



HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ENTRE FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM A DOENÇA

LEPROSY: SOCIAL REPRESENTATIONS AMONG TEENAGERS FAMILY WITH DISEASE

Fabiana Drumond Marinho¹

Susilene Maria Tonelli Nardi²

Luziane Zaccché Avellar³

Resumo

Fundamentado pela Teoria das Representações Sociais, objetivou-se analisar as representações sociais da hanseníase para familiares de adolescentes com a doença. Realizou-se entrevista semiestruturada com 18 familiares que habitavam a mesma casa que o doente. O software ALCESTE foi utilizado e gerou sete classes. Os resultados indicaram representações revestidas de elementos valorados negativamente, as quais associaram a hanseníase a uma doença grave e perigosa, desenhando um doente em sofrimento. Há carência de informações, o que contribuiu para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e hipóteses pessoais. Estabelecer encontros dialógicos e ampliar a informação pode possibilitar a construção de novos significados acerca do adoecer e da doença.

Palavras-chave: Representação social; hanseníase; parentes.

Abstract

Based on the Theory of Social Representations, this study analyzed social representations of leprosy in families of adolescents with the disease. Data collection, by semi-structured interviews, involved 18 family members who lived in the patient's home. The Alceste software was used to identify seven lexical classes. The results indicated representations coated with negatively valued elements that associated leprosy to a serious and dangerous disease, outlining a patient in suffering. The lack of data contributes to a symbolic construction of the disease underpinned by personal beliefs and hypotheses. Establishing dialogic encounters and expanding information may enable the construction of new meanings about becoming ill and illness.

Keywords: Social representation; leprosy; siblings.

¹ Profa Dra Fabiana Drumond Marinho. Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil. E-mail: drumondfabi@hotmail.com

² Profa Dra Susilene Maria Tonelli Nardi. Instituto Adolfo Lutz- São José do Rio Preto, Brasil. E-mail: susilenenardi@gmail.com

³ Profa Dra Luziane Zaccché Avellar. Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil. E-mail: luzianeavellar@yahoo.com.br

Conhecida desde os primórdios da humanidade, a hanseníase é definida como uma doença infectocontagiosa, cujo principal agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que atinge predominantemente a pele e os nervos periféricos (Noriega, Pereira e Vieira, 2016).

A conjunção de doença potencialmente incapacitante, com forte estigma e preconceito social, em razão das medidas empregadas no combate da enfermidade no passado, fazem da hanseníase, ainda nos dias de hoje, uma doença temida, envolta de tabus e crenças, apesar de todo o avanço em seu diagnóstico e tratamento (Silva et al, 2013).

A hanseníase constitui um relevante problema de Saúde Pública, tendo em vista que, dentro do prisma mundial, o Brasil ocupa a segunda posição em números absolutos de detecção de casos novos, perdendo apenas para a Índia (Who, 2016).

Em decorrência disso, entre as responsabilidades e ações estratégicas desenvolvidas no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), encontra-se o controle da doença, que inclui além dos cuidados e atenção com os doentes, a busca efetiva dos contatos intradomiciliares, o qual é considerado toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com um doente de hanseníase nos últimos cinco anos, a fim de realizar o diagnóstico precoce, interromper a cadeia de disseminação do bacilo, bem como a expansão da epidemia da doença no país (Ferreira, Ferreira & Morraye, 2012).

Entretanto, os dados encontrados em pesquisas desenvolvidas por Temoteo, Souza, Farias, Abreu e Martins Netto (2013) e Lobato, Neves e Xavier (2016), apontam falhas no acompanhamento dos contatos e denotam a pouca atenção e valorização dada a esses atores sociais nas ações desenvolvidas na rede dos serviços de saúde pública, uma vez que, segundo os autores, é privilegiado o controle da doença e do doente. Desta forma, despertou o interesse em investigar os contatos intradomiciliares.

Para tal, utilizou-se como referencial teórico neste estudo a teoria das Representações Sociais (TRS), a qual visa compreender as interpretações e os sentidos atribuídos a um dado objeto pelos grupos e sujeitos, a partir das informações construídas no cotidiano dos grupos sociais, ou seja, o conhecimento produzido no senso comum (Moscovici, 2012). A TRS foi criada originalmente no âmbito da Psicologia Social, mas ao longo dos últimos anos têm contribuído de maneira importante com diferentes áreas do conhecimento. Os resultados de pesquisa que utilizam a teoria ampliam a compreensão do que vem a ser *cuidado em saúde*, e conseqüentemente da atuação

profissional na promoção a saúde, o que inclui diferentes atores, sendo o psicólogo um deles.

Nesse âmbito, uma vez que as representações dão sentido à realidade social, organizam as comunicações e orientam as condutas dos sujeitos, dar voz aos contatos intradomiciliares de adolescentes com hanseníase, é a via que permite conhecer suas crenças, imagens, opiniões e valores acerca da doença, no intuito de contribuir para o desenvolvimento de novas estratégias de cuidado, favorecendo melhorias na qualidade de vida dessas famílias.

Diante de tais considerações, referenciado pelo aporte teórico-conceitual das representações sociais, este estudo tem como proposição principal investigar e analisar as representações sociais da hanseníase elaboradas por familiares de adolescentes com a doença.

MÉTODO

Esta pesquisa foi realizada em Unidades de Saúde de quatro municípios de médio porte do sudeste brasileiro, as quais contavam com o Programa de Controle da Hanseníase (PCH). Participaram do estudo 18 familiares de adolescentes (faixa etária entre 12 e 18 anos) diagnosticados com hanseníase, e em tratamento medicamentoso. Para a coleta de dados, utilizou-se entrevistas semiestruturadas, as quais contemplaram questões-guia relacionadas às concepções dos familiares sobre a hanseníase – sinais e sintomas, forma de contágio, tratamento e o significado da doença. O trabalho de campo ocorreu no período entre outubro de 2014 a março de 2015. O material textual foi submetido, mediante rigoroso processo de preparação, ao *software Analyse Lexicale par Context d' un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE) (Reinert, 1990). O programa realiza uma análise lexicográfica do material textual, verificando as ocorrências e coocorrências das palavras enunciadas, a fim de organizar e sumarizar informações consideradas mais relevantes segundo o critério de qui-quadrado (χ^2).

Para a viabilização da pesquisa, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo e todos os participantes que aceitaram contribuir com este estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Características Gerais dos Participantes da Pesquisa

Participaram deste estudo 18 contatos intradomiciliares de adolescentes com diagnóstico confirmado de hanseníase, sendo 14 do sexo feminino e 4 do sexo masculino, dos quais 13 mães, 4 pais e 1 avó, com idade entre 28 e 65 anos. Quanto ao estado civil, 12 eram casados, 1 solteira, 4 separados, e 1 viúva. No que diz respeito à escolaridade, 10 tinham o ensino fundamental incompleto, 4 o ensino fundamental completo, 3 o ensino médio completo, e apenas 1 o ensino superior. Vale ressaltar que, todos os entrevistados habitavam a mesma casa que o adolescente com hanseníase, juntamente com mais de 5 pessoas no domicílio, na maioria dos casos.

Concluída a caracterização dos entrevistados, apresenta-se a seguir os resultados e a análise dos dados obtidos pelo programa ALCESTE.

O *corpus* de análise foi composto por 18 entrevistas, cada qual sendo uma “unidade de contexto inicial” (UCI), das quais foram extraídos 366 segmentos textuais ou “unidade de contexto elementar” (UCE) que, agrupadas segundo o critério de correlação entre os léxicos, compuseram as classes estáveis. O trabalho executado pelo programa ALCESTE teve um aproveitamento de 93% do *corpus* de dados original, tendo sido geradas 7 classes (Figura 1). Para representar os significados presentes em cada classe foram selecionadas as 10 palavras com maior qui-quadrado.

Figura 1

O Eixo 1 “Hanseníase: imagens mentais e fontes de informação” é formado pelas Classes 1, 2, 3 e 4. Conforme apresentado na figura, as Classes 3 e 4 têm maior índice de relação - 0.73, comparado às Classes 1 e 2 - 0.65, sendo de 0.41 a relação entre elas. O conjunto de dados que compõe o eixo 1 fornece elementos que indicam a seleção do conteúdo referente às imagens associadas ao objeto de representação abordado no estudo, bem como sobre as fontes de informação influenciáveis para a construção simbólica do mesmo (Tabela 1-2).

Classe 1: Significados Associados à Hanseníase

Esta classe é composta por 62 UCEs e compreende 16.94% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 302 palavras, com uma média de 24.19 palavras analisadas por UCE.

As palavras mais significativas da classe 1 descrevem sobre o significado da hanseníase para os familiares de adolescentes com a doença. Os léxicos

que se destacam como, “doença”, “grave” e “problema”, indicam as concepções dos participantes a respeito da enfermidade – “É uma doença bem grave e a pessoa tem que tratar” (Classe 1). Doença perigosa, terrível, sigilosa, que deixa sequelas, pior que o câncer e a aids, também comparece nos excertos ilustrativos da classe, indicando que o significado da hanseníase para a maioria dos familiares é fortemente marcado por elementos negativos, conforme UCE a seguir:

Eu acho a hanseníase pior do que o câncer, e eu acho a hanseníase pior do que a aids, pra mim a pior doença que tem é a hanseníase. O significado é tudo que eu falei, significa isso tudo aí (Classe 1).

Classe 2: Causalidade: Afinal, de Onde Vem Essa Doença?

Esta classe representa 16.67% do conteúdo processado pelo programa, tendo sido analisadas 61 UCEs (com média de 25.72 palavras/UCE) e 313 vocábulos foram selecionados.

Aqui os elementos em destaque se concentram em torno do imaginário dos participantes do estudo a respeito de como o adolescente contraiu a hanseníase. Os léxicos que apresentam maior Chi2 como, “vezes” e “sei” evidenciam que os contatos intradomiciliares desconhecem ou têm dúvida sobre a fonte de contágio de seus familiares que adoeceram:

Isso aí eu não sei não, pra falar a verdade, eu não sei da onde sai esse tipo de doença, às vezes eu fico assim imaginando que esse menino vai muito pra lagoa, eu não sei como é que são essas lagoas que eles vão (Classe 2).

A análise permite constatar que alguns enunciadores atribuem a causa do adoecimento a um agente etiológico – “bactéria que vem do ar” -, por meio da urina e fezes de animais, por frequentar determinados locais, como por exemplo, lagoa, ou ainda, que a transmissão possa ter acontecido a partir do contato com uma pessoa doente (familiar ou amigo). O excerto ilustrativo abaixo reflete a ideia de contágio dos entrevistados:

Eu na verdade, onde eu moro tem muito rato, aí os meninos brincam muito no quintal e esse negócio também da lagoa aonde eles vão tem muito animal, então eles fazem xixi, aí vem as fezes também (Classe 2).

Classe 3: “Vai Caindo os Pedacos”: Concepções Sobre o Tratamento e as Sequelas da Doença

Esta classe é constituída de 46 UCEs, que corresponde a 12.57% do *corpus*, tendo sido analisadas, em média, 25.20 palavras por UCE. O total de palavras selecionadas foram 211.

As palavras mais significativas desta classe colocam em evidência os sistemas nocionais e simbólicos dos familiares relacionados ao tratamento e às possíveis consequências que a hanseníase acarreta na vida das pessoas acometidas pela doença. Os resultados apreendidos indicam que os participantes dão ênfase à necessidade do doente aderir ao tratamento (“tratar”, “tratamento”) para alcançar a cura e a imunidade (“imune”), ou seja, para se isentar de transmitir a doença:

Uma suposição, minha filha tem hanseníase, mas se ela não estivesse fazendo o tratamento, ela não estaria imune (Classe 3).

Pois, do contrário:

pra quem não faz o tratamento, vai caindo os pedacos, vai ficando dormente, hoje dá um machucadinho daqui e a bactéria começa a comer, começa a comer, começa a comer, daqui a pouco a pessoa esta perdendo o dedo, a orelha, um pedaço do nariz, vai perdendo até ficar todo deformado (Classe 3).

Classe 4: Fonte de Informação

Foram analisadas nesta classe, em média, 26.11 palavras por UCE, sendo constituída por 12.02% do *corpus* total processado, com 44 UCEs e 254 palavras selecionadas.

A presente classe discorre sobre a natureza das informações dos participantes desta pesquisa acerca da hanseníase. Significativa parte dos enunciados da classe evidencia que alguns entrevistados já tinham ouvido falar sobre a doença previamente do diagnóstico positivo de seu familiar. Os léxicos que apresentam maiores Chi2 como “irmão”, “minha”, “meu” e “conheço”, indicam que alguns sujeitos conheciam alguém que tem ou teve a doença: “na minha família tinha contato de hanseníase” (Classe 4).

Outra fonte de veiculação das informações sobre a hanseníase declaradas pelos familiares foi por meio do profissional de saúde, em especial, o médico, e

através de propagandas televisivas:

Na minha família, uma prima mais distante ela já teve, na época eu fiquei sabendo, mas a gente nem sabia direito o que era essa doença. Ah, eu já vi na televisão, a médica também explicou direitinho (Classe 4).

O Eixo 2 “Elementos da representação dos familiares sobre a hanseníase: das manifestações cutâneas ao tratamento” é constituído pelas Classes 5, 7 e 6, com índice maior de relação entre as Classes 5 e 7 - 0.68, comparado à Classe 6 – 0.58. Este conjunto de dados diz respeito às ideias dos participantes relacionadas aos testes realizados no diagnóstico da hanseníase, ao início dos sinais e sintomas da doença e a busca pelo serviço de saúde, bem como às percepções sobre o tratamento medicamentoso ao qual o seu familiar foi submetido (Tabela 2).

TABELA 3

Classe 5: A Descrença no Teste Diagnóstico

Esta classe é composta por 42 UCEs e compreende 11.48% do *corpus* analisado. Foram selecionadas 216 palavras, com uma média de 24.31 palavras analisadas por UCE.

Os léxicos associados à Classe 5 descrevem sobre a descrença de alguns participantes do estudo em relação aos testes executados pelos profissionais de saúde para auxiliar no diagnóstico da hanseníase. A UCE ilustrativa abaixo confirma esse descrédito referente à pesquisa de sensibilidade (“dentro”, “quente”, “algodão”) nas lesões de pele (manchas), ou em áreas suspeitas, realizada nos serviços de saúde:

Mas ali a sua pele já esquentou aquele algodão molhado, ali não tem como saber, desculpa, mas pra mim, foi uma baita de uma besteira. Porque eu fiz em mim, peguei um algodão e coloquei dentro, coloquei fora numa manchinha que eu suspeitei, coloquei dentro, mas ali de tanto você por e tirar o algodãozinho esquenta, aí no momento que esta ali dentro, você fala esta quente (Classe 5).

Classe 7: Da “Mancha” à Confirmação Diagnóstica

Esta classe representa 19.40% do conteúdo

processado pelo programa, tendo sido analisadas 71 UCEs (com média de 23.21 palavras/UCE) e 371 vocábulos foram selecionados.

As palavras mais significativas da Classe 7 descrevem sobre a procura dos participantes do estudo pelo serviço de saúde para elucidação dos sinais e sintomas manifestos no corpo do seu familiar, bem como sobre quem informou o diagnóstico de hanseníase. A análise desvela que “manchas sem sensibilidade” são relatadas pelos entrevistados como o primeiro sinal percebido da doença e fez com que iniciassem a busca pelo diagnóstico (“cá”, “leve”, “aqui”), conforme retratado na fala a seguir:

Ela viu uma mancha no braço dela e falou que não estava sentindo quando tocava na mancha. Aí ela me falou, e aí nos viemos aqui no posto e marcamos a consulta. A médica fez os exames e falou que era hanseníase (Classe 7).

No que diz respeito à anúncio e confirmação do diagnóstico de hanseníase, os resultados apreendidos indicam que após a solicitação e realização dos exames, o médico foi o principal interlocutor da notícia.

Classe 6: Percepções Sobre o Tratamento Medicamentoso: Desafios para a Adesão

Foram analisadas nesta classe, em média, 22.40 palavras por UCE, sendo constituída por 10.93% do *corpus* total processado, com 40 UCEs e 195 palavras selecionadas.

O campo semântico da Classe 6 revela a percepção dos participantes do estudo no que diz respeito às reações adversas decorrentes do tratamento medicamentoso para a hanseníase. A classe é marcadamente composta por um enredo comum entre os enunciadores ao descreverem os sintomas vivenciados pelos seus familiares doentes após iniciar o uso da medicação (“tomando”, “remédio”). Dor de cabeça, náusea, tonteira, moleza no corpo e escurecimento da pele são alguns efeitos colaterais indesejáveis comumente referidos pelos entrevistados: *“notando assim nele, ele dava assim enjojo, ele dava um pouco de enjojo, tonteira, um pouco de dor de cabeça também dava”* (Classe 6).

Tais efeitos levaram à irregularidade ou interrupção por conta própria do remédio (“suspendi”) usado pelo adolescente por parte de alguns participantes.

DISCUSSÃO

Os dados analisados permitiram conhecer as crenças, imagens, opiniões e valores dos familiares de adolescentes com hanseníase sobre a doença. Os resultados evidenciam que o significado da hanseníase para a maioria dos participantes do estudo associa-se a uma doença terrível, perigosa, grave e que deixa sequelas, apesar da credibilidade no tratamento medicamentoso e da esperança na cura da enfermidade. Esses dados são coerentes com os encontrados por Augusto e Souza (2006) que afirmam haver predomínio de uma imagem negativa da hanseníase entre membros da rede social de pessoas com a doença.

Esta imagem negativa associada à hanseníase, que ainda permanece no imaginário social, sugere estar relacionada aos saberes e práticas do passado, assim como a uma linguagem alegórica e pejorativa com que a literatura descreveu a doença e o doente de hanseníase em diferentes períodos históricos (Mattos & Fornazari, 2005). Por esta senda, uma vez que o fenômeno das representações sociais circula, se entrecruza e se cristaliza no cotidiano (Moscovici, 1976), é pertinente que a modernidade se coloque em relação a algum passado, pois, como Moscovici (2012) assinala, *“nenhuma mente está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura”* (p.35).

No que diz respeito às representações dos participantes sobre a fonte de contágio de seus familiares que adoeceram, os resultados confirmam o baixo nível de informação dos entrevistados relativo à forma de transmissão da hanseníase, já verificado em outros estudos (Augusto & Souza, 2006; Cid, Lima, Souza, Moura, 2012). A análise desvela que os entrevistados desconhecem a etiologia da doença ou apresentam um discurso permeado por dúvidas, atribuindo a causa do adoecimento do seu familiar a um agente etiológico (bactéria), a animais, aos hábitos de vida – frequentar lagoa -, ou através do contato com uma pessoa doente.

Contextualizando sumariamente, o contágio da hanseníase se dá principalmente por via respiratória, a partir de um contato íntimo e prolongado com doentes bacilíferos não tratados, sendo o homem reconhecido como a única fonte de transmissão do bacilo (Brasil, 2016). A interação de fatores como: formas infectantes e não infectantes da doença, período de incubação (em média de 2 a 5 anos), características imunológicas do hospedeiro e susceptibilidade da pessoa exposta, torna complexa a compreensão de como se dá a transmissão da hanseníase, não surpreendendo, assim, as

incertezas enunciadas pelos entrevistados no que concerne à causalidade da doença.

Por conseguinte, a posição expressa por uns através do “*eu não sei*”, corresponde a uma verdadeira falta de conhecimento sobre a disseminação da hanseníase, seja por consequência de uma dificuldade em reter e assimilar os conhecimentos científicos seja pela impossibilidade de conhecer a natureza do fenômeno, “em razão de seu caráter inconsciente e inacessível, ou novo, “*assustador*”, difícil de apreender intelectualmente, de “*se representar*”, de “*imaginar*” (Jodelet, 1998, p. 30). Destarte, a importância atribuída à transmissão por animais – “*uns falam que pega é de rato*” (Classe 1) ou por frequentar lagoas, confirma esta interpretação, além de evidenciar a existência e a manutenção de crenças relativas ao contágio. Segundo Jodelet (1998), essas “*falsas crenças*” não são oriundas de um único universo de referência, como pode ser averiguado quando se considera o modo pelo qual são expressas pelos participantes, confirmando o caráter condicional de algumas para que a contaminação se configure como plausível, condicionalidade esta que “pode estar referida a fatores de facilitação, mais ou menos pertinentes e imaginários” (p. 38-39).

Os resultados evidenciam também que manchas na pele, sem sensibilidade, percebidas pelos familiares nos corpos dos adolescentes, são apontadas como indício do aparecimento dos sinais da hanseníase, o que fez com que iniciassem a busca pela elucidação dessa manifestação clínica, procurando o serviço de saúde. Observa-se que a mancha sem sensibilidade é o principal sinal da enfermidade conhecida entre os contatos intradomiciliares de doentes de hanseníase, dados estes corroborados por Sousa, Maranhão, Pires e Rodrigues (2013).

A relação entre hanseníase e manchas na pele que circula no meio social sugere ser fruto dos conhecimentos científicos propagados sobre a doença – notadamente pela mídia e pelas informações contidas em materiais educativos -, uma vez que, a mancha assume posição de destaque em detrimento de outros sinais e sintomas da enfermidade, cujos exemplos são fornecidos por meio de propagandas oficiais com as seguintes mensagens: “Mancha na pele pode ser hanseníase. Procure um posto de saúde” ou “Hanseníase – Vamos acabar com esta mancha do Brasil” (Pinto Neto, 2004).

Assim, sem negligenciar outras formas de mediação e comunicação na vida social, os exemplos citados confirmam que a mídia não só transforma, mas de certa maneira estabelece a circulação de bens simbólicos em uma sociedade, ratificando-se, portanto, a importância dos veículos de informação na construção

e disseminação das representações sociais (Clémence, Green & Courvoisier, 2011). Pois, ao entrar no pensamento cotidiano, as informações científicas adquirem um significado, seja ele concreto, metafórico ou simbólico, e, a forma que toma essa informação, “permite cristalizar algumas referências simples e compartilhadas para assegurar sua comunicação no senso comum” (Clémence et al., 2011, p. 185-186).

Entretanto, vale ressaltar que esta sintomatologia referida pelos familiares (manchas na pele com alteração da sensibilidade) não é o único resultado fisiopatológico da infecção pelo *Mycobacterium Leprae*, uma vez que outras manifestações dermatoneurológicas podem surgir, haja vista, as lesões de nervos periféricos, as quais têm grande potencial para provocar as deficiências físicas, caso a doença não seja diagnosticada e tratada precocemente. (Kil et al, 2012).

Uma vez confirmado o diagnóstico de hanseníase o tratamento medicamentoso deve ser iniciado imediatamente (com duração de 6 ou 12 meses), com o objetivo principal de interromper a cadeia de transmissão da doença. Em alguns casos, as reações adversas decorrentes do uso das drogas se fazem presentes e contribuem para a irregularidade ou interrupção do tratamento, como fica evidente no relato de alguns entrevistados. Ademais, tais efeitos colaterais sugerem contribuir para que o tratamento seja percebido pelos contatos intradomiciliares como um transtorno na vida do doente, potencializando, assim, a negatividade da representação social da hanseníase.

Logo, as equipes de saúde devem estar atentas às queixas dos pacientes e preparadas para o diagnóstico de efeitos adversos às drogas da Poli quimioterapia (PQT), devendo os doentes de hanseníase e seus familiares serem informados desde a primeira consulta sobre a possibilidade do surgimento desses efeitos colaterais, a fim de evitar irregularidades ou abandono do tratamento (Raffe et al, 2013).

Evidencia-se, portanto, que a imagem da hanseníase tal como representada pelos participantes do estudo parece englobar não apenas elementos das suas experiências pessoais, por meio da convivência com um doente de hanseníase, mas também, elementos que foram assimilados pelo grupo sob a influência das informações transmitidas pelos profissionais de saúde, pelos meios de comunicação midiáticos, enfim, através de mensagens provenientes dos diversos contextos socioculturais em que estão inseridos. Diante desse contexto, é plausível dizer que, “o estatuto da representação é, ao mesmo tempo, epistêmico, social e pessoal e é a consideração destas três dimensões que pode explicar porque as representações não são uma cópia do mundo externo,

mas uma construção simbólica desse mundo” (Jovchelovitch, 2008, p. 58).

Assim, partindo do pressuposto de que o cotidiano é uma fonte poderosa de conhecimento, a análise desvela a existência de uma dialética entre saberes do senso comum e de referenciais biomédicos. Conquanto, de modo geral, no grupo estudado prevaleceu conteúdos oriundos do imaginário popular, comparecendo nos discursos desinformações, confusões, crenças e ideias inverossímeis a respeito da doença. Dados estes corroborados por Ferreira et al. (2012), Augusto e Souza (2006), que também constataram em seus estudos com contatos intradomiciliares de doentes de hanseníase a prevalência de um raciocínio proveniente do senso comum sobre o objeto em questão.

Em relação a estas formas diversificadas de se conhecer e se comunicar, Moscovici (2012) discorre sobre a existência de dois universos: o consensual e o reificado. A partir dos pressupostos do autor, o universo consensual é aquele presente no cotidiano dos grupos sociais, que se constitui principalmente nas conversas informais, enquanto o universo reificado apresenta uma hierarquia interna e se cristaliza no espaço científico (Moscovici, 2012).

O saber leigo e os entendimentos cotidianos são geralmente associados ao erro e à ignorância, tendo em vista que as crenças e os mitos neles contidos devem ser abandonados e substituídos pelas verdades do conhecimento científico. No entanto, esta ótica não encontra afinidade com as proposições de Moscovici (2012), dado que o autor defende a sabedoria do senso comum, demonstrando em seus estudos que o cotidiano é uma fonte poderosa de conhecimento, procurando superar essa visão rígida de que o conhecimento científico é onipotente em relação ao conhecimento do senso comum, buscando, dessa forma, reconhecer a sabedoria relativa de todos os saberes. Entrelaçado a este paradoxo, Jovchelovitch (2008) destaca que “o reconhecimento da diversidade não significa a aceitação cega de tudo o que existe” (p. 171). A autora propõe, então, a importância de se construir diálogos, respeitando os compromissos éticos de reconhecimento do outro, para que as fronteiras dos sistemas de saber em jogo possam ser alteradas e ampliadas, pois a partir do diálogo e intercâmbio de saberes é possível construir novos sentidos e significados sobre o processo saúde/doença/cuidado, intentando o desenvolvimento da autonomia e da co-responsabilização de todos os envolvidos.

Nesta perspectiva, Oliveira (2005) ressalta que as práticas profissionais também são expressão da subjetividade, que se constituem em um dado espaço

social e assumem o papel não só da ação legítima do conhecimento científico assim como de construção da realidade e, portanto, “esse processo de transformação não se dá apenas através da evolução científica ou da educação em saúde, mas como resultado de um processo ativo no qual as necessidades são reconstruídas em um contexto de associações e de valores” (p. 137).

CONCLUSÃO

Esta pesquisa abordou as representações sociais da hanseníase para familiares de adolescentes com a doença.

Os resultados indicaram que, a despeito de todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de hanseníase como uma enfermidade terrível, que deixa sequelas e incapacita quem por ela é acometido, refletindo uma dimensão negativa da representação social da doença para os participantes deste estudo.

Os dados também evidenciaram que os conteúdos revelados pelas representações dos familiares a respeito da hanseníase caracterizaram-se, mesmo que diferenciado no grupo, como um conhecimento rudimentar, organizado, o mais das vezes, em formulações vagas - em especial no que concerne ao contágio da doença -, prevalecendo, portanto, conhecimentos oriundos do senso comum, contribuindo, assim, para uma construção simbólica da doença alicerçada por crenças e/ou hipóteses pessoais.

Assim, esse armazenamento de informações acerca do fenômeno, por vezes, se mostrou influenciável não só pela experiência vivida pelos participantes, mas também pelas narrativas circulantes na vida social, subsistentes em diversos contextos: família, grupo social de pertença, serviços de saúde, bem como pelos meios de comunicação midiáticos ou informais.

No que se refere ao núcleo figurativo e simbólico do objeto hanseníase para os entrevistados, de modo geral, este foi revestido de uma significação negativa, cuja imagem se conectou a de um doente em sofrimento, desfigurado e mutilado.

Tal conhecimento ajuda a compreensão e o planejamento de ações de cuidado. Por ser uma teoria originariamente da psicologia social, a teoria das representações sociais auxilia na compreensão do cuidado em saúde como essencialmente psicossocial, e isso interfere diretamente na atuação de diferentes profissionais, nos modos de lidar com os processos de saúde e doença. A prática do psicólogo, e de outros

profissionais de saúde, não pode se encapsular em teorias que desconsiderem tal complexidade. Conhecer as pessoas, seus afetos, suas formas de compreender e agir no mundo auxilia na construção de práticas de alteridade, construídas para aquele que se destina o cuidado, o *Outro*.

Nesse contexto, faz-se necessário ampliar os cenários diversos de informação e diálogo a respeito da hanseníase, a fim de possibilitar a reflexão e a construção de novos sentidos e significados acerca da doença e do adoecer, nas práticas profissionais vigentes, e em toda a sua rede social familiar.

Por fim, espera-se que os conhecimentos gerados por este estudo possam contribuir para que os processos de intervenção em saúde e as políticas públicas deixem seu lugar de invisibilidade social e avancem mais na direção de um diálogo plural e interdisciplinar, além de ampliar a escassa produção de conhecimento que se tem desenvolvido nesse campo de investigação, possibilitando melhorias na qualidade de vida desses sujeitos.

Referências

- Augusto C. S., & Souza, M. L. A. (2006). Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia. *Saúde Coletiva*, 11(03), 85-90.
- Brasil. (2016). *Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como* problema de saúde pública: manual técnico-operacional . Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; Recuperado em março 2017, de ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/hans/pdf/HANS16_Manual_Tecnico_Operacional.pdf
- Clémence, A., Green, E. G. T., & Courvoisier, N. (2011). Comunicação e ancoragem: a difusão e a transformação das representações. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais – 50 anos* (pp. 585-623). Brasília: Technopolitik.
- Cid, R.D.S., Lima, G.G. , Souza, A.R., Moura, A.D.A. (2012). Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(5), 1004-14
- Ferreira, I. L. C. S. N., Ferreira, I. N., & Morraye, M. A. (2012). Os contatos de portadores de hanseníase em Paracatu (MG): perfil, conhecimentos e percepções. *Hansenologia Internationalis*, 37(1), 35-44.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a Aids. In D. Jodelet & M. Madeira, (Orgs.), *Aids e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFERN.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Kil, A.K., Silvestre, C.M., Kaminice, L.M., Lima, L.B., Paranhos, M.B., Voss, T.H.,
- Cunha, A.C.R.S., Maineti, D.A.M., Goulart, I.M.B. (2012). Deficiências e Incapacidades por Hanseníase: avaliação clínica e epidemiológica dos pacientes atendidos em um Centro de Referência Nacional do Brasil. *Hansenologia Internationalis*, 31(1), 25-33.
- Lobato, D. C., Neves, D. C. O. & Xavier, M. B. (2016). Avaliação das ações da vigilância de contatos domiciliares de pacientes com hanseníase no Município de Igarapé-Açu, Estado do Pará, Brasil. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, 7(1), 45-53. Recuperado em 05 de maio de 2017, de http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217662232016000100006&lng=pt&tlng=pt
- Mattos, D. M., & Fornazari, S. K. (2005). A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de Ética e Filosofia Política*, 6(1), 45-57.
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (2012). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9a ed.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Noriega, L. F., Chiacchio, N. D., Noriega, A. F., Pereira, G. A. A. M., & Vieira, M. L.
- (2016). Leprosy: ancient disease remains a public health problem nowadays. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 91(4), 547-548. <https://dx.doi.org/10.1590/abd18064841.20164861>
- Oliveira, D. C. (2005). O conceito de necessidades humanas e de saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In D. C. Oliveira & P. H. F. Campos (Orgs.), *Representações sociais - uma teoria*

sem fronteiras (pp. 119-139). Rio de Janeiro: Museu da República.

Pinto Neto, J. M. (2004). *A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde* (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Raffe, S. F., Thapa, M., Khadge, S., Tamang, K., Hagge, D., & Lockwood, D. N. J.

(2013). Diagnosis and Treatment of Leprosy Reactions in Integrated Services –

The Patients' Perspective in Nepal. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 7(3), e2089. Recuperado em 02 de maio de 2017, de <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002089>.

Reinert, M. (1990). Alceste, une methodologie d'analyse des donnees textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. *Bulletin de Methodologie Sociologique*, 26, 24-54.

Silva R.C.P., Guisard, C.L.M.P., Metello, H.N., Ferreira, M.E., Marzliak, M.L.C.,

Clemente, T.M.G. (2013). Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas

amenizadas por pensões. *Hansenologia Internationalis*, 38(1-2), 3-13.

Sousa, L. M., Maranhão, L. C., Pires, C. A. A., & Rodrigues, D. M. (2013). Conhecimento sobre hanseníase de contatos intradomiciliares na Atenção Primária em Ananindeua, Pará, Brasil. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 8 (26), 20-23.

Temoteo, R.C.A., Souza, M.M., Farias, M.C.A.D., Abreu, L.C., Martins Netto, E.

(2013). Hanseníase: avaliação em contatos intradomiciliares. *Arquivos Brasileiro de Ciências da Saude ABCS Health Sciences*. 38(3):133-141 World Health Organization – WHO (2016). Global Leprosy Update, 2015: time for action, accountability and inclusion. *Weekly epidemiological record*. 35 (91)

Recuperado em abril 2017, de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249601/1/WER>

9135.pdf?ua=1

Lista de Anexos

Figura 1 - Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis.

Tabela 1 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

Tabela 2 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

Tabela 3 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2

Figura 1 - Classificação Descendente Hierárquica – Dendrograma das classes estáveis.

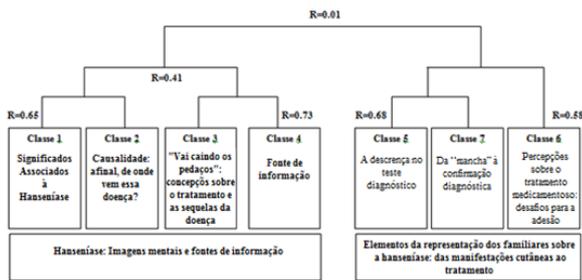


Tabela 1 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

EIXO 1 HANSENÍASE: IMAGENS MENTAIS E FONTES DE INFORMAÇÃO							
CLASSE 1 Significados associados à hanseníase				CLASSE 2 Causalidade: afinal, de onde vem essa doença?			
Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2
Doença	31.80	Significa	19.11	Veze	50.90	Sabe	25.66
Mim	25.25	Tenho	18.74	Sei	45.31	Através	21.06
Problema	21.74	Pessoa	16.76	Preocupado	34.65	Gente	20.66
Grave	20.57	Isso	16.09	Coisa	28.94	Ar	20.04
Igual	20.18	Muito	14.95	Tipo	26.28	Entende	19.52

Tabela 2 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 1

EIXO 1 HANSENÍASE: IMAGENS MENTAIS E FONTES DE INFORMAÇÃO							
CLASSE 3 "Vai caíndo os pedaços": concepções sobre o tratamento e as sequelas da doença				CLASSE 4 Fontes de informação			
Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2
Filha	49.42	Minha	19.19	Imão	72.04	Mundo	22.15
Três	35.71	Informei	16.25	Minha	54.63	Ninguém	21.75
Bactéria	29.01	Outra	15.91	Meu	35.97	Família	21.34
Pouco	26.92	Tratar	15.88	Conheço	26.69	Alto	15.17
Imune	21.04	Tratamento	15.83	Tinha	25.31	Questão	15.17

Tabela 3 - Distribuição das palavras segundo as classes fornecidas no Eixo 2

EIXO 2 ELEMENTOS DA REPRESENTAÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE A HANSENÍASE: DAS MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS AO TRATAMENTO											
CLASSE 5 A descença no teste diagnóstico				CLASSE 7 Da "mancha" à confirmação diagnóstica				CLASSE 6 Percepções sobre o tratamento medicamentoso: desafios para a adesão			
Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2	Termo	Chi-2
Dentro	49.28	Você	28.16	Exame	74.57	Estava	27.62	Tomando	78.82	Suspendi	32.96
Ir	41.88	Parte	16.07	Cá	42.72	Chegou	24.15	Remédio	53.44	Sentiu	29.45
Queria	39.93	Algodão	16.07	Levei	32.43	Viu	20.07	Cabeça	47.07	Trocou	24.65
Quente	39.11	Fomos	14.65	Aqui	31.27	Doutor	16.86	Mal	41.31	Cortava	19.47
Casa	28.65	Fiz	12.89	Pedi	28.26	Achou	16.80	Dor	34.32	Aparecer	19.47

RECEBIDO EM: 03/08/2017
 PRIMEIRA DECISÃO EDITORIAL: 02/05/2018
 VERSÃO FINAL: 09/05/2018
 APROVADO EM: 21/05/2018