhadas por esses atores. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado em posto de saúde da Atenção Básica no município do Rio de Janeiro. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 5 profissionais de saúde (de diferentes especialidades) e 13 portadores de hanseníase. Esses dados foram complementados com observações participantes nas salas de espera, atendimentos e grupos de mútua ajuda com pacientes. No processamento dos dados adotou-se a análise temática. Na interação entre profissionais e pacientes, identifica-se a presença da abordagem informativa-prescritiva, centrada no modelo biomédico. Todavia, foi observado que os profissionais de saúde estabelecem vínculos e diálogos com os portadores de hanseníase que favorecem a expressão de suas demandas. Tais demandas são focalizadas principalmente na gravidade da doença (reações imunológicas, incapacidades físicas) e nas dimensões sócio-culturais (limitações sociais, direitos, preconceito). Conclui-se que a dimensão dialógica e participativa possibilita transformar as práticas de cuidado na hanseníase, fortalecendo o vínculo entre os sujeitos e favorecendo a criação de novos modos de vida mediante as restrições colocadas pela doença.

Palavras-chave: comunicação, portadores de hanseníase, profissionais de saúde, lepra, hanseníase.

Abstract

The Hansen's disease is endemic in Brazil and it can provoke physical and psychosocial damages in the life of the persons with the disease. This research aims to analyse how works the communicative process between the professionals of health and the bearers of the Hansen's disease, identifying the conceptions and existent representations on the disease and in which measure they are shared by these actors. It is a qualitative study carried out in health center of the Basic Attention in the municipality of Rio de Janeiro. There were applied semi-structured interviews in 5 professionals of health (of different specialties) and in 13 bearers of the Hansen's disease. These data were complemented by observations participants in the waiting rooms, medical attendances and groups of mutual help with patient. In the processing of the data the thematic analysis was adopted. In the interaction between professionals and patients there is identified the presence of the the prescriptive- informative approach, centered in the biomedical model. However, it was observed that the professionals of health establish bonds and dialogs with the bearers of the Hansen's disease that help the expression of their demands. Such demands are focused principally in the gravity of the disease (immunological reactions, physical handicaps) and in the social-cultural dimensions (social limitations, rights, prejudice). It can be concluded that the dialogic and participative dimension makes possible to change the practices of care of the Hansen's disease, strengthening the bond between the subjects and helping the creation of new ways of life by means of the restrictions put by the disease.

Key words: communication, bearers of the Hansen's disease, professionals of health, leprosy, Hansen's disease

¹⁸ Artigo submetido para publicação em periódico especializado.

Introdução

A hanseníase ainda consiste em um grave problema de saúde pública no Brasil. Além de ser endêmica em diversas regiões, tem provocado danos físicos, psicológicos e sociais na vida das pessoas acometidas pela doença. No âmbito dos programas de controle, tem-se estimulado a promoção de atividades comunicativas e educativas nas esferas estadual e municipal, visando à mobilização de diversos setores sociais no enfrentamento da endemia (Ministério da Saúde, 2009b). Pesquisas indicam que o componente comunicativo e a rede social dos portadores de hanseníase são elementos imprescindíveis no processo de significação da doença, bem como no apoio psicossocial às pessoas acometidas por esse agravo (Feliciano e Kovacs, 1997). Com vistas a aprofundar essa discussão, o presente artigo objetiva analisar como se dá o processo comunicativo entre os profissionais de saúde e os portadores de hanseníase, identificando as concepções e representações existentes sobre a hanseníase e em que medida elas são compartilhadas por esses atores.

O estudo parte do pressuposto que os processos comunicativos entre os profissionais e os portadores da doença, nos contextos dos serviços de saúde, são espaços profícuos para a compreensão de como se constroem as representações, os significados e as práticas de cuidado relacionadas à hanseníase. Tal princípio está orientado pela idéia de que as relações sociais são essencialmente polifônicas e dialógicas, construídas na interação entre os sujeitos por meio de diferentes gêneros discursivos, sejam eles orais ou escritos. A função dos gêneros dos discursos é possibilitar a interação de toda e qualquer atividade humana, devido ao vínculo imediato que possui com a realidade e com os enunciados alheios. Os gêneros perpassam as conversações cotidianas e se apresentam de diversos modos, como, por exemplo, o diálogo oral (conversas informais), discurso filosófico, os repertórios padronizados dos documentos oficiais, bem como os padrões culturais dos gêneros artísticos e literários, científicos ou sociopolíticos (Bakhtin, 2003).

A formação dos gêneros passa por um processo de constante incorporação e reelaboração dos sujeitos na realidade imediata em que vivem, ou seja, em relação aos seus próprios enunciados e aos do outro. Daí o seu caráter histórico e socialmente construído (Bakhtin, 2003). Na presente pesquisa, compreende-se que os atendimentos promovidos pelos profissionais de saúde, aqui caracterizados como consultas e atividades educativas, em especial, o grupo de ajuda mútua com os portadores de hanseníase, são mediações pelas quais os diferentes gêneros dos discursos são construídos e dinamizam as interações entre esses interlocutores. Portanto, os atendimentos são espaços de negociações de sentidos, onde as

experiências e as lutas discursivas são postas em evidências, e as estratégias de controle e poder são materializadas. Nessa atividade comunicativa os sujeitos são ativos no processo de produção e recepção de significados e valores.

II. Metodologia

Para analisar os processos comunicativos de programas de controle de hanseníase, optou-se por realizar um estudo de recepção entre pessoas acometidas por esse agravo, aqui referidas como pacientes. Para tanto foi privilegiado o mapeamento do espaço social em que se constroem as relações entre os profissionais de saúde e os portadores da doença. Do mesmo modo, buscou-se identificar como estes agentes produzem e negociam os significados e as práticas de cuidado frente à enfermidade.

Por meio da observação participante (Becker, 1994), caracterizada pela imersão no campo investigado, foram observadas situações de interlocução, com o propósito de caracterizar os significados que organizam as narrativas e que delimitam os lugares dos sujeitos no processo comunicativo (Leal, 1995). Este procedimento foi complementado com entrevistas semi-estruturadas.

Tal enfoque metodológico está orientado pelos fundamentos da pesquisa qualitativa em saúde. Segundo essa perspectiva, a análise do fenômeno saúde-doença está intrinsecamente relacionada à contextualização dos processos sócio-culturais, econômicos e subjetivos, vivenciados pelos diferentes sujeitos e coletividades, visando à interpretação dos significados atribuídos pelos mesmos (Minayo, 2000). Cabe ressaltar que a adoção desta abordagem metodológica na avaliação das ações educativas/preventivas desenvolvidas no âmbito de programas de saúde tem-se revelado adequada e pertinente (Claro, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; Filgueiras e Deslandes, 1999; Monteiro & Vargas, 2006; Kelly-Santos e Rozemberg, 2006).

Local do estudo, procedimentos metodológicos e sujeitos da pesquisa

A pesquisa foi realizada em um Posto de Saúde situado na Zona Oeste do município do Rio de Janeiro, no período de abril a novembro de 2008. Este serviço foi escolhido por estar localizado em uma área endêmica, por integrar a rede de Atenção Básica e por desenvolver ações de controle da hanseníase, incluindo a prevenção de incapacidades e as atividades educativas extramuros com os portadores de hanseníase. O histórico de promoção de atividades educativas, obtido a partir de contatos com o responsável pelo Posto, foi um fator

determinante para a contextualização e compreensão das ações desenvolvidas, além de ter contribuído para aproximar a pesquisadora dos participantes do estudo.

Em termos da observação das situações de interação foram realizadas verificadas as salas de espera, nos atendimentos médicos, de enfermagem e terapia ocupacional do programa e nos grupos de ajuda mútua. Foi também registrada uma atividade de campanha de detecção de casos, promovida na segunda fase da Campanha Nacional Antipoliomielite. O trabalho de campo consistiu na análise das relações interpessoais entre a equipe de saúde, os portadores de hanseníase e entre os próprios pacientes, bem como no levantamento das informações e visões que os pacientes têm sobre a doença e os serviços de saúde.

As entrevistas semi-estruturadas com profissionais de saúde e portadores da doença favoreceram uma maior aproximação com o contexto de atuação profissional dos entrevistados. Participaram desta etapa cinco profissionais, de diferentes especialidades, selecionados devido à experiência no atendimento a este agravo. As entrevistas aconteceram durante o horário de trabalho e tiveram como foco a trajetória profissional, as condições de trabalho e a organização e funcionamento do programa.

As entrevistas com treze portadores de hanseníase foram centradas na percepção dos primeiros sinais da doença, na procura pelo serviço de saúde e nas experiências relativas ao diagnóstico e ao tratamento. Os pacientes foram escolhidos por meio da indicação dos profissionais entrevistados e no decorrer das observações na sala de espera e no grupo de ajuda mútua. Nesta seleção, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: estar em tratamento com a poliquimioterapia (PQT) ou em acompanhamento de reação e a disponibilidade e o interesse em participar da pesquisa. As entrevistas aconteceram após os atendimentos nos serviço de saúde ou em suas residências.

A análise do material colhido foi iniciada com a leitura dos registros no caderno de campo das observações e das entrevistas transcritas. Por meio da análise temática proposta por Minayo (2000), primeiramente, buscou-se apreender as idéias principais e levantar os temas recorrentes. Feita essa classificação, foram delineadas as unidades temáticas. Para cada uma delas, foram identificadas e sistematizadas as categorias empíricas, constituindo os núcleos de sentidos. Por fim, buscou-se interpretar os núcleos de sentidos e identificar as convergências e divergências a partir dos contextos sócio-políticos e culturais, específicos e da literatura revisada.

Cabe informar que a discussão aqui proposta é parte da pesquisa que investiga os processos comunicativos na hanseníase, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE.0120.0.031.000-07).

III. Resultados

3.1. Cenários, contextos e sujeitos

O Posto de saúde

A partir das observações de campo, das entrevistas com os participantes do estudo (profissionais de saúde e pacientes) e de informações disponíveis no site da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS, 2009), levantaram-se as características do contexto investigado, descritas a seguir. Como citado, a pesquisa foi realizada em um Posto de Saúde da Atenção Básica da Área Programática 5.3.(AP.5.3) no distrito de Urucânia, situado no bairro de Santa Cruz na Zona Oeste do município do Rio de Janeiro. O local apresenta uma extensa área rural próxima ao distrito industrial do município. A economia é voltada para a pequena agricultura, o comércio local e a indústria metalúrgica. As ruas principais têm asfalto ou calçamento, já as mais afastadas da área central não possuem pavimentação. As casas são de alvenaria e de um modo geral possuem luz elétrica, água e esgoto encanados.

Os moradores utilizam trem, ônibus ou transporte irregular para o deslocamento fora do bairro. Em termos de equipamentos do Estado, existem duas escolas destinadas ao ensino fundamental e uma ao ensino médio, além do posto de saúde, onde foi realizado o estudo. Quanto ao lazer, foi referida a prática de futebol, as atividades religiosas e as festas populares no bairro. Os meios de comunicação utilizados são o rádio, a televisão e os jornais de grande circulação na cidade. Além disso, existem carros de som e um sistema de som comunitário, com alto-falante nos postes das ruas. Essa espécie de rádio é utilizada na divulgação do comércio local. No período de estudo, foi observado que o Posto de Saúde não utiliza esse canal de comunicação. A vida no distrito é tranqüila, as pessoas têm uma relação de vizinhança e proximidade.

O Posto de Saúde funciona de segunda-feira a sábado, das 07:00 às 17:00. Oferece atendimentos na clínica básica (pediatria, clínica médica e ginecologia) e especializada (dermatologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, psiquiatria, psicologia e serviço social), além dos serviços de farmácia, coleta de exames, curativo,

imunização e o setor administrativo. Desenvolve ações curativas, preventivas e de promoção da saúde nos eixos programáticos: saúde da mulher, da criança, do adolescente, do idoso, imunização, DST/AIDS, tuberculose, hipertensão, diabetes, hanseníase, medicina alternativa, saúde mental e saúde bucal. Para o funcionamento destes serviços; a unidade conta com uma equipe de 94 profissionais que realiza 3.000 atendimentos por mês.

A partir dessa descrição, compreende-se que o posto de saúde investigado oferece uma assistência ambulatorial organizada por programas de saúde, cujo acesso à “porta de entrada” é por meio da distribuição de consultas para o “especialista”. Tal lógica baseia-se no modelo de oferta e demanda de atendimento, ou seja, o número de consultas por especialidade define quantas pessoas entram ou ficam de fora das “vagas disponíveis”. Tal prática contribui para restringir o acesso aos programas e aos serviços ofertados. O olhar do “especialista”, focalizado no corpo fragmentado e na doença, reforça a lógica curativa e normalizadora dominante na saúde pública. Conforme nos indica Pain (1999), a hegemonia do modelo médico, focado no atendimento dos usuários do SUS, pela lógica da demanda-oferta apresenta sérios limites para uma atenção efetiva, equânime e orientada às necessidades prioritárias em saúde, mesmo que em contextos e situações específicas esse modelo ofereça uma assistência de qualidade.

O Posto localiza-se na rua principal do distrito. Existem dois portões de entrada: um destinado aos pedestres e o outro aos veículos, preferencialmente. Pelo portão de pedestre chega-se ao corredor, onde ficam as salas da farmácia, da recepção ou triagem e da documentação médica. Neste local, circula um grande número de pessoas, em virtude da triagem, da entrega de medicamentos e marcação de consultas. Seguindo neste corredor, virando à direita, de frente para o jardim, ficam os consultórios da enfermagem, ginecologia, pediatria, imunização, além das salas de pré-consultas de cada uma dessas especialidades. Entre a última sala e o final deste corredor, virando à esquerda, existe uma área central que possui banheiros e bebedouros para os usuários. Esta área possibilita o acesso ao interior do prédio, um corredor principal por onde os profissionais transitam e chegam nas salas de atendimento. Do mesmo modo, ao atravessá-la, chega-se ao outro corredor, situado nos fundos da unidade. Nesta ala, existem os consultórios da odontologia, clínica geral, dermatologia, nutrição, psicologia, terapia ocupacional, salas de pré-consulta, de curativo e coleta de exames. Na outra porta de entrada para a área interna do posto, há uma cozinha, uma copa, uma sala de

reunião (onde são realizadas as atividades de grupo), outra de arquivos e duas salas onde funcionam a direção e secretaria da unidade.

O acesso dos usuários aos consultórios se dá através dos dois corredores. A estrutura física do posto é relativamente nova e bem cuidada. As salas são equipadas de acordo com as especialidades dos profissionais, e todos eles têm consultório para atender. Observou-se que a estrutura arquitetônica contribui para uma certa espacialização da assistência, a qual imprime um espaço de convivência entre os usuários conforme os motivos da procura pelo serviço. Por exemplo, de um lado do corredor são oferecidos os serviços de “imunização”, “ginecologia”, “pediatria”; neste espaço predomina a circulação de mulheres, gestantes e crianças; de outro lado, os consultórios da “clínica médica”, “psicologia”, “odontologia”, onde o fluxo de adultos e idosos é mais freqüente.

Foi observado que as paredes do posto são utilizadas como espaços de comunicação com os usuários; uma prática comum nos serviços de saúde. Cartazes sobre diversas doenças são afixados nas paredes e portas. Os materiais de hanseníase estão distribuídos próximos às salas da pré-consulta das especialidades citadas. Nas interações, alguns pacientes de hanseníase relataram que este tipo de estratégia nem sempre chama atenção para a doença, eles prestaram atenção nos cartazes apenas depois do diagnóstico. Todavia, para outros pacientes, os cartazes ajudaram a identificar as manchas da doença no próprio corpo. Igualmente constatou-se que o uso desses materiais fica condicionado à mera exposição, ou seja, não há nenhuma interação entre profissionais e usuários dos serviços na leitura do material. Isso parece refletir a lógica “difusionista” e “instrumental” de comunicação, que pressupõe que a mera exposição do sujeito às mensagens ofertadas seja suficiente para a assimilação da informação (Araújo e Cardoso, 2007).

Profissionais de saúde e portadores de hanseníase

Do grupo de profissionais de saúde entrevistados, todas são mulheres, entre 30 a 45 anos, sendo quatro casadas e uma separada; todas têm filhos. A maioria reside próximo ao trabalho, quatro na Zona Oeste e uma na Zona Norte do município do Rio. As entrevistadas exercem a profissão em que se formaram (medicina, enfermagem, psicologia, terapia ocupacional). O tempo que atuam na hanseníase varia entre um a oito anos; a inserção nessas

atividades ocorreu por solicitação da chefia da Unidade de Saúde. Todas têm mais de um emprego, além de se ocuparem das atividades domésticas depois do horário de trabalho.

O fato de as profissionais não terem escolhido atuar espontaneamente na hanseníase, com exceção da médica que tinha experiência anterior, inicialmente gerou “medo” e, por vezes, pouco envolvimento com a tarefa. Cabe assinalar que, na formação dos profissionais de saúde, o conteúdo da hanseníase é abordado nos cursos de medicina e enfermagem, mas apresenta uma carga horária mínima. Segundo os relatos, a maioria dos profissionais aprende sobre a doença na prática dos serviços de saúde pública, nos atendimentos e nos treinamentos técnicos. Apesar disso, as entrevistadas disseram que gostam de trabalhar na área de hanseníase e consideram seu trabalho importante para a vida das pessoas.

“Depois de um ano e pouco que eu estava lá chegou uma dermatologista e aí disseram que eu tinha que trabalhar com hanseníase e que eu tinha que me capacitar e tal. Por que na faculdade eu não aprendi nada sobre hanseníase [...] a princípio rejeitei por que era uma coisa nova pra mim não sabia trabalhar, não imaginava o que eu tinha que fazer” (Terapeuta Ocupacional).

As participantes também destacaram algumas situações que prejudicam o bom atendimento, entre elas: a relação entre a carga horária de trabalho e o elevado número de atendimento, a falta de insumos e equipamentos para ações de prevenção de incapacidades físicas, as instalações físicas inadequadas, como, por exemplo, a falta de ar condicionado.

Em relação aos treze portadores de hanseníase entrevistados, sete são do sexo masculino e seis do sexo feminino, com idade entre 26 e 63 anos. Dos homens, apenas um é solteiro. Os demais são casados, têm filhos e são os provedores da família. Entre as mulheres, três são casadas, duas viúvas, com filhos e netos, e duas solteiras. Todos os entrevistados têm casa própria, sete residem próximo à unidade de saúde; os demais moram na área adstrita, necessitando de transporte. Quanto à escolaridade, quatro têm ensino médio incompleto, sete possuem ensino fundamental incompleto e dois não são alfabetizados.

A baixa escolaridade se reflete nas ocupações descritas. Os homens trabalha(ra)m como cozinheiro, vigia, caminhoneiro, pedreiro, agricultor e serviços gerais (ajudante no comércio, pintura etc). Entre as mulheres, três trabalham fora (como cozinheira, agente comunitária de saúde e venda de cosméticos) e as demais são donas de casa. Em termos de emprego formal, dos treze entrevistados, quatro têm carteira de trabalho assinada e um é aposentado. Entre estes, dois estão afastados devido a incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, recebendo o benefício auxílio-doença da previdência social. Os demais participantes com ocupação vivem

na precariedade trabalhista: dois são autônomos, dois estão desempregados, dois fazem biscate e duas são donas de casa. Observou-se que deste grupo, sete pessoas apresentam incapacidades físicas, relatando dificuldades para realizar atividades cotidianas, inclusive de trabalho. Chama atenção que nenhum deles recebe o benefício auxílio-doença, ou seja, vivem em situação de desproteção social.

Todos os entrevistados apresentam a forma multibacilar da hanseníase, quadros reacionais e incapacidades físicas instaladas ou seqüelas. Apenas dois participantes tratam simultaneamente com a poliquimioterapia (PQT) e medicamentos para reações. O tempo que os pacientes estão em tratamento varia entre dois meses a sete anos.

Atividades e funcionamento do programa de controle de hanseníase

O programa é um dos Pólos de Prevenção de Incapacidade na AP.5.3. A equipe é composta por uma dermatologista, uma terapeuta ocupacional, duas enfermeiras, que desenvolvem atividades em outros setores do posto e duas auxiliares de enfermagem, da clínica médica. Os atendimentos no serviço social, na psicologia e na odontologia acontecem por demandas do programa e são realizados segundo a rotina de cada setor.

A **assistência** está organizada pela oferta de diagnóstico, tratamento, vigilância epidemiológica e ações educativas. O diagnóstico é realizado pela médica e consiste na avaliação dermato-neurológica (exame da pele e dos olhos, apalpação dos nervos). Além da observação e levantamento dos sinais e sintomas, a dermatologista solicita alguns exames complementares: o hemograma completo, a biópsia e/ou a baciloscopia. Os dois últimos exames são específicos, permitem localizar a área atingida pelos bacilos e avaliar a concentração de bacilos no corpo, auxiliando a confirmação da forma clínica da doença. Como parte do diagnóstico, a terapeuta ocupacional avalia se há dano neural, ou seja, se há perda de força física nas mãos e nos pés, alteração de sensibilidade térmica e tátil, comprometimento na visão, atrofias leves, moderadas ou severas, no caso das mãos em garra. Cabe ressaltar que esta avaliação também é realizada nos pacientes em tratamento com a PQT ou naqueles em pós-alta que apresentam reações ou seqüelas.

O tratamento é realizado pela equipe multiprofissional, inclui a assistência médica e psicológica, prevenção e reabilitação de incapacidade física e orientação sobre os benefícios previdenciários. A médica prescreve a PQT, conforme as formas clínicas (paucibacilares, seis doses em até nove meses e multibacilares, doze doses em até dezoito meses); ademais,

acompanha os casos de reações imunológicas. A enfermeira é responsável pela administração da primeira dose da PQT, pela inscrição do paciente no programa e pelo seu acompanhamento. O atendimento é mensal, ocasião em que são realizadas a administração da dose supervisionada, a avaliação da manifestação de reações imunológicas ou medicamentosas, a orientação aos pacientes e o exame dos contatos.

A terapeuta ocupacional orienta os pacientes sobre a importância do auto-cuidado e prescreve exercícios para a prevenção de incapacidade física (PI). Na explicação sobre os exercícios de PI, ela demonstra como cada exercício deve ser feito, depois solicita que o paciente descreva o que ela fez e, por último, repita os exercícios na sua frente. De acordo com a terapeuta, essa condução permite verificar se a pessoa compreendeu as instruções. Cabe assinalar que esta profissional também desenvolve atividades educativas extramuros e atua junto com a psicóloga no grupo de ajuda mútua uma vez ao mês.

Assinala-se que os pacientes com reações imunológicas são acompanhados pela médica semanalmente, tanto no decorrer do tratamento com PQT ou na pós-alta e pela terapeuta ocupacional, quando necessário. Já os pacientes sem reações, geralmente, são atendidos mensalmente pela enfermeira e somente passam pela consulta médica e pela terapeuta ocupacional no momento do diagnóstico e da alta.

Observou-se que a consulta médica, de enfermagem e de terapia ocupacional são semelhantes no que se refere ao tempo de cada atendimento, 20 a 30 minutos, gastos na execução de procedimentos realizados: exame físico e clínico dos pacientes e dos contatos; preenchimento de prontuários e de fichas; orientações sobre como seguir o tratamento; os efeitos do medicamento e complicações da doença, entre outros aspectos. Nota-se, na assistência oferecida, a tendência para assumir o modelo curativo na atenção ao portador de hanseníase. Na medida em que visa o restabelecimento do organismo ao estado anterior ao adoecimento, essa prática pode ser caracterizada como uma certa “pedagogia da cura”, tal como foi definida por Canguilhem (2005).

Igualmente verificou-se que, apesar da equipe ser multiprofissional, tende-se para privilegiar o saber biomédico na condução da assistência e do cuidado aos pacientes. As profissionais entrevistadas explicitaram que há uma abertura por parte da equipe para discutir os casos mais graves, seja pelo estado clínico ou pela dificuldade do paciente em aderir ao tratamento. Todavia, foi sinalizado que esses momentos são restritos a conversas no período do

almoço ou durante as consultas, quando há alguma dúvida. A falta de espaços de discussão dos casos é atribuída à ausência de um horário agendado para esse tipo de atividade, além do elevado número de consultas diárias. Tal lacuna compromete uma abordagem integral no atendimento ao paciente.

As atividades de **vigilância epidemiológica** compreendem o exame dos contatos, a busca ativa de casos de abandono, a promoção de campanhas de detecção de casos e o preenchimento, no momento do diagnóstico, da Ficha de Notificação e Investigação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), bem como o seu envio aos órgãos de vigilância. Esse procedimento deve-se ao fato da hanseníase ser uma doença de notificação compulsória e de investigação obrigatória, com vistas ao controle da endemia. Uma das profissionais entrevistadas relatou que em 2007 foram examinados 74% dos contatos. Na sua visão, esse percentual ainda é muito baixo, dado que esta é a principal estratégia de detecção de casos novos. Ela destacou que o posto de saúde investigado é uma referência para as duas equipes do Programa Saúde da Família, todavia não há nenhuma atuação proativa de vigilância.

As **ações educativas** são vistas como aliadas no controle epidemiológico. As profissionais relataram que, em 2007, as atividades extramuros, como as visitas domiciliares e a palestras nas igrejas, empresas e escolas, foram desenvolvidas conforme a demanda das instituições. Em 2008, foi promovida uma campanha de detecção de casos, juntamente com a segunda fase da Campanha Nacional de Antipoliomielite. Nesta ocasião, foram distribuídos folhetos sobre hanseníase para a clientela do posto e disponibilizado atendimento médico. As entrevistadas atribuem o pouco investimento nas atividades educativas às dificuldades relativas ao transporte, à liberação da agenda dos profissionais e à baixa adesão da equipe.

Em termos do funcionamento, o programa de hanseníase atende em média trinta pessoas por dia. O acesso ao serviço é por demanda espontânea e por encaminhamento interno ou externo. A “triagem” é realizada às 7:00h por auxiliares de enfermagem por meio de uma abordagem rápida, focada na queixa do usuário e no encaminhamento para as especialidades médicas.

Entre as dez consultas agendadas, sete destinam-se aos portadores de hanseníase, sendo que cinco são agendadas para o turno da manhã e duas para o da tarde, horário reservado para realização da biópsia. Segundo a médica, esse procedimento é muito demorado e doloroso, exigindo um pouco mais tempo que a consulta normal que é de 20 minutos. O atendimento no

programa é diário e conta com pelo menos dois profissionais da equipe. Este fato contribui para ampliar o acesso ao programa, que de certa forma é restrito e condicionado à triagem. Conforme relata a médica, “os pacientes chegam quando eles entram em reação. É raro eles virem por causa de uma mancha que não incomoda”.

Para possibilitar um maior acesso ao programa, a dermatologista orienta que os demais profissionais de saúde encaminhem os casos suspeitos, identificados na triagem e por outros programas do Posto, independente da agenda. Do mesmo modo, ela diz aos pacientes em tratamento que eles, mesmo sem agendamento prévio, podem procurar por ela sempre que estiverem com dor ou perceberem algo diferente em seu corpo. Analisou-se que esta abertura possibilita o livre acesso ao programa por parte dos portadores da doença. Este elemento contribui para maior aproximação entre médico e paciente.

Na triagem, a pessoa com suspeita de hanseníase é direcionada à pré-consulta da clínica médica no mesmo dia. Neste setor, o atendimento é por ordem de chegada, conduzido por duas auxiliares de enfermagem com o objetivo de aferir a pressão, pesar e medir a altura. Estes dados são anotados no prontuário da pessoa, a qual é encaminhada à médica. Percebeu-se que as atendentes são cordiais e disponíveis.

Após essa passagem pela “porta de entrada”, a pessoa aguarda a consulta médica na “sala de espera”, que nada mais é do que o corredor que dá acesso ao consultório da dermatologia, como já descrito. Neste local, existem várias cadeiras enfileiradas, cuja disposição permite que os usuários do serviço, tanto da hanseníase como de outras especialidades, conversem entre si. Nesta interação, as pessoas discorrem sobre o estado de saúde, a situação de trabalho, clima, noticiários e novelas. No caso dos pacientes de hanseníase, quando se conhecem, normalmente eles falam sobre os efeitos da doença e sobre a expectativa de cura ou a descrença na mesma. Não foi verificada atitude de preconceito dirigida aos portadores de hanseníase, nem de auto-segregação.

Na época do estudo, havia 39 pacientes registrados no programa. Destes, nove eram ativos, ou seja, estavam em tratamento com a PQT, 28 estavam em acompanhamento de reações e apenas dois haviam abandonado o programa. A maioria dos pacientes era de adultos, 16 homens e 21 mulheres; apenas dois eram menores de 15 anos, um adolescente e uma criança. A forma multibacilar prevaleceu.

A descrição das atividades e do funcionamento do programa revela o predomínio do modelo biomédico na condução das ações propostas. Em tese, nota-se na assistência oferecida uma prática disciplinar, expressa na presença de mecanismos avaliativos e classificatórios, como por exemplo, “ficha do Sinan”, “ficha avaliação neurológica”, “teste de sensibilidade”, “exame dos contatos”, “avaliação dermato-neurológica”. Soma-se a isso, a verificação de que os atendimentos individuais apresentam um cunho prescritivo e normativo, voltados para a “administração de medicamentos”, para o “repasse de informações” e de “técnicas” destinadas à prevenção de incapacidades. Neste conjunto de atividades, estabelecem-se relações de poder-saber entre a equipe de saúde e os pacientes. Tais estratégias constroem relações desiguais e assimétricas entre esses interlocutores.

A partir do exposto, evidencia-se que é imprescindível tornar o espaço de atendimento menos prescritivo, mais dialógico e participativo. A partir de Souza *et al* (2008), compreende-se que a atividade de atendimento é uma prática complexa, essencialmente discursiva, cuja finalidade é propiciar mudanças de atitudes tanto do ponto de vista coletivo como individual, resguardando a subjetividade e os interesses de cada pessoa; portanto, um lugar estratégico na produção de “verdades”, de “saber” e de “poder”. Por conseguinte, um dispositivo de mudança das práticas sociais (Fairclough, 2001). Nesse sentido, é importante complementar a presente discussão com a análise de outras atividades desenvolvidas no âmbito desse serviço, que se aproximam de uma perspectiva dialógica, indicando a coexistência de diferentes abordagens no mesmo contexto.

3.2. Situação de interlocução: espaço de construção de sentidos

Na interação entre os profissionais de saúde e os portadores de hanseníase, observou-se que há um jogo de forças no modo de compreender e significar a doença. De um lado, os profissionais têm o domínio dos saberes e das tecnologias necessárias para diagnosticar, tratar e orientar sobre a doença. De outro, os portadores de hanseníase com “táticas” e técnicas de cuidado próprias, trazem a sua experiência e os efeitos da doença no corpo e em sua subjetividade. Logo, instala-se uma arena, ou seja, trava-se uma luta de interesses entre esses interlocutores. Neste jogo, a escuta e a palavra são elementos fundamentais na criação e sustentação de espaços dialógicos (Claro, 1997; Bakirtizief, 1996; Filgueira e Deslandes, 1999; Souza *et al*, 2008).

O conhecimento sobre a doença e o doente ou sobre o estar doente é construído por estes atores cotidianamente. Os portadores de hanseníase entrevistados avaliaram positivamente o vínculo com a equipe do programa. Descreveram como satisfatórios os atendimentos médicos, da enfermagem e da terapia ocupacional, na medida em que as profissionais demonstram ser atenciosas, disponíveis e interessadas em seu estado de saúde. Foram identificadas duas dimensões comunicativas nos atendimentos, quais sejam: uma abordagem alicerçada em uma certa pedagogia informativa e prescritiva (Souza *et al*, 2008) e outra voltada para a “escuta ativa” (Bakhtin, 2006) e troca de experiência entre os sujeitos. Ambas acontecem simultaneamente. Foram separadas aqui somente para fins didáticos.

Profissionais e os pacientes: diálogos possíveis

Observou-se que os profissionais de saúde se preocupam em informar o que é a doença e instruir o paciente sobre os cuidados necessários. Nesta conduta predomina a tendência em considerar o sujeito como depositário do saber técnico, ilustrada pela idéia de que a exposição gradativa à informação na assimilação das mensagens contribui para a compreensão das informações fornecidas (Barros Filho, 1995). A modalidade de perguntas e respostas guia a conversa entre os interlocutores, desse modo as profissionais de saúde procuram conhecer aspectos da vida das pessoas.

“A gente vai falando com o paciente à medida que ele venha apresentando alguma dificuldade. [...] Eu pergunto: o quê você faz? A partir da tarefa que aquela pessoa desenvolve eu faço as orientações. Porque se você dá muita informação ele sai dali confuso.” (Terapeuta Ocupacional).

Segundo as entrevistadas, alguns fatores podem interferir na assimilação das informações, tais como: baixa escolaridade, distúrbios mentais, estado emocional no enfrentamento da doença, seja no momento do diagnóstico ou no decorrer do tratamento.

“A primeira dose é o momento mais complicado porque está iniciando o tratamento, um choque porque descobriu que está com a doença e que vai tomar remédio todos os dias. É o momento do esclarecimento. A gente procura não falar tudo para o paciente, mas falamos da importância de dar continuidade ao tratamento, de trazer os contatos, sobre as reações que os medicamentos pode ocasionar” (Enfermeira).

“Por exemplo, você pega uma pessoa como o Sr. (nome do paciente) que tem QI baixo e tem que explicar que eles tem que tomar predinisona, ranitidina e talidomida tudo ao mesmo tempo. Isso em 20 minutos é muito difícil” (Médica)

Observou-se um esforço das profissionais em adaptar as noções e os termos médicos ao vocabulário popular para tornar as informações mais claras e palpáveis. No entanto, de um modo geral, as concepções apresentadas pelos portadores da hanseníase ainda são pouco valorizadas pela equipe técnica.

“Para explicar sobre a transmissão, uso a teoria que algumas pessoas são mais fraquinhas. Eu falo assim, os soldados da pessoa são mais fraquinhos para protegê-la da doença. Então, a pessoa desenvolve a doença. Pois tem muitas pessoas que passam a doença e estão circulando por aí tranquilamente e não sabem que estão doentes. Você tem contato com essa pessoa, principalmente aqui na nossa área, que é uma área de risco.” (Enfermeira).

“Explico que quando o dedo diminui não é o dedo que esta caindo e sim, que o dedo está colando na outra falange. Eu explico como, numa linguagem que ele possa entender. Explico que entre um osso e o outro, falo exatamente assim, olha para o nosso dedo, ele não tem três ossinhos? Conta aí: um, dois, três. Tem três ossinhos. Como que ele mexe? Porque aqui dentro tem uma coisa que a gente chama de articulação, a gente chama de parte mole que é a cartilagem. Então eu falo, sabe a galinha, o osso da galinha, não tem aquela costela da galinha? Que tem ossinho que a gente gosta de roer? – Ah, sei! Então, aquilo é uma cartilagem, é a mesma substância que a gente tem aqui, é a mesma coisa. Então, quando a gente fica doente, quando tem a hanseníase há diminuição da circulação os nervos que ficam inflamados, isso tudo faz com que o sangue não vá para lá. Então para de nutrir essa cartilagem. O quê que acontece? Ela seca. Sabe assim, ela seca! Ela desaparece. Vai secando, secando. O quê que acontece se não tiver a cartilagem? O ossinho daqui cola neste daqui. O quê que aconteceu? O dedo diminui! Quem não conhece, vai achar que caiu o dedo. Então, faço um pouco essas associações com eles, usando linguagem que eles possam entender” (Terapeuta Ocupacional).

A despeito da preocupação em explicar o fenômeno para o paciente a partir de situações concretas, averigua-se uma certa dificuldade da profissional em estabelecer um diálogo com o portador do agravo. O jogo de poder entre os interlocutores fica evidenciado no modo como as entrevistadas se referem a alguns pacientes com dificuldade para seguir corretamente as recomendações ou que questionam o tratamento. Eles foram classificados como “difíceis”, “rebeldes”, “resistentes”. Ou seja, mesmo bem intencionadas, as profissionais, em alguns casos, recorrem ao discurso preventivo por meio de orientações fundamentadas no amedotramento e na sugestão de condutas “boas” ou “ruins”, como uma estratégia para modificar as atitudes individuais.

“[Tem um paciente] de vez em quando ficava sem tomar a Prednisona, não vinha fazer reavaliação e aí, ele chegava aqui: ‘Ah, mas as minhas dores estão aumentando’. Eu falava: mas o senhor não voltou, não tem como melhorar a dor. Pode até piorar. O senhor pode começar a ter esses problemas: a mão pode ficar torta, ter dificuldade de fazer uma coisa que está acostumado. Eu coloco um terrorzinho para ver se ele muda de atitude e aproveito para marcar consulta com a médica” (Enfermeira)

“Apesar dele ser jovem, sempre foi assim. Ele teve muita resistência desde a primeira vez. Acho que essa resistência em parte foi devido à impossibilidade dele ter contato com a deficiência que ele está. Ele é deficiente físico (tem duas mãos em garra). Todas as tentativas que eu tive com ele, ele fugiu. Ele fugiu! Eu acho assim, também depende muito do paciente entrar (no tratamento).”(Terapeuta Ocupacional)

“a médica falou: não pode trabalhar mais. Foi aí que eu comecei a correr atrás do benefício, tudo, para poder ficar fazendo tratamento direito [...] eu fiquei um bom tempo parado, mais mesmo assim é difícil de ficar parado aí, ela, ela me chama de teimoso”(Paciente: Homem, 28 anos).

No que diz respeito ao ponto de vista dos pacientes, percebeu-se que eles valorizam a atenção, o cuidado e o empenho da terapeuta ocupacional no estímulo à prevenção de incapacidade e de reabilitação. Os entrevistados indicaram que a dificuldade de cumprir as orientações prescritas para o auto-cuidado e a prevenção de incapacidade física está relacionada ao fato de sentirem muitas dores, cansaço, além de uma certa impaciência e falta de perseverança para seguir diariamente as recomendações. Tal situação foi associada à falta de motivação frente à ausência de uma melhora significativa no quadro da doença, ou seja, a descrença na cura.

“Na sala de espera no dia da primeira consulta ouvi os pacientes falando que essa doença não tinha cura. E, porque quando eu ouvi essa informação que não tinha cura, aí eu fiquei com ela, e através do grupo eu descobri que tem pessoas que acha isso. Porque acha que a doença é só uma fase. A pessoa está tomando medicamento aí vem a reação, mesmo tomando medicamento, a pessoa acha que ainda é doença, aí acha, da mesma forma que eu também achei, tomo remédio e só piorou. [...] também achei que ainda não tinha cura, mas eu já sei que não é isso, porque são os estágios da doença. Passa para outro estágio, começa a dar outra coisa, acontecem as seqüelas que vão ficar pela doença mesmo, entendeu! [...] Mas, ela tem cura. Hoje a gente sabe que tem cura que pode ficar seqüelas [...] E, é uma coisa que a gente tem que conviver com isso, e tem que aceitar” (Homem , 32 anos).

Temas mobilizadores

As profissionais entrevistadas referiram a importância dos pacientes saberem que a hanseníase é uma doença grave. Contudo, sinalizaram que preferem falar sobre as complicações da enfermidade na medida em que elas se manifestam. Consideraram que isso favorece a expectativa de melhora, atenua o medo frente às representações associadas à doença, “perda de partes do corpo”, além de evitar a auto-sugestão. Todavia, há situações em que é necessário explicar logo no início do tratamento.

“O paciente que não tem nada (sintomas mais graves) se você fala muito coisa, se der informação, explicar que pode fazer reação, mão em garra e, se

isto não está no contexto que ele traz, ele pode sair dali muito apavorado” (Terapeuta Ocupacional).

“Eu digo para eles que a hanseníase pode dar na pele e nos nervos, dou uma pincelada para eles do que é reação. Quando dá nos nervos dá muita dor, choque e às vezes perde a força. Digo: qualquer coisa diferente que sentir é para me procurar. Eu não gosto de dar informação demais porque senão a pessoa começa a sentir o que você falou para ela. Então dou alguma informação e bato muito na tecla que qualquer coisa diferente ele tem que vir aqui” (Médica).

Cabe ressaltar que a opinião de parte dos pacientes entrevistados difere desse ponto de vista. Para eles seria muito importante, logo nas primeiras consultas, as pessoas serem comunicadas sobre a gravidade da doença e os possíveis efeitos dos medicamentos; essas informações ajudariam na adesão ao tratamento e na prevenção de incapacidades físicas. Há aqueles que receberam orientações sobre as complicações logo no início devido ao estado avançado da doença, no momento do diagnóstico.

É importante ressaltar que todos os portadores de hanseníase entrevistados apresentam complicações, seja por meio das reações, incapacidade física ou deformidades. Para os pacientes, estas complicações dificultam a realização das atividades diárias e, em alguns casos, até inviabilizam a atividade laboral. Mediante à limitação social, alguns relataram a dificuldade de conseguir o benefício auxílio-doença da previdência social, mesmo àqueles que têm a carteira de trabalho assinada e já recebem este benefício. Neste caso, o que está em jogo é a renovação da licença médica. Para os entrevistados, alguns peritos têm pouco conhecimento sobre a hanseníase, o que resulta no despreparo do profissional em reconhecer que determinados sintomas (dores intensas nos nervos dos braços e das pernas, associados à alteração da sensibilidade tátil e térmica e a perda da força física) causam grande mal-estar, limitações de locomoção, restrições de atividades cotidianas, incluindo a diminuição da capacidade laborativa.

O desconhecimento do médico perito sobre os efeitos da doença foi referido como um dos fatores que leva a perícia a não estabelecer o nexo causal entre os danos provocados pela doença com a incapacidade para o trabalho. A submissão ao exame da perícia contribui para o sentimento de insegurança, medo e constrangimento. Outra ocorrência refere-se à dificuldade para obter a aposentaria por invalidez, tendo em vista que a hanseníase é classificada como uma doença curável. Essa conjuntura resulta, em última instância, na desproteção social dos portadores de hanseníase. A impossibilidade de trabalhar, aliada ao não recebimento de nenhum benefício do governo, impõe sérias restrições de vida relacionadas à sobrevivência.

Cabe assinalar que a manifestação das reações está ligada às defesas imunológicas, mas em parte também ao diagnóstico tardio, que, segundo os depoimentos colhidos, ocorrem por diversos motivos. Um refere-se ao tempo transcorrido entre a percepção dos sinais da doença pela pessoa e o itinerário percorrido até a confirmação diagnóstica. Geralmente, as pessoas desconhecem os sinais e sintomas da hanseníase. Isto fica evidente na pouca valorização dada às manchas, aos caroços ou às dores nos braços e pernas como manifestação de uma doença grave, o que sugere que as campanhas educativas voltadas para detecção de casos precoces são limitadas.

O desconhecimento da doença favorece que os sinais e sintomas sejam minimizados e associados a outras enfermidades, como micoses, “pano branco” e reumatismo, conforme indicam as pesquisas que discutem as representações sociais da doença (Claro, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; Oliveira *et al*, 2003; Moreira, 2005). Dos treze pacientes entrevistados dez afirmaram que não deram importância aos primeiros sinais da doença, demoraram a procurar o serviço de saúde e que não conheciam essa doença. Apenas um associou os sintomas com hanseníase.

“Eu tinha mancha assim nas costas, no peito, no rosto. O pessoal dizia que era micose de praia. Uma mancha meio amarronzada. Começou nas costas e foi espalhando, estava tomando conta do meu corpo e eu não estava nem aí, só ficava trabalhando. Passei esse negócio que o pessoal dizia que era bom: enxofre com óleo de cozinha, mas não sumia. Ela coçava, soltava uma poeirinha. Teve lugar dormente. Começou a nascer caroços no meu peito, nas orelhas e em lugares particulares, sabe? Nasceu foram cinco caroços grandes. Foi quando procurei o médico, aí tomei remédio e aqueles caroços sumiram” (Homem, 58 anos).

“Eu olhava e nem esquentava a cabeça, dizendo que era essa mancha era pano branco. Só tinha a mancha e falta de sensibilidade [...] até que um dia no meu trabalho começou a pegar fogo. Eu fui e tirei a tabua pegando fogo, quando eu fui ver estava todo queimado e não sentia. Cheguei aqui todo queimado. Messias” (Homem, 56 anos).

Outro ponto relevante diz respeito ao esclarecimento sobre a mudança do termo lepra para hanseníase. As profissionais entrevistadas disseram que é melhor falar abertamente sobre esse assunto, pois a lepra é mais conhecida e as pessoas tem mais clareza da gravidade da doença. Além disso, reduz a chance de os pacientes se sentirem enganados, na medida em que eles sabem a “verdade” sobre sua doença.

“Falo para todos que a hanseníase era a lepra. Só não falo na primeira consulta se vejo que o paciente está muito nervoso. Converso que é a mesma coisa, que antigamente chamavam de lepra, mas que agora não chamam mais porque tem tratamento, então o nome que se dá agora é hanseníase. Eles (pacientes) não sabem o que é hanseníase, não tem a menor idéia do que é a doença, ele só entende quando falo é lepra. Quando nem assim

sabem o que é eu comparo com a tuberculose, que é uma doença de maior peso. Eles têm que ter a noção que, se não tratarem vão, passar para os outros” (Médica).

“Explico que é uma doença antiga. Era conhecida como Lepra. Entre nós, tem pessoas que precisam ser tratadas porque, ao contrário do que se pensava antigamente, a doença agora tem tratamento e cura. A doença não é um bicho de sete cabeças, não mata. Mas, se a pessoa não tratar e se abandonar o tratamento, ela pode levar a pessoa perder a força no braço, a força na mão”(Enfermeira).

Na fala da segunda profissional, percebe-se com clareza a reprodução do mesmo argumento que é utilizado em alguns materiais educativos, analisados em outro trabalho. O Cartaz 42, produzido no Pará, por exemplo, traz o título “Hanseníase não é bicho de sete cabeças”. Tal enunciado procura minimizar o preconceito e o medo tradicionalmente associados à doença. É interessante notar como certas idéias, presentes nas diretrizes do Ministério da Saúde, circulam entre profissionais de diferentes regiões do país, construindo um certo “senso comum” sobre as novas estratégias a serem adotadas em prol do discurso da hanseníase.

Na interação com os pacientes entrevistados, observou-se que a contextualização da mudança do nome nem sempre é dita a eles. Alguns dos entrevistados descobriram que a hanseníase era lepra durante um dos encontros do grupo de ajuda mútua.

A dificuldade de acesso à porta de entrada dos serviços de saúde e o despreparo dos profissionais para o diagnóstico também foram mencionados como motivos para o diagnóstico tardio, pelos profissionais e pacientes. A peregrinação pelos serviços foi referida por quatro pacientes. Estes passaram pelo menos por dois serviços antes da confirmação diagnóstica e foram examinados por diferentes especialistas, clínicos gerais, dermatologistas, ortopedistas.

Os demais entrevistados disseram que procuraram o posto de saúde e foram atendidos de imediato.

“Eu já vinha desconfiada, mas ninguém conseguia detectar. Então, quando descobri, eu já entrei de licença e entrei na medicação. Tinha atingido os nervos, estava com neurite [...] Eu tinha uma manchinha só na perna direita. Mostrei essa manchinha para o pessoal onde eu trabalhava no PSF (Programa Saúde da Família). Eles achavam que era impinge, uma alergia. Fui até em duas dermatologistas fora dali, que também tratou como impinge. Até que eu encontrei com uma enfermeira [nome da pessoa], aí conversando com ela falei: eu não agüento mais, minhas pernas estão doendo demais. Meus braços só vivem assim inchados. Mas eu só tenho essa manchinha. Então essa enfermeira fez um exame comigo e me encaminhou para um dos serviços de referência aqui no município. Realmente, está com quadro de hanseníase. Tem muitos médicos e enfermeiros que não estão preparados para pegar um paciente de Hansen porque na cabeça deles a hanseníase só é uma mancha. Os médicos têm que aprender a ouvir o paciente. Geralmente, eles não ouvem. Eles querem que a gente faz o quê eles acham. Porque eles são

médicos, então, eles estão certos e o paciente não. [...] Tem que prestar atenção no que a pessoa está falando, porque se eles lá no posto tivessem me escutado não tinha chegado no estágio que eu estou” (Paciente: Mulher, 44 anos).

A tese da não escuta aparece, aqui, de forma explícita na fala da paciente – que demonstra consciência e incômodo com a assimetria da relação com o médico. A questão do poder e do saber legitimado toma forma na reclamação: “porque eles são médicos, eles estão certos e o paciente não”.

As idas e vindas dos pacientes pelos serviços de saúde, devido à dificuldade de acesso ao diagnóstico ou para o acompanhamento das reações, foram os principais motivos de insatisfação no atendimento da rede pública e da relação com os profissionais de saúde. Os portadores de hanseníase entrevistados relataram terem vivenciado situação de maus tratos, humilhação e constrangimento nos serviços de referência, das diferentes esferas de governo existentes na cidade do Rio de Janeiro. As profissionais entrevistadas também referiram as dificuldades nos encaminhamentos para estes serviços.

Escuta ativa e a criação de espaços participativos

Constatou-se que a orientação sobre as complicações da doença mobiliza nos profissionais de saúde e nos pacientes, um conjunto de afetos e atitudes para inventar formas de conviver com essa situação.

O fato das práticas dos profissionais de saúde muitas vezes estarem restritas ao saber biomédico limita as possibilidades de intervenção nos quadros mais graves. Por mais que os profissionais sejam receptivos e atentos às necessidades dos pacientes, que se esforcem para sanar suas dúvidas e oferecer os recursos disponíveis para o tratamento e reabilitação, isso não tem sido suficientemente para superar as marcas e as seqüelas da enfermidade. Frente a este contexto limitador, muitos profissionais se vêem na impossibilidade de agir e solucionar o problema em questão. Imprime-se nesse momento a necessidade por novos modos de cuidar.

“Tem uma outra paciente que tem mão em garra móvel. Ela melhorou muito, já consegue esticar a mão quase toda. Isso foi devido aos exercícios que eu ensinei a ela. Mas ela tem uma abertura. A gente consegue falar com ela, discutir o que ela está sentindo. Ela fala, ela chora” (Terapeuta Ocupacional).

“Coloco assim, numa linguagem bem próxima a pessoa. Sinto dificuldade de me expressar, aproveito isso e procuro me igualar à pessoa. Para a gente conversar ficar mais fácil. Acho que eu alcanço o objetivo que eu tracei: de fazer com que o paciente se sinta confortável enquanto ele está tratando, fazer com que ele perca qualquer tipo de preconceito com o que ele tinha antes. Eu trato a doença, não digo como uma gripe, mas assim, trato como

uma coisa comum. No decorrer do tratamento pergunto: você tem alguma queixa? Eu abro para pessoa falar qualquer coisa que esteja sentindo. Porque daí eu vou puxando, eu vou puxando, entendeu? (Enfermeira)

“Eu também tenho que lidar com as incertezas das repostas do corpo de cada um. [frente a isso] procuro trabalhar em cima da dúvida deles e divido essa incerteza com eles. Você pode fazer coisas para diminuir os problemas que isso [reações, incapacidades, dor] pode trazer como, por exemplo, usar sapato adequado usar meia, ou estar olhando sempre para os pés, não usar chinelo, lubrificar o pé com creme. Você dá as orientações para aquilo ali diminuir o sofrimento daquela pessoa. Na minha relação com eles, na primeira entrevista, procuro deixá-los bem à vontade, estabelecer uma relação de confiança. Procurar mostrar para eles que eu não tenho todo o saber. Porque senão cria uma relação de: Oh, é a doutora, ela sabe tudo! Então, eu procuro colocar-me próxima para eles perceberem. Procuro uma relação do toque. Procuro beijar meus pacientes, quando eles chegam. Digo: oi, tudo bem? Me apresento. No final da entrevista, quando eu me despeço deles, falo: fica com Deus. Procuro abraçar, segurar na mão. Tive uma paciente que ela me falou que a maior dificuldade dela era de achar que os profissionais que a atendiam, as pessoas por quem ela passou, não gostavam nem de encostar a mão nela. Eu percebi que essa coisa do toque era importante. Até porque, no meu atendimento, tem o toque direto. Eu examino o corpo do outro. Você antes de tocar tem que ter uma conversa, perguntar quais são as dúvidas. Às vezes pode passar despercebido, mas eu procuro ter essa preocupação com essa questão do toque” (Terapeuta Ocupacional).

A terapeuta ocupacional – cujo comentário foi reproduzido acima – toca numa questão central em relação à hanseníase e a construção dos seus significados sociais. O contato físico com o corpo do paciente é, sem dúvida, um ponto chave na desconstrução dos sentidos estigmatizadores da doença que, historicamente, se associou a idéia de contágio e do necessário isolamento do convívio social. A incerteza e o não-saber resultam na busca do comprometimento e do fortalecimento do vínculo com o outro. Esta “solução de compromisso” (Bakhtin, 2003) é conquistada a cada dia na interação entre os profissionais e os pacientes. Nesse processo a “escuta ativa” (Bakhtin, 2006) é fundamental. Novos sentimentos são postos em cena. A dificuldade vivida abre possibilidades na comunicação.

“Ele é um paciente que precisa de acompanhamento sequencialmente, agora, ele estava vindo uma vez por semana comigo para eu passar os exercícios. Ele está com uma diminuição de sensibilidade em toda região do radial e do ulnar. A gente precisa da ajuda do paciente. Ele tem que ser ativo no tratamento, para ele conseguir uma resposta. Associam [o meu trabalho] ao físico, no primeiro momento. Mas depois, acho que eles sentem este ambiente aqui da sala de terapia ocupacional como um espaço onde eles podem falar coisas. [No grupo, um paciente falou:] ‘sinto raiva de mim, brigo comigo mesmo, queria bater, queria sentir dor, eu esfrego essa escova até a carne viva e não sinto nada, queria sentir, queria sentir o meu pé’. Este depoimento é aterrorizante! Eu me senti ali impotente porque é uma dor emocional irreparável. É uma dor emocional que você enquanto profissional não tem ação, você tem limite de ação. Você sabe que não vai diminuir a dor emocional daquela pessoa que perdeu uma parte do corpo. Eu fiquei muito mobilizada com o depoimento dele. Porque eu vou fazer estimulação

sensório-motora nele a vida inteira e ele não vai recuperar aquele pé. Não vou fazer ele sentir que tem um pé.” (Terapeuta Ocupacional)

O comentário da terapeuta ocupacional chama atenção para uma dimensão do tratamento que não deve ser negligenciada, que é o seu próprio limite. É disso que ela fala ao exteriorizar sua frustração e sentimento de impotência frente à dor do paciente. A hanseníase – mesmo quanto tecnicamente curada – tem implicações de ordem psicológica e social que devem ser consideradas. Não basta desestigmatizar a doença trocando o seu nome. Não basta dizer que tem cura. É preciso considerar a doença, o paciente e o próprio tratamento de um ponto de vista mais integral. Há perdas que são irreparáveis, há dores que nada resgatam, há vazios que nunca serão preenchidos. É possível pensar que alguns pacientes nunca voltarão a ser exatamente o que eram antes. Nesse sentido, cabe destacar que as dimensões psicológicas e sociais são negligenciadas em certas campanhas. Os dados dos estudos apontam para a necessidade de uma abordagem mais efetiva sobre o estigma da doença a partir da criação de espaços de escuta e uma prática de cuidado menos prescritiva e mais inventiva, que trate e reabilite o paciente, mas, sobretudo, que possa construir junto com ele novas estratégias para lidar com as perdas.

Dito de outro modo, faz-se necessário inventar novas possibilidades de intervir diante da realidade. A troca com respeito às diferenças, como um princípio ético das relações, é uma das estratégias vislumbrada para vivenciar o compromisso com o outro, seja entre a equipe de saúde e os portadores da doença ou entre os próprios pacientes. O momento de construir uma “prática de cuidado” orientada pela “ética da solidariedade” e pelo respeito à alteridade (Caponi, 2000). O grupo de ajuda mútua desenvolvido no serviço observado configura-se em uma tática para inventar, a cada vez, novos modos de interpretar, cuidar e conviver com a doença. Nesse espaço, o diálogo, a troca de experiência e a participação são elementos estruturantes do processo comunicativo (Teixeira, 1997).

“O grupo [de mútua ajuda] está se construindo ainda. É um misto de pessoas que já fizeram tratamento e seus familiares. O grupo está crescendo, tanto em número quanto em discussão, em trocas, em afetividade. O grupo tem um papel fundamental em fortalecer as pessoas que sofrem com essas seqüelas, que sofrem com essa dor emocional. A possibilidade de ver que existem várias formas de você lidar com essa doença, várias formas dessa doença se apresentar em cada indivíduo. Eu acho que é a única chance que a gente tem, sinceramente, é essa da troca. Por isso é importante ter familiares das pessoas, que não tenham a doença, por que você mistura as experiências. Isso é o legal, se não também vira um gueto” (Terapeuta Ocupacional).

“Gostei. As pessoas falando as coisas, explicando as coisas para gente direitinho a gente vai aprendendo” (Paciente: Mulher 53 anos)

Esse relato resume a importância de se considerar a singularidade das experiências, a subjetividade dos pacientes. A dimensão dialógica e o espaço de convivência construído pelos sujeitos coletivamente produzem novas “verdades”, ampliam as fronteiras entre os saberes e abrem espaço para a subjetividade. As condições específicas da consulta e do grupo permitem que essas questões sejam evidenciadas de forma diferenciada, como é apontado pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga entrevistadas.

“Um efeito importante que eu percebo é o fortalecimento do eu. É poder ter um espaço onde eu tenha voz. [...] Eu acho que a gente também cria um espaço para que eles possam falar, eu acho que é gradativo isso. É um espaço que eles estão conquistando. Eles usam a fala do outro. Você vê que uma pessoa [paciente x] ficou ali numa escuta atenta, que a [paciente y] também não falou nenhum instante, mas quando tocou no tema da sexualidade ela falou porque ela teve escuta. O que ela ouviu bateu nela de alguma forma. Então, a escuta entre eles está acontecendo. Estou conhecendo mais as pessoas, cada vez mais, no sentido de conhecer o eu. Porque as vezes numa entrevista, numa consulta com o paciente, aquilo ali fica uma coisa limitada, por mais que você procure perguntar se a pessoa tem alguma dúvida. O grupo está trazendo histórias. Está possibilitando o conhecimento dessas pessoas. Que uso eu faço desse conhecimento para o bem daquela pessoa? Então, por exemplo, [nome paciente] já encaminhei ela para uma psicóloga. Ela não foi, teve lá as questões dela lá...e quando ela me fala essa questão da sexualidade, de estar com problema na auto-estima aí eu faço a intervenção direta na hora que ela disse. Eu acho que essa fala em cima da experiência que ela colocou tem mais efeito do que o encaminhamento que eu fiz para ela. Aí, é que está a escuta” (Terapeuta Ocupacional).

“Eu procuro ouvir as pessoas: por que elas estão ali? O que elas esperam dali? O que elas sentem? Quais as experiências delas? Como está a questão afetiva e social? Acho que meu papel no grupo é o que tento fazer com a minha escuta. Tento fazer com as pessoas saíam de um lugar paralisado, de vítimas, de refém, de imobilidade diante de um problema e passem a ser autores de sua própria vida. Ter espaço para lamentação, para o choro e para tristeza, mas, assim que passar ir, além disso. Provocar a reflexão: O que eu posso fazer com a minha condição? O que posso fazer da minha vida?” (Psicóloga).

“Agente aprende, aprende a viver muito em grupo, aprende com as pessoas que tem doenças.[...] Bom, aprende a falar da hanseníase, assim como estou falando, que antes do grupo eu não tava; pode falar nada[...]também e o seguinte, eu me senti mais a vontade, de chegar e falar.[...] Por isso que a principio e ruim, a gente fica assim com vergonha, e com medo do que as pessoas vão achar, entendeu! a gente não ta sozinho no mundo, tem mais gente também com problemas tratando, ou pior do que a gente, que a gente também tem que ajudar” (Paciente: Homem, 32 anos).

Considerações finais

Em que se pese as distinções entre a abordagem dialógica e compartilhada e as condutas prescritivas, normativas e avaliativas vigentes nos atendimentos observados, vale destacar o esforço da equipe de saúde que participou deste estudo no processo de democratização dos discursos. Em certa medida, notou-se que os profissionais de saúde buscam na interação com os portadores de hanseníase construir estratégias para reduzir os danos provocados pela doença, bem como para potencializar a autonomia dos sujeitos no cuidado à saúde.

Nesta pesquisa, verificou-se que o processo comunicativo passa necessariamente pelo reconhecimento do outro, no sentido de buscar a escuta ativa e ampliar os espaços de participação de cada um dos sujeitos. Reconhecimento e afeto formam os vínculos entre os interlocutores. O diálogo com o outro é a condição para pensar nossa vida e nosso corpo (Caponi, 2000). A verdade sobre o nosso corpo nos é dada a partir do conhecimento do que nos afeta. Na medida em que “cada um nós tem o poder de compreender a si mesmo e de compreender os seus afetos, clara e distintamente e, conseqüentemente de fazer com que padeça menos por sua causa” (Spinoza, 2008:281).

A dimensão dialógica, fundada na alteridade, revela-se como possibilidade no processo de transformação da assistência médica, na medida em que privilegia a comunicação como um espaço dialógico-afetivo e de reconhecimento dos sujeitos: “assistir significa a realização de ações que beneficiem os outros, a partir do reconhecimento do outro como um sujeito autônomo capaz de tomar decisões e de fazer escolhas, isto é, aceitar essas ações” (Caponi, 2000:45).

Vale salientar que a estrutura e o funcionamento do programa investigado apresentam um padrão de acessibilidade e assistência orientado para o cuidado integral ao portador de hanseníase peculiares e atreladas ao perfil dos profissionais que atuam tanto na direção do posto quanto no programa. Isso significa dizer que não é possível uma generalização dessas características para outros contextos. Mediante esse dado, pondera-se que a mudança na equipe de profissionais é um fator que pode comprometer o funcionamento e a qualidade do mesmo.

Em termos dos desafios do SUS, os achados desse estudo convergem com a literatura revisada, indicam sobre a necessidade de se reorientar o modelo de assistência ambulatorial e o investimento na qualificação dos recursos humanos e nas condições de trabalho. Pesquisas sugerem como uma proposta frente a esse cenário a atenção integral a saúde. Esse modelo busca atender às necessidades individuais e das coletividades, com foco na promoção da saúde,

na prevenção de riscos e agravos, ao mesmo tempo em que considera as dimensões éticas e culturais fundamentais ao cuidado à saúde (Pain, 1999; Czeresnia, 2003).

Artigo 05

Usos de materiais educativos sobre hanseníase no serviço de saúde no Rio de Janeiro: um diálogo com portadores da doença.¹⁹

Autoras: Adriana Kelly Santos, Ana Paula Goulart Ribeiro, Simone Monteiro

Resumo

No âmbito de programas de controle de hanseníase no Brasil, nas esferas federal, estadual e municipal, os materiais educativos são utilizados no esclarecimento da doença e no fomento da detecção de casos. Com o propósito de contribuir para a análise do processo de produção-consumo destes recursos no contexto dos programas, este estudo analisa a recepção de materiais educativos por um grupo de 8 portadores de hanseníase, atendidos na rede básica de saúde no município do Rio de Janeiro. O trabalho objetiva identificar a visão dos pacientes em relação aos materiais no contexto do serviço de saúde e os significados e das representações deste grupo sobre a doença. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na qual foi aplicada a técnica de grupo de discussão. A interpretação dos achados foi norteadada pela análise temática e pela Semiologia dos Discursos Sociais. Foram avaliados 20 materiais (folhetos, cartazes, cartilhas, etc.) dirigidos para população em geral e portadores de hanseníase. Os temas discutidos nos grupos de discussão realizados foram sintomas neurológicos, tratamento, cura, complicações da doença e suas relações com a atuação profissional, os direitos sociais e as diferenças de gênero. Conclui-se que o uso dos materiais educativos nas atividades de grupo no serviço de saúde favorece o aprendizado de aspectos clínicos, psicológicos, sociais e culturais da hanseníase, bem como a produção e recepção de sentidos e práticas sobre este agravo. Ademais, tais ações promovem espaços dialógicos entre usuários e profissionais de saúde, essenciais à subjetividade e à adesão ao tratamento.

Palavras chave: recepção, materiais educativos, comunicação, hanseníase, lepra, pacientes de hanseníase

Abstrat

In the context of programs of control of the Hansen's disease of the Federal, State and Municipal spheres, the educative materials are used in the explanation of the disease, to promote the detection of cases. With the purpose of contributing with the process of production-consumption of these resources in the context of programs, this study analyses the reception of educative materials by a group of 8 bearers of the Hansen's disease, attended in the basic net of health in the municipality of Rio de Janeiro. This study aims to identify the vision of the patients about the materials in the context of the service of health and the meanings and representations of this group on the disease. It is a qualitative research, in which was applied the technique of group of discussion. The interpretation of the data was orientated by the thematic analysis and by the Semiology of the Social Speeches. 20 materials were valued (leaflets, posters, manuals etc.) directed for the population in general and for bearers of the Hansen's disease. The discussed subjects were: neurological symptoms, treatment, cure, complications of the disease and their relations with the professional acting, the social rights and the gender differences. It can be concluded that the use of the educative materials in the activities of group in the service of health helps the learning of clinical, psychological, social and cultural aspects of the Hansen's disease, as well as the production and reception of meanings and practices about this disease. Besides such actions promote dialogic spaces between users and professionals of health, which are essential to the subjectivity and to the adhesion to the treatment.

Key words: reception, educative materials, communication, Hansen's disease, leprosy, bearers of the Hansen's disease

¹⁹ Artigo submetido para publicação em periódico especializado.

I. Introdução

No Brasil, desde 1976, o Ministério da Saúde adotou oficialmente a denominação hanseníase em substituição ao termo lepra, sob a justificativa de reintegração social das pessoas atingidas por esse agravo. Tal medida teve por objetivo modificar as representações sociais construídas em torno da doença como, por exemplo, os sentidos referentes a um “castigo divino”, a uma enfermidade que “cai pedaços”, ao “medo do contágio e isolamento dos pacientes”, entre outros (Claro, 1995; Oliveira *et al*, 2003; Moreira, 2005). Do ponto de vista da biomedicina, a hanseníase é definida como uma doença infecciosa, de evolução sistêmica, causada pelo bacilo *Mycobacterium lepra*. O agravo provoca alterações dermatoneurológicas que se manifestam por diversos sinais e sintomas, quais sejam: “manchas brancas ou avermelhadas com alteração da sensibilidade para frio, calor, dor e tato; sensação de formigamento, dormência ou fisgadas; aparecimento de caroços e placas pelo corpo; dor nos nervos dos braços, mãos, pernas e pés; diminuição da força muscular” (Gallo, 2007). O diagnóstico é realizado a partir do exame destes sinais e sintomas, que foram agrupados nas formas paucibacilares (PB) e multibacilares (MB). O tratamento padronizado é poliquimioterapia (PQT) e está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS).

No âmbito dos programas de controle do SUS, desenvolve-se um conjunto de medidas preventivas e curativas para aumentar a detecção de casos, prover a assistência integral aos portadores da doença e a seus familiares e diminuir o preconceito relacionado à doença (Ministério da Saúde, 2009b). Entre as ações desenvolvidas são citadas: exame dos familiares das pessoas diagnosticadas, acompanhamento dos pacientes que manifestam episódios reacionais, prevenção e reabilitação de incapacidade física, orientação sobre os direitos sociais, atendimento psicológico, campanhas de detecção associadas à divulgação dos sinais e sintomas nos meios de comunicação (rádio, televisão e jornal) e a distribuição de materiais educativos nas ações promovidas pelos serviços de saúde. Apesar dos esforços empreendidos, em junho de 2009 foram registrados 31.328 casos novos. Entre estes, 13.612 são nas formas multibacilares e 12.086 nas formas paucibacilares. (Ministério da Saúde, 2009a). Cabe ressaltar que a elevada proporção de casos nas formas PB indica uma endemia oculta, ou seja, existem casos transmissores (multibacilares) não diagnosticados, mantendo a cadeia de transmissão.

Diversas pesquisas têm assinalado que as ações educativas e comunicativas favorecem o maior conhecimento sobre a doença. Argumenta-se que as campanhas de divulgação, associadas à distribuição de materiais educativos, auxiliam na consolidação do novo nome da

doença e na difusão de informações sobre os sinais e sintomas, o tratamento e a cura. Do mesmo modo, as atividades coletivas junto às pessoas atingidas pela hanseníase e à comunidade local contribuem para ampliar os espaços dialógicos e participativos no processo do tratamento e favorece a compreensão das dimensões clínicas, psicológicas e sócio-culturais da doença (Claro, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; Feliciano e Kovacs, 1997; Oliveira *et al* , 2003; Moreira, 2005; Kelly-Santos *et al* 2009).

Com o propósito de avançar na análise do processo de produção-consumo destes recursos no contexto de programas de controle desse agravo, este estudo analisa a recepção de materiais educativos por um grupo de 8 portadores de hanseníase, atendidos na rede básica de saúde no município do Rio de Janeiro. O trabalho objetiva identificar a visão dos pacientes em relação aos materiais no contexto do serviço e os significados e as representações deste grupo sobre a doença. Na análise dos processos comunicativos na hanseníase, parte-se da premissa que os meios de comunicação e os materiais educativos impressos atuam como mediadores no processo de produção e recepção de sentidos e práticas sociais em torno da hanseníase. Segundo essa visão, toda atividade humana se realiza pelo uso da linguagem. Nessa dinâmica, o texto, composto por seus enunciados e palavras, é um dos elementos essenciais na prática lingüística, na medida em que estabelece uma ligação imediata com a realidade, ou seja, produz a realidade e nela é produzido. É construído sempre a partir do encontro de enunciados do sujeito falante com outros alheios, os quais são sempre enunciados que já foram ditos anteriormente. Esses aspectos determinam as interações sociais e expressam sua condição ontológica, essencialmente dialógica e polifônica (Bakhtin, 2003).

Na atividade de linguagem, os sujeitos ocupam lugares distintos, porém, ambos são dotados de poderes quanto à apropriação dos sentidos propostos. Nesse processo, há uma “desregulagem comunicativa” entre os interlocutores, uma vez que eles apresentam valores, crenças, costumes, modos de pensar e viver distintos. As diferenças são confrontadas e institui-se um campo de “disputa de sentidos”. Por isso, no contexto dos discursos e práticas sociais, as condições de produção são também condições de recepção, ou seja, são partes integrantes do mesmo processo (Pinto, 1995; Fausto-Neto, 1999; Sousa, 1995; Martín-Barbero, 1995; 2003).

Ao realizar um estudo de recepção de materiais educativos por parte dos portadores de hanseníase, a presente pesquisa objetiva refletir sobre a visão dos pacientes acerca dos materiais educativos no contexto de um serviço de saúde.

II. Estratégias metodológicas

A utilização da abordagem qualitativa na compreensão dos processos comunicativos dos agentes que atuam na hanseníase (como os profissionais de saúde, portadores de hanseníase e familiares, a sociedade civil), pode colaborar para o aprimoramento das propostas implementadas por programas de controle desse agravo, conforme indicam estudos sobre as dimensões educativas, comunicativas e sócio-culturais sobre a hanseníase (Gandra, 1970; Lessa, 1986; Claro, 1995; Queiroz e Puntel, 1997; Oliveira *et al*, 2003; Feliciano e Kovacs, 1997; Moreira, 2005; Kelly-Santos *et al*, 2009).

Seguindo os pressupostos da pesquisa qualitativa, este estudo analisa a recepção de 20 materiais educativos por portadores de hanseníase, mapeando elementos que possibilitam ou dificultam a interação deste público com este conjunto de materiais. Nesse processo, buscou-se identificar que temas mobilizam o debate, se os pacientes acreditam nas informações divulgadas, como elas são compreendidas e que relações apresentam com as suas experiências, por fim, se eles se reconhecem nas mensagens ofertadas. Nessa dinâmica, observou-se a situação de interlocução, compreendendo como se dá o processo de produção e negociação de sentidos e práticas sobre a hanseníase, bem como as posições dos sujeitos no processo comunicativo (Leal, 1995).

A investigação foi desenvolvida no período de abril a novembro de 2008, em um posto de saúde que integra a rede de Atenção Básica, situado na Zona Oeste do município do Rio de Janeiro. Este serviço foi selecionado por estar localizado em uma área endêmica, ter o programa de controle implantado e bem estruturado, além de promover atividades de grupo com os portadores de hanseníase. Este quesito favoreceu a participação dos pacientes no grupo de discussão destinado à análise dos materiais, que é o objeto deste artigo.

Os procedimentos metodológicos envolveram duas etapas. A primeira refere-se à seleção de 20 impressos, que constituem o Banco de 276 materiais educativos, descritos no artigo 1. Na escolha desses materiais foi levado em conta o formato, o público, os temas, as entidades produtoras, a linguagem, a disponibilidade e o uso destes recursos no serviço investigado. Em termos do público, foram escolhidos aqueles destinados aos pacientes e a população em geral. Este último representa 75% da amostra do referido banco de materiais.

Foram igualmente selecionados os materiais veiculados nas campanhas de hanseníase das esferas federal, estadual e municipal, inclusive os impressos produzidos pelo serviço de saúde investigado.

Para análise dos materiais, foi escolhida a técnica de grupo de discussão com portadores de hanseníase, porque esta modalidade de investigação permite confrontar as experiências que as pessoas têm sobre o agravo com os conteúdos abordados nos materiais. Assim, o olhar e a vivência dos pacientes serviram de âncoras no debate sobre o uso de materiais nas ações dos programas e no levantamento das informações que são necessárias e como elas devem ser apresentadas. Na seleção dos oito pacientes que participaram do grupo de discussão foram incluídos aqueles que estavam em tratamento com a PQT ou em acompanhamento de reação imunológica e tinham disponibilidade e interesse para colaborar na pesquisa. Ocorreram dois encontros, com duas horas de duração, sob coordenação de duas pesquisadoras. O papel da primeira autora foi o de observar e registrar os encontros e o papel da pesquisadora convidada²⁰ foi o de coordenar o debate. Os encontros aconteceram na sala de reunião do serviço investigado. Foram gravados e posteriormente transcritos. Os relatos dos entrevistados serão indicados pelas variáveis sexo e idade, como, por exemplo, Mulher, 44 anos e Homem, 32 anos.

Para orientar o debate foi elaborado e aplicado um roteiro de perguntas com base nos estudos de Lessa (1986), Claro (1997), Pitta *et al* (1999) e Araújo (2006). As questões propostas abordaram os seguintes eixos: Conceito da doença; Tratamento e cura; Dimensões socioculturais (integração social, preconceito etc.); Vigilância (exame de contatos); Abordagem da doença/Itinerário da informação. Foram levantados os aspectos alusivos ao produto (formato, gênero, diagramação, objetivos, público), ao contexto de circulação (acesso ao material, formas de distribuição e de uso) e ao reconhecimento das mensagens (conteúdos e forma).

A dinâmica de avaliação consistiu na apresentação de cada participante, seguida do levantamento sobre o tempo de tratamento, a forma da doença e os marcadores sociais: sexo, idade, escolaridade, ocupação, situação de trabalho, número de dependentes, local de moradia, situação conjugal, classe social e raça (as três últimas categorias foram auto-referidas). Em seguida, foram distribuídos os materiais, totalizando três rodadas de leitura. No decorrer da análise, foram observados o manuseio do material, as motivações, as preferências, a compreensão, a credibilidade, o uso das informações, as impressões diagramação e a relação entre texto e imagem, forma e conteúdo (Pitta *et al*, 1999; Kelly-Santos e Rozemberg, 2006).

²⁰ Agradecemos a Dra. Eliana P. Vargas, pesquisadora do Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente, do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz, por sua valiosa contribuição na construção do roteiro que subsidiou a recepção de materiais educativos e na coordenação dos grupos de discussão.

Todas as etapas foram registradas no caderno de campo. As entrevistas e os grupos de discussão foram gravados e, depois, transcritos. Para o processamento dos dados adotou-se a análise temática (Minayo, 2000). Inicialmente, foi realizada a leitura das informações coletadas em todas as etapas do trabalho de campo. Em seguida, foi realizada a classificação das unidades temáticas, que foram sistematizadas em núcleos de sentidos, os quais expressam os principais significados organizadores das narrativas dos sujeitos. Os materiais foram examinados por meio da metodologia da semiologia dos discursos sociais (Pinto, 1999), que se baseia na análise dos dispositivos de enunciação. Foi descrito como as entidades discursivas do enunciador, do destinatário e do referente foram representadas nos materiais, as operações de linguagem utilizadas para demarcar as posições dos sujeitos no processo comunicativo e os saberes tidos como verdadeiros.

Cabe informar que este estudo integra um projeto mais amplo que envolveu 1) elaboração e análise de um banco de 276 materiais educativos sobre a hanseníase, que estará acessível no site da Fundação Oswaldo Cruz, apresentada nos artigos 1 e 2 da presente tese; 2) observação participante dos atendimentos e atividades educativas promovidas no programa (salas de espera; consultas médica, de enfermagem e terapia ocupacional, grupos de ajuda mútua com portadores de hanseníase, campanha de detecção de casos) e entrevistas com profissionais e portadores de hanseníase, tratados no artigo 4 da presente tese.

Portanto, este artigo é parte da pesquisa de recepção de materiais educativos sobre hanseníase por portadores da doença, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE.0120.0.031.000-07).

III. Resultados

3.1. Contexto da pesquisa: o posto, o programa e os participantes

A pesquisa foi realizada em um Posto de Saúde da Atenção Básica da Área Programática 5.3.(AP.5.3), no distrito de Urucânia, situado no bairro de Santa Cruz, Zona Oeste do município do Rio de Janeiro. O programa de hanseníase é um dos Pólos de Prevenção de Incapacidade na AP.5.3. A equipe responsável pelos atendimentos individuais e em grupo é composta por duas enfermeiras, uma médica, uma terapeuta ocupacional e conta com o apoio de duas auxiliares de enfermagem, assistente social, psicóloga e dentistas do serviço. Na época, do estudo havia 39 pacientes registrados no programa. Desse total, oito pessoas compareceram ao grupo de discussão para a análise dos materiais educativos. Este grupo foi formado por 4

homens e 4 mulheres, com idade entre 26 a 63 anos. Quanto ao estado civil, 6 pacientes eram casados, uma viúva e uma solteira. A maioria possuía ensino fundamental incompleto (6/8), apenas uma com ensino médio completo e uma pessoa não era alfabetizada. Dos 8 participantes, 4 trabalhavam fora (um cozinheiro, uma ajudante de cozinha, uma agente comunitária de saúde e um vigia), 2 estavam desempregados, um era aposentado e uma era dona de casa.

Quanto à forma clínica, todos os pacientes eram multibacilares e estavam em acompanhamento de reações imunológicas; apenas uma pessoa estava em tratamento simultâneo com a PQT. Todos apresentavam algum grau de incapacidade física (redução da força muscular nos braços e nas pernas, alteração da sensibilidade térmica e tátil, perda da acuidade visual, atrofias severas dos pés e das mãos), sendo que duas pessoas foram afastadas pela previdência social em virtude dessas incapacidades e quatro aguardavam o benefício auxílio-doença.

3.2. Descrição dos materiais educativos: olhares e interpretações

Análise documental

Os 20 impressos analisados foram produzidos por instituições do governo, organizações não-governamentais (ONG), empresas privadas; muitas das quais em parceria interinstitucional²¹. Desse total, 17 são destinados à população em geral e 03 aos portadores de hanseníase. Os formatos são variados: 05 cartazes, 05 panfletos, 03 folhetos, 03 cartilhas, 02 cartões telefônicos, 01 cartão postal, representando a diversidade de gêneros e mediações existentes no banco de materiais referido, como, por exemplo, a “fotonovela”, a “lógica testemunhal” (Verón, 2004), a “cotidianidade”, a “familiaridade” e a “cultura” (Martín-Barbero, 2003). Estes elementos comunicativos foram verificados no uso de fotografias de ex-pacientes de hanseníase, de pessoas sem deformidades físicas de diferentes sexo/gênero, cor/raça e gerações, de artistas, de cartelas de medicamento e na utilização de desenhos que

²¹ As instituições representadas no conjunto de materiais foram: Ministério da Saúde (MS), Empresa de telecomunicação Brasil (Telecom), Fundação Alfredo da Matta (Fuam); Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas (SES/AL); Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS/RJ), Vale Sul, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); Universidade Federal do Rio de Janeiro/Núcleo de Tecnologia Educacional para Saúde da (UFRJ/NUTES); Movimento de Reabilitação das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), Confederação Nacional das Cooperativas Médicas (Unimed); Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social/Reconhecimento Precoce de Hanseníase (IBISS/REPREHAN); a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Netherlands Leprosy Relief (NLR-Brasil).

representam situações vividas no cotidiano (pessoas fazendo exercícios de prevenção de incapacidades) etc.

Os materiais selecionados abordam os seguintes conteúdos: definição da doença; histórico e referência ao termo lepra; transmissão; sinais e sintomas; tratamento; complicações da doença (reações imunológicas, incapacidades físicas e seqüelas) prevenção de incapacidades físicas e dimensões sócio-culturais (integração social, preconceito e direitos). Cabe ressaltar que na explicação destes temas o produtor tende a privilegiar o saber biomédico e a adotar uma linguagem técnica e prescritiva. Apóia-se em certa pedagogia instrucional, caracterizada pelo uso de perguntas e respostas, frases afirmativas e imperativas na comunicação com o destinatário.

Para facilitar o manejo e a leitura dos materiais, os 20 impressos²² foram agrupados em 3 Kits. O Kit 01 foi composto pela Cartilha 02 “Hanseníase. Cuidados para evitar complicações”, produzida pelo NUTES/UFRJ; pelo Folheto 18 “O que é hanseníase?” da SMS/RJ e Folheto 61 do Ministério da Saúde; pelo Panfleto 46 “Você tem manchas dormentes no corpo?” produzido pela SMS/Fiocruz e Folheto 64 “Manchas na pele, que não doem nem coçam. Isso pode ser hanseníase” da Unimed/Morhan; pelo Cartaz 5 “Hanseníase. diagnóstico precoce sem deixar marcas” da SBD/NLR-Brasil; Cartaz 16 “Hanseníase. Quem não tem pode combater. Quem tem pode curar”, elaborado pela FUAM; Cartaz 30 “Hanseníase tem cura, do MS e Cartaz 33 “Hanseníase” produzido pela SES/AL.

Deste conjunto de materiais, com exceção da Cartilha 02 destinada aos portadores de hanseníase, todos são dirigidos para a população em geral. Em termos de conteúdo, esse grupo de impressos focaliza sinais e sintomas por meio de textos, de fotografias de lesões da doença em partes do corpo humano, de desenhos da mulher se queimando no fogão e de pessoas fazendo o auto-exame. As informações relativas ao tratamento e à cura são apresentadas a partir da fotografia de cartelas de medicamentos e do desenho de um paciente correndo e atravessando a faixa de chegada indicando a cura. Tal representação é recorrente nos materiais e foi definida neste estudo pela categoria “cura-vencedor”. Quanto à forma, foi identificado o uso de perguntas e respostas, de frases curtas e simples, do imperativo e de frases afirmativas.

Em termos da diagramação, os materiais são de tipo, tamanho e cores de letras diferentes. O Folheto 46 se destaca por utilizar uma dobra, semelhante a uma orelha de livro, que encobre fotografias de lesões e manchas da doença.

²² A apresentação dos materiais referidos neste artigo refere-se a sua classificação no banco de materiais referido no artigo 01.

O Kit 02 apresentou a Cartilha 05 “Caretas. Cyinthia Patrícia vence a hanseníase” (fotonovela) e o Cartão postal 01 “Me curei da Hanseníase e hoje me sinto até mais bonita”, produzidos pelo Ibiss/Reprhan. A Cartilha 30 “Orientações sobre hanseníase. Você diria que já tive hanseníase” e o Cartaz 12 “Você diria que já tive hanseníase” foram produzidos pelo GT/CONASEMS/HANSEN; o Folheto 22 “Um toque de saúde: hanseníase tem cura”, do MS; os Cartões Telefônicos 02 e 03 “Hanseníase temos que saber reconhecer”, produzidos pela parceria MS/Brasil Telecom. A Cartilha 30 é dirigida para os pacientes de hanseníase e os demais materiais para o público em geral.

Nesse kit, as dimensões sócio-culturais são privilegiadas. Nesta categoria foi verificado o uso de fotografias de ex-pacientes, de artistas e de pessoas sem deformidade física de diferentes sexo/gênero, cor/raça e idade, assim como a abordagem do termo lepra associada ao nome hanseníase e o uso de desenhos e frases que explicitam que as pessoas podem ter uma vida normal. Quanto à forma e ao gênero, utilizam-se a fotonovela, e a história em quadrinhos. O Kit 03 foi composto pela Cartilha 36 “Hanseníase e Direitos Humanos”, pelo Folheto 04 “Ministério da Saúde. Mancha na pele pode ser hanseníase. Procure um posto de saúde” e Folheto 36 “Hanseníase. Você pega, a gente trata, você se cura” todos do MS; Folheto 58 “Em caso de suspeita de hanseníase procure o posto de saúde”, produzido pela SMS/Vale Sul. A Cartilha 36 destina-se aos portadores de hanseníase e os outros materiais são para a população em geral.

Este kit focaliza temas relativos ao tratamento a partir das complicações da doença e do uso de desenhos sobre os exercícios para o auto-cuidado e prevenção de incapacidades. Igualmente trata de conteúdos sobre os direitos sociais dos portadores de hanseníase. Quanto à forma, a cartilha 36 destaca-se pelo seu tamanho e extensão. O documento possui 72 páginas e aborda vários conteúdos.

Os materiais sob o olhar dos portadores de hanseníase: acendendo a “fogueira”

Ao iniciar o debate sobre a avaliação de materiais, uma das participantes do grupo relatou que numa das consultas de fisioterapia, em uma das unidades de referência em hanseníase do município, ela viu um cartaz que mostrava algumas lesões da doença com os dizeres “Hanseníase tem cura”. Ao ler este enunciado, ela disse para a profissional que a atendia: “esse cartaz está mentindo, essa doença não tem cura nada”. Tal lembrança foi evocada no grupo de discussão com o propósito de sinalizar que ela participaria dos encontros

para jogar esses materiais na “fogueira”, porque “eles não falam a verdade sobre a doença” (Mulher, 44 anos).

A metáfora da “fogueira” fomentou o debate e a integração das pessoas, promovendo um diálogo sobre as experiências de cada um com as mensagens abordadas nos materiais. Esta dinâmica foi norteada pela pergunta: Para que servem esses materiais? Tal questão guiou a análise dos elementos e das informações necessárias para o esclarecimento da doença e a seleção de quais impressos deveria ir para “fogueira”. Dentre os 20 materiais, 16 chamaram a atenção do grupo (os Panfletos 46, 58 e 64, as Cartilhas 02, 05 e 36, os Folhetos 18 e 61, os Cartazes 05, 12, 16, 33, o Cartão Postal 01), sendo o Panfleto 64, o Cartaz 33 e as Cartilhas 02 e 05 eleitos os mais adequados.

Os participantes disseram que os panfletos ou os folhetos mais simples, sem muitas dobras, com frases curtas, diretas e letras grandes, favorecem a interação com o material. Em nossas observações, verificou-se que estes elementos contribuíram para despertar a atenção do leitor, além de facilitar a leitura dos textos. Estes formatos são adequados tanto para a população, como para os portadores da doença. Em relação à dobra do Panfleto 46, que escondia as lesões da doença, os participantes relataram que nem perceberam este recurso, alegando que não serve para despertar a curiosidade do leitor, tal como idealizado pelo produtor (Kelly-Santos, 2005). Os relatos ilustram essa constatação: “Eu não percebi que o folheto estava dobrado” (Mulher, 58 anos); “Nós que estamos aqui lendo os materiais não tivemos essa sensibilidade de perceber que as fotos estavam debaixo da dobra. Imagina quem não tem nada a ver com esse assunto” (Mulher, 44 anos).

Para os membros do grupo de discussão, o formato de cartilha (02 e 36) é o mais apropriado para os pacientes. Eles alegaram que não conheciam a Cartilha 36 e apenas 3 pessoas conheciam a Cartilha 02; vale destacar que esta última é usada pela terapeuta ocupacional em seus atendimentos. Os pacientes reforçaram a importância de receberem este material no momento do diagnóstico. Foi argumentado que este formato favorece a abordagem de temas importantes para eles, como, por exemplo, as reações, os exercícios de prevenção de incapacidades e os efeitos de medicamentos. Na leitura dos cartazes foi enfatizado que este formato faz parte da cultura dos serviços de saúde e de certa forma serve para chamar atenção sobre o assunto, embora reconheçam que nem sempre este tipo de material é lido.

O gênero fotonovela foi bem aceito e mobilizou o debate sobre a relação entre a doença e classe social, os sintomas neurológicos e o uso do termo lepra. A partir desse material, os pacientes discutiram que a doença pode se manifestar nas diferentes classes sociais. A única

distinção explicitada foi que o “rico” tem empregada e não precisa fazer nada, enquanto o “pobre” precisa trabalhar, mesmo sem condições físicas para isso.

A leitura da fotonovela propiciou ainda a análise sobre o uso de artistas nos impressos, como, por exemplo, o Panfleto 22 (Figura 01, no anexo 08) que mostra o cantor Ney Matogrosso. Segundo uma participante, a imagem de artistas não dá credibilidade à informação, as pessoas podem associar que eles estão ali pelo cachê. Essa opinião contrasta com as observações de campo, pois várias pessoas ao verem o material com a foto do cantor perguntavam se ele teve hanseníase. Nesta interlocução foi esclarecido que o Ney Matogrosso é um dos voluntários do Morhan e que ele nunca teve a doença, apenas apóia as ações de mobilização. Esse dado indica outros sentidos possíveis frente ao uso da imagem de celebridades, no caso elucidado este recurso conferiu credibilidade na comunicação proferida (Fausto-Neto, 1991).

Em relação aos Cartões Telefônicos (Figura 02, anexo 08), o grupo foi enfático ao responder que este veículo não chama atenção das pessoas. Para eles ninguém lê o que está escrito, pois as letras são muito pequenas, apesar de valorizarem a fotografias de ex-pacientes na abordagem do tema. Já o Cartão Postal 01 (Figura 03, no anexo 08) despertou o interesse das mulheres mais pelo uso da foto de uma ex-paciente e pela relação simétrica entre enunciador-destinatário do que pelo seu formato. Este material mostra uma mulher negra penteando o cabelo de frente ao espelho com a frase: “Me curei da Hanseníase e hoje me sinto até mais bonita”. Este enunciado gerou o debate sobre os sentimentos frente ao diagnóstico, à auto-estima e ao cuidado à saúde.

“Eu era feia? Ai fiquei com hanseníase?. Me curei. Fiquei bonita? Aonde? Você acha que isso é verdade? É claro que não!”(Mulher, 58 anos)

“Eu entendi assim, quer ver? Quando descobri que eu estava com hanseníase há um ano atrás, eu me sentia muito deprimida, principalmente porque eu engordei quase 30 quilos. Hoje eu não estou curada da hanse não, mas eu estou me sentindo melhor. [...] Estou com gosto de pintar o meu cabelo, de fazer as minhas sobrancelhas, sair de casa. Eu levei quase uns seis meses pra sair de casa” (Mulher, 44 anos).

A partir destas narrativas, nota-se que a análise deste material possibilitou a interação entre as participantes, assim como a reflexão sobre a necessidade deles aprenderem a conviver com as mudanças que a hanseníase provoca em suas vidas. Esta idéia confere positividade à noção de saúde, na medida em que a saúde passa a ser compreendida como a capacidade do sujeito enfrentar as adversidades do meio, ou seja, de criar novas formas para lidar com as situações “limites” e com as “perdas irreversíveis” (Canguilhem, 2007). Nesse novo modo de

olhar e viver, o “cuidado de si” se coloca como uma condição ética para o sujeito, no sentido de “si ocupar de si mesmo” – buscar no conhecimento de si e de suas experiências o que torna possível o relacionamento consigo mesmo e com o outro (Foucault, 2006). As práticas de “cuidado de si” possibilitam a transformação de si mesmo, dão potência à vida e às relações.

3.3. Dispositivo de enunciação e o vínculo com o receptor: modos de mostrar e viver

Sinais e sintomas

A partir da análise dos enunciados abordados no Panfleto 64, no Cartaz 33 e nas Cartilhas 02 e 05, foram relatadas experiências cotidianas relativas à percepção dos sinais e sintomas e aos efeitos da doença na vida dos portadores de hanseníase. Estes materiais mediarão o debate sobre as relações entre o processo saúde-doença, gênero e trabalho.

O Panfleto 64 foi muito elogiado pelos participantes pelo fato de apresentar imagens que mostram como as pessoas podem fazer o auto-exame, principalmente sobre como aprender a reconhecer os sintomas neurológicos da doença. Eles afirmaram jamais terem visto outros materiais com essa informação. Essa informação é corroborada pelo banco de materiais, do qual o referido panfleto é, de fato, o único documento com essa característica.

A discussão focalizou o sintoma neurológico referente à redução da força muscular, uma realidade vivida pelos participantes do grupo. Para os pacientes, os desenhos do Panfleto 64 de uma pessoa segurando uma pasta e abaixo a frase “segure objetos de peso médio para checar se tem força nas mãos” e da pessoa subindo um degrau, seguido da frase “teste a força dos pés, subindo degraus”, mostram com clareza o que acontece com eles no dia-a-dia. As interpretações destes desenhos favoreceram o debate sobre as limitações na realização das atividades diárias.

A temática dos sintomas neurológicos foi reforçada a partir da leitura do Cartaz 33 (Figura 04, anexo 08), referido como um bom exemplo de como as pessoas podem reconhecer a alteração de sensibilidade térmica e tátil no seu corpo. A “perda de sensibilidade” assim compreendida pelos pacientes e referida nos materiais é um dos sintomas importantes para a identificação da doença. Para os participantes a mensagem do cartaz mostra a realidade e evidencia uma situação freqüente no cotidiano - o fato da pessoa se queimar e não sentir dor, segundo demonstra a narrativa.

“Não é tão agressivo e é uma realidade que as pessoas possam a vir até prestar mais atenção? [...] Esse desenho também mostra o risco que a pessoa corre” (Mulher, 44 anos).

“Essa é importante porque a pessoa está se queimando e acha que por acaso, mas não é não! Eu cheguei todo queimado aqui” (Homem, 56 anos).

Para os pacientes, os sintomas neurológicos – “dor, cansaço, câimbras, fraqueza, perda de força, perda de sensibilidade” – precisam ser mais trabalhados na comunicação sobre a doença, tendo em vista que estas manifestações da hanseníase, na maioria das vezes, são confundidas com outras enfermidades, como, por exemplo, o “reumatismo”, “osteoporose” e “problema de coluna”.

Na opinião dos participantes é necessário falar abertamente que a hanseníase compromete a realização das atividades cotidianas, ou seja, mostrar a gravidade da doença. Esse argumento foi endossado pela leitura da frase da Cartilha 02 - “você pode levar uma vida normal”. O confronto entre o enunciado e as experiências pessoais permitiu a contextualização de mudanças físicas, psicológicas e sociais decorrentes da hanseníase, que segundo eles impedem uma “vida normal”.

“Eu trabalhava na cozinha, antes eu servia a rampa. Eu servia o prato. O peso do prato é a mesma coisa todo dia. Hoje eu não agüento mais aquele prato na mão. Ai me tiraram da rampa e botaram para eu ser a saladeira (Mulher, 58 anos).”

A partir desses depoimentos sobre a “dor, perda de força e de sensibilidade” o debate ganha um novo elemento: “Quem sente mais dor: o homem ou a mulher?” As relações de gênero, ou seja, os papéis sociais atribuídos aos homens e às mulheres, despontam como uma temática relevante para a compreensão sobre a doença. Os portadores de hanseníase supõem que há mais homens do que mulheres com a doença, em função das observações feitas durante as idas e vindas no posto e nas unidades de referência que freqüentam. Frente a esta inferência, eles correlacionaram os efeitos da doença aos papéis sociais de gênero, que incluem o mundo do trabalho. Embora afirmem que a hanseníase se manifesta de forma igual entre homens e mulheres, acreditam que o modo como cada um a vive é diferente. Os homens são menos tolerantes à dor, “são mais moles”, porém não demonstram isso abertamente, do mesmo modo que demoram mais a procurar pela ajuda médica, sob a justificativa que não podem se afastar do trabalho. As mulheres disseram que suportam mais as dores - “as mulheres são mais acostumadas a sentir dor”, são “mais masoquistas” - e procuram pelo apoio do profissional de saúde mais rápido e com mais freqüência. O diálogo a seguir elucida essas diferenças.

“O homem é muito dengoso! (Mulher, 44 anos) ”; “Deixa eu falar. Que homem que gosta de sofrer. A mulher já nasceu sofrendo” (Homem, 56 anos); [mulher] “Já nascemos sofridas” (Mulher, 44 anos); “A mulher tem

hora que se torna masoquista. Ela vai sofrendo ali, oh!” (Mulher, 58 anos); “Aos pouquinhos. Quando ela chega a falar que está no limite. Quando chega assim a gente explode”(Mulher, 44 anos); “Mas eu estou falando na questão do homem. A mulher está em casa, doméstica. Que nem essa senhora ai de fogão ai. O homem tem que sair para trabalhar [se fica doente] tem que parar de trabalhar” (Homem, 56 anos).

A partir da leitura da frase - “Me curei da Hanseníase e hoje me sinto até mais bonita” (Cartão Postal 01) - também foram observadas diferenças no modo como os homens e as mulheres vivenciam a doença, principalmente no que se refere aos efeitos das reações imunológicas, dos medicamentos e das lesões na pele. Para as mulheres, as mudanças na estética, concernentes à alteração na imagem corporal, interferem na auto-estima, no estado emocional, na sexualidade e na interação social.

“Eu que fiquei com cada caroço no corpo [...] fiquei toda intoxicada, a pressão foi a 22 por 14. Fui para o Pedro II de um jeito que nunca me senti igual”(Mulher 44 anos); “A reação que deu a minha cabeça parecia que ia explodir (Mulher, 42 anos)”; “Eu quando tomava o remédio eu ficava morena. [no trabalho] o rapaz falou [tom brincadeira] que cor bonita. [respondi] Sou filha de índia!(Mulher, 58 anos).

No decorrer das observações dos grupos de ajuda mútua com portadores de hanseníase, verificou-se que o tema da sexualidade foi relacionado aos efeitos de medicamentos e/ou alterações no estado emocional, “baixa auto-estima, depressão, irritação, medo de rejeição, revolta etc.”. Uma participante deste grupo associou a diminuição da libido, ou seja, do seu “desejo sexual” com o uso dos medicamentos. Outra integrante, que participava do grupo por ser esposa de um paciente, contou que seu marido ficou muito “revoltado” ao descobrir que estava com hanseníase, tendo se isolado da “família” e abandonado o tratamento por associá-lo a falta de ereção.

Estes achados demonstram que para ambos os sexos, a impossibilidade de realizar atividades diárias relacionadas ao lazer, ao trabalho e ao cuidado pessoal interfere na auto-estima e no convívio social. Igualmente provoca sentimentos de “impotência” e “inutilidade”. Para os homens, a impossibilidade ou a redução na capacidade de trabalho foi considerada como o elemento impeditivo no desempenho do seu papel de provedor da família, influenciando diretamente as relações familiares.

Os resultados sugerem que a hanseníase afeta a vida de homens e mulheres em termos de alterações físicas, psicológicas e sociais. O modo como cada um vai significar os efeitos da doença ou dos medicamentos apresenta distinções em função das relações de gênero e às representações sócio-culturais da doença. Nesta direção, cabe ressaltar que os participantes

homens relataram que o universo masculino não era representado nos materiais educativos, embora esse tipo de abordagem específica fosse pertinente. Um deles sugeriu como poderia ser a representação.

“Então! Além das manchas seria bom se mostrasse o enfraquecimento como se a pessoa estivesse trabalhando e sentisse dor, fraqueza. Por exemplo, nós ficamos sem sensibilidade nos dedos. Então o desenho vai mostrar a pessoa pegando o objeto, segurar uma enxada e ela vai cair. Porque o homem demora um tempo para perceber. Ele vai ver que está fraco. Então, mostrar a atividade corporal do homem trabalhando também” (Homem, 56 anos).

Esta situação é elucidativa do quanto os programas de controle desconsideram os contextos sociais, culturais, subjetivos e até epidemiológico na comunicação com o público. Os dados nacionais, obtidos no Ministério da Saúde em junho de 2009, demonstram que dos 31.328 casos novos registrados, 49% são de homens e 38% de mulheres (Ministério da Saúde, 2009). Apesar da maior proporção de casos incidirem sobre a população masculina, constata-se que, entre os 276 materiais do Banco referido, a veiculação da imagem de homens nestes recursos ainda é reduzida, quando comparada com a veiculação de mulheres. Nesse quesito, vale pensar uma comunicação que enfatize os elementos centrais na representação da doença, como por exemplo, a relação entre dor, diminuição da força física, afastamento do trabalho e os aspectos da sexualidade, sem perder de vista as relações de gênero. Também se ressalta a importância de uma abordagem que “mostre” o que acontece no cotidiano, uma representação mais “concreta” e próxima da “realidade”. Tal fato foi identificado em pesquisas de recepção com trabalhadores da construção civil (Kelly-Santos e Rozemberg, 2006).

Outro aspecto também analisado pelos participantes refere-se ao uso de fotografias de lesões, características da hanseníase, em partes do corpo humano. Uma das entrevistadas, ao ver uma foto com uma mancha esbranquiçada, associou esta imagem às manchas percebidas no seu corpo, o que a fez descobrir que estava com a hanseníase. Todavia, para o grupo de pacientes, essas imagens podem provocar “medo”, “horror” e “desinformação”; as lesões e os caroços veiculados nos materiais mostram a doença em estado muito avançado, remetendo a representações antigas. Para alguns, este “modo de mostrar” não condiz com a percepção dos sinais iniciais da doença.

“Engraçado essas reações aqui [aponta para o corpo], não é igual a nenhuma reação dessas manchas do cartaz”(Mulher, 42 anos); “Isso aí já um outro estágio da doença. Vamos dizer da década lá de trás. [...] Essas manchas já é uma coisa debilitada. Já é uma coisa bem agressiva mesmo. Eu acho que deve mostrar as manchas, mas no início da doença e não uma coisa assim igual do cartaz. Porque mesmo a pessoa tendo uma machinha pequenininha ela nunca vai saber que é a hanseníase, porque não está daquele jeito exagerado” (Mulher, 44 anos).

A associação entre as fotos de lesões com as representações antigas da doença ou com o estado avançado da mesma, também foi identificada em outros estudos (Claro, 1995) e na visão de alguns profissionais de saúde entrevistados em nossa pesquisa. Tais análises indicam que a comunicação por meio da exposição de fotos de lesões de partes do corpo humano, ao invés de uma abordagem integral da pessoa, privilegia o saber da biomedicina e pode limitar as possibilidades de identificação do leitor com a imagem veiculada (Kelly-Santos *et al*, 2009).

Neste estudo, observou-se que a leitura coletiva dos materiais favoreceu ao debate sobre o conhecimento dos pacientes acerca dos sinais, sintomas e sua correlação com a forma clínica da doença, a percepção dessas manifestações em seu corpo, os efeitos da doença, o tratamento (evolução e complicações) e os cuidados necessários. A interação dos participantes com o conjunto de materiais revelou que esse tipo de dinâmica contribuiu para a emergência de diferentes concepções e significados sobre a doença, a troca de conhecimentos e experiência, mas, sobretudo, para a criação de espaços dialógicos e participativos no atendimento a essa clientela. Quando aplicado a outros usuários e situações dos serviços de saúde, como, por exemplo, a sala de espera, tal enfoque pode construir práticas preventivas mais horizontais e que utilizem os materiais educativos como uma mediação no esclarecimento da doença.

Tratamento e cura

O binômio tratamento-cura foi amplamente discutido pelo grupo. A partir do Panfleto 46, que apresenta uma foto da cartela de medicamentos para reforçar a idéia de cura, uma das participantes relatou que o “comprimido branquinho”, a dapsona, provoca muitas reações. Em sua opinião, “deveria ser usado outro medicamento mais eficaz, pois esse remédio pode até resolver o problema da hanseníase, mas causa outras coisas como infecção urinária e febre” (Mulher, 42 anos).

Segundo os participantes, de um modo geral, os profissionais de saúde, no início do tratamento, falam muito pouco sobre os efeitos dos medicamentos e das complicações da doença, como elucidada a seguinte fala: “não falam a verdade sobre os efeitos do remédio com medo da pessoa desistir do tratamento” (Mulher, 42 anos). Os participantes afirmaram que é fundamental no começo do tratamento eles serem esclarecidos sobre os efeitos dos medicamentos e as complicações da doença (neurites, incapacidades físicas etc.), afinal eles têm “o direito de saber o que pode acontecer com eles”, até mesmo para ficarem mais conscientes dos cuidados necessários e poderem participar ativamente do processo. Foi

igualmente ressaltado que os médicos “devem aprender a falar com o paciente de forma mais clara e não esconder as coisas”. Tais relatos indicam que a comunicação entre a equipe de saúde e o paciente é fundamental para auxiliar na travessia do tratamento, apesar das complicações provocadas pela doença e pelo medicamento. Segundo uma das pacientes.

“O médico tem medo de falar a verdade sobre a reação do remédio e pessoa não voltar mais no tratamento” (Mulher, 42 anos). “Eu acho assim os médicos, o pessoal da área de saúde tem que aprender (...) a falar com o paciente de uma forma mais clara, não escondendo algumas coisas. Eu acho que o paciente se sente melhor em saber o como é que ele vai passar aquele tempo todo” (Mulher de 44 anos).

Converge com essa perspectiva, o fato dos participantes valorizarem a atenção dispensada pela médica do posto, que sempre “está disponível para atendê-los”, inclusive disponibiliza o telefone pessoal para contato. Segundo eles, é muito difícil encontrar profissionais de saúde com essa abertura: “ela é uma médica muito diferenciada”.

No que diz respeito às reações imunológicas, nos materiais educativos, os participantes disseram que este tipo de informação não deveria ser veiculado nos cartazes para população em geral, pois pode “assustar” e dar “medo”. Mas, no caso dos materiais destinados aos pacientes, seria fundamental abordar o tema com clareza, de forma detalhada para ajudar o paciente a lidar melhor com essa situação no cotidiano.

O debate acerca do modo como os temas sobre tratamento-cura são tratados nos materiais foi estimulado pela frase da Cartilha 05, que foi lida por um dos participantes: “quantas amigas minhas ainda ignoram que hanseníase tem cura e que o tratamento é gratuito?”. Em seguida, um dos participantes comentou: “a frase está certa ao explicitar que o tratamento é gratuito, mas está errada, está mentindo ao dizer que a doença tem cura. Se uma pessoa pega a hanseníase, ela vai achar que é verdade e, quando a doença for evoluindo, vai ver que é mentira” (Homem, 42 anos). Outros participantes concordaram com esse ponto de vista, alegando que essa informação é uma “propaganda enganosa”.

“Na cabeça da gente é igual à tuberculose. Acabou, acabou! Ta curada! (...) Aquilo ali falou que tem cura e eu não estou curado. Então aquele cartaz estava mentindo”(Mulher 44 anos); “Eu acho também assim. Você tomou remédio? Você vai ficar curada.”(Mulher 58 anos); “Medicamento. Ótimo! Não estou contagiando ninguém. É bom! Mas acontece o seguinte: e a seqüela? Você acha que está 100% bom para trabalhar e vê que não está.”(Homem, 56 anos); “Quero ficar boa não é só trabalhar, mas para dançar a noite toda. Coisa que eu me amarro é andar de bicicleta. Jogar bola com a molecada, eu não faço mais isso”(Mulher 44 anos).

Esse debate é reforçado, quando o grupo foi perguntado sobre o significado da imagem “cura-vencedor” (Figura 05, no anexo 08) da Cartilha 02, caracterizada por um homem correndo e atravessando a faixa de chegada, que apontava a palavra cura. Inicialmente esta idéia foi considerada verdadeira no sentido das pessoas identificarem a cura como “algo desejado”, “algo a se conseguir”, “uma vitória”. Todavia, a partir da leitura da frase, localizada abaixo do desenho - “quanto mais regular o tratamento, mais rápida será a cura” - a noção de cura foi questionada. O confronto entre o desejado pelos pacientes e a realidade vivida por eles no cotidiano levou os participantes a considerarem que essa imagem não representa o portador de hanseníase. Quer dizer, eles não se reconhecem como vencedores, porque não se sentem curados de fato, pois a cada dia aparece uma “coisa nova”, prolongando o tempo de tratamento e o sofrimento relacionado à doença.

“Quando terminei de tomar o remédio e comecei a sentir as dores e desacreditei na cura. Você toma o remédio para ficar boa. Assim a gente acha. Igual a tuberculose. Tomei remédio um ano e fiquei boa. Mas a hanseníase não é assim. Só que a vida continua, se olhar para trás tem muita gente pior, com estágio avançado da doença, com seqüelas”(Mulher, 58 anos).

Nesses depoimentos e nos materiais educativos, fica evidente a premissa da “saúde como ausência de doença”. Isto é, do **ideal da cura**, no sentido que a vida dos órgãos retornaria ao estado anterior ao adoecimento, ao “normal”. Tal perspectiva precisa ser relativizada, dado que em muitos casos a reabilitação das partes do corpo afetadas pelo bacilo ou pelos efeitos das reações imunológicas podem não voltar a “funcionar” como antes. Por mais que se tente através dos “exercícios” e das “prescrições” restabelecer as “incapacidades instaladas”, não se poderá escapar das mudanças e exigências necessárias para lidar com as “adversidades” colocadas (Canguilhem, 2007).

Mediante essa constatação, parece mais apropriado para os profissionais de saúde e para os portadores da hanseníase dialogar abertamente sobre essa “impossibilidade” do corpo retornar ao estado “normal”. Talvez seja mais potente e criativo reconhecer as limitações da doença. Tal premissa implica por parte do “profissional de saúde” em uma prática que trate a pessoa, sem transformá-la em objeto do saber biomédico, ou seja, um doente. Ao “paciente” cabe conhecer as “prescrições” de forma que ele possa escolher a melhor maneira de prosseguir no tratamento, mas sem se render às “verdades” impostas ou à própria doença. Este processo permite que os profissionais de saúde e os pacientes sejam sujeitos ativos no processo de produção e recepção das práticas sociais. Desse modo, o **ideal de cura** – “saúde como ausência de doença” - dá lugar à concepção de saúde entendida como a busca constante de

como lidar com os perigos, os desvios e as infidelidades sucessivas da vida (Canguilhem, 2005; 2006).

É importante destacar que as representações sócio-culturais relativas ao tratamento-complicações-cura configuram um mosaico na dinâmica dessa “doença sistêmica” e com “alto poder incapacitante” (Claro, 1995). A maioria dos pacientes que participaram do grupo era de pessoas com alguma incapacidade física ou sofrendo com as manifestações reacionais (atrofias severas, neurites, perda de sensibilidade, redução da força muscular, comprometimento na acuidade visual etc.). Certamente esses aspectos determinaram a emergência de alguns temas considerados “verdadeiros” em relação a outros.

Nesse processo de produção e consumo de saberes e sentidos, a correlação entre as complicações da doença (reações, efeitos de medicamentos, incapacidades físicas etc.) e o trabalho foi uma das temáticas centrais que guiou a avaliação dos materiais. Conforme sinalizado, tanto para os homens como para as mulheres que participaram deste estudo, o trabalho é um marcador social relevante nas trocas simbólicas. A inserção no mercado profissional possibilita a sobrevivência dessas pessoas em termos de alimentação, moradia, transporte, lazer, estudo etc., mas, sobretudo, é um elemento de pertencimento ao grupo social. Isto quer dizer, por meio da atividade laboral as pessoas estabelecem laços sociais, trocam conhecimentos, criam identidades culturais, seja por meio de categorias profissionais (“vigia”, “cozinheiro (a)”, “dona de casa”, “agente de saúde” - da situação de trabalho - “trabalhador”, “autônomo”, “desempregado”, “aposentado”, “encostado”) e pela interação entre as pessoas (“profissional de saúde e paciente”).

A partir desses atributos ou denominações, os sujeitos constroem suas práticas, ocupam posições no tecido social e estabelecem relações uns com outros. Nesse sentido, a categoria trabalho é um organizador do funcionamento social, tendo em vista a dimensão histórica das relações sociais de produção, bem como os efeitos do trabalho no processo saúde-doença (Lacaz, 1997). Assim compreende-se que a inserção ou não dos sujeitos no mundo do trabalho, bem como ter uma ocupação e exercê-la remete ao seu lugar nas relações sociais.

Para os participantes da pesquisa, o fato deles estarem afastados do trabalho, recebendo o benefício social ou não inseridos no mercado (formal e informal), foi percebido como um motivo de grande “preocupação”, “tristeza”, “desânimo”, “depressão”, “sentimento de inutilidade”, “impotência” e de cerceamento dos direitos sociais. Em certa medida, as complicações da doença - “perda de força e de sensibilidade”, “dor intensa” – foram relacionadas com a impossibilidade de se manterem no trabalho e/ou de conseguirem uma

nova inserção. Igualmente consideraram que a perícia médica da Previdência Social contribui em larga escala com esse processo, como expressam os dois depoimentos a seguir:

“Os nossos direitos, no fundo nós não temos direito. Nem temos direito de reclamar nossos direitos. Eu digo por mim porque isso é como se fosse um acidente de trabalho na área que eu atuo [no PSF]. Só que a minha empresa não deu como acidente de trabalho, mas como auxílio-doença (sobre o INSS) É que nem um médico perito falou para mim: a hanseníase ela não encosta, ela não te aposenta por que ela tem cura. Mas as pessoas que ficam com a seqüela?[...] As pessoas que tem seqüelas é claro que a gente aposenta, mas a maioria das vezes não aposenta por que é dito é afirmado que a doença tem cura. Eu não tenho mais mancha, não tenho mais caroço, mas e a dor? Não pode ficar aí fica dizendo que não ficou seqüela, não ficou seqüela! Será que a pessoa sentindo dor direto não é uma seqüela é uma coisa que não existe. É complicado.” (Mulher, 44 anos).

“É! Eu dei a entrada. Ele me deu outra data para perícia. Ai chegou no dia perícia, ele falei assim: o pessoal negou o pedido. Oh! Não estou com a mínima possibilidade de trabalhar. Ai manda para o trabalho. Ai no trabalho você está quebrado”(Homem, 56 anos).

“Eu estou requerendo o auxílio-doença no INSS, a médica disse que não posso trabalhar mesmo. Mas eles (peritos) ficam enrolando a gente. O pior é que eu não tenho nenhuma fonte de renda, preciso desse auxílio. Mas eu vou levando, tem dia que não tenho o que comer direito, isso atrapalha tomar o remédio, ele é muito forte” (Mulher, 42 anos).

Para o grupo o requerimento do benefício auxílio-doença da Previdência Social é “limitante”, “constrangedor” e “ultrajante”, pois a perícia não legitima e atesta os sintomas da doença. Quer dizer, o despreparo dos peritos contribui para a “invisibilidade” dos portadores de hanseníase na sociedade, pois muitos são excluídos do sistema previdenciário. Isto foi observado em nossa pesquisa, dado que as pessoas que conseguiram o benefício, muitas vezes, já estavam com deformidades físicas (mãos em garras e atrofia motoras severas). Ademais, os pacientes ficam no vai-e-vem de atestados médicos para conseguirem a licença de afastamento. Uma participante disse: “Eu peguei um perito que falou para mim: ‘Pô! Tu está doente, mas a praia você não está deixando’. Eu respondi doutor essa cor é efeito do remédio eu não posso pegar sol” (Mulher 44 anos).

A leitura da Cartilha 36 “Hanseníase e direitos humanos” estimulou o debate sobre os direitos dos portadores de hanseníase quanto ao acesso ao tratamento integral na rede pública de saúde e os benefícios sociais destinados às pessoas com doenças crônicas. Os integrantes do grupo discutiram que é fundamental a atuação do serviço social junto à equipe do programa de hanseníase, tendo em vista que a assistente social pode auxiliar nas informações e passos necessários para conseguir esses direitos. Também foi referido sobre a importância do atendimento psicológico no apoio emocional durante o tratamento.

Para promover a integração e a proteção social das pessoas atingidas pela hanseníase, no sentido de favorecer o exercício da cidadania, seria fundamental ampliar as parcerias e interfaces governamentais. Ao longo dessa pesquisa observou-se que a área da hanseníase ainda apresenta uma atuação médico-centralizadora. Igualmente percebeu-se a pouca interação com outros setores governamentais ou demais áreas e secretarias do Ministério da Saúde que certamente tem muito a contribuir para a atenção integral aos portadores da doença. Nesta direção, cabe citar como interfaces possíveis e necessárias, as áreas técnicas da Saúde Mental e a Saúde do Trabalhador, que permitiram grandes avanços na garantia de direitos a grupos populacionais excluídos socialmente.

Os sentidos da lepra & hanseníase

O deslocamento semântico da palavra leproso para a expressão portador de hanseníase faz uma operação no modo de construir o “referente”: a doença ganha um corpo e uma nova palavra. A palavra hanseníase foi cunhada pelo saber médico-sanitário, sob o argumento que um novo nome criaria uma nova representação para a doença. Nesse processo, o uso do radical estrangeiro Hansen, uma homenagem ao descobridor do bacilo Gerhard H.A.Hansen, tem a intenção de conferir uma conotação “científica” à doença. Compreende-se que o uso da palavra “estrangeira” (externa às referências culturais da maioria da população) traz consigo toda a força e poder da cultura que representa, sendo usada para legitimar determinados saberes. A palavra constrói sentidos, relações de poder e saber, quer dizer, “toda palavra está carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial” (Bakhtin, 2006:99). Como afirma Sontag (1984:100), “o conceito de doença nunca é inocente”.

No caso da lepra, historicamente, as pessoas que padeciam desta enfermidade eram vinculadas ao próprio mal, aos sentidos religiosos e míticos imputados a esta palavra. Nessa construção social “as pessoas que estão com a doença são desservidas ao ouvir o nome da sua doença constantemente insinuado como síntese do mal” (Sotang, 1984:101). Sob esse olhar, é compreensível que os pacientes prefiram o uso do termo hanseníase como atenuante das marcas sócio-culturais da doença.

Cabe assinalar que a primeira campanha de divulgação de massa sobre os sinais e sintomas da hanseníase ocorreu em 1988, 12 anos após a adoção oficial desse termo pelo Ministério da Saúde. Nesta iniciativa, os termos hanseníase e lepra não foram associados. De acordo com Rotberg, o precursor da mudança terminológica, em entrevista concedida a

Moreira (2005), seria muito importante que as autoridades sanitárias no decorrer das campanhas associassem os dois termos, ressaltando que a doença tinha tratamento e cura, sem necessidade de internação.

As visões dos pacientes indicam de que modo tal processo foi interpretado. A partir da leitura da “fotonovela”, uma das participantes afirmou que a associação do termo lepra à hanseníase nos materiais educativos precisa ser contextualizada, pois “eu acho que só chamar de lepra é uma coisa muito agressiva. Agora se você associar a lepra à hanseníase, contando um pouco da história, aí a coisa muda de figura”(Mulher, 44 anos).

Com relação aos sentidos negativos associados à lepra, é interessante destacar os seguinte enunciados:

“Deus me livre se a pessoa chegasse lá em casa e falasse assim: ‘você está com lepra’. Eu pegava a vassoura e botava ela para correr! É uma coisa muito agressiva”(Mulher, 44 anos);

“Eu também acho. Só que agora foi o que eu falei, ficou mais bonito!”(Mulher, 58 anos);

“É um feio arrumadinho. Porque o nome lepra é um nome feio gente! É horrroso!”(Mulher, 44 anos).

A partir dessas falas fica evidente que o discurso da hanseníase, em alguns casos, possibilita ocultar os significados e representações negativos atribuídas à lepra, operando como uma metáfora na construção de novas imagens, palavras e formas de endereçamento ao outro. Como afirma Bakhtin (2006:109), o sentido da palavra é dado em seu contexto e “há tantas significações possíveis quanto contextos possíveis”.

Do ponto de vista dos participantes, foi considerado positivo tanto o fato das outras pessoas desconhecerem que a hanseníase é a lepra, quanto o fato do antigo isolamento do paciente ter sido substituído pelo tratamento ambulatorial. Por outro lado, os pacientes demonstram certa dificuldade em lidar com a questão da nomeação da doença. É como se tivessem que guardar um “segredo”. Alguns afirmam que se sentem discriminados quando outras pessoas “descobrem” que o que eles têm, na realidade, é lepra. Isso demonstra a **força da palavra sobre as coisas**. O termo hanseníase encoberta o imaginário sobre a lepra, mas esse imaginário se mantém latente, como uma ameaça. É esse dilema subjetivo que o paciente enfrenta. As falas são ilustrativas:

“(hanseníase) É um nome novo que ninguém tem o entendimento. Quem sabe mais são as pessoas que fazem o tratamento. Quem faz o tratamento tem certeza que a hanseníase é lepra e procura acreditar na hanseníase e deixar a lepra de lado para não ficar triste” (Homem, 58 anos)

“Quando você fala o nome lepra, eles ficam retraídos. Uma vez eu conversava com uma amiga no ônibus dizendo que estava tratando de hanseníase. Expliquei que antigamente chamava lepra e que agora ficou mais bonitinho. A moça que estava sentada perto da gente saiu e foi sentar em outro lugar”(Mulher, 58 anos).

“Essa coisa do contágio e do preconceito na hanseníase é parecido com a tuberculose, você acha que preciso separar as coisas da pessoa, se afastar da pessoa [...] acho que o HIV já está superando o trauma”(Mulher, 44 anos”).

“Você pode trabalhar, mas não pode falar que tem a doença, porque as pessoas têm preconceito”(Mulher, 58 anos).

Por fim, cabe ressaltar que, segundo os participantes, os materiais educativos deveriam ser usados no contexto das atividades de grupo e nos atendimentos do serviço:

“O que eu achei importante (no grupo) as pessoas falando dos seus problemas assim, sem vergonha, sem timidez assim, entendeu?” (Paciente: Mulher 26 anos).

“Se houvesse mais reuniões nessa área seria bom, se trabalhasse junto com o material” (Homem, 56 anos).

A partir dessas falas, considera-se que a escuta e a palavra são elementos fundamentais para criar espaços nos quais a subjetividade é levada em conta. Nessa dinâmica, a palavra escoia seus sentidos, esvazia suas representações e possibilita a interação com outro, tendo em vista que “a palavra é o território comum entre o locutor e o interlocutor” (Bakhtin, 2006:117). Dito de outro modo, os portadores de hanseníase valorizaram a interação com os profissionais de saúde e entre eles próprios. Do ponto de vista deles os espaços de interlocução são considerados essenciais para o aprendizado de novos modos de vida frente às adversidades impostas, na medida em que por eles circulam os afetos, as experiências e se constroem novas significações sobre a doença.

Considerações finais

Os sentidos da hanseníase e da lepra coexistem e por vezes concorrem entre si. Os sentidos da lepra estão ancorados em um conjunto de valores sociais e culturais que carregam consigo a história da doença. Os significados da hanseníase, fundamentados no saber biomédico, são construídos por meio da apropriação dos sentidos sobre os sinais e sintomas, tratamento e cura, ou seja, a hanseníase aparece como uma nova doença. Tal fato foi discutido em estudos sobre as representações sociais que indicam para uma transição no conhecimento da doença e nas práticas vigentes de programas de controle (Claro, 1995; Queiroz e Carrasco, 1995; Oliveira *et al*, 2003; White, 2005; Moreira, 2005). Nesta pesquisa constatou-se que a

dissociação desses termos na comunicação sobre a doença favorece que a população construa diferentes e, por vezes, contraditórias representações sobre essas denominações.

Nesta perspectiva, o uso dos materiais educativos quando adotados na interação entre a equipe de saúde e os pacientes opera como uma mediação na produção e consumo dos sentidos e valores construídos por esses interlocutores. A análise das mensagens, contextualizada com as experiências dos pacientes, fortalece o vínculo entre os sujeitos nos processos comunicativos e otimiza o uso destes recursos nas atividades educativas.

O conjunto de materiais analisado neste estudo apresenta uma linguagem técnica e prescritiva. Por meio dessa operação, constrói uma relação assimétrica entre enunciador e destinatário. Contudo, o uso das mediações “cultura”, “familiaridade”, “cotidianidade” e “lógica testemunhal” favorece uma maior interação dos pacientes com os recursos, fazendo com que eles se reconheçam no processo comunicativo. Constatou-se que o formato cartilha foi identificado como o mais adequado para este público por possibilitar a abordagem de assuntos considerados como verdadeiros “nós” na comunicação sobre a doença, como, por exemplo, as sintomas neurológicos, reações imunológicas e outras complicações, a associação entre lepra e hanseníase. Ressalta-se que os cartazes e panfletos mais simples, sem muitas dobras e letras grandes favorecem a leitura do impresso e foram indicados para a população.

A leitura coletiva dos materiais possibilitou o debate sobre as relações entre os efeitos da doença na vida das pessoas e as temáticas de gênero, trabalho e direitos sociais. Os achados do estudo convergem com a literatura revisada, indicando que a hanseníase provoca alterações físicas e psicológicas, que repercutem nas representações sócio-culturais na vida das pessoas e afetam os homens e as mulheres de forma diferenciada (Claro 1995; White, 2005; 2008; Queiroz e Puntel, 1997; Oliveira e Gomes, 2000). Tal premissa evidencia a necessidade de se considerar os aspectos clínicos, sócio-culturais, as diferenças de gênero/sexo, cor/raça e os dados epidemiológicos na elaboração de materiais educativos e nas práticas comunicativas adotadas por programas de controle desse agravo.

Conclui-se que a interação entre os profissionais de saúde e os portadores de hanseníase e entre os próprios pacientes é um componente central na troca de saberes e na invenção de novas táticas e práticas de cuidado da saúde. A análise desenvolvida indica que a dimensão comunicativa assume um lugar privilegiado na construção de espaços dialógicos e participativos, visando o fortalecimento de relações éticas e a transformação das práticas sociais.

IV. CONCLUSÃO

Tendo por base o referencial teórico-metodológico da produção social de sentidos e dos estudos de recepção que priorizam o sujeito-receptor, este trabalho analisou produção de materiais educativos sobre hanseníase e sua recepção por profissionais de saúde e portadores desse agravo. Utilizando diferentes técnicas de pesquisa (análise documental, entrevistas com profissionais de saúde e pacientes e observação participante de atividades nos serviços de saúde), buscou-se contextualizar as representações e práticas sobre a doença vividas no cotidiano de programas de controle desse agravo.

Em termos das ações de comunicação, os Programas de Controle de Hanseníase (PCH), nos níveis federal, estadual e municipal, investem na promoção de campanhas de divulgação nos meios de comunicação (rádio, televisão, jornais) e na produção e distribuição de materiais educativos (cartazes, cartilhas, folhetos) nos serviços de saúde, igrejas, escolas, empresas entre outros. Nestas iniciativas há o predomínio de uma comunicação vertical, universalista e genérica na divulgação da hanseníase junto ao público. Tal lógica tem sido marcada pela fragmentação dos processos comunicativos, que privilegiam o saber do técnico de saúde e excluem o destinatário das etapas de produção e avaliação. Em geral, esse modelo é reforçado pelo uso instrumental dos materiais nas práticas educativas dos serviços de saúde.

A despeito desses investimentos, foi constatado que a avaliação das campanhas e dos materiais educativos ainda é escassa. Do mesmo modo que a preservação e a documentação destes recursos não são desenvolvidas de modo sistemático pelos programas. Com o propósito de contribuir com a memória das práticas comunicativas na hanseníase e fomentar as pesquisas na área de Informação, Educação e Comunicação em Saúde, foi elaborado no âmbito dessa tese um acervo eletrônico com 276 materiais educativos sobre hanseníase, que estará disponível no site da Fiocruz. A partir da análise dos materiais que compõe este acervo, somado aos estudos de recepção com profissionais de saúde e pacientes, foi possível obter um panorama da comunicação por impressos na hanseníase no país e seus usos nos contextos de serviço de saúde.

Neste acervo, há materiais produzidos nos últimos 36 anos (1972-2008), por organizações públicas e sociedade civil organizada, de vinte e quatro Estados brasileiros, muitos dos quais em parceria (56%). Quanto aos destinatários, entre os 276 materiais do acervo, predomina a categoria “público em geral” (75%); seguida dos “profissionais de saúde” (12%); do “público infanto-juvenil” (6%). Apenas 3% dos materiais são destinados aos

“portadores de hanseníase” e 1% ao “público escolar”. O formato cartilha foi identificado por profissionais de saúde e portadores da hanseníase como o mais adequado para este público por possibilitar a abordagem de assuntos considerados como verdadeiros “nós” na comunicação sobre a doença, tais como: os sintomas neurológicos, as reações imunológicas, as complicações, a associação entre lepra e hanseníase.

Ainda com relação ao acervo de materiais, foi identificado que os objetivos dos recursos e os contextos de circulação e uso dos mesmos guardam relação com a definição do público e dos formatos. Assim, para o “público geral” prevalece a produção de folhetos e panfletos com conteúdos que visam estimular a auto-suspeição e detecção de casos na população. Entre os portadores de hanseníase, a distribuição de materiais é mais limitada aos atendimentos nos serviços de saúde, com vistas a auxiliar na compreensão da doença e na realização dos exercícios de prevenção de incapacidades. No caso dos profissionais de saúde, as cartilhas e os álbuns seriados são usados nos treinamentos técnicos (diagnóstico e tratamento), enquanto os folhetos e cartazes nas atividades extramuros.

No que diz respeito à produção dos discursos da hanseníase, prevalecem nos materiais as regularidades semânticas relativas aos sinais e sintomas; tratamento e cura. O núcleo central dos enunciados expressa um código comum sobre o novo modo de representar e semantizar a doença, quais sejam: “Hanseníase tem tratamento e cura”; “Procure um serviço de saúde”; “Manchas brancas ou avermelhadas dormentes em qualquer parte do corpo”. Tais enunciados, próprios dos saberes médico e sanitário, buscam se diferenciar das representações da lepra construída sócio-culturalmente.

Tais enunciados privilegiam os sinais dermatológicos, em detrimento das informações sobre as reações imunológicas, incapacidades físicas e deformidades, referidas como central na compreensão da doença. A menor ênfase nas complicações deve ser revista pelo fato de representar um ponto crítico na comunicação junto à população e na assistência aos portadores de hanseníase. Ademais, a construção cultural da imagem da doença, por meio da exposição das lesões e feridas no rosto ou em partes do corpo, indica a aplicação de uma pedagogia pautada no “transporte” de conteúdos científicos, jargões técnicos e de uma concepção do corpo fundada na biomedicina. O uso do grotesco, em prol da pedagogia do amedrontamento, tende a reforçar as representações estereotipadas da doença ou das pessoas atingidas por ela. É interessante ressaltar que para grande parte dos portadores de hanseníase entrevistados, esta representação provoca “medo”, “horror” e “desinformação”. Na visão do grupo, as lesões e os caroços veiculados nos materiais mostram a doença em estado muito avançado, remetendo a

representações antigas. Todavia, de acordo com alguns portadores, em certas situações, a imagem de lesões pode facilitar o processo de reconhecimento pela associação com as manchas percebidas no corpo. A leitura coletiva dos materiais, contextualizada com as experiências dos pacientes, favoreceu o aprendizado sobre a relação entre os sinais e sintomas com a forma clínica da doença, bem como sobre os efeitos da doença, do tratamento (evolução e complicações) e dos cuidados necessários. A partir desse estudo, evidencia-se a necessidade de aprofundar os estudos sobre a veiculação de fotografias de lesões na comunicação visual da hanseníase.

No que diz respeito às relações entre enunciador-destinatário, as abordagens dos materiais analisados são predominantemente assimétricas, construídas a partir dos discursos normativo, técnico e instrucional, expressos nas frases interrogativas e imperativas e no privilégio dado ao saber biomédico. A imagem do sujeito da enunciação é construída como aquele que tem o poder de mostrar e fazer o outro crer na informação oferecida; contrapondo-se à imagem do “sujeito falado” (destinatário), que aparece como um sujeito “opaco” (sem rosto, sem voz) e “carente” de capacidade interpretativa. A naturalização desse saber restringe os espaços dialógicos, produzindo uma prática educativa pouco reflexiva e atenta a outras formas de significar e viver a doença.

Cabe destacar que alguns dos materiais se diferenciam dessa lógica, buscando um diálogo com o leitor por meio do uso de diferentes gêneros, tais como: fotonovela, cordéis, estória em quadrinhos, fotos de santinhos com imagem de São Francisco de Assis e Pe Cícero. Outro elemento usado para estabelecer uma aproximação e cumplicidade entre enunciador-destinatário são mediações - lógica testemunhal, familiaridade, cotidianidade, cultura. Essa operação mobiliza o interesse e a curiosidade sobre o tema e favorece uma maior interação dos pacientes com os impressos em diferentes contextos, fazendo com que eles se reconheçam no processo comunicativo.

Ainda dentro desta perspectiva mais dialógica, foi identificada a preocupação do produtor em incluir aspectos do cotidiano das pessoas e buscar uma interlocução com o destinatário de forma mais direta e personalizada. Para tal recorre-se ao uso de fotografias de ex-pacientes e do rosto de pessoas sem lesões ou deformidades de diferentes idades, cor/raça, sexo, além de imagens de artistas de reconhecimento público e de referências aos aspectos mítico-religiosos. Quer dizer, as mensagens representam pessoas que têm rosto, voz e gestos (sorrisos, olhar atento), afetos e saber, semelhante ao enunciador-produtor. Estes enunciados pressupõem que a hanseníase pode afetar qualquer pessoa. Tal abordagem contribui para

restituir a auto-estima do portador de hanseníase e promover um deslocamento no imaginário social, colocando em xeque as imagens negativas associadas à lepra, uma doença que “mutila e cai pedaços”. Por fim, apresenta-se como uma possibilidade de auxiliar o processo de formação de uma nova mentalidade, tal como esperado pelas autoridades sanitárias e atores que atuam na hanseníase.

Quanto aos significados sociais relacionados ao agravo, cabe ainda destacar que nos depoimentos dos portadores da doença foram identificadas diferenças de gênero, expressas pelo modo como homens e mulheres experimentam as manifestações da hanseníase. Para os pacientes, a hanseníase se manifesta de forma igual entre homens e mulheres, acreditam que o modo como cada um a vive é diferente. Como exemplificado por eles, os homens são menos tolerantes à dor, “são mais moles” e as “mulheres são mais acostumadas a sentir dor”. Tal premissa evidencia a necessidade de se pensar uma comunicação que leve em conta as diferenças de gênero na representação da doença, como, por exemplo, a relação entre dor, diminuição da força física, afastamento do trabalho e os aspectos da sexualidade, sem perder de vista as relações de gênero. Ressalta-se que, embora haja uma maior incidência de hanseníase no universo masculino, foi notado que a veiculação da imagem de homens nos materiais educativos ainda é reduzida, quando comparada com a veiculação de imagens femininas.

No que se refere à institucionalização dos discursos da hanseníase, conclui-se que a substituição do termo lepra por hanseníase procurou promover uma nova prática discursiva, na medida em que busca construir novos sentidos e práticas sobre a doença. Por meio do presente estudo, constatou-se que a dissociação desses termos na comunicação sobre a doença favorece a construção de diferentes e, por vezes, contraditórias representações sobre essas denominações na população. Quer dizer, os sentidos da hanseníase e da lepra coexistem e, por vezes, concorrem entre si. Isto significa dizer que a omissão da palavra lepra ou a não associação da mesma à hanseníase favorece o pouco reconhecimento da doença pelo público. O silenciamento da história da doença pode ainda ter como efeito à restrição dos espaços dialógicos, na medida em que subtrai os conhecimentos e significados aprendidos sócio-culturalmente.

O desenvolvimento de estudos de avaliação de materiais educativos, como aqui proposto, permitiu verificar que a interação entre os profissionais de saúde e os portadores de hanseníase e entre os próprios pacientes é um componente central na troca de saberes e na invenção de novas táticas e práticas de cuidado da saúde. A análise desenvolvida indicou que a

dimensão comunicativa assume um lugar privilegiado na construção de espaços dialógicos e participativos, visando o fortalecimento de relações éticas e a transformação das práticas sociais. Nesta perspectiva, o uso dos materiais educativos opera como uma mediação na produção e consumo dos sentidos e valores construídos por esses interlocutores. A análise das mensagens, contextualizada com as experiências dos pacientes, fortalece, portanto, o vínculo entre os sujeitos no processo comunicativos e otimiza o uso destes recursos nas atividades educativas. Nesta direção, recomenda-se a participação de diferentes atores na avaliação e na produção de materiais, bem como que este processo seja incluído nas atividades de grupo já desenvolvidas nos serviços de saúde. Essa estratégia pode favorecer a criação de espaços dialógicos essenciais à subjetividade e à adesão ao tratamento

Por fim, ratifica-se que o investimento na produção e avaliação de materiais educativos no contexto das atividades coletivas desenvolvidas nos serviços de saúde configura-se na promoção de ações continuadas de comunicação-educação.

V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amaral A. Lepra ou hanseníase: um problema lingüística em medicina. Rev Paulista de Medicina 1973; 81(4):251-4.
2. _____. Lepra ou hanseníase: um problema lingüística em medicina. Rev Paulista de Medicina 1974; 83(3):147-50.
3. Araújo MG. Hanseníase no Brasil. Rev Sociedade Brasileira de Medicina Tropical 2003; 36(3):373-382.
4. Araújo IS. A reconversão do olhar. São Leopoldo:Unisinos; 2000.
5. _____. Mercado Simbólico: interlocução luta poder. Um Modelo de comunicação para políticas públicas. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Comunicação -CFCH, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2002.
6. _____. Materiais educativos e produção dos sentidos na intervenção social. In Monteiro S, Vargas EP, organizadoras. Educação, Comunicação e Tecnologia: interfaces com o campo da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. p. 49-69.
7. Araújo IS, Cardoso J. Comunicação e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.
8. Bakhtin M. O gênero do discurso. In. Bakhtin M. Estética da Criação Verbal. São Paulo: Martins Fontes; 2003.
9. _____. [Volochinov]. Marxismo e filosofia da linguagem. São Paulo: Hucitec; 2006.
10. Bakirtzief Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. Cad de Saúde Pública 1995; 12(4):497-505.
11. _____. Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000). [Tese de doutorado]. São Paulo, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
12. Barros Filho C. A subjetividade na recepção: o receptor entre o mongolismo e o autismo. In Ética na Comunicação. São Paulo: Moderna; 1995. p. 123-163.
13. Baruffa G. Let's call it haseniasis. Hansen Internation 1970; 4(2):115
14. Becker H. Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais. São Paulo: Hucitec; 1994.
15. Benchimol JL, Sá MR. Adolpho Lutz e as controvérsias sobre a lepra. In Benchimol JL, SáMR. (org.) Hanseníase - leprosy. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz 2004. p. 27-116.

16. Brasil, MS. Lei 9010/95 - Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase; 1995.
17. Browne SG. Lepra na Bíblia: estigma e realidade. Viçosa: Ultimato. 2003.
18. Carilini-Cotrim B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. Ver. Saúde Pública 1996; 30:285-93.
19. Canguilhem G. Escritos sobre a medicina. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2005.
20. Canguilhem G. O normal e o Patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2007.
21. _____. Nota sobre a trajetória histórica e tendências atuais. Saúde em Foco 2002; 23:17-32.
22. Caponi, S. Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2000.
23. Claro LBL. Hanseníase: representações sociais sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
24. Cochrane RG. In defense of the name "leprosy". Internation Jour Lepr 1970; 38(2):207-9.
25. Czeresnia D, Freitas CMF. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003.
26. Dogliotti M. Leproestigma in hanseniasis. Hansen Internation 1979; 4(1):40-1
27. Fairclough N. Discurso de mudança social. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 2001.
28. Fausto-Neto A. Comunicação e Mídia impressa. Estudo sobre Aids. São Paulo: Hucitec; 1999.
29. _____. Percepções a cerca dos Campos da Saúde e da Comunicação. In Pitta, A. M. R. organizadora. Saúde & Comunicação: visibilidades e silêncios. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1995. p. 239-266.
30. _____. Mortes em derrapagem: os casos Corona e Cazuzo no discurso da comunicação de massa. Rio de Janeiro: Rio Fundo; 1991.
31. Feliciano KVO, Kovacs MH. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. Pan Am J Public Health 1997; 1(2):112-117.
32. Filgueiras SL, Deslandes SF. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. Cad Saúde Pública 1999; 15(Sup.2): 121-131.
33. Foucault M. A história da loucura. São Paulo: Perspectiva; 1978.
34. _____. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Edições Graal; 2001.

35. _____. A arqueologia do saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004.
36. _____. A ética do cuidado de si como prática de liberdade. Ética, Sexualidade, Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006. p.264-287 [Ditos e Escrito V].
37. Freyre G. Casa Grande & Senzala. Rio de Janeiro. Record; 2001.
38. Ferreira IN, Alvarez RRA. Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001). Rev Bras Epidemiol 2005; 8(1): 41-9.
39. Gandra DSJ. A Lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização. [Tese de Doutorado]. Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais; 1970.
40. Gallo M. Aspectos epidemiológicos. Hanseníase. www.ioc.fiocruz.br/11/08/2004.
41. Gallo M. Dia Mundial de Combate à Hanseníase: do tratamento gratuito, doença ainda ocorre em formas graves. www.ioc.fiocruz.br/12/02/2007.
42. Goffman E. Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
43. Helene LMF, Salum MJL. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. Cad Saúde Pública 2002, 18(1): 101-113.
44. IBISS, Manual Técnico em Ética para Agentes Comunitários de Saúde. Rio de Janeiro: Coleção Reprhan s/d.
45. ILEP. Trabalhando Juntos para um mundo sem hanseníase. Estratégia ILEP 2005-2010 (Folheto 58).
46. Kelly-Santos A, Rozemberg B. Comunicação por impressos na Saúde do Trabalhador: a perspectiva das instâncias públicas. Rev Ciência e Saúde Coletiva 2005; 10(4):929-938.
47. Kelly-Santos A, Rozemberg B. Estudo de recepção de impressos por trabalhadores da construção civil: um debate da relação entre saúde e trabalho. Cad Saúde Pública 2006; 22(5): 975-985.
48. Kelly-Santos A, Rosemberg B, Monteiro S. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase: a concepção dos profissionais de saúde pública do município do Rio de Janeiro. Cad Saúde Pública 2009; 25(4):857-867.
49. Kelly-Santos A. Relatório técnico da pesquisa - Análise do processo comunicativo mediado por impressos: os modos de dizer e viver a hanseníase em Unidades de Saúde Pública no Município do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Fiocruz/Faperj 2005(mimeo).
50. Lacaz FC. A Saúde dos Trabalhadores: Cenário e Desafios. Cad Saúde Pública 1997;13 (suppl 2):7-19

51. Luz ZMP, Pimenta AR, Schall V. Evaluation of informative materials on leishmaniasis distributed in Brazil: criteria and basis for the production and improvement of health education materials. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(2):561-569.
52. Leal OF. Etnografia da audiência: uma discussão metodológica. In: Sousa MW. Organizador. *Sujeito, o Lado Oculto do Receptor*. São Paulo: Brasiliense; 1995. p.113-121.
53. Lessa Z. Hanseníase e Educação em Saúde: o confronto entre o conhecimento científico, empírico e teológico. [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo; 1986.
54. Maciel R L. “A solução de um mal que é um flagelo”. Notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. In Nascimento DR, Carvalho DM organizadores. Brasília: Paralelo 15; 2004. p. 109-125.
55. _____. Como se chama? Abrahão Rotberg e a construção da hanseníase. 5º Encontro de História Oral- Nordeste. São Luís 2005 (mimeo).
56. Machado R. *Ciência e Saber: a trajetória da arqueologia de Foucault*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2006.
57. Mattos MD, Fornazari SK. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cad Ética e Filosofia Política* 2005; 6(1):45-57.
58. Mesquista AP. Hanseníase: imagem, educação, integração e relacionamento médico-paciente. *Hansen Internation* 1979; 4(1):36-9.
59. _____. A Educação sanitária em hanseníase. *Hansen Internation* 1983; 8(2):148-9.
60. Martín-Barbero J. *Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2003.
61. _____. América Latina e os anos recentes: o estudo de recepção em comunicação social. In: Sousa MW. Organizador. *Sujeito, o Lado Oculto do Receptor*. São Paulo: Brasiliense; 1995. p.39-68.
62. Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2000.
63. Minayo MCS, Souza ER, Constantino P, Santos NC. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza E.R organizadoras. *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

64. Ministério da Saúde. Lança campanha para eliminar hanseníase até 2005. <http://www.saude.gov/svs.11/05/2004>
65. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010. Brasília; 2006.
66. Ministério da Saúde. Informe da Atenção Básica N. 42. Ano VIII, set/out, 2007 <http://ww.saude.gov.br/dab>
67. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Traconoma e Tuberculose. Cadernos de Atenção Básica. N 21. 2ed rev, 2008.
68. Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINANWEB) [Internet]. Brasília: [Acesso em 02 de junho de 2009a]. Disponível em:<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinanet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>
69. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle de Hanseníase. Relatório de Gestão. Brasília; 2009b.
70. Monteiro S, Vargas EP organizadoras. Educação, Comunicação e Tecnologia: interfaces com o campo da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
71. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase [Morhan]. Estatuto. São Bernardo do Campo, 1986 (mimeo).
72. Moreira MBR. Hanseníase versus Lepra: o que mudou? [Dissertação de mestrado]. Brasília. Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília; 2005.
73. Moreira TMA. As Campanhas de Hanseníase no Brasil. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fiocruz; 1997.
74. _____. Estudo de caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase. [Tese Doutorado]. Rio de Janeiro. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fiocruz; 2002.
75. Nash J. Learning materials: their use evaluation. *Lepr Review* 1999; 70:254-460.
76. Oliveira MLW-Del-R, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda AA. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde – Magalhães* 2003; (10) supp (1):41-8.
77. Oliveira MHP, Gomes R. A hanseníase na perspectiva de gênero. In. Barata RB; Briceño-Léon, organizadores. *Doenças Endêmicas - Abordagens Sociais, Culturais e Comportamentais*. Rio de Janeiro:Fiocruz; 2000. p.199-212.
78. Paim, J. S. A Reforma Sanitária e os Modelos Assistenciais. In: Rouquayrol MZ e

- Almeida Filho. *Epidemiologia & Saúde*. Rio de Janeiro: MEDSI; 1999. p.473-487.
79. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Rio de Janeiro; 2001.
80. Pinto MJ. Semiologia e Imagem. In Braga LB *et al* organizadores. A encenação dos sentidos. Mídia, Cultura e Política. Rio de Janeiro: Diadorim, 1995. pp141-157.
81. _____. Comunicação e discurso. Uma introdução à análise de discursos. São Paulo: Hacker Editores; 1999.
82. Pitta AMR. Interrogando os campos da Saúde e da Comunicação: notas para debate. In: Pitta, AMR organizadora. *Saúde & Comunicação: visibilidades e silêncios*. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1995. p239-266.
83. Pitta MAR, Araújo I, Cormarck L. Roteiro para planejamento de avaliação de materiais de comunicação. Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro/Assessoria de DST/AIDS; 1999 (mimeo).
84. Pimenta Nd, Leandro A, Scahl VT. A ética do grotesco e a produção audiovisual para a educação em saúde: segregação ou empatia? O Caso das leishmanioses no Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(5):1161-1171.
85. Queiroz MS. O paradigma Mecanicista da Medicina Ocidental Moderna: uma perspectiva Antropológica. *Rev Saúde Pública*; 1986. 20 (4):309-317.
86. Queiroz MS, Carrasco MA. O doente de Hanseníase em Campinas: Uma perspectiva antropológica. *Cad de Saúde Pública* 1995; 11(3):479-490.
87. Queiroz MS, Puntel MA. A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.
88. Ribeiro APG. A história do seu tempo: a imprensa e a produção do sentido histórico. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro. Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1995.
89. Rotberg A. Nomenclature for leprosy. *Internat Journ Lepr* 1968; 36(2):227-9
90. _____. "Hanseniasis" The new official name of "Leprosy" in S. Paulo, Brazil, and its prophylactil results. *Anais Bras Dermat* 1969. 44(3): 199-204.
91. _____. Education on "Leprosy" is dangerous myth. *Intern Journ Lepr* 1972; 40(1):79-80.
92. _____. Carta ao Editor. *Rev Paul Med* 1975a; 85 (5-6):93.
93. _____. Leprosy: a psycho-social-somatic phenomenon. *Intern Journ Lepr* 1975b; 43(1):62.

94. _____. Uma bíblia não estigmatizante. *Hansenol Intern* 1979a; 4(2):136-152.
95. _____. Ajude a libertar seu próprio país do terror do leproestigma. Apelo aos leitores. *Hansenol Intern* 1979b; 4(2):1-2.
96. _____. Sobre ética e purismo específico anti-Hansen. *Hansenol Intern* 1980a; 5(2):85-6.
97. _____. Reprovamos angariação de donativos baseada na estigmatização. *Hansenol Intern* 1980b; 5(2):89-90.
98. _____. The Brazilian phase III of prevention of hanseniasis *Hansenol Intern* 1980c; 5(1):37-43.
99. _____. A situação no Brasil a Fase II da prevenção da hanseníase: solução prioritária dos problemas psicossociais da “Lepra”. *Cad UNB* 1981a; p.145-151.
100. _____. Nasce no Brasil a fase III da prevenção da hanseníase: solução prioritária dos problemas psicossociais da lepra. Brasília: *Cad da UNB* 1981b; p.145-151.
101. _____. Name changes reflect trends. *Internat Journa Lepr* 1982; 50(1):117-118.
102. _____. Limitamos ao Brasil a luta contra o leproestigma. *Hansenol Intern* 1983; 8(2):75-7.
103. _____. Shakespeare’s “hoar leprosy”. *Intern Jour Lepr* 1986; 50(4):648-9.
104. Rozemberg B. Representação Social de Eventos Somáticos Ligados à Esquistossomose. *Cad Saúde Pública* 1994; 10(1): 30-46.
105. Rozemberg B, Silva APP, Vasconcellos-Silva PR. Impressos hospitalares e a dinâmica de construção de seus sentidos: o ponto de vista dos profissionais de saúde. *Cad de Saúde Pública* 2002; 18:109-118.
106. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Indicadores do Estado do Rio confirma acerto das estratégias de ação no período 1999-2006. *Panorama Saúde*; 2006.
107. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro <http://www.saude.rio.rj.gov.br/> [acessada em 02/06/09]
108. Sontag, S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1984.
109. Sousa MW. Recepção e comunicação: a busca do sujeito. In: Sousa MW. Organizador. *Sujeito, o Lado Oculto do Receptor*. São Paulo: Brasiliense; 1995. p.13-38.
110. Souza V, Czeresnia D, Natividade C. Aconselhamento na prevenção do HIV: olhar dos usuários de um centro de testagem. *Cad Saúde Pública* 2008; 24(7):1536-1544.
111. Spinoza. B. Ética. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2008. p281

112. Stringer TA. Leprosy and a disease called leprosy. *Lepr Rev* 1973; 44(2):70-4.
113. Teixeira RR. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. *Interface –Comunicação, Saúde e Educação* 1997; (1) 1:7-40.
114. Teixeira R., Galiciolli R, Ferreira R. Mobilização social: Um modelo para ação. Gerência Regional de Saúde de Diamantina, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais; 2008.
115. Velloso PA, Andrade V. Hanseníase. Curar para eliminar. Porto Alegre: Edição das autoras; 2002.
116. Vitoria CG, Kanauth DR, Hassen, A MN. Pesquisa qualitativa em saúde. Uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.
117. Vasconcellos-Silva PR, Riviera FJU, Rozemberg B. Próteses de comunicação e alinhamento comportamental: uma revisão da literatura sobre impressos hospitalares. *Rev de Saúde Pública* 2003; 37(4): 531-542.
118. Véron E. *Fragmentos de un tejido*. Barcelona:Gedisa; 2004.
119. White C. Explaining a complex disease process: talking to patients about hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Med Anthropol Quarterly* 2005; 19(3):310-330.
120. _____. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Educ. Res* 2008; 23:25-39
121. WHO. *Weekly epidemiological record*. Genebra:Annual subscription. 2007, (25)22, 225-332.
122. WHO. *Weekly epidemiological record*. Genebra:Annual subscription. 2008, (33) 83, 293-300.
123. www.fundacaohansenise.org.br//06/06/09
124. www.fransiscanos.org.br/v3/sefras//05/06/09

Anexo 01

Tabela da versão eletrônica do Acervo de materiais educativos sobre hanseníase

ACERVO LEAS HANSENÍASE



Tipo de documento:	Folheto
Localização física:	
Autor(es):	Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe
Título:	Vamos juntos eliminar a Hanseníase em Sergipe. Sua pele não merece esta mancha, Hanseníase tem cura.
Local:	Aracaju
Estado:	Sergipe
Região:	Nordeste
Editor:	Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe (Apoio: NRL)
Data:	[s.d]
Web:	
Páginas:	4

Descritores Primários:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Definição 2. Histórico 3. Transmissão 4. Sinais e Sintomas 5. Diagnóstico 8. Tratamento 9. Dimensões sócios-culturais 11. Cura 12. Serviço de Saúde
Descritores Secundários:	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Agente Etiológico: "micróbio chamado Bacilo de Hansen"Endereço 2.1. Referência ao termo Lepra 4.1. Sinais e Sintomas Dermatológicos 4.1. Sinais e Sintomas Neurológicos 12.1. Contato serviço de saúde
Público-alvo:	População em geral
Objetivo:	<p>Divulgar informações sobre a doença</p> <p>Estimular a auto-suspeição</p> <p>Aumentar a detecção de casos</p> <p>Contextualizar os motivos que a levaram à mudança do termo Lepra para Hanseníase</p>
Recursos visuais:	Bandeira do Estado de Sergipe; fotografias de partes do corpo humano (rosto de perfil, orelha, pescoço, braço, nádega e pé) contendo sinais da doença.
Descrição detalhada:	<p>Contextualiza a substituição do termo Lepra para Hanseníase, explicando que esta mudança aconteceu para diminuir o preconceito contra a doença. Solicita ao leitor que não discrimine nem isole as pessoas com Hanseníase. Aborda como se dá a transmissão. Apresenta os sinais e sintomas (manchas esbranquiçadas ou vermelhadas na pele, caroços e inchaços, ausência de sensações de dor, frio e calor nas manchas, formigamento e áreas de dormência ou sensações de fisgada, engrossamento e dor nos nervos). Informa que as deformidades físicas só ocorrem quando o tratamento não é seguido de forma correta. Informa que o tratamento é gratuito, indicando os locais para atendimento: o Centro de Referência e as Unidades de Saúde do Estado do Sergipe.</p>

Listagem dos descritores primários e secundários equivalente

Descritores Primário	Descritores Secundário
1. Definição	1.1. Agente Etiológico (nome do agente)
2. Histórico	2.1. Referência aos termos: Lepra, Morféia, Mal de Lázaro, Mal de Hansen e Mal do Sangue; Gerhard Amauer Hansen
3. Transmissão	
4. Sinais e Sintomas	4.1. Sinais Dermatológicos; Sintomas Neurológicos
5. Diagnóstico (como fazer)	
6. Classificação da Doença	6.1. Formas Clínicas: Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa, Virchowiana; Classificação Operacional: Multibacilar e Paucibacilar,
7. Complicações	7.1. Incapacidades Físicas; Deformidades; Reações.
8. Tratamento	8.1. Medicamentos – PQT; Auto-Cuidado; Prevenção de Incapacidades Físicas; Reações (Efeitos Colaterais do Próprio Organismo); Reabilitação.
9. Dimensões Sócio-Culturais	9.1. Estigma; Preconceito; Discriminação; Isolamento Social, Integração Social.
10. Vigilância Epidemiológica	10.1. Exames de Contatos; BCG
11. Cura	
12. Serviços de Saúde Pública	12.1. Endereço, Telefone e Email do Serviço de Saúde; Tele Saúde; Alô Saúde; Disque-Saúde.
13. Serviços de Apoio (ONG).	1.3.1. Endereço, Telefone e Email de ONG; Telehansen e Voluntariado
14. Abordagem da Tuberculose	

Anexo 02

Roteiro do grupo de discussão para análise de materiais educativos por portadores de hanseníase: itinerário das informações na comunicação sobre hanseníase.

Atividade 01 - Conversando sobre a hanseníase: percepções e afetos relacionados à experiência com a doença

- 1) Apresentação dos participantes e explicação dos objetivos da pesquisa;
- 2) Organizar uma rodada inicial de conversa sobre as experiências individuais frente à hanseníase;

Eixos balizadores da discussão:

Eixo 01: Conceitos

Definição e histórico:

O que você já ouviu falar sobre a hanseníase? O que é hanseníase?
Qual a gravidade da doença para a vida das pessoas?
A hanseníase é o mesmo que a lepra?
Para você fez alguma diferença ter mudado o nome da doença? Por quê?

Transmissão:

Como as pessoas podem pegar a doença? (**Induzida:** Ela é hereditária? É transmitida sexualmente?)
Algum comportamento específico?
Existe algum grupo de pessoas que tem mais chance de pegar essa doença?
A hanseníase atinge homens e mulheres de formas diferentes? Crianças, adultos, idosos? Pobre e rico? Cor?
Pessoas que sabem ler e que não sabem ler?
Você tem ideia de como pegou a hanseníase?

Sinais e sintomas (Identificação/Diagnóstico):

Como a doença começa? O que a pessoa sente?
Como você começou a perceber no seu corpo as manifestações da doença? O que sentia? O que você fez?
Como você descobriu que estava com a doença?
O que você sentiu quando soube que estava com hanseníase?
Você já conhecia alguma coisa sobre a doença antes do seu diagnóstico? Como soube?

Eixo 02: Tratamento e cura

Tem tratamento?
Como se trata a doença? Tem que internar?
Quais as complicações da doença? (**Induzida:** Por que alguns doentes têm problemas nos pés e nas mãos? Há solução? O que fazer para prevenir?)
Como tem sido o seu tratamento? O que você sente?
Alguém te orientou sobre como era o tratamento?
Você toma remédio? Para que serve? Como é tomar os remédios? Quantos remédios você toma e quais?
De quanto em quanto tempo você vai ao Posto de Saúde e para quê?
A doença tem cura?
Você sente-se curado?

Eixo 03: Vigilância

A hanseníase tem prevenção? O que tem ser feito?
Sua família foi orientada a ir ao posto fazer exame? Eles foram?
O posto de saúde realiza alguma atividade educativa falando sobre a hanseníase onde você mora? E no posto de saúde? Você participa?

Itinerário terapêutico: descreva o caminho percorrido para chegar ao serviço (tempo entre o momento que percebeu a doença até o diagnóstico de hanseníase; lugares que procurou atendimento; sentiu acolhido, tratado, esclarecido).

Eixo 04: Dimensões sócio-culturais

Depois que você ficou sabendo que estava com hanseníase mudou alguma coisa na sua vida? Por exemplo, no seu trabalho, na família e com os amigos.

Com quem você conversa sobre essa doença? Sobre o que fala?

Sua família e amigos sabem que tem hanseníase? E no seu trabalho?

O fato de ser homem ou mulher faz diferença na experiência da doença?

Você acha que existem preconceito e discriminação em relação à pessoa com hanseníase? Você já viveu alguma situação de discriminação e preconceito? Qual?

Existe algum limite para vida pessoal e profissional? (**Induzida**: As pessoas com hanseníase precisam viver separadas das outras pessoas e ter seus objetos separados? As pessoas com hanseníase podem trabalhar, namorar, fazer sexo, beber?)

Quem tem a doença tem algum benefício assegurado pelo governo? Que tipo?

Eixo 05: Abordagem da doença/ Itinerário da informação

Qual a primeira vez que vocês ouviram falar sobre essa doença?

Como essas informações chegaram até você?

O que vocês acham importante às pessoas saberem sobre a hanseníase?

Como as pessoas devem ser informadas?

Quais os meios que você acha mais adequado para informar as pessoas sobre o que é a hanseníase?

Para você a hanseníase pode ser comprada a outros problemas de saúde? Quais?

Atividade 02 - Análise dos materiais educativos

Distribuição de cada kit para a leitura dos materiais, solicitando aos participantes que expressem sua opinião geral sobre cada um dos materiais selecionados. No primeiro coletar as impressões gerais e depois focalizar nas perguntas específicas para cada KIT.

Perguntas gerais:

a) Quais destes materiais vocês mais gostaram? Por quê? Vocês conheciam alguns deles?

b) Para quem material foi feito? Para quê?

c) O que vocês acham dos formatos (**Induzir**: livreto e de folheto)?

d) Adequado para as informações: dá vontade de ler, fácil de manusear, transportar e guardar e usado em que situação?

e) Qual conteúdo que mais chamou sua atenção? Que informações vocês consideram importantes?

Perguntas específicas para cada kit:

KIT: 01 –cartilha 02; folhetos 18 e 61; panfletos 46 e 64; cartazes 5, 16, 30, 33

Sinais e sintomas

- Avaliar o uso de imagens de partes do corpo humano; os desenhos da mulher se queimando no fogão e das pessoas fazendo o auto-exame.
- Quando você vê essa imagem qual é a primeira coisa que você pensa?
- O que vocês sentem ao verem estas fotografias das manchas? Elas ajudam a perceber a doença no corpo?
- O que vocês acham do desenho da mulher se queimando no fogo, o que ele mostra?
- Os desenhos ajudam a compreender como fazer o de auto-exame?

Transmissão

- Avaliar o conceito de transmissão por meio das frases dos folhetos 18 e 61.

- O que vocês acham sobre as explicações sobre transmissão?

Tratamento

- Avaliar o desenho cura-vencedor da cartilha 02
- O que este desenho lhe diz?

Forma

- Avaliar o uso de perguntas e respostas e de frases curtas e simples; uso da dobra do folheto para esconder as manchas.
- O que vocês acham do uso de perguntas respostas, de frases curtas e que dão ordens para dar informações sobre a doença?
- O que vocês acham de ter usado uma dobra para esconder as manchas?

KIT: 02 – cartilhas 05 e 30; folheto 22; cartão postal 01 e cartão telefônico 02 e 03, cartaz 12

Dimensões socioculturais

- Avaliar o uso de fotografias de ex-pacientes, artistas e pessoas sem deformidades; uso do termo lepra; auto-estima do paciente; uso de desenhos para explicar que as pessoas podem ter uma vida normal.
- O que vocês acham do uso de fotos de pessoas ex-pacientes, de artistas e de pessoas comuns sem deformidades?
- O que vocês acham do material dizer que hanseníase é a lepra? Esta informação deve ter nos materiais?

Forma

- O uso de fotonovela correlacionando com tipos de formatos para homens e mulheres;
- O que vocês acharam da fotonovela? A história que é contada acontece na vida real?
- O que vocês acham de usar história em quadrinhos?
- Vocês acham que tem necessidade de ter materiais específicos para homens e mulheres?

KIT: 03 – cartilha 36; panfletos 04,36 e 58

Tratamento

- Avaliar o uso de desenhos para transmitir informações sobre o tratamento - uso de fotografias da cartela de medicamentos.
- O que vocês acham do uso de fotografais de remédio?
- O que vocês acham sobre as informações que o tratamento é de graça, rápido, fácil e simples?

Complicações

- Avaliar o uso de desenhos para orientar sobre os exercícios para o autocuidado e prevenção de incapacidades. Os desenhos ajudam a compreender como fazer os exercícios?

Direitos

- Avaliar os temas destacados com importantes e o uso de desenhos.
- O que vocês acham do material explicar sobre os direitos dos pacientes?

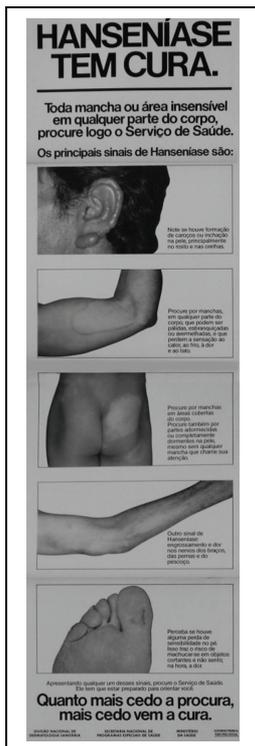
Forma

- Avaliar quantidade de textos e abordagem de vários temas em único material frases curtas e afirmativas.
- O que vocês acham do material que aborda mais de um tema e tem muito texto?
- O que vocês acham do uso de desenhos para dar informações sobre a doença? Eles ajudam na compreensão do texto?
- O que vocês acham do material trazer o relato de experiência de pacientes?

Anexo 03

Imagens dos materiais educativos veiculados nas campanhas de divulgação

Figura 01 – Material da Campanha 1988



Fonte: Cartaz 30/Ministério da Saúde

Figura 02 - Material da Campanha 1988



Fonte: Cartaz 32/Ministério da Saúde

Figura 03 – Formas Clínicas da Hanseníase



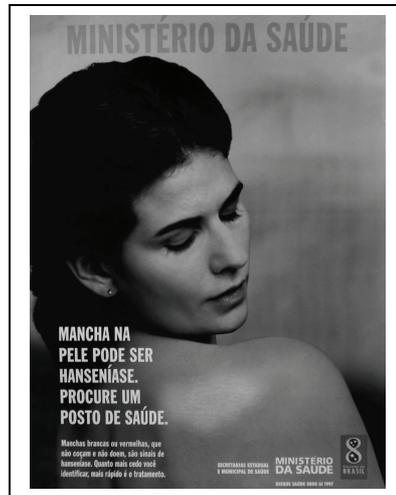
Fonte: Cartaz 16/Fundação Alfredo da Matta- FUAM

Figura 04 - Material da Campanha 1997



Fonte: Panfleto 36/Ministério da Saúde

Figura 05 - Material da Campanha 2005-2005



Fonte: Cartaz 17/Ministério da Saúde

Figura 06 – Material da Campanha 2005-2006

Um toque de saúde: hanseníase tem cura.

Sinais e sintomas
Manchas avermelhadas no peito.
Aves de peito sem resposta com ou sem tosse.
Dorência nos ossos e nos músculos.
Cansaço e "mal estar" no resto do corpo.
Distúrbio de força nos braços e nos pés.

Classificação
A classificação operacional de cura de hanseníase é baseada no número de bacilos acidofílicos.
REACTOLAP PIR - cura com até cinco bacilos de pelo.
REACTOLAP PIR - cura com mais de cinco bacilos de pelo.

Tratamento PQT/OMS
O tratamento é antituberculoso, eficiente e baseado em fármacos padronizados, de acordo com a classificação operacional.
REACTOLAP 6 meses
Tratamento com dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
Resposta: uma dose mensal de 300 mg supervisionada e uma dose diária de 300 mg não supervisionada.
REACTOLAP 12 meses
Tratamento com dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
Resposta: uma dose mensal de 300 mg supervisionada e uma dose diária de 300 mg não supervisionada.
REACTOLAP 12 meses
Tratamento com dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
Resposta: uma dose mensal de 300 mg supervisionada e uma dose diária de 300 mg não supervisionada.
REACTOLAP 12 meses
Tratamento com dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
Resposta: uma dose mensal de 300 mg supervisionada e uma dose diária de 300 mg não supervisionada.

Diagnóstico
Exatidão por meio de exames bacteriológicos.

Diagnóstico de reações hanseníase
São alterações do sistema imunológico que se manifestam com manifestações inflamatórias agudas e súbitas, que podem ocorrer em qualquer fase do tratamento com PQT.

Vigilância epidemiológica
É uma etapa de notificação compulsória e de investigação obrigatória.
Todos os centros de diagnóstico devem ser capazes de fazer o exame bacteriológico. Realização de procedimentos de cura desde a saída do SUS com atenção especial de seus locais.

MINISTÉRIO DA SAÚDE
MAS ATENDIÇÃO A VOCE

TELEHANSEN 0800 26 2001

Ministério da Saúde
GOV.FEDERAL

Fonte: Cartaz 50/Ministério da Saúde

Figura 06 – Material da Campanha 2005-2006

www.saude.gov.br
DISQUE SAÚDE 0800 61 1997

TELEHANSEN
0800 26 2001

COMO SEI QUE ESTOU COM HANSENÍASE?

SAÚDE É COM SABER

Maria das Graças teve hanseníase, tratou e está curada.

FIQUE DE OLHO NO SEU CORPO:

- Manchas ou áreas do corpo, com diminuição ou perda de sensibilidade.
- Propriedade nos nervos dos braços, pernas e pés.

Para saber mais, ligue 0800 61 1997 ou procure as equipes de saúde da família ou o centro de saúde mais próximo.
A hanseníase tem cura e o tratamento é totalmente gratuito pelo SUS.

SUS Ministério da Saúde

Fonte: Cartaz 47/Ministério da Saúde

Anexo 4

Documento do Programa Nacional de Controle da Hanseníase - PNCH



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA
PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DA HANSENÍASE**

Diretrizes Nacionais para as Atividades de Comunicação e Educação que Integram as Ações para o Controle da Hanseníase

Coordenadora do Programa Nacional de Controle da Hanseníase - PNCH

Maria Leide Wan-del-Rei de Oliveira

Equipe de Elaboração

Grupo de Comunicação e Educação

Adriana Kelly Santos – FIOCRUZ/ENSP/MS

(Coordenação)

Márcia V. Leite – PNCH/MS

(Coordenação)

Gisella Garritano (representando José Ivo dos Santos Pedrosa) – Educação Popular/MS

Paulo Roberto P. Pinto - MORHAN

Saskia Schoolland – REPHANSEN/IBISS

Ubirajara Rodrigues dos Santos – ASCOM/MS

Zilda Maria Borges - IDEA

Colaboradores

Equipe Técnica do PNCH

Brasília, julho de 2007.

Apresentação

A garantia da qualidade da assistência à pessoa atingida pela hanseníase, fomento das ações de vigilância epidemiológica e suas medidas de prevenção e controle adotadas pelo Ministério da Saúde, exigem o desenvolvimento de estratégia de comunicação-educação que promovam o fortalecimento do vínculo entre a equipe de saúde os usuários do SUS, bem como a disseminação e a democratização de informações básicas a respeito da doença e de suas peculiaridades na rede de saúde pública e na sociedade em geral. O atendimento humanizado e se e a seus familiares contribui para promoção da cura humanização do atendimento a pessoa atingida pela hanseníase e a seus familiares é parte fundamental à promoção da cura e da melhoria na qualidade de vida dessas pessoas, objetivo maior dos serviços de saúde.

Este documento define diretrizes específicas para as *áreas comunicação-educação sobre hanseníase*, como componentes estratégicos na gestão do PNCH. Ele foi elaborado por uma equipe técnica nomeada pela sua Coordenação, o Grupo de Comunicação, Educação e História, constituído para discutir sobre as prioridades a serem consideradas até o ano 2011, com vistas ao enfrentamento da endemia no país.

Dois eixos nortearam a elaboração deste documento: um eixo de ações institucionais, outro de mobilização social. Este último apresenta desdobramentos em sub-eixos: educação permanente para profissionais que atuam na hanseníase e comunicação em hanseníase. Ele deverá ser enriquecido em cada instância de gestão, por meio do estabelecimento de uma agenda interinstitucional e intersetorial, mantendo flexibilidade às intervenções de comunicação-educação, de modo que atenda ao desafio de tantas realidades em prol da formação de uma cultura básica em hanseníase no país.

Eixos Norteadores

1. Ações Institucionais

1.1. Mobilizar e assegurar a participação de diferentes atores sociais nas ações de hanseníase, potencializando a troca de experiências entre profissionais da saúde, da educação, especialistas da comunicação, área técnica do Programa (nas diferentes esferas) e movimentos sociais, com vistas a fortalecer as ações descentralizadas de comunicação-educação.

1.2. Incentivar, promover e apoiar a elaboração de projetos voltados à atenção à hanseníase, que integrem os Ministérios da Saúde, da Educação, do Desenvolvimento Social, da Justiça e do Trabalho.

1.3. Incentivar, apoiar, divulgar e premiar experiências bem sucedidas em educação e comunicação em hanseníase, de todos os âmbitos de gestão do PNCH, visando a promoção de sua multiplicação.

1.4. Promover estudo para listar indicadores que possam ser utilizados na avaliação das ações de comunicação-educação em hanseníase, visando sua implantação no sistema de pactuação com os gestores de estados e municípios e, garantindo desse modo o repasse de recursos financeiros para atividades deste gênero.

1.5 Criar um grupo técnico permanente de acompanhamento e avaliação das ações de educação-comunicação no âmbito do PNCH, em articulação com o NUCOM/SVS e a ASCOM-GAB/MS.

1.6 Elaborar mecanismos para avaliar a criação, produção, veiculação e o impacto dos produtos de comunicação utilizados nas campanhas, nos três níveis de gestão.

2. Mobilização Social

A mobilização social deve promover o uso estratégico da comunicação-educação, com vistas à prática interinstitucional, intersetorial, à descentralização e à integralidade das ações de hanseníase.

2.1.No âmbito nacional, a gestão do PNCH deverá construir uma rede de mobilização para garantir que as ações de comunicação-educação sejam continuadas, foque segmentos específicos, tenham caráter inovador e descentralizador, otimizando os recursos já existentes. Esta rede será composta por agentes que atuam no setor, quer entidades governamentais ou não-governamentais (sociedade civil organizada, usuários, conselhos de saúde, assistência social, mídia, educação, representantes de movimentos sociais e religiosos). Do mesmo modo, as instâncias estadual e municipal deverão fazer, adequando às suas realidades locais.

2.2 No âmbito estadual e municipal, a gestão deverá ainda disponibilizar um profissional da área para integrar eventos, divulgar o tema e capacitar formadores de opinião, mais especialmente professores.

2.3. Nos três níveis de gestão, devem-se realizar as estratégias de comunicação-educação integrando as atividades corpo-a-corpo com as ações de mídia.

2.4. Incentivar e apoiar projetos de interação social com as ações do PNCH, baseados em metodologias participativas que estimulem a discussão crítica entre pessoas atingidas pela hanseníase, profissionais de saúde e/ou outros usuários dos serviços de saúde sobre a hanseníase, com vistas à troca de experiências e ao empoderamento individual e social desses segmentos. São exemplos desta iniciativa: a realização de cursos para profissionais de saúde destinados à criação de Grupos de Mútua Ajuda; de Oficinas de História de Vida com pessoas atingidas pela hanseníase; de Oficinas para elaboração e recepção de materiais educativos.

2.1. Educação Permanente dos Profissionais que atuam na Hanseníase

A educação permanente deverá operar como um dispositivo de capacitação e intervenção dos profissionais que atuam na hanseníase, inserindo conteúdos relacionados aos aspectos psicossociais, à comunicação-educação, de modo a transformar as práticas de saúde e o cotidiano da hanseníase.

2.1.1. Estabelecer uma articulação política entre os Ministérios da Saúde e da Educação, objetivando a formulação de diretrizes que incluam a temática hanseníase na grade curricular de cursos técnicos e superiores em ciências da saúde, ciências humanas, ciências sociais e ciências exatas e tecnológicas, na formação de profissionais que possam de algum modo contribuir com a melhoria da qualidade de vida dos acometidos pela enfermidade.

2.1.2. Incentivar, promover e apoiar projetos pesquisa, de ensino e de extensão nas instituições de pesquisa, universidade e serviços de saúde, que contribuam na produção de conhecimento na área de educação em saúde e comunicação sobre a hanseníase, na construção de propostas inovadoras para esta área e no levantamento histórico e registro da enfermidade e tudo o que possa a ela se referir.

2.1.3. Elaborar kits com materiais informativos atualizados, a serem utilizados na ocasião dos eventos escolares, nos estabelecimentos de ensino fundamental e médio e estabelecimentos de ensino técnico e superior. A linguagem deve ser adequada e contemplar o que se constitui em fundamental à consolidação do entendimento básico sobre o que se quer informar. Exemplo: filmes, cartilhas, artigos, jogos educativos, em arquivos eletrônicos e impressos, conforme cada realidade local.

2.1.3. Selecionar e reproduzir ou elaborar materiais educativos e informativos destinados à distribuição às bibliotecas públicas e privadas, inclusive de estabelecimentos de ensino.

2.1.4. Promover ou participar de eventos do Departamento de Saúde Indígena em todos os âmbitos de gestão, abordando o tema hanseníase, seu conceito, modo de prevenção e tratamento, peculiaridades psicossociais, noções de epidemiologia e das ações pelo controle da enfermidade no país. Desenvolver kits de materiais informativos para complementar o trabalho educativo dos Agentes Comunitários Indígenas, com adequação de linguagem.

2.2. Comunicação em hanseníase

Que a reestruturação da política de comunicação-educação do Programa, potencialize a participação de diferentes atores sociais favorecendo o diálogo entre especialistas da comunicação, área técnica de hanseníase e movimentos sociais.

2.2.1. Promover ou participar de fóruns regionais sobre estratégias de comunicação- educação em hanseníase desenvolvidas pelo PNCH, visando discussões, avaliações e aprimoramentos, contando com a participação de gestores e profissionais que atuam no setor nas diversas instâncias, na saúde indígena, na comunicação social, na educação, representantes da sociedade civil e de instituições filantrópicas; de usuários dos serviços de saúde com representação nos conselhos de saúde, de movimentos sociais e lideranças religiosas.

2.2.2. Subsidiar e fomentar a elaboração de programas de rádio-comunitária que envolvam o assunto hanseníase, divulguem noções sobre a clínica da doença, meios de prevenção e tratamento, sobre a situação da endemia no país e as ações no Brasil para o seu controle, em palestra, entrevista, reportagem, rádio-novela, música, poesia e que envolva a participação de atores sociais (gestores, técnicos e outros profissionais que atuam com a enfermidade, políticos, professores, usuários do SUS, representantes dos movimentos sociais, de ONGs e lideranças religiosas).

- 2.2.3. Estabelecer parceria com a equipe do serviço Disque-Saúde/MS, apoiando as suas capacitações no que se refere à hanseníase e dispondo de seus relatórios sobre o que tem sido demandado pela sociedade a respeito desta enfermidade.
- 2.2.4. Incentivar e apoiar a rede para a realização de estudos de recepção de materiais educativos como uma estratégia de avaliação das atividades de comunicação-educação vigentes no PNCH, em todos os âmbitos de gestão.
- 2.2.5. Promover a realização de campanhas publicitárias que possam complementar as ações educativas em âmbito nacional ou regional, que venham a atender necessidades de situações epidemiológicas vigentes e sejam construídas com a participação de especialistas em comunicação, gestores do PNCH, profissionais de saúde que atuam na assistência à hanseníase, pessoas atingidas pela enfermidade, representantes de movimentos sociais e organizações não-governamentais que atuam no setor.
- 2.2.6. Assegurar a participação de especialistas em comunicação, profissionais de saúde, pessoas atingidas pela hanseníase e movimentos sociais em todas as etapas da construção e produção das ações de comunicação-educação e das campanhas publicitárias, nas três esferas de governo.
- 2.2.7. Realizar um diagnóstico anual das ações de comunicação e educação existentes nos três níveis de gestão do Programa, nos movimentos sociais, Ongs e universidades de modo a implantar ações efetivas que atendam as necessidades de cada região geográfica, e criar mecanismos de avaliação das ações implantadas.
- 2.2.8. Criação de mecanismos que garantam a participação de diferentes atores sociais nas etapas de criação, produção, veiculação e avaliação das ações de comunicação e educação realizadas em rotina e em campanhas.
- 2.2.9. Otimizar a produção de materiais educativos, com base no diagnóstico referido no item 2.2.7, garantindo pré-teste, estudos de recepção incluindo a participação dos respectivos públicos tanto na produção como na recepção.
- 2.2.10. Elaboração de um banco de imagens de modo a subsidiar pesquisas para a produção e reprodução de novos materiais educativo-informativos.
- 2.2.11. Os itens 2.2.7. a 2.2.10 vêm garantir ao gestor o uso adequado dos recursos públicos destinados ao controle da hanseníase, cumprindo a responsabilidade da administração pública, com vistas ao fomento da democratização e da descentralização das ações de comunicação e educação.

Anexo 05

Materiais educativos apresentados no Artigo 01

Figura 01 - O corpo em cena: sinais e sintomas



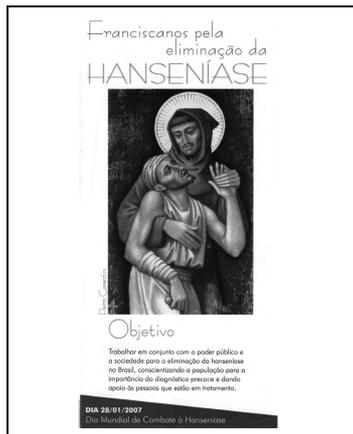
Fonte - Panfleto:43 SMS/ Vila Velha/ES

Figura 02 - Educação em Hanseníase



Fonte: Folheto:09 Fundação Alfredo da Matta

Figura 03 - Franciscanos pela Eliminação da Hanseníase



Fonte:Folheto 16 Serviço Franciscano de Solidariedade

Anexo 06

Tabelas e materiais educativos apresentados no Artigo 02

Quadro 01- Principais temas abordados nos 276 impressos

Descritores primários	Porcentagem no total de impressos
1. Definição	55%
2. Histórico	24%
3. Transmissão	51 %
4. Sinais e sintomas	87%
5. Diagnóstico	10%
6. Classificação	19%
7. Complicação	19%
8. Tratamento	83%
9. Dimensões sócio-culturais	63%
10. Vigilância	29%
11. Cura	81%
12. Serviços de saúde pública	88%
13. Serviços de apoio (Ong)	55%
14. Abordagem da tuberculose	4%

Quadro 02 – Temas secundários abordados nos 276 impressos

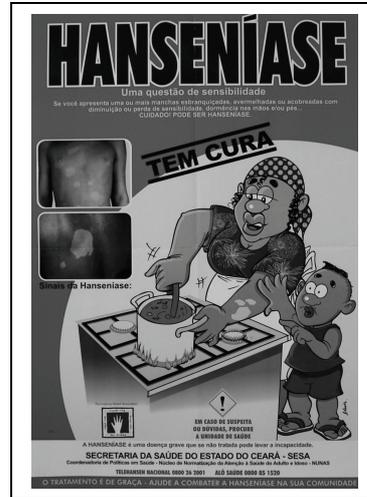
Descritores secundários	Porcentagem no total de impressos
1.1. Agente etiológico	49%
2.1. Termo lepra e correlatos	21%
2.1. Referência a Gerhard H.A.Hansen	4%
4.1 Sinais dermatológicos	84%
4.1. Sintomas neurológicos	82%
6.1. Classificação operacional	13%
6.1. Formas clínicas	11%
7.1. Incapacidade física	29%
7.1. Deformidade	33%
7.1. Reações	15%
8.1. PQT	28%
8.1. Autocuidado	13%
8.1. Prevenção de incapacidade	17%
8.1. Correção cirúrgica	5%
9.1 Integração social	53%
9.1. Preconceito	20%
9.1. Isolamento social	11%
9.1. Discriminação	7%
9.1 Medo	4%
9.1. Estigma	3%
10.1. Exame de contato	18%
10.1. BCG	11%
11.1 Contato de Serviço de Saúde Pública	29%
11.1 Disque-saúde	9%
11.1 Tele-saúde	5%
11.1. Alô-saúde	4%
12.1. Contato de Ong	19%
12.1. Telehansen	34%

Figura 01 – Sinais e Sintomas



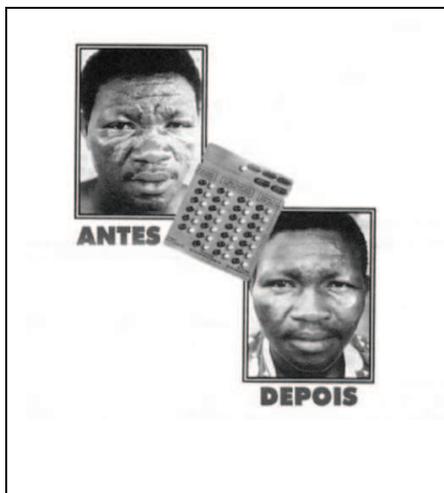
Fonte: Panfleto 26/SES Paraíba

Figura 02 – Sintomas Neurológicos



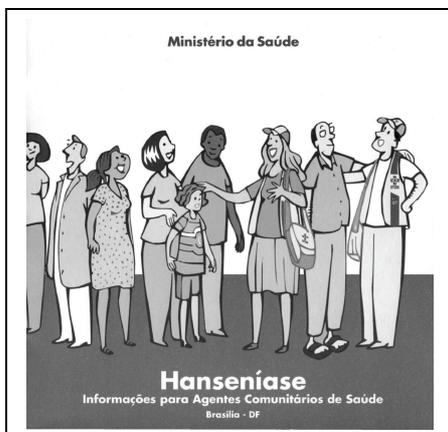
Fonte: Cartaz 33/SES Alagoas

Figura 03 – Tratamento com PQT



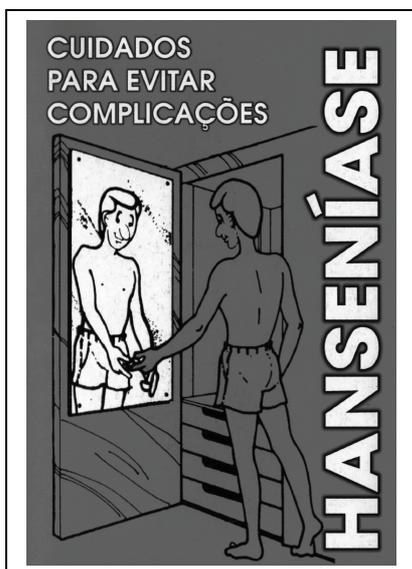
Fonte: Panfleto 27/Sem Informação

Figura 04 – Hanseníase
(PH05)



Fonte: Cartilha17/ Ministério da Saúde

Figura 05 - Hanseníase. Cuidado para evitar
Complicações (PH 06)

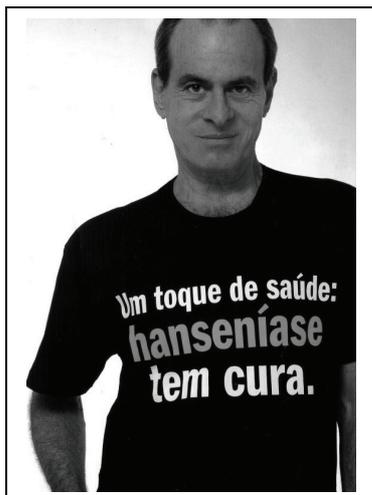


Fonte: Cartilha 02 NUTES/UFRJ

Anexo 08

Materiais educativos apresentados no Artigo 05

Figura 01 – Mediação Cultura



Fonte: Panfleto 22/Ministério da Saúde

Figura 02 – Lógica Testemunhal: ex-paciente



Fonte: Cartão Telefônico 03
Brasil Telecom e Ministério da Saúde

Figura 03 - Mediação Familiaridade



Fonte: Cartão Postal 01/IBISS-REPRHAN

