

HANSENÍASE: ESTIGMAS DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA E SEUS DETERMINANTES SOCIAIS

TAGLIETTI, Marcelo¹
FUHR, Laira²

RESUMO

Introdução: A hanseníase é uma das doenças mais antigas e mais referidas da história. Seus doentes sofreram durante séculos com o estigma e preconceito que a acompanham; é uma das doenças mais citadas na Bíblia, e que mais gerou repulsa de seus doentes ao longo dos séculos. **Objetivo:** Contextualizar o processo saúde-doença e seus determinantes sociais ao longo da história da hanseníase. **Metodologia:** revisão bibliográfica em bases de dados científicos que incluem: artigos científicos, teses e dissertações, vinculadas na íntegra, em acesso livre e eletrônico; que abordem o tema hanseníase, processo saúde-doença e determinantes sociais. **Resultados:** A hanseníase caminhou durante anos com noções de pecado, sujeira e impureza, marcados pela estigmatização e segregação, as medidas de profilaxia da lepra, conduziram por caminhos que levaram à institucionalização do isolamento de seus doentes. Mesmo após a descoberta dos fatores que envolvem essa doença, e do conhecimento de suas formas de contágio, no início do século XX, o doente e seus familiares continuaram sofrendo com a segregação trazida pelos estigmas da palavra “leproso”. Nos seus determinantes sociais, fatores como cultura, religião e situação social alteram a forma como cada indivíduo encara a saúde e o processo de adoecer, devido a todo um contexto cultural, a história da hanseníase foi marcada por segregação, causados pelo estigma da “lepra” que remete aos tempos Bíblicos, a hanseníase continua a gerar preconceito, o termo Lepra foi substituído por Hanseníase como uma medida para minimizar esse efeito, assim como sua ampla divulgação como uma doença curável, de origem bacteriana e de transmissão através das vias aéreas.

PALAVRAS CHAVES: Hanseníase, Processo Saúde-Doença, Determinante Social

LEPROSY: STIGMA OF HEALTH-DISEASE PROCESS AND ITS SOCIAL DETERMINANTS

ABSTRACT

Introduction: Leprosy is the oldest and most reported disease in the story. His patients suffered for centuries under the stigma and prejudice that accompany it, is one of the diseases most frequently mentioned in the Bible, and most of his patients has generated revulsion over the centuries. **Objective:** Contextualizing the disease process and its social determinants throughout the history of leprosy. **Methodology:** literature in scientific databases that include: scientific articles, theses and dissertations, bound in full, open access and electronic; addressing the leprosy issue, the health-disease and social determinants. **Results:** Hansen walked for years with notions of sin, filth and impurity, marked by stigmatization and segregation, measures of prevention of leprosy, led down paths that led to institutionalization of the isolation of their patients. Even after the discovery of the factors involved in this disease, and knowledge of their forms of infection at the beginning of the twentieth century, the patient and his family continued to suffer with the stigma of segregation brought by the word “leper”. In its social determinants, factors such as culture, religion and social status affect the way each individual views the process of health and illness, due to any one cultural context, the history of leprosy was marked by segregation, caused by the stigma of “leprosy” that harks back to biblical times, leprosy continues to generate prejudice, the term was replaced by Hansen as a measure to minimize this effect, as it widely as a curable disease of bacterial origin and transmitted through the airways.

KEYWORDS: Leprosy, Health-Disease Process, Social Determinant

1 INTRODUÇÃO

As referências ao processo saúde doença, suas práticas e concepções, sofreram alterações ao longo dos séculos, sempre de acordo com os paradigmas da época, o adoecer teve suas causas sujeitas a uma visão mágico-religiosa na antiguidade, até a abordagem do modelo biomédico dos dias atuais. A Organização Mundial da Saúde define saúde como sendo um estado de perfeito bem-estar físico, mental e social, mas esse conceito de saúde, bem como o entendimento do que é doença, não significa a mesma coisa para todas as pessoas, pois esse conceito varia de acordo com a classe social, valores individuais, época e lugar, bem como da visão religiosa de cada indivíduo (SCLiar, 2007).

O termo estigma surge para diferenciar pessoas, sejam por características físicas, raciais, políticas e religiosas, marcando dessa forma, de maneira positiva ou negativa tanto o indivíduo como aqueles que o cercam. Doenças desde sempre foram utilizadas para estigmatizar a população, como é o caso da Hanseníase, onde no começo da medievalidade seus doentes eram vistos como “Pobres de Cristo”, mas que ao longo dos anos teve seu significado alterado, chegando a ser vistos como os “Inimigos da Cristiandade”, isso por que a própria doença em si pode despertar um pavor exacerbado, principalmente aquela encarada e temida como um mistério, como foi o caso da Hanseníase até o final do século XIX. (BROWNE, 2006)

A hanseníase é causada pelo *Micobacterium leprae* que foi descrito por Amauer Gerhard Herink Hansem em 1873, como a primeira bactéria patógena para o Homem. (SAMPAIO, 2001) É uma doença infecto-contagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos: lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés. O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (BRASIL, 2002).

Dessa forma, afirma-se que o indivíduo atingido pela hanseníase poderá estar propício a dois principais riscos: o desenvolvimento de incapacidades e o da estigmatização. A hanseníase é uma doença que afligiu a humanidade em

¹ Professor do Curso de Fisioterapia da Faculdade Assis Gurgacz – FAG, Mestrando em Biociências e Saúde – Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE – Cascavel – PR – Brasil. mtaglietti@fag.edu.br

² Graduanda do Curso de Fisioterapia da Faculdade Assis Gurgacz – FAG – Cascavel – PR – Brasil. [laira_fuhr@hotmail.com](mailto:laيرا_fuhr@hotmail.com)

decorrência da contagiosidade, das deformidades e mutilações desenvolvidas, da indisponibilidade de tratamento, da internação e isolamento compulsório. Todos estes fatores contribuíram para que, durante séculos, os seus doentes fossem segregados da sociedade (OLIVEIRA, 2003).

Esse trabalho visa analisar os estigmas do processo saúde-doença da Hanseníase ao longo da história, bem como os significados dessa doença e o processo de cultura que a levou a se tornar a patologia que é hoje.

2 MÉTODOS

Para esta revisão bibliográfica, foram adotados como critérios de inclusão nas bases de dados: artigos científicos, teses e dissertações, vinculadas na íntegra, em acesso livre e eletrônico; que abordem o tema hanseníase, processo saúde-doença e determinantes sociais. O idioma definido será o português. O período pesquisado incluirá janeiro de 2002 a maio de 2012. Esse recorte temporal se justifica pelo acesso eletrônico dos meios de publicação e as publicações relativas ao objeto serão as consideradas a partir deste ano. Os descritores selecionados para a investigação serão: hanseníase, processo saúde-doença e determinantes sociais. Para o levantamento dos dados serão utilizadas as seguintes bases de dados: LILACS; BDENF; ADOLEC, Revista Hansenologia Internationalis, Banco de Teses e Dissertações da CAPES. Realizou-se a leitura dos resumos dos artigos. As publicações que não atenderam às questões centrais e/ou objetivos da pesquisa foram excluídas.

3 RESULTADOS

A Hanseníase é uma das doenças mais antigas e mais referidas ao longo da história, “é a Aristocrata das doenças: é a mais velha e a mais misteriosa da história da medicina” (DUCATTI, 2009).

“E, eis que veio um leproso, e o adorou, dizendo: Senhor, se quiseses, podes tornar-me limpo. E Jesus, estendendo a mão, tocou-o, dizendo: Quero; sê limpo. E logo ficou purificado da lepra. Disse-lhe então Jesus: Olha, não o digas a alguém, mas vai, mostra-te ao sacerdote, e apresenta a oferta que Moisés determinou, para lhes servir de testemunho” (BÍBLIA SAGRADA, Mateus 8.2-4).

Quanto a origem da hanseníase Robins *et al* (2009) descrevem um esqueleto com idade entre 2500 e 2000 a.C. encontrado na localidade de Balathal, no estado contemporâneo de Rajsthan, Índia, cuja avaliação antropológica revela uma síndrome rinomaxilar e sinais de infecção bilateral no esplanocrânio, mudanças especificamente associadas à hanseníase vichowiana, Browne (1985) aponta que os primeiros relatos registrados que realmente descrevem a hanseníase com detalhamento suficiente são indianos, datados de cerca de 600 a.C.

A fonte inicial e as rotas de transmissão pré-históricas da “lepra” tampouco são unânimes, sendo por muito tempo atribuídas ao Velho Mundo. Reclamam sobre as três civilizações mais antigas da humanidade - indiana, egípcia e hebréia - as suposições. A probabilidade mais aceita é que a “lepra” tenha se originado no subcontinente indiano, e introduzido na Europa pelas tropas de Alexandre, o Grande. Outra possibilidade seria a de duas correntes da doença: asiática e africana (MONOT *et al*, 2005).

A Bíblia traz diversas referências à “lepra” e a “leprosos”. Na tradução grega a palavra *Tsaraath* foi traduzida como lepra ou leproso, que significa “algo que descama”. *Tsaraath* representaria então uma gama de manifestações cutâneas ligadas a contagiosidade e, pela sua natureza estigmatizante, ao afastamento do meio social e da coletividade. Portanto, qualquer dermatose como pênfigo, escabiose, psoríase ou vitiligo, além da hanseníase, seria ‘*tsaraath*’ que ganhou seu correspondente no idioma grego como “lepra” (MACIEL, 2007).

A ‘*tsaraath*’ bíblica é associada à impureza e profanação: adoecia quem era objeto da ira divina, quem desagradava a Deus e obtivera como castigo a mutilação e a desfiguração da face. Ducatti (2009) refere o estigma criado nos tempos bíblicos como sustentáculo de toda história da punição divina, como posição adotada pela religiosidade do mundo judaico-cristão. Os “leprosos” não eram curados, mas sim purificados, “limpos”.

Curi (2002) lembra que a doença transitou com as noções de pecado, sujeira, impureza, marcada pela estigmatização e segregação que, em última instância, guiaram inclusive a profilaxia da lepra no âmbito da medicina com a institucionalização do isolamento dos hansenianos. Esse entendimento é fundamental para perceber a influência bíblica no estigma atribuído à doença no mundo ocidental.

As esferas políticas também têm especial preocupação com os “leprosos”: Em 366 d.C. Constancio II imperador romano toma a primeira medida profilática: ordena que sejam atirados no Mar Bósforo todos os “leprosos” de Constantinopla. Este mesmo imperador ergue, em 338, o que poderia ser considerado o primeiro embrião de Leprosário da história. Em 643 d.C. Rotário, rei dos lombardos emite um Édito famoso, declarando os “leprosos” mortos como cidadãos. Essa medida inspirou a adoção do “*separatio leprosororum*”, cerimônia fúnebre que consistia no féretro e enterro simbólico dos leprosos.

Carvalho (2006) relata que os leprosos depois de rezada a missa de corpo presente, ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado a um Leprosário, onde permanecia até a cura ou a morte (SCLIAIR, 2007).

Em 757 d.C., o Concílio de Compiégne decide que “a lepra é motivo admissível para anulação do casamento”, os “leprosos” não tinham também direito à propriedade, e seus bens eram confiscados pela Igreja, em 940 d.C. o Papa Estevão VIII confirma a lei do País de Gales que proíbe aos filhos o acesso à herança após o confinamento do pai em Leprosário. Da mesma forma, a mulher leprosa era impedida de engravidar, sob pena de ir para a fogueira junto com o filho recém nascido (CARVALHO, 2006; MARY CLAY, 1909).

A construção simbólica do “leproso” se dá como objeto de exclusão, mas também de piedade (MAVIEL, 2007), o “leproso” é o “pobre de Cristo” por excelência e cuidar de suas feridas é um ato digno, mas também é a prova corporal do pecado: a corrupção da carne manifestada a da alma. Por isso o seu confinamento também é uma maneira de condená-lo por seus supostos erros, ou pelos pecados que todos cometeram e que só eles vão expiar, prevalecendo dessa forma essa mistura de compaixão e condenação, e caridade cristã e descompaixão com severidade (BROWNE, 2006).

No século XIX, a idéia de que a doença se ajusta ao caráter do paciente com o castigo se ajusta ao pecador, foi substituída pela idéia de que ela exprime caráter. Deixar de considerar a doença como um castigo adequado ao caráter moral objetivo, dela fazendo uma expressão da individualidade interior, poderia parecer menos moralista. Porém, esses pontos de vista acabam sendo tanto ou mais moralistas ou punitivos. O ideal romântico de que a enfermidade exprime caráter é invariavelmente ampliada para afirmar que o caráter é a causa da doença, como se o próprio homem enfermo fosse responsável por criar sua enfermidade (SONTAG, 1984).

Na idade média, o leproso era assunto social que causava repugnância, um símbolo da decadência. Nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista, qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significação, os objetos do meio mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anemia, fraqueza) são identificados com a doença que se torna a própria metáfora, impondo horror, onde a doença passa a adjetivar (SONTAG, 1984).

Várias tentativas de tratamento e investigação a cerca da lepra já vinham sendo feitas, mas foi somente em 1866 que Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841 – 1920) descreveu a presença de corpos em forma de bastonete como a possível causa da hanseníase (MACIEL, 2007).

Com a alta prevalência da “lepra” no “mundo novo”, e as novas descobertas acerca da doença, ocorre em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia, em outubro de 1897, com a confirmação do bacilo de Hansen como agente etiológico da “lepra”, iniciou a ser recomendados a prevenção através de notificação obrigatória, vigilância e isolamento compulsório dos doentes (SANTOS, 2006).

A principal via de eliminação do bacilo, pelo indivíduo doente de hanseníase, e a mais provável porta de entrada no organismo passível de ser infectado são as vias aéreas superiores, o trato respiratório. No entanto, para que a transmissão do bacilo ocorra, é necessário um contato direto com a pessoa doente não tratada. Quando a pessoa doente inicia o tratamento quimioterápico, ela deixa de ser transmissora da doença, pois as primeiras doses da medicação matam os bacilos, torna-os incapazes de infectar outras pessoas (BRASIL, 2002).

Atualmente, o tratamento da hanseníase é oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) com o uso da poliquimioterapia (PQT) que é um coquetel de medicamentos cedido pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Esse tratamento pode variar de seis meses a um ano, e as dosagens dos medicamentos variam de acordo com o diagnóstico, que pode ser paucibacilar (PB) caracterizada pela existência de uma a cinco manchas espalhadas pelo corpo e multibacilar (MB) se este número for maior (WHO, 2000).

A descoberta dos fatores que envolvem a doença provou que hoje não existe a necessidade de isolamento da pessoa com hanseníase para seu efetivo tratamento. No entanto, a realidade da doença e das pessoas atingidas por ela, durante anos, foi bem adversa. Devido à ausência de informações adequadas sobre a hanseníase, ainda conhecida como Lepra, no início do século XX, as pessoas acometidas pela doença e, conseqüentemente seus familiares, sofreram verdadeiras formas de segregação (SILVA, 2011).

Além de receberam o estigma de “leprosos”, que tinha o atributo de servir como um instrumento para bloquear as pessoas do exercício de seus direitos, em especial os direitos civis, estes indivíduos foram considerados nocivos à convivência social. Ainda no período Colonial, criou-se o primeiro regulamento para combater a lepra no Brasil: a política de isolamento compulsório, uma medida de controle que previa a construção de leprosários, preventórios e dispensários com o objetivo de manter os doentes isolados da sociedade em asilos-colônias, afastar imediatamente seus filhos logo após o nascimento e levá-los para instituições assistenciais ou para o convívio de outras pessoas examinarem de forma criteriosa os comunicantes para evitar a propagação da doença (SILVA, 2011).

Mesmo após a descoberta da bactéria causadora da doença, essa prática durou anos, deixando marcas ainda mais latentes na sociedade, principalmente, o preconceito (SILVA, 2011).

A política do isolamento compulsório no Brasil, pode ser retratado através do modelo tripé, que apresentava três formas de se concretizar: os chamados leprosários destinavam-se a resguardar os casos contagiantes, os dispensários serviam para examinar e tratar os comunicantes e pessoas com suspeitas da doença, e nos preventórios eram criados os filhos dos doentes internados, que eram separados dos pais logo após o nascimento. Esses asilos-colônias foram criados com a idéia, de que as pessoas acometidas com a hanseníase pudessem levar uma vida semelhante à das pessoas

saudáveis, com bens e serviços dentro daquele espaço, assim como a sociedade “do lado de fora” dispunha, no entanto, tal prática se configurou numa verdadeira “morte social” dos sujeitos acometidos pela lepra (SILVA, 2011).

Como consequência de sua história, na atualidade a hanseníase é considerada uma doença marcada pelo preconceito porque sempre foi vista como uma “praga” que gera medo, pânico e repulsa. O estigma criado em torno da hanseníase remonta aos tempos bíblicos. A hanseníase pode ser interpretada na história das doenças, como uma das principais enfermidades que foram associadas a um sentimento aversivo, talvez pelas deformações corporais que pode vir a causar. Não apenas pela novidade do termo hanseníase, mas também pela construção moral, muitas pessoas ainda preferem o uso das expressões - lepra, morfêia, Mal de Lázaro, entre outros. Estes argumentam que a doença sempre será vista como lepra, inclusive, porque quase em todo o mundo ainda a denomina como *Leprosy* (SILVA, 2011).

No entanto, a efetivação da Lei nº 9.010/95, que substituiu no Brasil o termo Lepra para Hanseníase, ocorreu justamente para favorecer o fim do preconceito em torno da pessoa com a doença rotulada de “leproso” na sociedade (SILVA, 2011).

O fenômeno da saúde-doença está estreitamente vinculado ao cultural e pode ser interpretado em função do contexto social nos quais se reproduzem. Apresenta-se ainda como reflexo de uma aprendizagem decorrente do pertencimento a um grupo, que fornece ao indivíduo os limites aos quais se operam as interpretações desses fenômenos. A dor, os sintomas, o corpo e a própria doença são experienciadas e valoradas de formas distintas de acordo com os componentes culturais de cada sociedade. (SCLIAIR, 2007)

Como resultados vêm-se que os principais determinantes sociais que afetam o processo saúde-doença destes sujeitos estão vinculados a esfera da família, do trabalho e das representações sociais. Com efeito, além da maior parte dos pacientes de hanseníase estar sob a condição de pobreza e do forte estigma ainda presente na sociedade, que repercute diretamente nas relações sociais destes indivíduos, o acesso ou manutenção de uma oportunidade de trabalho, como essencial para a garantia de suas condições materiais de existência, torna-se um grande desafio (SILVA, 2011).

Há uma relação intrínseca entre cultura e fenômenos orgânicos nas representações sobre saúde-doença. A partir dessas concepções, é ponderável afirmar que muitos aspectos relacionados aos diferentes modos, valores e costumes das sociedades, contribuíram para caracterizar e, por vezes, legitimar a formação do estigma, do preconceito e de representações sociais, sobretudo nos sentidos de punição, dirigidas às pessoas atingidas por diversas doenças (SILVA, 2011).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase caminhou durante anos com noções de pecado, sujeira e impureza, marcados pela estigmatização e segregação, as medidas de profilaxia da lepra, conduziram por caminhos que levaram a institucionalização do isolamento de seus doentes. Mesmo após a descoberta dos fatores que envolvem essa doença, e do conhecimento de suas formas de contágio, no início do século XX, o doente e seus familiares continuaram sofrendo com a segregação trazida pelos estigmas da palavra “leproso”.

Nos seus determinantes sociais, fatores como cultura, religião e situação social alteram a forma como cada indivíduo encara a saúde e o processo de adoecer, devido a todo um contexto cultural, a história da hanseníase foi marcada por segregação, causados pelo estigma da “lepra” que remete aos tempos Bíblicos, a hanseníase continua a gerar preconceito, o termo Lepra foi substituído por Hanseníase como uma medida para minimizar esse efeito, assim como sua ampla divulgação como uma doença curável, de origem bacteriana e de transmissão através das vias aéreas.

REFERENCIAS

BÍBLIA SAGRADA, *Mateus*, capítulo 8, versículos 2 a 4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde., Serviço Nacional de Lepra. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: s.n., 2002.

BROWNE, SG. The history of leprosy. In: Hastings, Robert C. Leprosy. **New York: Churchill Livingstone**, 1985. p.1-14.

CARVALHO, J. M. de. **Cidadania no Brasil: o longo caminho**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

CURI, LM. **Defender os sãos e consolar os lázaros**. Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. Uberlândia: UFU, 2002. Dissertação, 234 p.

DUCATTI, I. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador**. São Paulo: Departamento de História, Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, 2009. Dissertação. 199p.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. Tese de Doutorado em História Social. UFF, 2007.

MARY-CLAY, R. **The Antiquary's Books: The Mediaeval Hospitals of England**. London: Methuen & Co. 1909. (General Editor: J. Charles Cox, LL.D., F.S.A.)

MONOT, M ; Honore N, Garnier T, Araoz R, Coppee J-Y, et al. On the Origin of Leprosy. **Science** 308: 1040–1042. (2005)

OLIVEIRA ML. W, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia lepra no Brasil'. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, vol.10 (suplemento). 2003.

ROBBINS G, Tripathy VM, Misra VN, Mohanty RK, Shinde VS, et al. (2009) Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C.). **PLoS ONE** 4(5): e5669. Santos, VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 415-426. ISSN 0104-5970.

SAMPAIO S.R.E. **Dermatologia**. São Paulo: Artes Médicas, 2001.

SANTOS, VSM. Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz/ FIOCRUZ, Rio de Janeiro, Dissertação. 163 p. 2006a.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis**. 2007, vol.17, n.1, pp. 29-41.

SILVA, L. **Estado, sociedade e políticas públicas: a intervenção na hanseníase**. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca /ENSP, Rio de Janeiro, 2011.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities 2006-2010, Geneva: WHO, 2005.