

C 268241
R 1167847
05/10/99

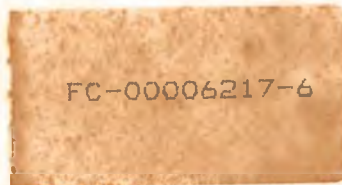
Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem – FFOE
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Curso de Mestrado em Enfermagem



**O ESTIGMA NA REALIDADE INTRAFAMILIAR
DO ADOLESCENTE COM HANSENÍASE**

Maria Francelina dos Santos

D
616.998
S2362
1999



Fortaleza
1999

Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem – FFOE
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Curso de Mestrado em Enfermagem

**O ESTIGMA NA REALIDADE INTRAFAMILIAR
DO ADOLESCENTE COM HANSENÍASE**

Dissertação apresentada no Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem - área de concentração: Saúde Comunitária

Orientadora:
Prof^a Dr^a Zulene Maria de Vasconcelos
Varela

Linha de Pesquisa:
Enfermagem na Saúde da Família e Redes
Sociais de Apoio

Fortaleza

1999

5236e Santos, Maria Francelina dos
O Estigma na realidade intrafamiliar do adolescente
com hanseníase/Maria Francelina dos Santos. -
Fortaleza, 1999.
182 f. : il.
Orientadora: Profa. Dra. Zulene Maria de V. Varela
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal
do Ceará.
1. Hanseníase - Adolescente. 2. Enfermagem -
área de concentração: saúde comunitária. I. Título

CDD:616.998

O ESTIGMA NA REALIDADE INTRAFAMILIAR DO ADOLESCENTE COM HANSENÍASE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem

Data da aprovação: 02 / 07 / 1999

Banca Examinadora

Profa. Orientadora: _____
Dra. Zulene Maria de Vasconcelo Varela

Profa. _____
Dra. Matilde Meire Miranda Cadete

Profa. _____
Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso

DEDICATÓRIA

Ao senhor meu Deus,
sob a graça de quem procuro construir
o meu trabalho e a minha vida;

Aos meus pais ("in memoriam"),
pelo exemplo de força e determinação;

Aos meus irmãos,
que, mesmo distantes, estiveram
presentes nesta dissertação, pelo apoio
fraternal e afetivo;

A todos AQUELES
que padecem os agravos causados pelo
bacilo de Hansen e, principalmente aos
adolescentes que me despertaram para
o estudo desta temática.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Zulene Maria de Vasconcelos Varela, Orientadora deste estudo, minha mestra, que pelo contínuo estímulo e encorajamento, rigor científico e segura orientação, devem ser creditados os acertos desta dissertação.

Aos colegas do mestrado, especialmente à Sônia, Márcia, Augusto, Nazaré, Fátima Lima e Eliany.

Aos amigos Fernando Mendes, Rosimeyre, Mourão e Sônia Braga, pelo apoio prestado em inúmeras situações, durante o período de realização do Mestrado e desta dissertação.

À Sônia e Márcia pela amizade que construímos durante o Mestrado e apoio recebido.

Aos sobrinhos: Robson, Rômulo, Clailton e, principalmente Janayna e Clailson, pela colaboração na digitação desta dissertação.

À Osmarina, Sandra, Ernane e Socorro Rodrigues pelo apoio recebido.

Às minhas sobrinhas Zulmira e Antonizete pela colaboração.

Às sobrinhas Joyciane e Clece, extensivos aos seus esposos Fernando José e Fernando Parente, pelo valioso apoio e colaboração.

Ao Dr. Heitor e Dr. Cipriano, meus ex-chefes, pela compreensão e apoio recebidos durante o período em que cursei as disciplinas teóricas do Curso.

Ao Centro de Saúde Dona Libânia, onde iniciei meus trabalhos junto àqueles que sofrem com hanseníase.

Aos Docentes do Curso de Mestrado, pelos ensinamentos da minha formação de mestra.

À Norma Carvalho Linhares e Eliene Maria Vieira de Moura, bibliotecárias da UFC, pela prestimosa organização das referências bibliográficas e a correção da ficha catalográfica.

À Roberta, à Val e à Joelna, e aos demais funcionários do Curso, pela atenção e carinho com que tratam os estudantes.

ABSTRACT

This research approached how hanseniasis (leprosy) stigma was expressed in the intra-family routine of adolescents. Some important aspects considered were physical impairment and skin stains, hiperpigmented by cross side effects of clofazemine and individual social response of patients since diagnosis to final discharge of the treatment, another aspect was to understand patient adolescents behaviour, how is their relationship with the illness and their lifestyle with their family. The research was conducted in D. Libânia Health Center, at Fortaleza-CE, Northeast Brazil. Twenty two patients (age range of 13 – 21) were accompanied during leprosy treatment and its effects. Procedures involved interviews, group discussions, and patient records. Investigation model applied was based on Kübler-Ross (1992) and data analysis followed Bardin (1992). Results showed that the intra-family subjective stigma was centred in relatives, not in the parents. Five of the adolescents presented suicide wishes, quit school and job. Analyses of interviews were centred in 3 mains axis, with themes and sub-themes: 1) **LEPROSY AND ITS SIGNS (Skin stains and neuritis:** body abomination, shame, depreciation of self-image and subjective stigma); 2) **PATIENTS RESPONSES TO THE POST-DIAGNOSIS OF LEPROSY: (Patient reactions:** the Kübler-Ross phases such as denial, hate, isolation, depression, barter and acceptance; **Cohabitants reactions:** support, prohibition, family stigma; **Reactions of the social group:** social stigma); 3) **LEPROSY: SPACE-TIME ASPECTS (Diagnosis process – treatment – anxiety related to the treatment, discharge of treatment).** Conclusions showed than adolescents need a more specific psychological, social, and sanitary support in order to face Hansen's disease. This support will enable an effective treatment, avoiding high risks of disease. Effects and physical impairment. This will avoid patients to be segregated from social acquaintance, from school and work. Suggestions from this study pointed out grouping patients for discussions, emphasis of self-esteem, precocious identification of patients depression, which would induce them to abandon leave the treatment and cause depreciation of body image.

RESUMO

Objetivou-se pesquisar como o estigma se expressa na realidade intrafamiliar do adolescente, portador de hanseníase com incapacidade física e manchas visíveis, hiperpigmentadas pelos efeitos colaterais da clofazemina e suas reações, desde o momento do diagnóstico até a alta e compreender o comportamento do adolescente com Hanseníase, como age com a própria doença e sua vivência, no ambiente familiar. A pesquisa foi realizada no Centro de Saúde D. Libânia - Fortaleza-CE-Brasil. Entrevistaram-se 22 adolescentes de 13 a 21 anos, em tratamento para hanseníase ou específico para reações hansênicas. Os procedimentos envolveram entrevistas, grupos de encontro e consulta aos prontuários. Referencial teórico usado - Modelo de Kübler-Ross (1992) e análise de conteúdo de Bardin (1992). Nos resultados, percebeu-se a presença forte do estigma subjetivo e intrafamiliar, centrado em membros que não a mãe, nem o pai. O estigma foi percebido em parentes/contra-parentes, na vizinhança, na escola. Cinco dos 22 entrevistados apresentaram idéia de suicídio, abandonaram estudos e emprego. Das falas, emergiram 3 eixos temáticos com os temas (entre parênteses em negrito) e sub-temas (entre parênteses em itálico): **HANSENÍASE E SEUS SIGNOS** (**manchas e neurites:** *abominação do corpo, vergonha, deterioração da auto-imagem, estigma subjetivo*), **HANSENÍASE: REAÇÕES PÓS-DIAGNÓSTICO** (**Reação dos adolescentes:** os estágios de Kübler-Ross, como *negação, raiva, isolamento, depressão, barganha e aceitação*, **Reação dos conviventes:** *apoio, proibições, estigma familiar*; **Reação do Grupo social:** *estigma social*); **HANSENÍASE: ESPACIALIDADE E TEMPORALIDADE** (**o processo de diagnóstico - tratamento - expectativa da alta, alta**). Conclui-se que os adolescentes necessitam de suporte psico-sócio-sanitário para enfrentar a doença, em todas as manifestações e aderir ao tratamento, a fim de evitar a emergência e incapacidade física, o que pode afastá-lo da convivência social, da escola e do trabalho. Sugere-se a formação de grupos de auto-ajuda, promoção da auto-estima, identificação precoce de estágios depressivos, que possam levar ao abandono do tratamento e depreciação da imagem corporal.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 O Estigma e as Incapacidades em Hanseníase	1
1.2 Aspectos Epidemiológicos da Hanseníase	6
1.3 Experiência Profissional	13
1.4 Objetivos	14
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 O Estigma Aspectos Conceituais	15
2.2 Adolescente e Adolescência – Imagem Corporal	20
2.3 A Pessoa Humana e as Necessidades Segundo Saint-Arnaud	25
2.4 Espacialidade e temporalidade	28
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	30
3.1 O Modelo Kübler-Ross	30
4 METODOLOGIA	32
5 COMPARTILHANDO RESULTADOS DO DIAGNÓSTICO À ALTA	37
5.1 A Hanseníase e seus Signos	40
5.2 A Hanseníase - Reações Pós-Diagnóstico	64
5.2.1 Reação dos Adolescentes	64
5.2.2 Reação dos Conviventes	119
5.2.3 Reação do Grupo Social	141
5.3 Espacialidade e Temporalidade em Hanseníase	145

6 REFLEXÕES SOBRE O ADOLESCENTE COM HANSENÍASE, A PARTIR DE KÜBLER-ROSS, SAINT-ARNAUD E GOFFMAN	154
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	166
8 SUBSÍDIOS PARA A ATUAÇÃO DA ENFERMEIRA NO CUIDADO DA PESSOA COM HANSENÍASE	173
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	178
10 ANEXOS	182

1 INTRODUÇÃO

1.1 O Estigma e as Incapacidades em Hanseníase

A Hanseníase caracteriza-se por sintomas dermatológicos e, se não tratada precocemente, pode levar a um quadro potencial de incapacidade física. Esta incapacidade acarreta restrições às atividades diárias do paciente, causa estigma social, bem como limita a integração do portador em seu ambiente social (OMS/OPAS, 1998), (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

Dois fatores sempre me causaram inquietação: o grande número de adolescentes portadores dessa doença com incapacidade física, lesões visíveis no corpo, pigmentação em decorrência do uso da clofazenina e a possível rejeição sofrida por esses jovens, na rua, na escola, no trabalho e, inclusive, na própria família.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), estima que 92% dos casos de hanseníase estão distribuídos em vinte e cinco países de maior endemia no mundo. As áreas de maior concentração dessa enfermidade, contribuem com 80% dos casos, sendo elas sudeste Asiático, África, e as Américas. (OMS, 1995). A Índia é responsável por 64% do total de casos registrados no mundo, obtendo assim o primeiro lugar em escala mundial. (Talhari & Neves, 1994).

A endemia está distribuída em todo o território brasileiro. Em 1997, existia no país cerca de 88.115 doentes de hanseníase, ocupando assim, o primeiro lugar em números absolutos de casos na América Latina e o segundo lugar em relação ao mundo. Sua prevalência é alta em todas as regiões geográficas com exceção da Região Sul (Brasil, 1998).

O Ceará é o décimo estado do país com maior número de casos da doença (Brasil, 1998). O número de casos novos detectados em 1997 foi de 2.393, perfazendo um total de pacientes, em registro ativo no Estado, de 3.737 casos. No grupo específico de menores de 15 anos, o número detectado foi de 149 com coeficiente de detecção de 0,60 casos por 10.000 habitantes. A prevalência foi de 5,4 casos por 10.000 habitantes da mesma faixa etária, que é considerada alta para

os padrões do Ministério da Saúde. (Ceará, 1998).

De acordo com relatório da Secretaria de Saúde - SESA (Ceará,1998), dos 184 municípios cearenses, 147, que correspondem a 90% da população do Estado, desenvolvem atividades específicas de controle de hanseníase. Todavia, em 17 municípios que dão cobertura ao programa, somente 15 desses municípios concentram cerca de 80% dos casos de hanseníase diagnosticados.

Dois desses municípios, em 1997, tiveram taxa de detecção de 14,94% e 17,9 por 10.000 habitantes, respectivamente, com uma prevalência de 26,4 e 20,9 por 10.000 habitantes, o que significa uma área de alta endemicidade no Estado, somente comparada à Região Norte do País. (Ceará, 1998).

Como a infecciosidade da hanseníase é alta, supõe-se que grande parte da população desses municípios esteja infectada e que, nos próximos 5 anos, de acordo com a literatura (Bechelli, 1987), esses números poderão se elevar significativamente, se não for desenvolvido uma vigilância eficaz nos contatos familiares.

Somente na Capital (Fortaleza), em 1997, foram detectados 753 casos novos, o que corresponde a 31,46% de todos os casos detectados no Estado. O Centro de Referência em Dermatologia Sanitária, Centro de Saúde D. Libânia, nesta Capital, nesse mesmo ano detectou 731 casos novos correspondendo a 83,73% de todos os casos diagnosticados na Capital do Estado. (Ceará, 1998).

Nesse mesmo Centro de Saúde é surpreendente observar-se o número elevado de adolescentes na faixa etária de 10 a 19 anos.

Esse grupo é composto não só por adolescentes filhos de pais portadores da doença, mas também por adolescentes sem presença de familiares doentes. Alguns desses adolescentes só foram diagnosticados tardiamente porque, inicialmente, consultaram clínicas e receberam tratamento inadequado, aplicado contra alergia, ou contra outras dermatoses. Muitos desses adolescentes já chegaram ao Centro de Saúde apresentando formas polarizadas paucibacilares (PB) ou multibacilares (MB), com incapacidade física e índice basiloscópico (IB) de até 4 por campo), o que é indício de contágio precoce para os de menor idade. (Brasil, 1994)

As deformidades também podem surgir nas mãos e nos pés, podendo

determinar mão em garra, ou desencadear mão-caída. Nos membros inferiores, caso haja comprometimento do fibular comum e do tibial posterior, pode decorrer também pé caído, inversão ou eversão do pé, dificultando a deambulação do paciente (Brasil, 1994).

Incapacidade ou deformidade física, portanto são mutilações acometidas no paciente de hanseníase, em decorrência da inflamação e/ou lesão dos troncos nervosos, capazes de determinar alterações anatômicas das mãos e dos pés, deixando, assim, o indivíduo incapaz de realizar os movimentos de pinçamento anatômico ou movimento de apreensão de objetos, ou seja, tornando-o incapaz para o trabalho.

A imagem do portador deste mal fica totalmente alterada. A enfermidade desfigura o ser humano físico-psíquico e socialmente. Consequentemente, ele é marginalizado pela sociedade e segregado, desestimulando-se a conviver com seus concidadãos.

A discriminação e o comportamento estigmatizante da população dão a idéia de que a doença está sempre associada a deformidades e mutilações, e muito contagiante e incurável.

Na realidade, o que ocorre é uma atitude desfavorável para com o hanseniano e seus familiares. A sociedade despreza o doente e sua família, mesmo que esta não tenha sido atingida pela enfermidade. No momento em que o empregador descobre que seu empregado está com o mal de Hansen ele é demitido imediatamente, não interessando ao patrão se a forma da doença que o empregado contraiu é ou não transmissível. Suas opiniões e crenças sobre a hanseníase representam crenças sedimentadas ao longo da história da humanidade.

É bem verdade que esta visão errônea a respeito da enfermidade tem melhorado um pouco, graças ao treinamento de capacitação de profissionais de saúde, meios de comunicação de massa e do trabalho educativo. Hoje, nos serviços de saúde, o paciente já é tratado de forma humana como outro paciente qualquer. Anteriormente, por ocasião das consultas, era mantida distância física entre o profissional de saúde e o doente. Hoje, o profissional de saúde aproxima-se do paciente examina-o, faz palpações e mantém uma relação mais humana.

Determinada pela suposição de incurabilidade, de transmissibilidade e de

agravo mutilante, foi determinado ao portador de hanseníase a segregação social. Na Idade Média, os portadores do mal de Hansen eram postos para fora da comunidade e passavam a perambular pelas matas, praias e esconderijos. Posteriormente, foram criadas colônias onde eram clausurados.

É comum um ex-portador de hanseníase não ser aceito para o trabalho, quando o empregador fica sabendo que ele foi submetido a tratamento para hanseníase. Quantas empregadas domésticas foram dispensadas quando a patroa descobriu que ela foi tratada de hanseníase.

Certa vez, uma paciente que estava fazendo tratamento de Hansen, no Centro de Saúde D. Libânia, foi procurar emprego no Serviço Nacional de Empregos - SINE. A forma da sua doença era a indeterminada, sem lesão. Seu único sintoma era dormência no 5º dedo do pé esquerdo. Estava no último mês do tratamento. Chegando ao SINE encaminharam-na para ser babá na casa de uma médica. A paciente resolveu abordar o assunto com sua nova patroa. A atitude da médica foi de horror! Segundo a paciente, a médica e patroa trancou-se no quarto; gritando e chorando, desesperadamente, mandou a paciente ir embora. Esta não teve outra alternativa senão a de sair imediatamente daquela casa sentindo-se rejeitada e profundamente magoada, certa da discriminação e rejeição que iria sofrer de agora em diante.

Essa atitude demonstra que o preconceito, a discriminação social e a rejeição estão intrinsecamente ligados a essa enfermidade, e poderão envolver pessoas independentemente do nível de escolaridade e profissional do discriminante.

Poucos são os autores que abordam o problema de hanseníase na criança e adolescente. Estudo realizado por Costa & Patrus (1992, p.247, 248) em 148 crianças portadoras de hanseníase, na faixa etária de zero a 14 anos, no Distrito Federal, demonstrou que 17 crianças (11,48%) apresentaram incapacidades físicas de I, II, III Graus. E que o Grau III foi encontrado em duas crianças, portadoras de anquiloses em mãos, correspondendo a 7,14% das que apresentaram incapacidade física, sendo esses agravos, referentes às crianças portadoras de graus III, considerados pequenos por estes autores .

O estudo registra um elevado índice de incapacidade física na faixa etária acima referida, cuja taxa aumenta proporcionalmente nas outras faixas etárias mais

elevadas. As incapacidades acarretam para essas crianças limitações mais altas das atividades físicas, com conseqüente diminuição da força de trabalho economicamente ativa dos Países.

Os dois casos de anquilose que os autores consideram pequenos são significativamente graves, uma vez que anquilose determina o enrijecimento das articulações interfalângicas, com alteração anatômica da mão, o que reduz as atividades físicas da criança. O número é pequeno se comparado a milhares de crianças existentes no País, mas o agravo é significativamente grande.

É comum, na prática, pacientes chorarem quando tomam conhecimento do diagnóstico e, posteriormente, muitos desses pacientes chegam a entrar em depressão. Essas ocorrências advêm do forte preconceito que marca a palavra “lepra” na sociedade.

O estigma social está presente em muitas outras doenças, mas em nenhuma outra o estigma está tão patente como na hanseníase, muito mais do que na AIDS que é uma doença fatal. A hanseníase não é fatal, mas a pessoa se sente muito mais estigmatizada. O estigma em hanseníase ainda é de grande proporção; os familiares não falam que têm uma pessoa da família que porta hanseníase.

Uma paciente de hanseníase falou durante a consulta de enfermagem:

Hanseníase é uma doença que todos temem. A maioria dos meus amigos se afastaram. Na minha profissão tenho muitos amigos gays, homens e mulheres, eles não tem medo de AIDS, acham até bonito. Dizem que é doença do amor, mas da hanseníase todos fogem. Até mesmo uma amiga que trabalhávamos juntas e sempre viajavamos juntas, quando soube que eu estava doente, desapareceu. Em casa, meu marido deixou de ser o mesmo, está sempre “montando teatrinho”. Só me convida para sair com ele na hora da saída, porque sabe que não dá tempo para eu me arrumar.

Muitos já têm separado os utensílios domésticos e roupas. Costumam dizer que escaldam o banheiro. Às vezes relatam o afastamento do próprio doente porque têm medo de transmitir para os filhos e netos. Ou é a mãe que briga, porque o filho põe a toalha com que se enxugou sobre sua cama ou se senta em seu sofá.

Como o estigma da hanseníase na sociedade traduz-se por atitudes profundamente arraigadas na população, por temores manifestados no passado e ainda presentes em nossos dias, é provável que essa situação seja encontrada no ambiente intrafamiliar.

Diante desses fatos se questiona para o grupo de adolescentes: Como se

comporta sua família, no enfrentamento da realidade de ter um membro familiar com hanseníase? Como se comporta o adolescente no enfrentamento da realidade de ser um portador de hanseníase?

Existe estigma intrafamiliar? E a auto-estima desses jovens, portadores do Morbus Hansen (MH), como se expressa ? Que processos defensivos podem se desencadear nos doentes ao perceberem reações negativas advindas do seu meio familiar e social?

É com essa preocupação que me proponho a estudar o estigma da hanseníase no ambiente intrafamiliar, e os modos de enfrentamento apresentados pelo adolescente e família.

1.2 Aspectos Epidemiológicos da Hanseníase

Hanseníase é uma “doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele, os nervos periféricos, a mucosa das vias respiratórias superiores e também os olhos e outras estruturas” (OMS, 1995, p. 7). Em decorrência disto, a doença pode desenvolver incapacidade física, levando a sociedade a discriminar e segregar o portador dessa enfermidade.

A hanseníase caracteriza-se por ser uma doença dermatológica, com manchas na pele e grande potencial incapacitante. O *Micobacterium leprae* tem preferência pela pele e nervos periféricos. As lesões nervosas podem ocorrer em qualquer forma clínica da doença, exceto nas formas indeterminadas.

A classificação da hanseníase se apoia em critérios clínico, imunológico, bacteriológico e histológico, sendo o clínico o mais importante. Existem várias classificações; dentre elas, a de Ridley e Jopling é importante porque se baseia no aspecto imunológico dos indivíduos afetados (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

Nas ações de saúde pública, o Brasil adota a classificação do “VI Congresso Internacional de Leprologia”, realizado em Madri em 1953. Nessa classificação são adotadas, tradicionalmente, duas formas polares estáveis: a hanseníase tuberculóide (HT) e a hanseníase virchowiana (HV), e o grupo indeterminado e dimorfo. Admite-se que todas as formas clínicas de hanseníase, polares ou não,

evoluem a partir da hanseníase indeterminada (HI). (Brasil, 1988, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

Para efeitos operacionais no tratamento multidroga dos pacientes, o Ministério da Saúde - MS adota a classificação recomendada pela Organização Mundial de Saúde - OMS, que é o agrupamento de pacientes - por formas com baciloscopia positiva e negativa - paucibacilares (PB): indeterminada (HI) e tuberculóide (HT); e multibaciliares (MB): virchowiana (HV) e dimorfa (HD) e aos não classificados. (Brasil, 1988, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

Os principais sintomas da doença, são manchas insensíveis, que podem ser esbranquiçadas ou avermelhadas, dor nos nervos dos membros superiores (MMSS) e/ou dos membros inferiores (MMII); parte do corpo pode apresentar formigamento ou dormência, nódulos eritematosos no corpo, ausência de dor em caso de queimaduras ou cortes nos braços, nas mãos, nas pernas ou nos pés. As formas MB apresentam infiltrações na face e pavilhão auricular, e ainda obstrução nasal podendo apresentar hansenomas em qualquer parte do corpo. (OMS/OPAS, 1985, 1995), (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

A transmissão se dá através das vias aéreas superiores, sendo esta a via de maior eliminação do bacilo pelo excesso de acúmulo do mesmo nessa área, leite materno e secreção sebácea. Pode ocorrer desprendimento de bacilo da pele do paciente de formas multibaciliares (MB), na presença de solução de continuidade (em caso de úlceras lepróticas). Com duas semanas após o início do tratamento, o bacilo perde a viabilidade de transmissão. (OMS/OPAS, 1989), (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

A porta de entrada do *M. leprae* corresponde às vias respiratórias superiores e solução de continuidade da pele. Dois fatores são importantes nesse processo: tempo de exposição - contato íntimo prolongado e a susceptibilidade do contactante, uma vez que somente 10% das pessoas infectadas desenvolvem sinais e sintomas da doença. Admite-se que o período médio de incubação do bacilo seja de 2 a 5 anos (OMS/OPAS, 1989), (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

O *leprae* é de alta infecciosidade e baixa patogenicidade. O desenvolvimento ou não da doença depende de resposta imunológica, mediada por células em presença do *M. leprae*, muito embora esse mecanismo não seja bem conhecido.

(Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997). Muitos familiares convivem com um paciente virchowiano sem tratamento, durante vários anos e nunca adoecem. Também temos o contrário onde toda a família adoece. Estima-se que 90% da população tem defesa natural.

A doença apresenta fenômenos agudos relacionados com o estado de imunidade da pessoa, os quais constituem os estados de reações hansênicas tipo I e tipo II (OMS, 1989), (Brasil, 1994).

A reação tipo I é uma reação associada à diminuição da imunidade, ocorrendo nas formas tuberculóide e dimorfa. Caracteriza-se por eritema e edema das lesões e/ou espessamento de nervo com dor (neurites), podendo evoluir sem dor (neurite silenciosa) (OMS, 1989), (Brasil, 1994).

A reação tipo II é mediada por anticorpos decorrentes da formação de imunocomplexos, por excesso de antígenos. Incide nas formas virchowianas e dimorfas, próxima do pólo virchowiano. É conhecida como reação de eritema nodoso. Caracteriza-se pelo aparecimento de nódulos ou placas eritematosas dolorosos em qualquer parte do corpo. Podem surgir lesões novas acompanhadas de febre e mal-estar, podendo evoluir para neurite (OMS, 1989), (Brasil, 1994).

O quadro reacional surge em 30 a 35% dos pacientes em tratamento. Pode manifestar-se antes, durante ou após o tratamento.

As incapacidades físicas em hanseníase são classificadas em graus: 0, I, II e III. (Brasil, 1994). sendo que o grau 0 corresponde a sem nenhuma incapacidade física; o I pode ser algum tipo de dormência na mão ou no pé, os graus II e III caracterizam-se por ferimentos, anquiloses, reabsorção e lagofthalmia, pé e mão caídos. Grau 0, de incapacidade física, corresponde a nenhuma incapacidade com as mãos ou com os pés, ou com os olhos, ocasionados pela hanseníase. (Brasil, 1994, p. 89).

O grau I caracteriza-se pela presença de anestesia na (s) mão(s) ou no(s) pé(s), ou no(s) olho(s), ou no conjunto destes. (Brasil, 1994, p. 89).

Grau II de incapacidade física é caracterizado por úlcera(s) e lesões traumáticas, ou garra móvel e/ou reabsorção na(s) mão(s); úlceras tróficas, ou garra dos artelhos, e ou pé caído, ou reabsorção dos(s) pé(s); e ou lagofalmo e ou ectrópio, triquíase, ou opacidade corneana. (Brasil, 1994, p. 89).

Grau III é caracterizado por mão caída, articulação anquilosada e/ou reabsorção intensa no(s) pé(s) e/ou acuidade visual menor que 0,1 o que não permite ao paciente distinguir dedos a 6cm. (Brasil, 1994, p. 89).

Anestesia - se o paciente perdeu a sensibilidade protetora que o possibilite a traumas freqüentes. (Brasil, 1994, p. 99).

Úlceras e lesões - solução de continuidade nas mãos e nos pés. Hematomas, bolhas e feridas. (Brasil, 1994, p. 99).

Reabsorção - se a reabsorção for somente nas extremidades dos dedos, mesmo de um só dedo é considerado "reabsorção discreta", portanto grau II. Se o segmento (mão ou pé) perdeu a quinta parte, classificar-se-á como "reabsorção intensa", grau III. (Brasil, 1994, p. 99).

Articulação anquilosada - se a mobilidade dos dedos for razoável, com movimento passivo, considera-se como móvel. Se perdeu 25% da mobilidade passiva, considera-se como rígida, anquilosada (mão) ou contratura (pé). (Brasil, 1994, p. 99).

Sensibilidade corneana diminuída ou ausente - avalia-se com fio dental, extra-fino e sem sabor, com 5cm de comprimento, tocando de leve a porção lateral da periferia da córnea, quando se observa se o piscar é imediato ou ausente. O reflexo estando presente, a sensibilidade está preservada. (Brasil, 1994, p. 99).

Lagofthalmo e / ou ectrópio. - Lagofthalmo - é a incapacidade parcial ou total de fechar os olhos, em geral acompanhada de ardor, lacrimejamento e hiperemia conjuntival. Ectrópio - corresponde à eversão e desabamento da margem palpebral inferior. (Brasil, 1994, p. 99).

Triquíase - quando apresentar cílios mal implantados, voltados para dentro roçando a córnea. (Brasil, 1994, p. 99).

Opacidade da córnea - quando o olho apresenta perda da transparência da córnea em qualquer localização. (Brasil, 1994, p. 100).

Comprometimento da laringe - Manifesta-se desde a rouquidão ou alteração da voz até dificuldade de respirar (por lesão da glote). (Brasil, 1994, p. 101).

Desabamento do nariz - Comprometimento do arcabouço cartilaginoso do nariz e, conseqüentemente, alteração de sua forma. Cuidar para que essa lesão não seja conseqüência de outra doença (leishmaniose, miíase, sífilis e câncer).

(Brasil, 1994, p. 101).

Paralisia facial - Quando unilateral, manifesta-se pelo desabamento das rugas frontais e impossibilidade de franzir a fronte: desaparecimento da dobra nasolabial, impossibilidade de assobiar corretamente, ângulo labial para baixo e boca oblíquo-oval. Quando bilateral, verifica-se perda da mímica facial (facies antonina). (Brasil, 1994, p. 101).

Com o advento da sulfona, inicia-se uma nova era para os pacientes de hanseníase que estiveram condenados ao isolamento compulsório durante meio século. A partir do surgimento das novas possibilidades terapêuticas das sulfonas, surgiu nova fase para o combate à endemia nos anos 40 – 50.

O tratamento com essas drogas melhorava as lesões, reduzia a infecciosidade dos doentes bacilíferos, com o comparecimento dos pacientes em massa, aos Serviços de Saúde. A assistência estendia-se aos familiares com exames regulares. Tratando assim os casos precocemente, impedia-se a evolução da doença para as formas bacilíferas e se preveniam as incapacidades.

Com o tratamento ambulatorial a hanseníase passava a ser tratada como outra doença qualquer. A educação em saúde eliminaria o estigma social com o esclarecimento ao público. Conseqüentemente, o doente reabilitado poderia ser reintegrado à sociedade. Porém, não foi fácil, os doentes e familiares continuaram se ocultando e a sociedade, em geral, rejeitando os “leprosos”.

Durante muito tempo, as sulfonas e outras drogas foram os únicos recursos disponíveis nos serviços públicos, para controlar a hanseníase. No final da década de setenta já era observada a resistência do *M. leprae* a essas drogas.

Apesar de suas limitações, a sulfona teve grande impacto sobre as medidas de controle, determinando abolição do isolamento compulsório e tratamento só em dispensário. Reduziram-se as despesas com as internações e maiores verbas puderam ser destinadas à parte essencial e ativa do controle, diagnóstico, tratamento, e outras medidas.

Em 1982, a OMS recomendou o esquema poliquimioterápico, tendo como finalidade o tratamento de curta duração, a prevenção e controle da hanseníase. O esquema poliquimioterápico possibilitaria a redução do tempo de tratamento, comparando com o esquema tradicional. Para os casos considerados multibaciliares

o tempo se reduziria de 5 para 2 anos, para os casos paucibacilares de 2 anos para 6 meses. (Lana, 1992).

As drogas utilizadas no esquemas poliquimioterápico – PQT são: a) formas MB dose mensal e supervisionada, por ocasião da consulta de enfermagem: rifampicina 600mg (2 cápsulas), clofazemina 300mg (3 cápsulas) e dapsona 100 mg (1 comprimido). A dose diária auto-administrada é composta de : clofazemina 50 mg (1 drágea) e dapsona 100 mg (1 comprimido).

O tratamento requer a ingestão de 24 doses a serem administradas durante dois anos ou até em 36 meses. Essa dose é para os adultos; crianças menores de quatorze anos recebem esquema específico para as idades de 10 a 14 anos e menores de 10 anos.

As formas PB recebem dose mensal supervisionada, por ocasião da consulta de enfermagem: rifampicina 600 mg (2 cápsulas) e dapsona 100 mg (1 comprimido). A duração do tratamento é de seis doses durante seis meses; em caso de falta, pode ser completado até nove meses, desde que não tenha havido duas faltas seguidas. Atualmente, o Ministério da Saúde autoriza a continuação do tratamento (esquema) mesmo que as faltas ultrapassem a quatro meses consecutivos, porque antes o paciente faltoso teria que recomeçá-lo.

As drogas medicamentosas apresentam efeitos colaterais, os quais podem causar efeitos cutâneos, gastro-intestinais, hepatopoéticos, anemia hemolítica, síndrome pseudogripal, metahemoglobinemia, neurológicos, insônia, distúrbios metabólicos e outros.

Destes efeitos, a clofazemina contribui para o aumento da discriminação, uma vez que os seus efeitos cutâneos contribuem para o ressecamento da pele, o qual pode evoluir para ictiose, a hipercoloração da pele causando, inclusive, nas pessoas de pele escura acentuação da cor e manchas hiperpigmentadas nos locais de maior concentração de bacilos. Nas pessoas de pele clara, a pele pode ficar avermelhada ou de cor acinzentada.

Dentre os efeitos da dapsona, a metahemoglobinemia é preocupante, sendo necessária a substituição imediata. Os efeitos neurológicos causados por essa droga incluem a neuropatia motora periférica e raramente psicose. (Brasil, 1994).

Todos os efeitos colaterais do esquema terapêutico necessitam imediato de

avaliação médica.

Oficialmente, o tratamento, que já estava sendo utilizado em quase todo o país desde 1988, foi adotado no Brasil, sendo oficializado pela Portaria nº 814/GM de 22 de julho de 1993 (Brasil, 1993). Os medicamentos utilizados no tratamento poliquimioterápico – PQT, recomendados pela OMS, são uma combinação de rifampicina, clofazenina, dapsona para os MB e rifampicina e dapsona para os casos PB. Destes, a rifampicina é o mais importante e está presente nos dois esquemas. (OMS/OPAS, 1989, 1995), (Brasil, 1985, 1994).

Esse esquema quimioterápico proporciona a destruição efetiva do *M. leprae* em prazo mais curto, prevenção de cepas resistentes do bacilo, evitando o fracasso do tratamento.

A OMS (1997) recomenda mudanças no tratamento para hanseníase; nas formas MB, deverá ser reduzido para doze meses, com lesão única e sem comprometimento neural, diminuindo assim o tempo de tratamento.

Para o tratamento de hanseníase, a partir de 1988, foi normatizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) o período de dois anos de tratamento para as formas multibacilares (MB) e um período de seis meses para as formas paucibacilares. Em 1998, a OMS reduziu esse período de dois para um ano, e estabeleceu também o esquema ROM (rifampicina, ofloxacina, minociclina) como dose única para tratamento das formas PB, com uma única mancha, sem comprometimento neural. (OMS, 1995).

O Brasil vem implantando a redução do tratamento das formas MB de 24 para 12 meses, conforme recomendação da OMS. Porém, o esquema ROM já começou a ser implantado no Brasil a partir de 1998.

O Centro de Referência de Fortaleza – CE já implantou este esquema terapêutico a partir de 01 de outubro de 1998, passando a avaliar, criteriosamente, os pacientes que estavam com mais de um ano de tratamento no esquema anterior. No caso da baciloscopia apresentar resultados negativos, o paciente receberá alta, mas caso sejam encontrados bacilos íntegros continua o tratamento. Somente os pacientes, que iniciaram o esquema a partir do dia 1º de outubro de 1998, receberão alta, de acordo com a atual indicação da OMS. Ao mesmo tempo, foi dado início a um estudo de pesquisa desses casos, com a redução do tratamento.

Em fevereiro de 1999, por autorização do Ministério da Saúde, foi suspenso o tratamento de um ano, voltando ao esquema anterior de dois anos. Os pacientes que receberam alta com menos de dois anos, por ocasião do retorno para avaliação, deverão retomar o tratamento, afim de concluir o período de 24 doses. Somente os pacientes que participaram da pesquisa acima citada continuarão com tratamento reduzido.

1.3 Experiência Profissional

Desde abril de 1988, venho desenvolvendo atividades de enfermagem junto a pacientes hansenianos e seus familiares no Centro de Referência em Dermatologia Sanitária-Centro de Saúde Dona Libânia, da Secretária de Saúde do Estado do Ceará, situado no Centro de Fortaleza.

Ao iniciar minhas atividades no Programa de controle e eliminação da hanseníase, não tinha nenhuma experiência anterior. Somente seis meses depois recebi, oficialmente, treinamento para atuação nessa área.

De princípio, atendia os pacientes de consultas subsequentes, como também os de primeira consulta após diagnóstico médico, quando percebia que grande parte desses pacientes chorava e se desesperava com o diagnóstico, chegando, inclusive, a falar em suicídio. Percebia, ainda, que esses sentimentos se estendiam também aos familiares. Nestes, percebia-se ainda o temor de contrair a enfermidade, atitude que sempre me preocupava e me deixava inquieta.

Atualmente, minhas atividades estão voltadas para atendimento a pacientes com suspeita da doença e no controle dos comunicantes. Esta fase tem sido de relevância para mim, como profissional da área de enfermagem, pois não atuo somente junto ao paciente, mas também com familiares.

Sempre procurei trabalhar com o paciente e sua família com visão holística, centrando a atenção na motivação para o tratamento, a certeza da cura, mas principalmente na prevenção da incapacidade física, nas possíveis reações, a fim de chamar a atenção dos familiares para que, aos primeiros sinais e sintomas das reações hanseníacas, seja dada atenção imediata. Também é enfatizado sobre o período em que ocorre a transmissão da hanseníase, que é geralmente antes do

paciente, com as formas bacilíferas, iniciar o tratamento. Após duas semanas de uso da medicação, de acordo com a literatura (Talhari & Neves, 1997), os bacilos se tornam inviables para a transmissão. Isso porque as pessoas tendem a temer a transmissão, nessa fase, e a discriminar seu paciente.

Faz-se aqui um esclarecimento geral sobre a doença: quanto às formas, enfatizando as formas MB que são responsáveis pela transmissão; manifestações das neurites e instalação das incapacidades físicas, período de incubação, etc..

Abre-se espaço para discussão e perguntas, e ao mesmo tempo aproveita-se a oportunidade para investigar se está ocorrendo discriminação. Caso haja, faz-se uma discussão sobre o assunto.

Também é abordada a prevenção, que é feita através da inspeção física pelo profissional, a inoculação da vacina BCG e sua forma de atuação no organismo, a reação normal da vacina e sua possível reação indesejável e orientação para o auto-exame.

Procura-se investigar se alguém do grupo já teve tuberculose, se faz uso de corticóide; das mulheres presentes, se há alguma grávida.

Caso haja familiares com preconceito, se faz um levantamento junto às outras famílias de como estão tratando seu paciente. Normalmente, alguém fala que não há necessidade de se afastar da pessoa. Esse assunto é bem discutido.

Quanto ao paciente suspeito, após o exame de inspeção física e testes de sensibilidade, é ele encaminhado ao médico para confirmar o diagnóstico. Caso o paciente seja bacilífero, solicita-se urgência ao Laboratório, na realização do exame, e tenta-se apressar a consulta médica para o mesmo dia.

Para os suspeitos entre os comunicantes ou aqueles encaminhados, que já chegam sabendo de que se trata, e que já estão nervosos, tem-se mais liberdade para orientações sobre o caso.

As orientações e esclarecimentos sobre a doença, ao paciente, são dados pelas enfermeiras que atendem na primeira consulta após o diagnóstico médico.

1.4 Objetivos

- Investigar como o estigma se expressa, objetivamente, na realidade

intrafamiliar do adolescente hanseniano, portador de incapacidades, manchas e pele hiperpigmentada em decorrência da clofazemina;

- Registrar as reações da pessoa com hanseníase desde o diagnóstico até a alta.
- Compreender o comportamento do adolescente com hanseníase, como age com a própria doença e sua vivência, no ambiente familiar.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O Estigma – Aspectos Conceituais

Segundo o Ministério da Saúde, o **estigma** ocorre

quando o indivíduo possui alguma diferença que constitui uma dificuldade para a sua aceitação integral na sociedade. O termo, de origem grega, designa sinais corporais evidenciando algumas alterações marcantes no aspecto físico de uma pessoa e, por extensão, tudo aquilo que marca ou assinala. Abrange, no sentido figurado, o status moral, em caráter negativo, significando marca infamante, vergonhosa. (Brasil, 1987, p. 13).

Desde a antiguidade, essa doença tem sido considerada uma enfermidade contagiosa, mutilante e incurável. Estas condições determinam reações de rejeição intensas por parte da comunidade, produzindo temor às pessoas afetadas pela moléstia. A sociedade desenvolve preconceito não só contra o doente, mas contra a doença.

Jahoda, *In*: Dicionário de ciências sociais, (1986, p. 63) descreve **preconceito** como “uma atitude negativa desfavorável, para um grupo ou seus componentes individuais. É caracterizado por crenças estereotipadas”.

Enquanto que Japiassu & Marcondes *In*: Dicionário básico de filosofia definem **preconceito** como sendo a “opinião ou crença admitida sem ser discutida ou examinada, internalizada pelos indivíduos sem se darem conta disso, e influenciando seu modo de agir e de considerar as coisas. O preconceito é constituído assim por uma visão de mundo ingênua que se transmite culturalmente e reflete crenças, valores e interesses de uma sociedade ou do grupo social”.

(Japiassu & Marcondes, 1993, p. 200).

A hanseníase também leva à **discriminação** social, que segundo Moore *In*: Dicionário de ciências sociais, denota:

tratamento desfavorável dado arbitrariamente a certas categorias de pessoas. Refere-se a um processo ou forma de controle social entre duas ou mais categorias ou grupos, através de práticas mais ou menos institucionalizadas e racionalizadas. Essas práticas acarretam atribuições arbitrárias de traços de inferioridade baseadas na razão que pouco tem a ver com o comportamento real das pessoas que são objetos da discriminação. Frequentemente, tais razões entram em conflito com a idéia aceita de justiça e decência .(Morre, 1986, p. 361).

Essa atitude demonstra que, termos como preconceito, discriminação social e rejeição estão intrinsecamente ligados a essa enfermidade, e podem envolver pessoas independentemente do nível de escolaridade e profissional do discriminante.

A hanseníase é uma doença desfigurativa que leva o paciente a desenvolver auto-imagem negativa. **Imagem** segundo Lillamy *In* Dicionário de Psicologia é a representação mental de um objeto ausente. À diferença da idéia, mais abstrata a imagem guarda algo de concreto. Nascida da atividade espontânea do espírito de uma análise artificial anterior, essa representação não se apresenta à observação, como objeto que ela não pode substituir. A imagem não é senão uma ilusão do objeto, sua evocação infiel. (...) a imagem é também criação original, elaborada a partir de lembranças várias. (Lillamy, [s. d.] p.174).

Como vimos na definição anterior a imagem guarda algo de concreto embora seja uma ilusão do objeto, uma invocação infiel. Mesmo assim o paciente não se vê mais como era antes. Todo esse processo desfigurativo, que a doença desencadeia em alguns portadores de Hansen, determina também a transformação psicológica, abrangente, que compromete a auto-estima do doente.

Nesse sentido, para melhor compreensão do leitor, transcrevemos o conceito de estima elaborado no dicionário, Aurélio básico da língua portuguesa, no qual **Estima** significa "sentimento da importância ou do valor de alguém ou de alguma coisa. Apreço, consideração, afeição, afeto, respeito". (Ferreira, 1986,p. 722).

É comum os pacientes perderem sua auto-estima como também o interesse pela vida e pelo seu mundo. Vêm-se como um "morto-vivo", sem estímulo para dar continuidade à construção de sua vida. Vendo-se doentes, muitas vezes, desempregados, morando nas periferias das grandes cidades ou dos pequenos

municípios, sendo roubado o único bem que lhes restava que era a saúde física. Como essa enfermidade atinge mais as classes sociais economicamente menos favorecidas, os portadores dessa moléstia, além de sofrerem estigma, rejeição, preconceitos, discriminação social, segregação e desfiguração da imagem constituem também o grupo dos excluídos socialmente. **Exclusão** é o “Ato pelo qual alguém é privado ou excluído de determinadas funções; exclusiva”. (Ferreira, 1986, p. 739).

O estigma já era conhecido pelos gregos que designavam pessoa com “sinais corporais” cujos sinais evidenciavam algo de extraordinário ou mau sobre sua moral. A pessoa que fosse marcada indicava ser escravo, criminoso ou traidor, considerada poluída, a qual não podia freqüentar lugares públicos. (Goffman, 1988).

Ainda para esse mesmo autor, a palavra estigma tem conotação extremamente depreciativa. Portanto, um “atributo que estigmatiza” determina a “normalidade” de outra pessoa. Muitas vezes uma pessoa esconde um defeito físico porque seu componente físico pode vir a ser “desacreditado”. São muitos os atributos que na sociedade levam ao descrédito.

O estigma leva à perspectiva de que o estigmatizado pode perceber que seu “atributo” é de imediato percebido, no caso é tido como “desacreditado” ou o estigmatizado sabe que seu “atributo” não pode ser conhecido de imediato pelos outros. Nesse caso ele é desacreditado. Goffman (1988) chama as pessoas sem atributo diferencial de “normais”. E considera que o relacionamento dos normais com o estigmatizado é bastante diferenciado.

Em seu estudo, Goffman (1988) mostra que a sociedade categoriza as pessoas de acordo com o *número de atributos* estabelecidos como *comuns e naturais* para os elementos dessa categoria. Mostra também que essa sociedade estabelece parâmetro diferencial entre o *estigmatizado* e as pessoas tidas como *normais*.

Ainda para Goffman (1988, p. 14), os *normais* são as pessoas que não se “afastam negativamente das expectativas particulares”, enquanto que o estigmatizado não é pessoa *completamente humana*. E que os *normais* não conseguem manter uma relação de *respeito e consideração* com o estigmatizado.

No conceito de estigma de Goffman (1988), o paciente que sofre o efeito de

comportamentos estigmatizantes, por parte de membros de sua família, entrará em processo defensivo e manifestará sinais e sintomas de carências em suas necessidades básicas.

Segundo Goffman (1988), o estigma é classificado em três tipos diferentes: “abominações do corpo, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais de raça, nação e religião”. Nosso estudo se deteve no estigma como *abominações do corpo*, tendo em vista que foram tratadas as incapacidades físicas no adolescente hanseniano e as marcas que chamam a atenção do público, como também a cor produzida pelos efeitos colaterais da clofazemina.

Para melhor entendimento buscamos o significado da palavra **abominar** no dicionário de Aurélio quer dizer: “Sentir horror a; detestar; odiar; aborrecer. Ter horror de si mesmo, detestar-se, odiar-se”. (Ferreira, 1986, p. 11)

Goffman (1988 p.14) conceitua o estigma como sendo “(...) um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo. (...) um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”. Segundo esse mesmo autor, os gregos consideravam como estigmas marcas deixadas no corpo, para indicar que a pessoa era criminosa ou traidora. Esse indivíduo era marcado, considerado poluído e evitado.

Assim é que a sociedade categoriza o indivíduo por meio de atributos, estigmatiza-o, expressando claramente um sinal de repulsa para com esse indivíduo, que é considerado como uma anormalidade. Essa categorização e os atributos enfatizam provas que serão identificadas como *identidade social real* (Goffman, 1988). Os indivíduos, dentro de uma categoria de estigmatizados, possuem as mesmas crenças, se identificam como nós, por conseguinte se consideram pessoas normais. A vergonha para o estigmatizado é uma condição *sine qua non*, porque percebe que é possuidor de um atributo tido como impuro. Mesmo diante dessa realidade, se julga não possuidor desse atributo. Para o autor, somente quando o estigmatizado estiver em frente do espelho é que ele expressa seu auto ódio e sua autodepreciação.

Assim é que o autor se considera, que mesmo diante da correção dessa marca, pode haver uma transformação do ego, uma vez que esse estigmatizado tem provas de que já foi possuidor desse sinal difamante. O estigmatizado tenta reverter

sua situação dedicando-se, especificamente, a uma determinada atividade, compensando sua perda. Enquanto outros podem utilizar o estigma como desculpa para seus fracassos. Por vezes, finge não perceber como as outras pessoas o tratam.

Ainda para Goffman (1988), o estigmatizado pode dirigir-se com agressividade, como provocação para com os outros, de forma desagradável, pode se retrair ou, quiçá, permanecer um ir-e-vir de agressividade e retraimento e a relação face-a-face pode tornar-se excessivamente agressiva. Goffman (1988, p. 28) diz que: "(...) pode haver uma discrepância entre a identidade virtual e a identidade real de um indivíduo. Quando conhecida ou manifestada essa discrepância, estraga a sua identidade social".

O que ocorre com muitos estigmatizados é o afastamento da sociedade, o que os torna pessoas desacreditadas.

O estigma caracteriza-se por atributo, que marca o indivíduo e altera sua identidade social, causando-lhe dificuldades no relacionamento face a face. Já era conhecido pelos gregos que consideravam-no por sinais impuros e mal do "status moral". É visto sob três aspectos: as "abominações do corpo", as "culpas de caráter individual" e os "estigmas de raça, religião e nação".

A sociedade, por meio de atitudes negativas, caracteriza e classifica as pessoas como sujas ou más, ou ainda, indesejáveis, elaborando assim o estigma, que é uma "(...) discrepância entre a identidade social e a identidade real do indivíduo." A presença de traços indesejáveis dificulta a "relação social". Para o autor, o estigma é "(...) uma característica diferente da que havíamos previsto, (...) o estigma são traços ou atributos que possibilitam o desvio da atenção e que impede o relacionamento social". (Goffman, 1988, p.14).

A atitude negativa da sociedade aumenta a carga negativa do estigmatizado. A vergonha é inevitável ao perceber a impureza de seu atributo, podendo ocorrer auto-rejeição. Quando não consegue corrigir seu defeito, o estigmatizado ou desacreditado tenta superá-lo de forma indireta, seja através do esporte, do trabalho, ou por meio intelectual, às vezes, utiliza esse atributo para justificar seu fracasso.

O *desacreditável* pode isolar-se pela falta da comunicação social ou ter

sentimentos de desconfiança, depressão, hostilidade e confusão. As discordâncias da *identidade real estraga a identidade social*. O agrupamento dos estigmatizados ajuda-os a conhecerem melhor suas realidades. A relação de estigma não envolve somente a pessoa pelo qual é marcado, mas é estendida, também, a seus familiares e amigos próximos. A insegurança se faz presente quando o estigmatizado tenta esconder seu estigma. (Goffman, 1988).

Quando o *desacreditável* tenta interagir na sociedade, seu atributo negativo, nessa relação, pode ser ignorado. Os familiares e amigos íntimos devem ser fundamentais na interação social desses indivíduos. Quando, ao interagir, o *desacreditável* percebe as reações negativas da sociedade, além da vergonha, auto-rejeição, isolamento, e reações depressivas gerando sentimentos de insegurança, ele pode optar por esconder o estigma do público e contar apenas para as pessoas íntimas. Nestes casos ele pode estar alienando-se do mundo em que vive, portanto, estar sempre próximo de sua redoma para não perder o controle de sua pessoa.

A pessoa *desacreditável*, pode ainda procurar dividir seu segredo com um pequeno grupo, na busca de apoio. A duplicidade de exposição do *desacreditável* leva à inconfiabilidade. O encobrimento facilita a socialização, todavia interfere na carreira normal do indivíduo desacreditado.

O *acobertamento* é o meio utilizado para interagir com o grupo e reduzir sua situação de estigmatizado. Ele acoberta seu atributo para modificar a aparência e minimizar as interferências dos sinais de estigma na interação.

2.2 Adolescência, Adolescente e Imagem Corporal

Existem diferentes opiniões entre os autores quanto à faixa-etária determinada para a adolescência. Adolto (1990) encontrou essa divergência. Para ele, alguns autores estabelecem a faixa-etária de quatorze aos dezoito anos, levando em conta apenas a fase de transição. Já outros atentam que juntamente com a fase de crescimento, ocorre também o desenvolvimento muscular e nervoso. Para estes autores, segundo Adolto (1990), adolescência compreende a faixa-etária de até vinte anos. Já os sociólogos consideram essa fase, a adolescência tardia,

para o grupo que permanece por mais tempo na escola e em dependência dos pais.

Se for levado em consideração o ponto de vista dos sociólogos, a maioria dos jovens brasileiros permanece adolescente por muito tempo, uma vez que muitos são os adolescentes que repetem o ano escolar e que vivem na dependência dos pais por um longo período.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) legitima, como a idade do adolescente brasileiro, a faixa-etária de doze a dezoito anos. Aos dezoito anos se inicia, então, a obrigatoriedade do voto; os pais se eximem da responsabilidade da educação, e os homens são chamados ao serviço militar obrigatório.

A Organização Mundial da Saúde – OMS (1995) estabelece limites da adolescência o período compreendente entre dez e dezenove anos de idade, delimitando a idade jovem dos dez aos vinte e quatro anos.

Todos estes autores são de acordo que a fase da adolescência é um período de mudanças e transições bio-psicológicas, que levam o adolescente à fragilidade, ansiedade e conflitos próprios da idade.

Campo (1991) lembra que alguns autores se referem à adolescência como sendo uma fase de grande influência nas mudanças físicas e emocionais.

É próprio do adolescente apresentar problemas nessa fase de transição. E que esses problemas se acentuam ainda mais quando apresentam algum distúrbio de saúde.

Capisano (1992, p. 179, 180), estudando a imagem corporal, considera como a “(...) figuração do corpo em nossa mente. (...) a imagem do corpo é unidade passível de transformação, onde todos os sentidos entram em colaboração, (...) a mulher de recursos aceita seu corpo bonito, rejeitando-o quando feio”.

Esse mesmo autor afirma que a vida psíquica é responsável pelas mudanças de imagens, e que se psiquicamente não estamos bem, também transformamos “os nossos modelos de corpo”.

Por vezes, conservamos a imagem corporal em nossa mente, as quais sofrem alterações conforme o nosso estado psíquico.

Levisky (1995) admite que, na adolescência, o corpo alcança novas formas, as quais vão transformando a imagem mental que o adolescente tem de si mesmo.

Todavia, as mudanças físicas são mais rápidas que as transformações mentais da imagem corporal. É por meio de seu corpo que o adolescente consegue perceber essas alterações e também externaliza essa sua vivência.

Muitos adolescentes, na fase de transição, não gostam de seu corpo, porque percebem que foi transformado, que seu físico não está tendo um conjunto proporcional, nem igual ao que eles percebiam antes. Consequentemente, refletem uma imagem corporal destorcida da que eles percebiam anteriormente. Os adolescentes nem sempre estão preparados para as transformações bruscas que ocorrem em seu corpo.

Para Jersild (1964 p. 37), "As alterações físicas podem ter muitas conseqüências. O jovem tem de adaptar-se às mudanças que as suas proporções corporais estão sofrendo". As transformações ocorridas no corpo do adolescente podem repercutir a nível mental, uma vez que nesta fase os adolescentes não estão preparados emocionalmente para receber tais transformações, reforçando, assim, o pensamento de Levisky (1995) sobre as transformações corporais, ocorridas no adolescente, e como essas transformações alteram seu comportamento.

Ainda para Jersild (1964, p. 69), uma "(...) atitude psicológica pode influenciar o modo pelo qual o adolescente percebe sua aparência". A reação psicológica do adolescente é positiva se sua aparência lhe transmitir a resposta desejada, ou seja, se apresentar dentro das normalidades para um jovem de sua idade. Caso sua aparência lhe transmita negatividade, sua resposta psicológica também será negativa, uma vez que sua aparência foge de suas perspectivas de adolescente.

Jersild (1964, p.158), falando da emoção vivenciada pelos adolescentes, diz que:

A emoção está implicada em tudo que o adolescente se envolve. Ela ocorre na vida do adolescente quando este satisfaz seus desejos, quando é obstruído ou contrariado nos seus esforços, ou quando é prejudicado ou ameaçado. A emoção ocorre em conexão com a promoção ou impedimento de qualquer necessidade ou motivo relacionado com os seus esforços para satisfazer as suas necessidades corporais, proteger, preservar, promover ou realçar que seja pertinente à sua vida como indivíduo destino.

A emoção do adolescente é um sentimento muito vulnerável, seja nos seus

desejos realizados ou quando obstruídos. Este sentimento está diretamente ligado à elementos motivacionais que levam à satisfação das necessidades corporais de um adolescente.

Os fatos que provocam a cólera nos adolescentes são as “(...) exigências dos pais, que querem ver o jovem curvar-se aos seus pés”. (Jersild, 1964, p. 181). Os adolescentes facilmente se encolerizam, principalmente quando alguém tenta impor exigências e proibições. Emocionalmente se revoltam e tentam medir forças através do protesto e da desobediência.

Hay (1984) acredita que os nossos pensamentos podem tornar-se verdadeiros, e que somos responsáveis pelo que ocorre de positivo ou negativo conosco, que as situações são elaboradas por nós através do nosso pensamento e absorvidas em nosso inconsciente.

A auto-estima envolve o sentimento de confiança ao defrontar com as surpresas da vida. “(...) é um modo de se comportar que também é um modo de ser”. (Branden, 1988, p. 89). Portanto, a auto-estima envolve segurança e equilíbrio emocional para se vencer os obstáculos que se antepõem em nosso caminho. Ainda Branden (1988, p. 24):

(...) O nível de nossa auto-estima tem profundas conseqüências em todos os aspectos de nossa existência. (...) A auto-estima saudável correlaciona-se com racionalidade, realismo, intuição, criatividade, independência, flexibilidade, habilidade de lidar com mudanças, disponibilidade para admitir (e corrigir) erros, benevolência e cooperação. A auto-estima baixa correlaciona-se com irracionalidade, cegueira diante da realidade, rigidez, medo do novo e não-familiar, conformismo ou rebeldia impróprios, postura defensiva, comportamento por demais submisso ou supercontrolador, e medo dos outros ou hostilidade em relação a eles...

Assim a pessoa com baixa auto-estima deixa de exercer o controle sobre si mesmo, entrando na defensiva diante das realidades da vida.

Para Branden (1999, p.124) “Sem a auto-aceitação, a auto-estima é impossível”. Provavelmente essa premissa seja uma verdade, uma vez que as pessoas com auto-estima baixa, normalmente são desesperançadas, demonstram pessimismo e falta de vitalidade.

A definição desse mesmo autor para auto-aceitação é muito clara: “A auto-aceitação é a disposição de dizer sobre quaisquer emoções ou comportamento. (...)

'Aceitar' é mais do que simplesmente 'reconhecer' ou 'admitir'. (...) A auto-aceitação envolve a idéia da simpatia de ser amigo de mim mesmo". (Branden, 1988, p.126,128).

Para o autor, a auto-aceitação é aceitar a si mesmo, é manter a disposição para falar claramente se suas emoções. sem fuga e sem constrangimento. Para ele aceitar não é simplesmente constatar, mas entrar em *processo de crescimento*, é vivenciar a experiência de amar e ser amado e *assumir-se a si mesmo*. "(...) aceitar não significa necessariamente gostar. Aceitar não significa que não se possa imaginar, ou desejar, mudanças e melhorias, mas significa vivenciar, sem negar ou evitar que o fato é esse. Nesse caso, significa aceitar que o rosto e o corpo no espelho são seu rosto e seu corpo, e que eles são como são".(Branden, 1988, p. 130)

Então, aceitar é saber conviver com aquilo que não gosta, mas também saber lidar com essa situação sem que se auto-agrida ou se autodestrua. É saber conduzir esse processo dentro de um comportamento útil e na busca de mudanças.

Branden (1997, p. 156, 158), escrevendo sobre o "amor romântico e a necessidade que ele satisfaz" elaborou nove necessidades humanas básicas que são satisfeitos através do amor. Dentre estas, estão: "a necessidade de ser amado, ser valorizado, ser cuidado, assistido por um outro ser humano; (...) a necessidade de um sistema de apoio emocional: de pelo menos uma outra pessoa genuinamente dedicada ao nosso bem estar, que seja nossa aliada e que, diante dos desafios da vida, esteja confiavelmente disponível para nós".

Na necessidade de amar e ser amado é que o homem se equilibra emocionalmente, porque satisfaz essa necessidade e por saber que pode contar com o outro em suas horas difíceis.

Faz-se aqui uma citação de Fromm ([1958], p.40, 43) quando ele fala sobre a importância do amor que move o homem:

O desejo de fusão interpessoal é o poderoso anseio do homem. É a paixão mais fundamental, é a força que conserva juntos a raça humana, clã, a família, a sociedade. O fracasso em realizá-la significa loucura ou destruição - auto-destruição ou destruição de outros. Sem amor, a humanidade não poderia existir um só dia. (...) Em contraste com a união simbiótica, o amor amadurecido é união sob a condição de preservar a integridade. O amor é a força ativa do homem, uma força que irrompe pelas paredes que separa o homem e seus semelhantes, que o une aos outros; o amor leva-o a superar o sentimento de isolamento e de separação, permitindo-lhe porém, ser ele mesmo, reter sua integridade. No amor, ocorre

o paradoxo de que dois seres sejam um e, contudo, permaneçam dois.

É por meio da satisfação da necessidade de amar e ser amado, que o homem conserva o interrelacionamento com o outro na construção e preservação da família e dos núcleos grupais da sociedade. Com essa necessidade preenchida, ele se revitaliza e renasce. Ao contrário, na não satisfação dessa necessidade, ele se sente destruído e isolado.

Assim, construímos nossa auto-estima por meio de pensamentos positivos, os quais passam a se amoldarem no inconsciente e a se transformarem em reações e atitudes positivas.

2.3 A Pessoa Humana e as Necessidades Básicas Segundo Saint-Arnaud

O ser humano necessita manter-se em equilíbrio dinâmico com o meio, para viver de forma saudável e harmoniosa. Esse equilíbrio depende da satisfação de necessidades básicas.

Entre os autores que estudaram esse tema, encontra-se Horta (1979), que se dedicou ao estudo das necessidades e classificou-as nos níveis psicobiológico, psicossocial e psico-espiritual, a fim de direcionar as ações de enfermagem no cuidado do indivíduo (indivíduo, família e comunidade).

As necessidades humanas básicas são elementos essenciais na manutenção da vida. Manifestam-se para suprir as exigências orgânicas e outras situações em que se encontra o organismo humano, seja de modo consciente ou inconsciente. Estas manifestações são determinadas quando ocorrem “desequilíbrio homeodinâmico dos fenômenos vitais”. Segundo a autora, elas são “entes da enfermagem” . (Horta, 1979, p. 38-39).

Se as necessidades humanas básicas são os “entes da enfermagem”, cabe ao enfermeiro identificar as manifestações de carência em seu paciente, para promover o equilíbrio e reverter o desequilíbrio em equilíbrio.

Saint-Arnaud (1974) estuda a pessoa humana em seu campo perceptual e classifica as necessidades humanas básicas em: necessidades fundamentais - físicas e psicológicas, necessidades estruturantes e necessidades situacionais. As

psicológicas são: *amar e ser amado, produzir e compreender*.

A expressão das necessidades fundamentais “é sinal de saúde psicológica. A ausência total de toda manifestação, no campo perceptual de uma pessoa, é portanto considerada como índice patológico”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 34).

A segunda necessidade apontada pelo autor (Saint-Arnaud, 1974) é a de *produzir*. O autor entende que o indivíduo manifesta a necessidade de *ser útil*. Segundo ele, “o indivíduo que se diz plenamente satisfeito no plano afetivo, mas limitado em sua busca de atualização de si mesmo, porque não consegue produzir algo de válido” (Saint-Arnaud, 1974, p. 36.), está em desequilíbrio.

A terceira necessidade psicológica fundamental proposta pelo autor é a de *compreender*. Segundo sua teoria (Saint-Arnaud, 1974, p. 38), “a incapacidade de enfrentar o absurdo aparente da vida, por exemplo, pode impedir uma pessoa de se atualizar, mesmo que essa pessoa produza, ame e se sinta amada”.

Somente no equilíbrio dinâmico dessas necessidades fundamentais, a pessoa terá saúde psicológica, e que, em equilíbrio dinâmico com as necessidades físicas, as necessidades estruturais e as necessidades situacionais, desenvolve-se o processo de atualização do potencial humano. Neste sentido, Saint-Arnaud, (1974) definiu algumas expressões que se relacionam entre si e que são merecedoras de destaques neste trabalho. São elas:

Comportamento: “o psicólogo perceptual considera como expressão ou resultado de um processo psicológico, que é possível identificar e submeter ao estudo científico”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 12).

Crescimento: “A pessoa se desenvolve e se atualiza quando sua energia orgânica é transformada em comportamento, segundo processos conscientes e inconscientes dirigidos pela tendência à atualização”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 49).

Três elementos indispensáveis fazem parte do processo de crescimento: “abertura à experiência, assumir-se a si mesmo, e a ação sobre o meio ambiente” (Saint-Arnaud, 1974, p. 50).

A *abertura à experiência* torna a pessoa receptiva às reações internas, está em contato consigo mesma, sabe valorizar a si mesma.

Na pessoa aberta ao crescimento ocorre a ausência de medo, vergonha, repugnância ou culpabilidade no seu campo perceptual.

A pessoa que está em constante atualização revela que de uma forma ou de outra as necessidades físicas e as psicológicas estão sempre presentes em seu *campo perceptual*.

Processo de atualização: “designa um tipo de transformação da energia orgânica em comportamento que contribui para a conservação e o desenvolvimento da pessoa”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 49).

Tendência à atualização: “todo organismo é animado por uma tendência, que lhe é inerente, a desenvolver todas as suas potencialidades e a desenvolvê-las de maneira a favorecer sua conservação e seu enriquecimento”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 49).

O processo de crescimento engloba três características principais: “experiência, liberdade e competência. Quem se atualiza tem acesso e valoriza a experiência pessoal; assume a si mesma e tem liberdade de escolha para realizar o que faz. Tem competência para retirar do seu meio ambiente os elementos necessários para a sua atualização”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 55). Ainda para melhor compreender a si e aos outros Saint-Arnaud define os seguintes termos:

Abertura à experiência: “a abertura à experiência supõe a pessoa empenhada num processo de crescimento, numa atitude de consideração positiva incondicional em relação à sua própria experiência”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 55).

Assumir-se a si mesmo: “é a capacidade na pessoa que se atualizar, de dispor livremente dos elementos que abundam em seu campo perceptual”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 52).

Processo defensivo: “de modo geral, pode-se designar o processo defensivo como uma ausência de transformação da energia orgânica em comportamento útil à atualização, ou como uma transformação dessa energia em comportamento que prejudica a atualização da pessoa”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 55)

Ao contrário do processo de crescimento, no processo defensivo não ocorre a transformação da energia orgânica em comportamento favorável à satisfação das necessidades: Neste caso, “(...) O processo de transformação que ocorre é prejudicial à atualização da pessoa”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 55).

O processo defensivo manifesta-se por três características próprias: a inibição, a invasão do campo perceptual e a inércia.

Em oposição à abertura à experiência, o indivíduo manifesta sinais de inibição. Isso ocorre, porque na ausência de estímulo interno e externo a energia orgânica deixa de se transformar em comportamento útil.

A inibição é a primeira manifestação do processo defensivo, automaticamente começa a diminuir o processo de crescimento. Popularmente manifesta *falta de vitalidade interior* ou *falta de vitalidade* ou ainda a *falta de auto-astral*.

Na invasão de campo perceptual a energia orgânica não é canalizada de forma natural; diante da

inibição provoca outros processos de transformação energética que se traduz por sentimentos desagradáveis variados: ansiedade, mal-estar, sentimento de estar pouco à vontade em sua pele, medo, culpabilidade, vergonha ou repugnância em face de si mesmo. (...) alucinações, delírios, agitações (...) o que se pode chamar a psicopatologia da vida quotidiana, o que é o cansaço de viver a capacidade de amar e ser amado, a desconfiança dos outros, o sentimento de não ser criador, de ser feio, desagradável para si e para os outros, a incapacidade de dar um sentido à sua vida e à existência em geral. (Saint-Arnaud, 1974, p. 56-57).

Como a pessoa não controla a energia orgânica, deixa de agir no seu meio ambiente, não mobilizando os elementos essenciais à atualização, torna-se dependente com comportamento de inibição e inércia.

A inércia se caracteriza pela “falta de controle e domínio da energia orgânica, tornando a pessoa inapta a agir sobre o meio ambiente para dele retirar os elementos necessários à atualização. Daí um comportamento de inércia, de dependência, até mesmo de submissão total ao ambiente”. (Saint-Arnaud, 1974, p. 57).

A pessoa não consegue enfrentar a realidade da vida na troca com o meio ambiente. Não se dispõe a agir eficazmente sobre o meio, manifestando comportamento *contra-dependência* como na fase da adolescência que não conduz ao processo de crescimento e, conseqüentemente, não satisfaz as necessidades fundamentais. A pessoa se sente fragilizada diante da realidade da vida.

2.4 Espacialidade e Temporalidade

Muitos filósofos e cientistas estudaram e elaboraram teorias sobre sentido de espaço e de tempo. Dentre eles, Aristóteles e Sto. Inácio.

Selvaggi (1988) estudando esses filósofos, faz menção do espaço abstrato e

do espaço concreto, utilizados na época moderna, como sendo: espaço matemático, espaço imaginativo, espaço absoluto e espaço físico. Selvaggi (1988, p. 233) se refere ao tempo psíquico e sensorial, como sendo. “O tempo que surge em nossa mente, que é sentido pelo sujeito e percebido, interna e externamente, causando uma impressão de sentimentos e movimentos, lhes conferindo uma avaliação de longa ou curta duração. O sujeito, a princípio, ouve e internaliza o espaço visual do tempo, causando-lhe uma impressão física e ao mesmo tempo com uma sensação de dor”.

Também há a sensação do tempo presente, do contemporâneo do presente ou passado e antecipa o futuro, formando assim o tempo psíquico “o tempo psíquico é, por isso, uma unidade duplamente centralizada: na unidade do eu consciente e na unidade do presente, no qual se continua o passado e que por sua vez se continua o futuro”.(Selvaggi, 1988, p. 233)

“O fluxo contínuo de sensações passado, presente e futuro, percebidos e unificados na minha consciência, constitui exatamente o tempo psíquico”. (Selvaggi, 1988, p. 233). Nossa mente estrutura os movimentos do nosso caminhar, estes são unificados e estruturados de forma a manter as etapas: passado, presente e futuro, com isto se estabelece o tempo psíquico.

Ainda Aristóteles *apud* Selvaggi, (1988) relaciona a forte relação do tempo com o movimento. A percepção do movimento é que nos leva a sentir o tempo, o que a recíproca também é verdadeira: se percebemos o tempo, passamos a conscientizar-nos de que existe o movimento. Ainda Aristóteles atrela o tempo à sucessão dos movimentos contínuos com partes anteriores e posteriores.

Para se aferir o tempo segundo Selvaggi (1988), é necessário observar os movimentos e ter uma medida de unidade de tempo constante, regular e uniforme.

Segundo Selvaggi (1988), existe uma estreita relação entre o espaço e o tempo, uma vez que para conseguir uma medição se faz necessário haver uma relação entre o parâmetro de medição com o que vai se medir.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O Modelo Kübler-Ross

Kübler-Ross (1992) descreve os estágios vivenciados por paciente terminal, que ela chamou de “estágio de morrer”, os quais foram adaptados no estudo das reações dos adolescentes com hanseníase. Estágios esses que Kübler-Ross chamou de : *negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação*.

Para Kübler-Ross (1992, p. 51), as fases de *negação e isolamento* são expressadas por um sentimento de solidão. A *negação* é “uma defesa temporária(...) substituída por uma aceitação parcial”. A resposta característica dessas etapas é representada pela frase ***Não, eu não! Não pode ser verdade!*** (Kübler-Ross, 1992, p. 53) Posteriormente, ele entra em *estágio de aceitação*

Dentro do modelo de Kübler-Ross (1992, p. 63), a fase de *raiva* surge quando o paciente não consegue mais negar seu estado de saúde, surgindo assim “sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento”. Essa etapa é marcada pela pergunta ***Por que eu? Pois é, é comigo, não é engano! (...) Não, não é verdade, isso não pode acontecer comigo! (...) Por que não poderia ter sido ele?*** Ele se posiciona pelo fato de achar que outra pessoa poderia estar em seu lugar.

Kübler-Ross (1992) compara o *estágio de barganha* ao estágio em que a criança, ao necessitar de algo, exige ao invés de pedir; ao perceber que não consegue exigindo, passa a pedir ***“por favor”***.

Assim o paciente, que na fase de raiva se revoltou contra Deus, agora pede, com “calma”, na esperança de que seus apelos sejam atendidos. Sempre esta encontrando outros meios de tratar o problema e tenta mudar seu comportamento, perante Deus, perante a equipe médica, amigos e familiares, a fim de prolongar a vida ou assegurar ausência de dor. A maioria das barganhas são dirigidas a Deus, de acordo com as falas dos adolescentes.

A *depressão*, segundo o modelo de Kübler-Ross (1992), surge com o agravamento da doença. O doente não tem mais condição de esconder seu estado de saúde, está debilitado com o surgimento de novos sintomas e caquexia. Frente a

esse estado, as fases enfrentadas anteriormente dão lugar a um sentimento de grande perda que pode estar associado a fatores que afetam a imagem corporal: perda de partes do corpo, de voz e financeira, etc..

O paciente alcança o estágio de aceitação, quando não tem uma morte súbita, e consegue receber ajuda para superar os estágios vivenciados anteriormente. Nessa etapa tem vencido os sentimentos externados nas fases anteriores como “inveja pelos vivos e os sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo”. (Kübler-Ross, 1992, p. 125) Já consegue enfrentar sua morte com “certo grau de tranquilidade”.

Para Kübler-Ross (1992), esses estágios têm duração variável, um se segue ao outro, ou muitas vezes caminham juntos.

Somente a esperança está presente em todos os estágios. Este sentimento dá suporte a todo o período de sofrimento. É com esta sensação que esses pacientes buscam o sentido de compreender e suportar por mais algum tempo.

Os adolescentes com hanseníase, em consequência da reação negativa de rejeição manifestada por pessoas de sua convivência, e principalmente a **sua auto-manifestação**, desenvolvem a consciência de seu atributo indesejável, e com isso, entram em processo defensivo.

Embora a Hanseníase não seja uma doença terminal, para esses pacientes, o fato de ter hanseníase é como se eles estivessem mortos para o mundo. Será mais fácil para o profissional de enfermagem agir na relação de ajuda a tais pacientes, quando se ativer atentamente a esses estágios e processos. Estes pacientes expressam que suas necessidades básicas estão afetadas, tanto as físicas como as psicológicas.

Esses estágios, do modelo Kübler-Ross (1992), foram considerados definições operacionais dos processos defensivos descritos por Saint-Arnaud (1974) e possíveis respostas dos adolescentes ao **Estigma**.

4 METODOLOGIA

Estudo com abordagem qualitativa, fundamentado no Modelo Kübler-Ross (1992). Os estágios do Modelo acima referido foram adaptados para o contexto da pesquisa. Emergiu como eixo temático empírico conceitos de espaço-tempo e sentimentos dos adolescentes acometidos com hanseníase.

A investigação ocorreu no Centro de Referência em Dermatologia Sanitária - Centro de Saúde D. Libânia, em Fortaleza – Ceará – Brasil, situado no Centro da Cidade, onde se desenvolvem ações de controle e eliminação de hanseníase. São atendidos pacientes portadores de hanseníase (MH), de tuberculose (tb) e outras dermatoses.

Um dos motivos da escolha desse local foi o fato de ser de uma Unidade de Referência para o tratamento de hanseníase, e a pesquisadora ser lotada nesse Serviço, desenvolvendo ações de enfermagem com pacientes de hanseníase, desde abril de 1988.

O trabalho de campo durou um ano: (01 de fevereiro de 1998 a 31 de janeiro de 1999), incluindo a formação e acompanhamento do grupo de adolescentes, sendo que o Grupo de auto ajuda iniciou suas atividades no final do mês de maio de 1998 e ainda permanece ativo. Para efeito da pesquisa, seus dados foram considerados até janeiro de 1999.

Participaram desta pesquisa, vinte e dois adolescentes com diagnóstico de hanseníase, na faixa etária de treze a vinte e um anos, sendo oito do sexo masculino e quatorze do sexo feminino, conforme quadro de identificação dos sujeitos envolvidos no estudo. (Anexo I). Alguns destes adolescentes foram diagnosticados com dez anos. Uma das participantes tinha vinte e um anos no momento da pesquisa, todavia, iniciou o tratamento aos dezessete anos; após a alta, continuou recebendo tratamento específico para reação hansênica, tendo, por isto, vivenciado toda a problemática da hanseníase na adolescência.

Desses vinte e dois participantes, dois manifestaram a forma tuberculoíde, ambos com incapacidade física, oito da forma dimorfa e doze da forma Virchaviana. Das formas multibacilares (MB), doze sujeitos, ao serem diagnosticados, apresentavam baciloscopia positiva e dez eram negativas. Em relação ao grau de

incapacidade física, doze tinham grau zero, cinco eram grau I e cinco eram grau II.

Os adolescentes da forma (MB) estavam usando o esquema de dois anos, por terem sido diagnosticados nos anos de 1996 e 1997. Todavia, aqueles que estavam com mais de um ano de tratamento foram avaliados e enquanto aqueles, com baciloscopia negativa, receberam alta.

Quatro desses adolescentes ao serem entrevistados, já haviam recebido alta. Uma delas continuava tendo fortes reações hansênicas, um outro tinha mal perfurante-plantar (MPP) e o terceiro tinha mão em semi-garra de ulnar e, por esta razão, continuava freqüentando a Unidade. A quarta adolescente, de alta, tinha realizado tratamento para reação, após a alta, mas já havia regredido esse quadro. Freqüentava o serviço, esporadicamente, para rever amigos ou quando trazia uma pessoa da família. Em uma dessas visitas foi entrevistada com o intuito de se conhecer como estava psicologicamente após transcorridos quatro anos da alta, e também para dar seu testemunho ao grupo.

Os demais participantes estavam em tratamento com pele hiperpigmentada, com manchas escuras, provocadas pelos efeitos colaterais da clofazemina. Apenas uma paciente tinha manchas e infiltrações relativas à hanseníase, porque esta última havia abandonado o tratamento logo após iniciar o esquema básico, tendo comparecido após receber o aerograma convidando-a para retornar.

Dos 22 adolescentes entrevistados, quatro já estavam de alta, quinze receberam a alta até o início de 1999, quer pelo tempo normal do tratamento previsto anteriormente, quer pelas normas adotadas atualmente, de um ano para o tratamento, enquanto três dos adolescentes continuam em tratamento.

Durante o tratamento, oito desses pacientes fizeram o uso de prednisona ou talidomida, por algum tipo de reação hansênica leve ou mais avançada. A nona adolescente entrou em tratamento para reação hansênica, recentemente, dois meses após sua alta.

Antes de iniciar o trabalho de campo, solicitamos, formalmente, a devida permissão do Gerente da Unidade, tendo este encaminhado à Chefia de Enfermagem para formalizar a permissão.

De início, realizou-se levantamento nos prontuários dos casos de hanseníase, em adolescentes, nos anos de 1996 e 1997, na referida Unidade de

Saúde, a fim de selecionar os sujeitos da pesquisa.

Foram selecionados para o estudo os adolescentes que apresentaram as formas multibacilares (MB), com algum grau de incapacidade, ou seja, aqueles casos com múltiplas manchas ou, ainda, aqueles adolescentes com pele hiperpigmentada por efeito colateral da medicação clofazemina; bem como os adolescentes com formas paucibacilar com algum grau de incapacidade.

Após a identificação do grupo, foi entregue a relação dos componentes para as enfermeiras que atendem pacientes subseqüentes e solicitado para que elas os encaminhassem à pesquisadora, por ocasião de seu comparecimento à Unidade, para a consulta de enfermagem e ingestão da dose supervisionada.

Foi enviada, também, carta aos adolescentes com os seguintes dizeres: "Compareça com urgência a esta Unidade de saúde para ser atendido(a) pela enfermeira Francelina, no horário de 11hs às 15hs." (Anexo II)

Nesse levantamento dos adolescentes com hanseníase, foi identificada uma adolescente faltosa, à qual foi enviada uma correspondência. Tendo ela comparecido, realizamos a consulta e a orientamos quanto à importância do tratamento, à assiduidade, e aos riscos a que se expõem as pessoas que abandonam o tratamento além de exporem os outros pelo fato de continuarem transmitindo a doença.

Antes do envio do aerograma, os únicos adolescentes que conseguíamos entrevistar eram aqueles que, por acaso, passando pelos corredores no momento da chegada ou da saída se achavam à espera da consulta de enfermagem.

Adotamos então como rotina, entrar diariamente nas salas de consulta de enfermagem ao paciente subseqüente e perguntar aos presentes se havia comparecido ali algum adolescente e, se por acaso, comparecesse ele me fosse encaminhado.

Depois dessas práticas adotadas, compareceram vários adolescentes, sendo que algumas não quiseram participar do estudo, outros não tiveram a permissão dos pais, após ouvirem o objetivo do estudo e os esclarecimentos necessários.

Para os adolescentes que aceitaram participar da pesquisa, estabeleceu-se uma conversa com eles e os pais, no sentido de esclarecer maiores detalhes sobre a doença, seu estado de saúde, a escola, o trabalho, etc.

Após esta quebra de gelo, realizou-se a consulta de enfermagem a fim de adquirir mais confiança do adolescente, identificando a sua situação de saúde. Terminada a consulta, se os pais estivessem presentes e tivessem consentido com a pesquisa, era-lhes solicitado a autorização por escrito, redigida no verso do roteiro da entrevista. Assinado o termo, o pai ou a mãe aguardaria sentado, no corredor, enquanto se realizava a entrevista. Quando perguntados se podíamos gravar, boa parte dos entrevistados perguntava se ia sair no rádio. Alguns consentiram, mas a maioria não permitiu.

Com todo aquele preparo de conversa longa e consulta de enfermagem, ainda não era suficiente para deixar os adolescentes à vontade. Durante a entrevista percebeu-se o sentimento de vergonha por serem portadores de hanseníase e por terem o corpo manchado, ou seja, por portarem signos ou símbolos que transmitem a informação social do estigma.

Foi realizada a entrevista semi-estruturada (Triviños, 1994), que direciona o sujeito, evitando que este se afaste do objeto da pesquisa. Durante sua realização foram observados e registrados gestos, expressões e reações dos interlocutores, que tinham relação com sinais e sintomas de estigma, de processos defensivos ou construtivos do comportamento observado nos estágios do Modelo Kübler-Ross (1992): *negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação*.

Utilizou-se o diário de campo em que foi registrada a comunicação não verbal, percebida pela pesquisadora. Também utilizou-se o prontuário do adolescente para coletar diagnóstico e forma clínica; grau de incapacidade física e estágio de tratamento, paciente faltoso ou regular.

Foram registrados todos os dados que se referiam ao tempo e espaço, desde o primeiro contato com os pesquisados.

Considerou-se a família, no presente estudo, como o grupo nuclear composto por pais ou substitutos, irmãos, parentes (tios, primos) e contraparentes, que residem sob o mesmo teto, por terem convívio íntimo com a pessoa portadora de hanseníase. No final, foram transcritas as entrevistas daqueles que permitiram gravar, sendo que alguns chegaram a quinze laudas em letra manuscrita.

Além da entrevista e consulta, estruturou-se grupo de auto-ajuda, do qual participaram também outros adolescentes da mesma faixa etária e, em alguma

ocasião, adultos jovens que haviam sido tratados durante a adolescência e que agora estavam com reações.

O Grupo, além de possibilitar a auto-ajuda e a elevação da auto-estima, serviu também para validar os dados obtidos durante a entrevista e, ainda, possibilitar que os adolescentes falassem das fases vivenciadas que omitiram ao serem entrevistados pela primeira vez.

Os dados foram validados apenas com essa faixa etária, porque além de apresentar a problemática mais específica, o de menor idade, para se deslocar à Unidade, necessitava de acompanhamento da mãe ou outro adulto.

Utilizaram-se quatro questões norteadoras:

1. Como reagiu quando soube que estava com hanseníase?
2. Como você vê seu corpo após o diagnóstico de hanseníase?
3. Como seus familiares passaram a lhe tratar após o diagnóstico de hanseníase?
4. Hoje como você se sente? (Anexo III)

Os vinte e dois entrevistados foram denominados por números de um a vinte dois, antecedido pela letra E de entrevistado (a).

Como critério prioritário de estudo, o adolescente teria que querer participar espontaneamente. É tanto, que respeitamos a decisão dos que se manifestaram contra a participação na pesquisa.

Também os pais deveriam estar a favor, uma vez que muitos participantes são menores de idade e, para tanto, seus pais assinaram o termo de consentimento.

A todos os envolvidos no estudo foi comunicado o objetivo da pesquisa, informando que seria respeitado o sigilo sobre os informantes. Caso algum participante quisesse desistir, poderia solicitar a retirada do seu nome a qualquer momento da pesquisa.

Os nomes das pessoas foram mantidos em sigilo, sendo utilizado apenas o número de ordem da entrevista e, durante os grupos de encontro, discutimos informações fornecidas por eles, que relataram outros dados que haviam omitido na primeira fase do estudo.

Para analisar o conteúdo das falas, procedemos por etapas. Inicialmente, preparamos uma lista personalizada contendo tudo o que se referisse ao material

coletado, em todos os momentos, programados ou não, com cada um dos adolescentes.

Em seguida, procuramos, por leituras sucessivas, identificar situações em que se manifestassem os estágios do Modelo Kübler-Ross (1992) como descrito pela autora, *estágios de negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação*.

Para análise dos dados foi utilizado o procedimento de análise de conteúdo de Bardin (1995). Das falas dos adolescentes, foram abstraídos 3 eixos temáticos dos quais emergiram agrupamentos de temas e sub-temas. “ (...) tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. O texto pode ser recortado em idéias constituintes, em enunciados e em proposições de significações isoláveis”. (Bardin, 1995, p. 105).

5 COMPARTILHANDO RESULTADOS DO DIAGNÓSTICO À ALTA

A cada nova leitura, percebemos situações em que os conceitos de espaço e tempo estavam presentes nas falas dos adolescentes.

Das quatro questões básicas emergiram os textos que foram construídos a partir das falas dos entrevistados nas consultas de enfermagem, nas entrevistas e no Grupo de auto-ajuda. Do processo de análise dos dados surgiram 3 eixos temáticos, aos quais se agruparam os temas e sub-temas, respectivamente.

O primeiro eixo temático surgido foi: **HANSENÍASE E SEUS SIGNOS**. Os temas despontados neste eixo foram: manchas e neurites, dos quais se destacaram os subtemas: **Abominação do corpo (Encobrimento e Acobertamento)**, Vergonha do Corpo, Vergonha e Estigma Subjetivo.

O segundo eixo temático foi: **HANSENÍASE: REAÇÕES PÓS-DIAGNÓSTICO**. Os temas emergidos deste eixo foram três: Reação dos adolescentes, Reação dos conviventes e Reação do grupo social.

Do tema Reação dos Adolescentes evidenciaram-se os estágios do Modelo KÜBLER-ROSS (1992), reinterpretados para hanseníase em adolescentes, com os

respectivos sub-temas, entre parêntesis: Negação (**retardo do diagnóstico e tratamento**), Raiva (**autodesprezo, auto-ódio**), Isolamento (**medo da reação dos outros, medo da transmissão**), Depressão (**não verbalização de sentimentos, baixa auto-estima, insegurança, sentimento de culpa, sentimento de inferioridade**), Barganha (**relação com Deus**), e Aceitação (**Acomodação/adaptação, promoção**).

Do tema Reação dos Conviventes, os sub-temas: **apoio, proibições e estigma familiar**.

Do tema Reação do Grupo Social, emergiu o sub-tema: **estigma social**.

O terceiro eixo temático surgido foi: HANSENÍASE: ESPACIALIDADE E TEMPORALIDADE, do qual extraiu-se o tema: O processo de diagnóstico, evolução do tratamento, expectativa da alta e a Alta.

Dos vinte e dois entrevistados, oito disseram que reagiram normalmente e justificaram suas reações; três deles tinham experiência na família; em um deles, a forma menos grave, outra era muito nova quando iniciou o tratamento para entender; o terceiro tinha uma forma menos grave, porém a da irmã, era bem mais grave. Dos demais pacientes, dois eram muito novos para entender a problemática; um diz acreditar na cura, outro não acredita que pega; o oitavo diz que estava fazendo tratamento. Este último é o único do grupo que tem dezoito anos e acredita na doença por destino.

Graças a Deus sou muito consciente daquilo, se estou com esse problema, é porque tinha que tá. (E: 20)

Os demais desse grupo, no momento do diagnóstico, tinham menos de quinze anos; pelas respostas demonstraram que não conhecem ou não acreditam nos agravos que a hanseníase pode causar.

Fiquei tranquilo não sabia o que era. Quando a mão começou a ficar aleijada eu chorava muito, tanto pela dor, como pela mão que estava ficando aleijada. (E:03)

Aqui ocorre a manifestação da marca estigmatizante; muitas vezes uma pessoa possui um traço que chama atenção do público, e apenas este traço consegue se sobrepor a todas as suas qualidades, de forma que favoreça o

afastamento de outras pessoas, sem que essas valorizem as inúmeras virtudes possuídas. (Goffman, 1988).

Inicialmente, mesmo sem temer a doença, porém ao surgirem os signos que transmitem a informação social do estigma, (Goffman, 1988), já é manifestada uma preocupação quanto ao “traço” que irá atrair a atenção das pessoas que o observarem, e ainda pela sua própria deformidade, o que sugere uma contradição na fala desse adolescente.

Eu já tinha experiência da minha mãe, que já era doente, (...) sabia que tinha cura. (E:04); Meu pai e meu irmão já tiveram e ficaram curados.(E:07); Eu reagi normal, não fiquei tensa, porque minha irmã já tinha e também os médicos diziam que tinha cura.(E:13)

Verifica-se que a experiência de outros casos na família, com evolução satisfatória tranquiliza as pessoas que contraem a doença posteriormente, pelo fato de já terem presenciado com essa realidade, em outros casos, como também por terem a certeza da cura da doença.

Quem adoeceu com dez anos e desconhecia totalmente a doença, depois de quase quatro anos de tratamento, dá a seguinte resposta:

Para mim não era nada, eu não pensava como poderia ser, agora sei que é bem difícil. (E:16)

Naquela época não se apercebia da gravidade do caso. Somente depois de quatro anos consecutivos do uso da poliquimioterapia (PQT) e com quatorze anos de idade é que toma consciência de como é difícil conviver com hanseníase. Quando iniciou o tratamento, seu índice bacilar estava muito elevado, com dois anos de tratamento o resultado da baciloscopia ainda acusava bacilos íntegros com globias. A equipe médica decidiu continuar o tratamento por mais dois anos. Por este motivo, ela observa o quanto é difícil ter que tomar a medicação contínua durante quase quatro anos e, por vezes, as doses supervisionadas a cada trinta dias. Muita medicação para uma criança que iniciara o tratamento tão cedo.

Contudo, felizmente não apresentou nenhum tipo de reação e já estava para concluir os quatro anos previstos. Outro com menos de quinze anos acredita que hanseníase não seja perigosa.

Normal, para mim essa doença não é perigosa. (E:18)

Para este adolescente, também, a evolução estava normal e, pela sua expressão, ou desconhece a epidemiologia da doença, ou seu nível de percepção não permite enxergar os riscos, ou por outra, nega este fato, nega sua doença.

Outro responde:

Normal, naquela época eu não entendia as coisas direito. Se uma pessoa vê uma mancha dessa, vai pensar o que? (E:15)

Aqui, o próprio paciente reconhece que, “na época”, era incapaz de perceber a gravidade do fato, que as manchas, para ele, não representavam nada. Contudo, hoje percebe que essas manchas chamam a atenção dos outros, que, na realidade, elas transmitem uma informação que, quando decodificada, o resultado pode ser o estigma social. (Goffman, 1988).

5.1 A HANSENÍASE E SEUS SIGNOS

• Manchas e Neurites

A hanseníase começa a transformar o adolescente. Ele começa a ter consciência de que sua auto-imagem começa a sofrer modificações. Para alguns, ocorre o aumento das manchas que surgem em sua pele, que antes era sã. Outros vêem suas mãos ficarem aleijadas e se perturbam com isso. Enquanto que outros começam a apresentar reações: nódulos eritematosos ou placas que surgem sem parar. Enquanto isso o uso específico da prednisona faz com que seu rosto se transforme em face de lua cheia.

Ainda, pelo uso da clofazemina, também vê sua pele escurecer. Naqueles que apresentavam as formas mutibacilares (virchowiana e dimorfa) começam a surgir manchas escuras no corpo, principalmente nos locais das lesões anteriores: manchas e nódulos, principalmente na face e nas orelhas, locais de maior concentração do bacilo.

Ah! Como é terrível observar essa transformação! Não é possível ver “aquele” rosto que antes tinha uma pele macia, muitas vezes aveludada, agora se achar com aquelas manchas de cor escura, arroxeadas. É terrível ver tudo aquilo. Como é que esse adolescente agora vai se apresentar ao seu grupo de amigos? O

que eles vão pensar? O que vão dizer? E na escola como vai ser? Também os vizinhos que vão observar e fazer perguntas? E ainda há pessoas estranhas que cruzam seus caminhos, sejam nos ônibus ou nas ruas. Como vão enfrentar tudo aquilo?

É dentro desse contexto que os adolescentes passam a conviver com a doença. Sofrem terrivelmente, muitas vezes também porque temem dividir seu sofrimento com os outros.

Assim é que em suas falas expressam esses sentimentos de conflito e sofrimento, ao verem surgir os signos que transmitem a informação social de que são portadores de hanseníase:

Minhas orelhas eram bem direitinhas ficaram aleijadas. (E:01)

O que mais lhe perturba é aquela transformação em suas orelhas. Antes eram “direitinhas”, de tamanho normal. E agora cresceram demais, modificando totalmente sua imagem.

Via meu corpo diferente, porque estava ficando mais preto, mais moreno, se enchendo de manchas. Meu corpo foi ficando todo tomado em manchas. Eu tenho vergonha do meu corpo. A gente vê diferente, os amigos vêem diferente, aí eu procuro mais me afastar. (...) Às vezes eu fico muito preta, eu fico inchada. A gente fica estranha. (...) Eu vejo essa diferença e fico triste; às vezes fico com raiva. Quanto mais eu tomo comprimido eu me vejo mais inchada. (E:02)

Essa adolescente observa as alterações de sua imagem. Começa a ver surgirem os signos que transmitem a informação social de seu atributo diferencial, (Goffman, 1988), de suas marcas que a fazem diferente de seus amigos, que a fazem se sentir diferente. Outra adolescente relata:

Era muito ruim. Achava que não ia desaparecer. (E:05)

As manchas são o signo da transmissão social do estigma que marcaram profundamente essa adolescente. A sua auto-imagem transformada a incomodava e, psicologicamente, repercutia de forma negativa. E por isso acreditava que não ia desaparecer. (Jersild, 1964, Levisky, 1995).

Sempre ficava preocupado quando as manchas surgissem no rosto por isso me isolei mais. (...) Me examinava mais. Todos os dias quando acordava examinava se não tinha manchas

no rosto. Não esperava que com o tratamento fossem surgir manchas no rosto. É certo que tinha nas orelhas, eram inchadas e roxas. (E:06)

Esse adolescente observou o surgimento de manchas escuras nos outros pacientes que faziam tratamento no Posto de Saúde. E, apreensivo, se olhava diariamente, se observava querendo detectar “aquelas manchas escuras”. Sempre que acordava era sua primeira preocupação. Seria possível que nele não surgisse. “Aquilo” só ocorria nos outros. Nele não iria aparecer. É bem verdade que suas orelhas estavam deformadas. Eram “inchadas e roxas”. Mas não seria possível que fossem surgir outras manchas, fosse haver transformação na sua imagem. Isso, apesar de sua ansiedade, ele esperava que não acontecesse.

É bem verdade que antes de iniciar o tratamento tinha manchas, mas sua pele era clara. Agora ficou com um rosto totalmente escuro. A cor do seu corpo se transformou, escureceu. E agora teria que conviver com essa transformação. De uma hora para outra tinha mudado de raça. Era constrangedor tudo aquilo. Ele não suportava ver essa transformação de sua imagem corporal.

Antes de surgir as manchas ocasionadas pela hanseníase e a hiperpigmentação da pele, pelo efeito colateral da clofazemina, os adolescentes já conviviam com as transformações próprias da idade (Jersid, 1964, Levisky, 1995). Sua imagem corporal já apresentava mudanças significativas, com as quais já relutava na aceitação. Contudo, agora com as manchas da hanseníase, não seria fácil ter que conviver com essas transformações profundas, tanto de ordem física, em seu corpo, como de ordem psicológica.

O corpo em transformação, cheio de manchas, cada momento vivido deixa marcas profundas que jamais irão desaparecer. Levando, assim, à morte mental e espiritual do adolescente.

Emocionalmente também estavam transformados, com baixa auto-estima, sem equilíbrio emocional, inseguros e apresentando sentimento de inferioridade. É muito sofrimento para o adolescente ter que conviver, ao mesmo tempo, com as transformações próprias da idade e com as transformações advindas da hanseníase.

Eu ficava pensando se começasse a cair alguma parte do meu corpo. Eu tinha muito medo, medo disso. (E:09)

Para a adolescente de doze anos, que escuta histórias estranhas de relatos de pessoas com Hansen, em sua imaginação sua imagem começa a se transformar de forma estranha. Vê-se autotransformar-se em um monstro, no qual vê cair parte do seu corpo, como uma forma mágica e ficar totalmente deformada.

Realmente, a aparência de certos pacientes reforçam a imagem antiga que a população tinha do “leproso”, de “cair pedaços”, como dedo por exemplo. Por vezes acontece que em caso de dormência nas mãos ou nos pés, a pessoa não tendo os cuidados devidos, por falta de sensibilidade, pode sofrer ferimentos que evoluem para infecções secundárias, o que pode determinar a reabsorção de um ou vários dedos, ou futuramente a necessidade de amputação cirúrgica.

Essa fantasia lhe foi passada por uma sociedade que estigmatiza a pessoa com o Mal de Hansen. Automaticamente, ela passa a se auto-estigmatizar. Ou seja, ao estigma subjetivo que a leva ao temor de sua autodestruição pela própria doença.

Para um jovem que está entrando na fase conturbada da própria adolescência, que vivencia também esse tipo de “fantasia”, provavelmente isto interfira no processo de formação de sua personalidade, conduzindo-o a traumas irreversíveis.

Assim é que a hanseníase modifica a imagem do adolescente, quer seja de forma real ou de forma imaginária. Normalmente o conduz ao processo defensivo, por não conseguir aceitar sua imagem atual. Inclusive percebe que seu grupo social também não aceita essa modificação.

Antes eu tinha um rosto mais claro e o corpo também. (E:16); Tá muito diferente, chego a ver várias vezes. A diferença que tinha era só as manchas. (E:20); Tomava a medicação e ficava com a pele escura ressecada. (...) Eu tinha raiva de pessoas escuras. (E:22)

Estes adolescentes percebem as mudanças em sua imagem e ficam aborrecidos. É inacreditável como as manchas modificaram sua imagem corporal. Observam várias vezes e não acreditam no que vêem. Se transformarem em outra pessoa. Deixaram de ser quem eram. O adolescente (E:20) já tinha voltado ao normal. Por isso se via várias vezes, sem acreditar que tinha retornado ao normal.

A doença e as manchas já são transtornos para esses adolescentes. Além das manchas já terem modificado sua imagem, sua pele escurece para acentuar

mais essa transformação.

A adolescente (E:22) passou a ver sua imagem nas pessoas de cor escura, tamanho era o seu grau de não aceitação da transformação da sua imagem e de sua revolta. Para ela, pele escura significava ser portador de hanseníase. Temporariamente adotou o preconceito contra a raça, passando da situação de estigmatizada para estigmatizar o outro. Foi a sua maneira própria em seu processo defensivo.

Assim é que aqueles adolescentes, que antes de portarem hanseníase, participavam ativamente de seu grupo social, quer fosse na escola ou no lazer, agora vendo seu corpo coberto de manchas, se tornando desacreditados passam a fugir de seu grupo, a fim de esconderem os *signos que transmitem a informação social do estigma*.

As manchas causadoras de impacto só causam sofrimento. Portanto falam das manchas com muita frequência por serem elas o ponto mais desagradável da doença. São elas que mostram ao público qual é a sua doença, desde que, trazem à mostra o seu *atributo*, expondo-os aos outros de uma forma traumatizante.

Meu corpo foi ficando todo tomado em manchas. (E:02); Meu corpo está cheio de manchas. (E:04); Ficava preocupado com as manchas. Sempre fiquei constrangido por causa das manchas. (E:06); Eu ainda tenho várias manchas. (E:15); Eu tenho estas manchas. (E:17); Tenho raiva das manchas. (E:18); Só não fiquei desesperada porque só era uma manchinha e ela desapareceu. (E:21); Acho que eu me revolto mais por isso, porque o corpo tá assim cheio de manchas e nódulos. (...) Tenho manchas horríveis!. (E:22)

Aos poucos, vêm surgir manchas no corpo que os tornam diferenciados do seu grupo. Essas manchas que os levam ao isolamento e os deixam constrangidos. Essas manchas horrorosas lhes causam pavor. Se eles acham "horrível", o que dizem os outros? Ninguém gosta de possuir essas manchas. Para os que têm poucas manchas é mais fácil esconder dos olhos e da curiosidade dos outros. E deixam transparecer que dão graças a Deus por não serem muitas.

Ah! Estas manchas causam revolta e dor. Não se pode conceber ter um corpo limpo e saudável e, de repente, se encher de manchas. Inaceitável sobretudo para os adolescentes, que querem tê-lo normal como os demais de sua idade.

Goffman (1988) considera que as pessoas com deformidades físicas têm a nítida impressão de serem observados constantemente. Essa mesma impressão é

mantida pelos adolescentes entrevistados, portadores de hanseníase, por perceberem que seus signos estão sempre transmitindo a informação de que são portadores de um estigma social.

Esses adolescentes têm consciência de que sua imagem sofreu alteração e que esse fato chama a atenção do público; isso deixa-os desconcertados e cada vez mais revoltados com a modificação por que passaram, tendo agora um aspecto físico diferente. Essa alteração da imagem corporal é também responsável pela modificação de seu comportamento. Reforçando, assim, o que Capisano (1992) fala da estruturação da imagem mental e sobre a possibilidade da transformação dessa imagem. Nesse caso, a imagem mental desses adolescentes é alterada por condição patológica.

Ainda se reportando a Capisano (1992), a imagem corporal que esses adolescentes haviam estruturado em suas mentes e, mesmo ocorrendo a modificação da aparência física, eles percebem a transformação da imagem mental, porque os seus sentidos entram em colaboração. Psicologicamente, esses adolescentes não estão bem, conseqüentemente, transformam seu *modelo de corpo* e com isso ocorre a *abominação* do mesmo.

Assim é que, por vezes, o adolescente portador de hanseníase vê sua imagem corporal virtualmente transformada e, psiquicamente, não aceita estar com hanseníase, então sua imagem mental é também deformada.

É assim que passa a se ver, é assim que começa a desenvolver seu auto-ódio por sua imagem corporal, e também se autodespreza, abominando seu corpo. É assim que desenvolve sentimento de vergonha, de insegurança e de inferioridade, por ser possuidor de uma imagem corporal desfigurada.

Lembramos aqui das palavras de Levisky (1995) sobre a transformação rápida das formas do corpo do adolescente; por vezes a imagem corporal não acompanha essa transformação.

Como nas formas de hanseníase multibacilares, muitas vezes são relatados surgimento abrupto das lesões, para esses adolescentes com hanseníase ocorre, concomitantemente, as transformações físicas e emocionais próprias da idade e com as modificações físicas da hanseníase. Assim, a modificação da *imagem mental* se faz dubiamente associada ao estigma próprio da doença, proporcionando

o desencadeamento do *processo defensivo de raiva* ou revolta por não conseguir aceitar tais alterações.

Jersild (1964) também estuda as transformações do adolescente em seu desenvolvimento normal, o que leva a várias conseqüências. Pode-se perceber que o adolescente já sofre conseqüência com as transformações do corpo, o que mais se agrava com as fases de transições que a hanseníase forçosamente contribui transfigurando sua imagem física concomitante à *imagem corporal*.

Uma tensão psicológica muito grande faz com que ele se perceba de forma depreciativa, passando, inclusive, a ter vergonha do próprio corpo, conforme fala Jersild (1964).

Contudo, a vida emocional é responsável por manter a *imagem do modelo do corpo* que configuramos ao longo de nossa vida. De acordo com esses adolescentes entrevistados, percebemos que a transformação de sua *imagem corporal* também transformou sua vida emocional e, com isso psiquicamente ocorrem maiores transformações na elaboração de sua *imagem mental*, desprezando sua *imagem real*. Portanto, experiência *processo defensivo* (Saint-Arnaud, 1974).

A *energia orgânica*, por não ser transformada em *comportamento útil*, gera sentimentos desagradáveis como mal-estar e vergonha de possuir “aquela imagem”, o medo de ser desprezado, quando ela mesmo já se autodespreza, e também a repugnância de si mesmo, uma vez que sua imagem transformada o incapacita de amar e ser amado.

Kübler-Ross (1969, p. 125) conferiu a existência, no paciente terminal, de sentimentos de “(...) inveja pelos vivos sadios e sua raiva por aqueles que são obrigados a enfrentar a morte tão cedo”. Os adolescentes entrevistados também revelaram a inveja pelos sadios que não tinham manchas em seu corpo e podiam vestir roupa de banho. Também não gostam de permanecer na Unidade porque tudo faz lembrar a sua doença, principalmente a presença de outros doentes.

• Abominação do Corpo

Os adolescentes já não vêem graça no corpo que, antes, admiravam e

amavam, agora cheio de manchas, com aspecto desagradável, modificou a sua verdadeira imagem. Só lhes resta a revolta que sentem de toda esta transformação. Sentem um verdadeiro ódio ao se fitarem no espelho. Sentem vergonha dessas marcas que foram deixadas em seus corpos e se autodesprezam. Por fim, abominam o corpo, aquele corpo jovem que antes faziam questão de exhibir nas praias ou nos encontros noturnos. Como os adolescentes não aceitam o seu corpo atual, tendem a encobrir seu segredo, afastando-o dos olhos do público.

Aos poucos, o adolescente perde o amor por seu corpo, passando a vê-lo como um estereótipo. Assim, respondem para o questionamento de como você vê seu corpo após o diagnóstico de hanseníase?

Feio. As pessoas ficam perguntando por causa das manchas. (E:01); Via o meu corpo diferente, porque estava ficando preto, mais moreno, se enchendo de manchas. (E:02); Eu pensava que ia ficar aleijada. (...) Por causa do defeito que ficou no braço eu penso um bocado de coisa ruim. (E:03)

Como eles não se aceitam, também não aceitam as perguntas. Seu corpo é feio, é desagradável por estar transformado. Percebem a transformação do seu corpo tanto pelas manchas, como pela cor. Seu corpo deixou de ser o mesmo, ficou totalmente diferente. Um adolescente temia ficar aleijado. E por isso desprezava o corpo.

O defeito do braço, causado pela hanseníase, faz com que esse jovem pense “coisas ruins” a respeito do seu corpo e da sua vida. A incapacidade física restringiu as suas atividades. Quando se tornar homem não irá ter a mesma habilidade que tinha previsto anteriormente. Agora será um homem marcado pelo resto da vida.

Um pouco mais escuro, cheio de manchas. (E:04); Feio, horrível, cheio de manchas. Achava feio uma coisa triste. (E:05); Sempre fiquei constrangido por causa das manchas. Passei a ver o meu corpo ruim, desagradável. (E:06)

As manchas são os elementos de transformação do seu corpo e ainda lhe conferem o escurecimento da pele. Sabe o que significa um adolescente achar seu corpo feio e horrível? É a não aceitação desse corpo, é a sua abominação. Eles têm horror ao seu próprio corpo, eles desprezam o seu corpo. “Aqueles manchas” lhes conferem a não aceitação do seu corpo ele passa a ser ruim e desagradável. Já não gostam do seu corpo, e tão pouco o aceitam. Esses adolescentes repudiam seu

corpo.

Eu vejo como antes. (E:07); Normal. Só não muito a do peito por que não posso usar biquíni como antes. (E:08)

O dizer da entrevistada (E:07) sinaliza que a mesma considera que não houve mudanças porque tinha poucas manchas. Seu corpo havia permanecido o mesmo. Enquanto que para a adolescente (E:08) somente uma mancha a incomodava. Porém a única coisa que modificara era não poder usar biquíni porque deixava exposta aquela mancha.

Acho feio. (E:09); Eu me vejo indiferente. (E:10)

Para a adolescente (E:09) o seu corpo é feio, inaceitável. Enquanto a adolescente (E:10) lhe é indiferente, apático. Deixou de lhe dar a mesma sensibilidade de antes. Essa adolescente não mostra interesse algum pelo seu próprio corpo.

Eu vejo assim normal, já está saindo. Eu gostaria de fazer teatro, é o meu sonho, mas não vou fazer porque tem que ficar de short, biquíni e eu não posso, minhas pernas estão cheia de manchas e rachaduras, estão feias. (E:11)

Existe uma contradição entre o falar e o pensar desta adolescente. Ela diz que vê o seu corpo normal, mas ao mesmo tempo por causa das manchas e da itiose acha as suas pernas feias. Aliás, essa adolescente esteve em contradição o tempo todo. Dizia que tinha reagido normal ao diagnóstico da hanseníase e começava a chorar, diz que vê o corpo normal, mas não consegue realizar o seu sonho porque, na prática, tem que pôr um *short* e biquíni, e estas peças vão mostrar o seu corpo feio: (cheio de manchas e fissuras).

Eu acho feio porque não dá para escrever. Só ficam três dedos assim. É feio mesmo. (E:12)

A incapacidade física faz com que essa adolescente abomine o seu corpo. Ela percebe que já não é uma pessoa “tida” como “normal”. Ela tem um defeito, uma marca desagradável, que causa um mal-estar profundo a si mesma.

Ela não aceita a transformação súbita que ocorreu em seu corpo, tendo

passado de pessoa normal para pessoa desacreditada, estigmatizada. Para Goffman (1988, p. 143) “Mas é muito difícil compreender como aqueles que sustentam uma transformação súbita de sua vida de pessoa normal, para pessoa estigmatizada podem sobreviver, em termos psicológicos a essa mudança, ainda assim isso ocorre com muita frequência”. Outra adolescente relata:

Acho normal, só uma vez que vejo uma manchinha que a minha irmã tem um corpo cheio de manchas. Ai eu não me importo muito não. (E:13); Do mesmo jeito que começou. Vejo feio, o corpo cheio de manchas. (E:15)

Na visão da adolescente (E:13), comparando com o corpo da irmã que é cheio de manchas, o seu está normal. Ela não liga muito para as manchas. Se conforma, porque a irmã tem o corpo feio, e o dela não é. As manchas são sempre as responsáveis por essa transformação de um corpo jovem, viçoso, cheio de vida e exuberância para um corpo feio cheio de manchas.

Vejo diferente. Antes eu tinha o rosto mais claro, acho meio ruim. (E:16); Feio, só a perna que é morta. Acho feio as manchas que desapareceram quase tudo. (E:18)

A sua transformação de claro para escuro lhe confere experimentar um sentimento desagradável em relação ao seu corpo. Sempre as manchas dando ao corpo desses jovens um aspecto desagradável e feio. Uma adolescente de dezessete anos respondeu:

Como uma deficiente física. Pra mim eu era uma deficiente, não tinha pernas. Eu me via uma deficiente física. Eu me sentia enojada. Essa palavra hanseníase pra mim era só pra aliviar mais a palavra “lepra”. Então de uma forma ou de outra, eu estava com lepra. Eu sentia nojo de mim, sentia nojo de cada lesão que tinha no meu corpo; eu sentia nojo de pegar. Até quando eu ia tomar banho com sabonete e tudo eu usava uma bucha, porque eu tinha medo de pegar. (E:19)

Essa adolescente sentia “nojo” de si mesma, se sentia uma deficiente física, “sem pernas” apesar de ter um par de pernas torneadas. Em sua concepção, suas pernas só serviam agora para andar. Havia perdido a finalidade de serem também exibidas e admiradas. Ainda em sua concepção, a hanseníase havia destruído o seu corpo que ela tanto amava, e gostava de exibi-lo por ser bem feito e bonito. Havia tocado na vaidade feminina. Ela era vaidosa e segura que era uma garota bonita, não só de rosto, mas também de corpo.

R 1167347/99

E agora como via esse corpo manchado, suas pernas manchadas, supunha que nunca mais ia voltar a ter o mesmo corpo, por isso entrou em depressão profunda, e ficou totalmente transtornada. Ela afirmou: *A minha depressão foi por causa disso*. Alguns dos adolescentes viam o seu corpo de outra forma:

É muito feio aquilo, umas manchas horríveis! (E:20); Horrível! (E:22)

Estes jovens não aceitam o seu corpo. O adolescente (E:20) vê as “manchas horríveis” que cobrem o seu corpo. Enquanto a adolescente (E:22) que iniciou o tratamento aos dezessete anos e que ainda hoje após quatro anos permanece com violentas reações hansênicas de nódulos e placas eritematosas. Apresenta a pele hiperpigmentada, face infiltrada pelo uso constante de corticóide e pele bastante ressecada e ictiosa, abomina o corpo apenas com a expressão: Horrível! Mas a sua fisionomia nesse momento era de nojo, desprezo e horror de possuir um corpo totalmente transformado, totalmente desagradável, abominável.

Assim é que poucos adolescentes, com poucas manchas, de certa forma têm uma reação menos agressiva. Talvez, também por serem mais jovens não sofrem muito por causa das lesões da doença.

Kübler-Ross (1992, p.14) faz alguma referência de que: “(...) o homem sempre abominou a morte e que, provavelmente, sempre a repelirá”. Provavelmente pelo grande estigma que envolve a hanseníase, quem a contrai tende sempre a abominar o seu corpo, pela capacidade que tem a doença de desenvolver manchas que atraem a atenção do público e pelo poder que tem essa doença, na transformação da auto-imagem da pessoa acometida pelo bacilo de Hansen.

- **Vergonha do Próprio Corpo**

O sentimento de vergonha, por ser possuidor de atributos indesejáveis, começa a aflorar nos adolescentes. Ter um corpo cheio de manchas, as quais contribuíram decisivamente para alteração de sua imagem, leva definitivamente ao ódio subjetivo, faz emergir o sentimento da vergonha de exibir um corpo que antes era normal.

Para Goffman (1988, p. 17), “A vergonha se torna uma possibilidade central, que surge quando o indivíduo percebe que um de seus próprios atributos é impuro e

pode imaginar-se como não portador dele”.

Esses adolescentes, ao perceberem que são possuidores de traços que chamam a atenção do público, e que com o passar do tempo se tornam mais visíveis, começam a sentir vergonha desses traços indesejáveis, preferindo fugir dos olhos dos curiosos. Assim, eles se revelam:

Tenho vergonha de sair. (E:01)

É preferível ficar em casa do que sofrer vexame diante do público, por conta das manchas que transformaram sua imagem.

Eu tenho vergonha do meu corpo. A gente vê diferente, os amigos vêem diferente.(E:02)

Assim é que a adolescente tem vergonha de seu próprio corpo, porque tanto ela como os amigos vêem um corpo diferente do que era antes.

Tinha vergonha daquelas manchas. (E:05)

Esta adolescente entra em depressão e se isola. Sentia tristeza e vergonha de suas manchas. Pede a mãe para ir ficar um período no interior, onde, isolada, procura encobrir o seu estado de saúde dos amigos e do seu meio social. A curiosidade do público sobre suas manchas a aborrecia muito. Não gostava das perguntas.

Aquelas manchas marcavam aquela jovem e a faziam sofrer. Era penoso mirá-las. Era preferível não se expor ao público, porque tinha muita vergonha, não queria se rebaixar diante dos outros.

Sempre fiquei muito constrangido por causa das manchas. (...) A gente fica com vergonha do corpo cheio de manchas, aí eu passo a me esconder. (E:06)

As manchas da “doença” que cobrem seu corpo são a centralização do seu sofrimento. São elas que o submetem a situações constrangedoras diante dos outros. São elas que lhe produzem um mal-estar constante. São elas que o fazem entrar em *processo defensivo* (Saint-Arnaud, 1974) e que o impedem de abrir-se à experiência, para seu crescimento normal. Ao contrário, está, permanentemente, no seu *campo perceptual*, o objeto do medo, da vergonha e ele não consegue manter o

controle de normalidade.

Eu era envergonhada, eu não pensava de usar roupa assim de jeito nenhum. (E:10) (Apontou para o short curto e a blusa decotada).

Essa adolescente, quando participou do grupo de auto-ajuda, afirma que vivenciou o sentimento de vergonha das manchas que cobriam o seu corpo. Também suas palavras revelaram o sentimento de desesperança pelo qual passou.

Eu tenho vergonha. Metade da minha família eu não disse, por que tenho vergonha. (...) Eu fico com vergonha. (E:17)

É patente que a condição de ter uma pele manchada a diferencia dos outros. E esta condição a humilha, a rebaixa. É vergonhoso ser possuidor de traços indesejáveis.

Outra adolescente vivencia situação semelhante:

Quando a gente fazia amor tinha que ser tudo no escuro, pra ele não vê as manchas, ele não sabia que eu tinha hanseníase. (E:19)

Aqui não só o conflito do encobrimento da doença para a pessoa amada, mas também pela vergonha de mostrar seu corpo manchado para seu companheiro. O acanhamento de mostrar seu corpo, expondo visivelmente as lesões da hanseníase para a pessoa amada, desperta o temor da perda, o sentimento de culpa a faz preferir o escuro, a fim de evitar constrangimento maior. Kübler-Rosse (1992). Considera a aflição, a vergonha e a culpa como sendo sentimentos que expressam o *estágio de raiva*. Saint-Arnaud (1974) coloca-os como expressão do *processo defensivo* que prejudica ou retarda a *atualização* do ser.

Para os adolescentes com hanseníase, o estado raivoso ou a vergonha são sinônimos de *processo defensivo*, como indica Saint-Arnaud, (1974). Esses adolescentes, durante esse *estágio*, não conseguem reagir positivamente ao meio ambiente, dificultando ou retardando seu equilíbrio homeostático.

Eu tinha vergonha de dizer o que tinha. (E:20)

O adolescente tem vergonha de dizer para os amigos que tem “lepra”. É bastante constrangedor. Além da vergonha, pode perder os amigos.

Fico com vergonha de tirar a roupa na frente de meu marido e de qualquer pessoa. (E:22)

Essa adolescente chega ao extremo. Hoje sente vergonha de se despir para seu marido o que fazia naturalmente em tempo anterior. Antes, se sentia bem. Agora, já não consegue ser natural e espontânea. O sentimento de insegurança provocado pelo medo de passar pelo ridículo a aterroriza. É preferível evitar essa situação, não só com seu marido, mas diante de qualquer pessoa. E entra em *processo defensivo*, sem que possa controlar seu medo, a vergonha e a culpabilidade de estar com sua imagem transformada. Fica insegura com medo de perder o marido, caso ele venha a reparar seu corpo manchado.

(...) mais tenho vergonha de dançar quadrilha. Eu tava com vontade de ir, mas tinha muita gente, né?... (...) essa nossa conversa é muito boa, saio daqui alegre, mais calma, mais como se fosse um desabafo. Saio mais alegre, passo o dia mais alegre... (E:02)

Essa adolescente retrata seu desejo e sua fantasia de sair com o grupo que dança quadrilha, mas tem “vergonha”. Vergonha de se expor perante o público que observa cada dançarina. Será que sua vergonha é dos movimentos dançantes, dos gestos de “mulata” que tem que representar, ou ainda não se libertou da vergonha de ser portadora de um estigma e, se alguém descobre, como é que ela vai ficar?

Fiquei com vergonha, mas muita gente me chamou. (E:02)

Nessa ocasião ocorre elevação do seu ego. É como se dissesse: estou doente, mas não têm medo de mim. Elas me dão atenção. Só que eu tenho vergonha, alguém pode descobrir e pode ser pior. “O vestido tá aqui”. Ela relembra da insistência do grupo querendo que ela dançasse. Ela não quis, estava com vergonha, mas o grupo insistiu. Na sua realidade ou fantasia, ela dá a volta por cima, os convites foram demais, porém ela pôde esnobar e não aceitou. É bem verdade que esta estava com vergonha, mas não faltou convite.

Não saía de casa. Se não fosse a vergonha ou “fantasia” teria ido dançar no clube, na quadra, aí sim, teria sido maravilhoso! Todos a teriam visto dançando, nem iam descobrir que era leprosa, e, tampouco, ela iria se lembrar desse fato, enquanto estivesse se divertindo.

A vergonha acabou com o seu sonho. A vergonha foi a responsável. Até que ela poderia ter tido coragem e ter ido dançar. Todos a chamaram, mas a vergonha não deixou.

Conversar com a enfermeira durante as entrevistas é uma “coisa boa”. É “um desabafo”. Sempre nesses dias ela sai mais alegre, por que desabafou com o profissional. Alguém lhe escutou. Não importa que tenha falado, alguém escutou.

• Encobrimento

Goffman (1988), quando fala sobre encobrimento, levanta a possibilidade de que as pessoas com estigma invisível, tendem a escondê-lo, não contando para ninguém sobre o seu segredo e assim levando ao *encobrimento*. Procura manter-se afastada do convívio social, na tentativa de esconder que é possuidora de um *atributo diferenciado*.

Quando a propósito ou intencionalmente, uma pessoa encobre seu estigma, pode se tornar *descredita* pelo fato de se tornar conhecida das pessoas do seu convívio, ou não, até mesmo por revelação inadvertida. (Goffman, 1988).

O ocultamento é uma situação embaraçosa, porque quem encobre, necessariamente passa uma informação que o *desacredita*. Como constrói mentiras, vive em estado de tensão, se conformando com situações como, por exemplo, de ter que falar a verdade para aqueles que acabam descobrindo o seu segredo. Portanto, psiquicamente, deve estar sempre ansiosa, atenta a qualquer aspecto da situação social.

Os adolescentes tentam encobrir seu estado de serem portadores de hanseníase, com medo de sofrerem estigma, quando, na realidade, se enfrentassem sua verdadeira situação, talvez fossem melhor aceitos pelos *normais*.

(...) Se o indivíduo é uma pessoa desacreditada, procuramos o ciclo cotidiano de restrições que ele enfrenta quanto à aceitação social; se ele é uma pessoa desacreditável, buscamos as contingências com que se depara na manipulação da informação sobre sua pessoa. Por exemplo, um indivíduo que tem uma deformação no rosto pode esperar, como foi sugerido, que pouco a pouco deixa de ser surpresa chocante para os seus vizinhos e que possa obter entre eles alguma aceitação; ao mesmo tempo, as indumentárias usadas para esconder parte de sua deformidade terão, na sua vizinhança, menos efeito do que em partes da cidade em que ele é desconhecido e, portanto, menos bem tratado. (Goffman, 1988, p. 103).

Para os adolescentes, é melhor não contar a ninguém que são portadores de hanseníase. Principalmente aqueles que podem disfarçar o seu problema. E acham melhor guardarem seu segredo apenas para si. “Onde o estigma é escrupulosamente invisível e conhecido só pela pessoa que o possui, que não conta nada sobre ele a ninguém, esta é, outra vez, uma questão de importância menor para o estudo do encobrimento. A extensão em que essas duas possibilidades existem é, logicamente, difícil de ser determinada”. (Goffman, 1988, p. 84).

Eu não quero mais estudar enquanto eu estiver com esse problema. Porque só entrava se fosse de calça ou bermuda. E calça eu não visto não, de bermuda eu não vou por causa das manchas. (E:02)

Essa adolescente recorre ao abandono dos estudos na tentativa de continuar guardando seu segredo. Não conta para o colégio porque trabalha em uma casa de família e teme perder o emprego. Também teme a reação no colégio. Portanto, é melhor abandonar os estudos a fim de encobrir o seu estigma.

Quando perguntavam pelos manchas eu dizia que era sinal. (...) o dedinho ninguém reparou. Brinco com meus colegas de dar a mão e eles dizem: ‘Ô dedinho gelado!’ (E:08)

Essa adolescente evita não contar o seu segredo quando, por ocasião das perguntas dos curiosos, ela diz ser um sinal. Não quer contar a verdade e entra no jogo da simulação para encobrir seu estigma. O “dedinho” ninguém observa. Mas ao tocá-lo, percebem que a temperatura dessa parte do corpo não é normal. Ela fica calada escondendo seu segredo. Não conta a ninguém sua verdade.

Sempre eu minto para meus colegas quando perguntam: o que é isso? Eu digo que é mancha de “Loreal”, mas também eu sou alérgica. (E:11)

Uma mentirinha, sem prejudicar ninguém, não tem problema dizer que é o cosmético Loreal, que utiliza, para clarear pelos, e lhe dá alergia. É melhor mentir para os amigos do que vê-los se afastarem. Se contar a verdade, pode ser que perca a amizade da sua turma. É encobrindo o estigma que garante a amizade do grupo e continua tendo uma vida social normal.

(...) Quando o povo pergunta eu digo que foi um comprimido. (E:17)

É melhor não contar a verdade e simular uma situação para fugir da verdade. O comprimido, em sua versão, foi o responsável pelas manchas. Encontra sempre uma saída para não contar a verdade de que tem hanseníase.

Agora, meus colegas perguntavam porque eu não estava bebendo. Eu dizia é porque o médico me proibiu, que eu estou com problema de pele. Eu nunca dizia a história completa. (...) Só teve um amigo meu que eu falei o que era que eu tinha. (E:20)

É melhor não “dizer a história completa”. Deixando de contar a verdade, vai evitar a rejeição dos amigos. Vai prevenir situações constrangedoras. Sempre cria alguma alternativa para não contar a verdade, mediante a curiosidade dos amigos.

Agora, para aquele amigo em quem se pode confiar, ele conta. Conta porque necessita de alguém para compartilhar seus problemas. Segundo Goffman (1988, p. 85).

(...) mesmo quando alguém pode manter em segredo um estigma, ele descobrirá que as relações íntimas com outras pessoas, ratificados em nossa sociedade pela confissão mútua de defeitos invisíveis, levá-lo-ão ou a admitir a sua situação perante a pessoa íntima, ou a se sentir culpado por não fazê-lo. De qualquer maneira, quase todas as questões muito secretas são, mesmo assim, conhecidas por alguém e, portanto, lançam sombras sobre o indivíduo.

Não se consegue esconder totalmente um segredo. Contamos ao menos para as pessoas íntimas, na tentativa de formar uma aliança, ou ainda por se sentir culpado por não revelá-lo. E, assim, alivia a consciência, podendo ainda, sempre que sentir necessidade, falar do seu segredo com a pessoa de sua confiança.

O pessoal pergunta: tu foste à praia? Digo: fui à praia. (E:21)

Essa adolescente aproveita a pergunta do curioso, para dar a sua resposta sem dizer a verdade. Estão sempre fugindo da verdade para encobrir seu problema. Para Garfinkel *apud* Goffman (1988, p. 99) “(...) aparentemente é correto, que a pessoa que se encobre deverá estar atenta a aspectos da situação social, que outras pessoas tratam como não computados ou inesperados”.

É possível que esses adolescentes estejam sempre atentos, a fim de não entrarem em contradição em suas respostas. Queriam guardar seu segredo para evitar a exclusão social. Como souberam pela equipe de saúde que hanseníase tem

cura, preferem manter o encobrimento até a obtenção dessa cura. Assim procedendo, se protegem das agressões sociais, as quais, com certeza, interfeririam nas suas vidas futuras.

O meu irmão não sabe que eu tenho essa doença. (E:21)

Ela brigou com o irmão e teve que ir morar com a madrinha. Uma semana depois da morte do pai, sua mão ficou dormente. “Eu não procurei o médico logo, aí minha mão ficou assim”. Agora só tem a irmã de quem está separada e o irmão com quem não fala e ela prefere que ele não saiba que ela está doente. Ela encobre do irmão, a fim de que este não venha a ficar contente com a doença dela.

• Acobertamento

Goffman (1988) acredita que as pessoas possuidoras de um estigma, visivelmente exposto, se esforçam para assumir sua condição, uma vez que não podem evitar, contudo se esforçam a fim de que ele não seja percebido de imediato, para não serem centro das atenções. Assim, Goffman chama de *acobertamento*.

Quando age dessa forma, o estigmatizado tem em vista afastar de si a atenção, facilitando para si e também para os outros a dissimulação do estigma, podendo assim conviver com mais espontaneidade no meio social. Para acobertar, a pessoa utiliza meios semelhantes aos empregados no encobrimento.

Para esses adolescentes estudados, as manchas são os sinais visíveis de que são portadores de hanseníase. E assim sendo, para algumas pessoas que portam o bacilo de Hansen, fica difícil manter esses sinais longe da curiosidade pública.

É comum que essas pessoas procurem esconder do público essas lesões, com o objetivo de acobertar que são possuidores dessa enfermidade, evitando também o preconceito social.

Goffman (1988, p. 113) “(...) o objetivo do indivíduo é reduzir a tensão, ou seja, tornar mais fácil para si mesmo e para os outros uma redução dissimulada ao estigma, e manter um envolvimento espontâneo no conteúdo público da interação . (...) em alguns casos idênticos, já que aquilo que esconde um estigma, de pessoas

desconhecidas, também pode facilitar as coisas frente a quem o conhece”.

Assim, é que os adolescentes preferem esconder os *signos* que transmitem a informação de que são portadores de hanseníase, a fim de sustentar o relacionamento com seu grupo social e poder fazer novos contatos de interação.

Esses jovens se referem a esse assunto um tanto constrangidos, porque para acobertar sua doença têm que renunciar ao seu estilo de vida e procurar manipular estes *signos*, para melhor convívio social. As pessoas fazem perguntas por causa das manchas e isso incomoda bastante os adolescentes. Então, o melhor é *acobertar* para evitar aborrecimentos.

As pessoas ficam perguntando por causa das manchas. (E:01); Eu vivia muito de roupa curta e agora eu não visto mais, Só uso saia comprida e calça. Isso me incomoda, porque só andava de roupa curta. (...) o pessoal fica vendo estranho uma pessoa que eu não era. Meus amigos vêem uma pessoa que eu não era. É um corpo que eu tinha e que agora eu não posso usar o que usava antes. (...) De bermuda eu não vou por causa das manchas. (E:02)

Essa adolescente também acoberta o seu estigma. Deixa de usar as roupas curtas passando a se vestir de roupas compridas, como saia e calça, na intenção de obstruir a visibilidade do seu atributo negativo.

Goffman (1988, p. 113) aborda este assunto de forma muito clara:

Deve-se estabelecer uma nítida distinção entre a situação da pessoa desacreditada, que deve manipular a tensão e a situação da pessoa desacreditável, que deve manipular a informação. Os estigmatizados empregam uma técnica adaptativa, entretanto, que exige que o investigador considere essas duas possibilidades. A diferença entre a visibilidade e a obtenção estão implícitas neste ponto.

Assim, é que esses adolescentes com Hansen recorrem a meios de obstruir a visibilidade dos *signos* que transmitem a informação social do seu estigma. Acobertar esses *signos* é a única solução imediata encontrada, para impedir que o público tome conhecimento dessa informação.

Porém, a própria adolescente percebe que os outros e seus amigos percebem a mudança pela qual ela está passando e observam a estranheza de sua imagem e de seu comportamento.

Eu não gosto de andar com roupa que não cubra as manchas, porque o povo fica só perguntando o que é. (...) Eu evito porque o pessoal fica perguntado. (E:04); Não podia vestir

uma roupa curtinha que aparecia. (...) Todo dia olhava para ver se já estava desaparecendo! Eu ficava desanimada quando o povo falava, ficava preocupada. (E:05)

É necessário o uso de roupa que cubra suficientemente todas as lesões, para evitar a curiosidade pública. Se as manchas estiverem expostas, as perguntas são inevitáveis, e trazem muitos aborrecimentos. O melhor mesmo é encobrir para que não desperte a curiosidade das pessoas, o que causa sempre uma situação constrangedora.

Era terrível aquela situação, ter que deixar de utilizar as roupas da moda. Tinha que se vestir diferente das adolescentes do seu grupo porque tinha que acobertar “aquelas manchas”. Tinha que disfarçar o seu segredo. Não tolerava aquelas perguntas. Todos queriam saber o que eram “aquelas manchas”. Estava querendo que elas desaparecessem o quanto antes. Por isso, mantinha uma vigilância diária na busca de um milagre, se já haviam desaparecido. Só que lá estavam, continuavam resistindo ao tratamento. E o pior, parecia que cada dia se tornavam mais escuras.

Goffman (1988 p.114) lembra que “um tipo de acobertamento (...) implica um esforço para restringir a exibição dos defeitos, mais centralmente identificados com o estigma”.

No caso, se a adolescente vestir roupa curtinha vai expor os traços abomináveis que a rigor são os signos que conseguem passar a informação de que ela é portadora de hanseníase, a doença estigmatizante. Independentemente do sexo os adolescentes agem da mesma forma. Da mesma forma que age a adolescente do sexo feminino, se comporta o jovem do sexo masculino:

Sempre gostei de esporte: natação e futebol. Deixei a natação e de jogar porque ficava sem camisa... É certo que tinha as orelhas que eram “inchadas” e roxas. Não cortava o cabelo para esconder. (...) Quando surgiram as manchas no rosto, deixei a barba crescer na tentativa de minimizar o problema. (E:06)

Esse adolescente além de *acobertar* os *signos* que transmitem a informação social (Goffman, 1988), para Saint-Arnaud (1974), ele age tentando preservar sua auto-estima, a necessidade de ser amado ao deixar a barba e o cabelo crescer para acobertar as manchas. Ele busca meio para conviver normalmente na sociedade que o discrimina. O que não deixa também de ser uma manipulação do

estigma social.

Afastam-se de seus esportes preferidos, porque não podia “retirar a camisa”, além de acobertar seu estigma (Goffman, 1988), também favorece o isolamento, (Kübler-Ross, 1992). Para Saint-Arnaud (1974), o jovem está em processo defensivo, porque deixa de agir satisfatoriamente sobre o meio ambiente.

Tenho uma blusinha curta e não posso vestir por causa das manchas. O povo vai ficar reparando, vão perguntar se é uma “impinja”. Eu não gosto. (E:08); Tinha vergonha, só usava roupa que cobrisse as manchas. (E:09)

Essas adolescentes também acobertam seu estigma porque têm vergonha de expô-lo e passar por uma situação de ridículo.

Goffman (1988 p. 115) ainda acrescenta sobre o *acobertamento*: “(...) os indivíduos que têm um estigma, sobretudo os que têm um defeito físico, podem precisar aprender a estrutura da interação, para conhecer as linhas ao longe das quais devem reconstruir a sua conduta, se desejam minimizar a intromissão de seu estigma”.

Portanto, a conduta que todos seguem para “minimizar a intromissão de seu estigma” é a do *acobertamento*, recorrendo ao uso de roupas longas, não cortar cabelo e nem retirar barba, e deixar de praticar esportes como natação e futebol que são praticados sem camisa. Outra adolescente afirma:

Eu não posso usar roupa curta, não posso usar um biquíni, nem tenho vontade de ir à praia. (E:10) Nos locais das manchas das costas, nem tanto porque dava para esconder com blusas, mas nas pernas. (...) Minha depressão foi por causa das pernas. (...) Na minha concepção de ver, naquela época, as minhas pernas eram para ser mostradas. Minha manchas foram centralizadas nas pernas. Não podia botar um short. (E:19)

Não podem ir à praia porque iriam por à mostrar seu *atributo indesejável*. Iam tornar visível o seu estigma, então o melhor é serem prudentes e acobertá-lo para evitar constrangimentos.

Quando as manchas são localizadas no tronco é sempre mais fácil para acobertar, mas, nas pernas, que as adolescentes gostam de mostrar? Até pela própria vaidade feminina. Resta-lhe o uso da calça comprida para acobertar os signos que transmitem a informação social do seu estigma. Ela sofre com isso. Por ser adolescente vaidosa, tendo de mudar o seu estilo de vida.

Entra em depressão porque não sabe agir sobre o *meio ambiente*, de maneira adequada que a satisfaça. Ela acoberta seu estigma (Goffman, 1988), entra na fase de *depressão* (Kübler-Ross, 1992), e também entra em *processo defensivo* (Saint-Arnaud, 1974)

• Estigma Subjetivo

O forte estigma que permanece na sociedade, em relação à hanseníase, leva a crer que cada um de nós é responsável por uma parcela desse estigma.

Ao saberem que contraíram hanseníase, os jovens adolescentes do estudo, sofreram o impacto do choque, apresentam situações que negam a sua condição de portador de hanseníase. Concomitante a esta fase e em fase posterior, revelam o estágio de revolta e ira, por saberem e se sentirem portadores dessa enfermidade.

Vêm-se portadores de um atributo indesejável e abominado pela sociedade e passam a crer que esta os rejeita. Esses jovens passam a vivenciar esse conflito de revolta e medo de uma rejeição, começam a arquitetar meios para “driblar” a sociedade, isso em seu comportamento, servindo de trampolim para a fase de isolamento. Eles passam a imaginar que alguém os está evitando, inclusive pessoas desconhecidas.

Observa-se, nas falas destes jovens, que o estigma subjetivo está presente em cada um. Quando falam: “Poderiam querer cortar relações”. Observamos que o verbo está no imperfeito é uma suposição, pois quem primeiro reflete o estigma é o próprio doente.

Experimentando essa revolta e esse medo da exclusão social, o adolescente experimenta a auto-rejeição e a auto-exclusão. Essas atitudes são condicionantes do estigma subjetivo.

Assim é que, em suas falas, projetam suas angústias, ansiedade e pavor que experimentaram contraindo “hanseníase”.

Eu tinha medo que alguém ficasse sabendo e não quisesse mais minha amizade. (E:09)

Aqui ela revela o medo que teve de ser excluída de seu grupo social, revela

ainda sua própria discriminação e sua auto-rejeição, convergindo o estigma-subjetivo.

Para a adolescente, a hanseníase, culturalmente, é a doença que a sociedade abomina e a própria igreja, no Antigo Testamento, também abominou, mandando para os acampamentos todas as pessoas que tinham problema de pele. Para ela, essas pessoas eram leprosas e só as aceitavam de volta, quando estivessem curadas, dando-lhes, inclusive, um certificado de tal comprovação.

Essa adolescente, na época com doze anos, teve medo de ter que viver o resto da sua vida sozinha; sua vida estava começando e, se de repente, fosse rejeitada, teria que viver isolada do mundo. Não se sabe o que realmente se passou naquela cabecinha assustada, que apesar de estar em plena formação de sua personalidade e seus conflitos de adolescente, a vida lhe reservava essa armadilha; esse labirinto do qual era difícil sair.

Esse mesmo conflito é vivido pelo adolescente (E:06) que, aos quinze anos, tomou conhecimento do diagnóstico e que, um ano antes do diagnóstico, passou por médicos que não descobriam qual era sua doença. Ao ser diagnosticado já estava em uma fase avançada com um índice bacilar de quatro bacilos por campo e que apesar de estar registrado grau de incapacidade zero, sempre teve dormência nos pés e nos cotovelos. Ele revelou:

Quando soube fiquei feliz, fui diagnosticado e iniciei o tratamento, há um ano que andava nos médicos e não ficava bom. Não sabia o que era hanseníase; quando soube passei a não contar para ninguém, se as pessoas soubessem que eu tinha hanseníase poderiam querer cortar relações comigo. (E:06)

Ninguém quer viver só, porque a solidão destrói qualquer tipo de vida. Aqui, estava este adolescente vivendo entre o medo de alguém vir a saber e discriminá-lo, e o seu próprio autopreconceito, sua auto-rejeição e seu estigma subjetivo.

É nesse estado de angústia que projeta para os outros seu comportamento e de outros jovens. “Quando a gente passa, as pessoas ficam só olhando e cochichando”. (E:05. E:06. e E:22)

A curiosidade pública é um fato comum no meio social. Porém quem garante se o que essas pessoas olham e se conversam é sobre a doença desses jovens? Pode ser até sobre outro fato, que nada tenha a ver com sua doença. É que estende

o seu pensamento até os outros. A hanseníase, que tomou conta do seu corpo, também ocupa sua mente de tal forma que não enxerga e não percebe outra coisa, a não ser sua doença, seu medo, seu estigma, seu pavor.

Quando eu soube, passei a não contar pra ninguém, se as pessoas soubessem que eu tinha hanseníase podiam querer cortar as relações comigo. (...) Eu pensava todo tempo que estava doente. (E:06)

Esse fato passa a ser uma obsessão dia e noite lhe atormentando, lhe perseguindo, martelando sua mente e destruindo seu espírito. "Estou com hanseníase. Vão me desprezar. Estão falando da minha doença".

A sua necessidade fundamental de amar e ser amado (Saint-Arnaud, 1974) está afetada, ele não está mais conseguindo se amar e por isso não consegue perceber um gesto de amor no outro, a não ser o cochichado. Esta fase atrelada a outras como negação, revolta, etc., levando ao extremo, abandonando o estudo, o emprego e apresentando a idéia de suicídio.

"No ônibus, ninguém quer sentar perto de mim" (E:06). Muitas vezes as pessoas não sentam no ônibus por questões outras, isso não quer dizer que seja por causa das manchas. Pode até ser, realmente, não se sabe. Porém seu primeiro pensamento é de que : "Não se sentam ao meu lado porque estão me vendo doente, estão me rejeitando." Quando, antes de tudo, ele é quem se autodiscrimina e se auto-rejeita.

Não gosto que as pessoas fiquem me olhando, só olhando pras manchas. (...) Às vezes a gente vai numa calçada e a mulher, quando vê, passa para o outro lado da rua, pensa que a gente é ladrão, fico chateado (E:01)

Nosso povo é preconceituoso, porém não podemos imaginar que todos os "olhares", todos os "cochichos" ou aqueles que mudam de calçada ou deixam de sentar no ônibus, seja pelo fato de estarem vendo uma pessoa manchada e suporem que ela seja um leproso! O que deixa transparecer é que o estigma subjetivo é muito forte, porque somos preconceituosos, e isso se reflete nas falas desses adolescentes. O adolescente estigmatizado percebe a impureza do seu atributo indesejável, havendo aí uma reação de rejeição a esse atributo.

"O povo vai ficar reparando" (E:08) Quem garante que as pessoas vão reparar?

Eu tinha medo de que alguém ficasse sabendo e não quisesse mais minha amizade. (E:09): Eu me sentia rejeitada diferente das pessoas que andavam comigo. Me sinto desprezada por todas as pessoas (...) Eu me sentia rejeitada, diferente das outras pessoas que andavam comigo (...) Ia perder meus amigos, ia me sentir rejeitada pelas pessoas. (E:19)

É como se ficasse dizendo o tempo todo para si mesma, “você tem hanseníase, não é igual às outras pessoas”.

Segundo Goffman (1988, p.27): “Sentimos que o estigmatizado percebe cada fonte potencial de mal-estar na interação, que sabe que nós também a percebemos e inclusive que não ignoramos que ele percebe”. Os jovens refletem insegurança e mal-estar no enfrentamento da relação com as pessoas não portadoras de hanseníase.

Ainda segundo Goffman (1988, p.25 e 26): “Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir a atenção (...) Considerando o que pode enfrentar no entrar numa situação social mista, o indivíduo estigmatizado pode responder antecipadamente através de uma capa defensiva.”

5.2 Hanseníase: Reações Pós-Diagnóstico

5.2.1 Reação dos Adolescentes

• ESTÁGIO DE NEGAÇÃO – Choque

Ao analisar o conteúdo das falas, foi possível categorizá-las dentro dos estágios do Modelo Kübler-Ross (1992), *de negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação*.

No entanto, a sequência variou. A pessoa com hanseníase, ao receber o diagnóstico, manifesta sentimentos de negação, seguida de raiva, que às vezes surge concomitantemente. O isolamento surge e se intensifica à proporção em que as manchas e outras reações se tornam visíveis. E é justamente o isolamento que provoca mais sofrimento e contribui para que a pessoa interrompa as atividades sociais, o que contribui para o estabelecimento do processo defensivo como descrito por Saint-Arnaud (1974).

Jovens adolescentes no enfrentamento do diagnóstico de hanseníase, se

comportaram como um paciente de fase terminal. Como já evidenciado, hanseníase não é uma doença terminal, porém de características similares; tanto pela capacidade deformante da doença como pelo grande preconceito social. Pode-se fazer analogia com “aqueles” que enfrentam a realidade da morte. Ainda para “aqueles”, a morte da matéria, enquanto que para “estes” enfrentam a morte social. Kübler-Ross se refere a esta realidade no texto:

Psicologicamente, ele pode negar a realidade de sua morte por um certo tempo. Em nosso inconsciente, não podemos conceber nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade. Contudo, podemos aceitar a morte do próximo, e a notícia do número dos que morreram nas guerras, nas batalhas e nas auto-estradas, só confirmam a crença no inconsciente da nossa imortalidade, fazendo com que - no mais recôndito de nosso inconsciente - nos alegremos com um “ainda bem que não fui eu.” (Kübler-Ross, 1992, p26).

Ao saber que estão com hanseníase, mais de 50% dos entrevistados tiveram reação de “Choque”. Muitos ficaram sabendo que se tratava de “lepra” após as orientações da enfermeira, por ocasião da primeira consulta.

*Depois que ela me explicou eu me preocupei. (E:05); Não sabia o que era hanseníase. (E:06)
Eu nem sabia que existia esta doença. (E:14); Reagi mal, porque não sabia o que era. (E:02)*

Isso demonstra o desconhecimento da doença pela população, por falta de um serviço permanente de educação nos meios de comunicação e na rede escolar. Inicialmente, o choque ao saber que está com “lepra”, deixa uma marca muito forte, pelo fato de que desde a antiga Grécia, até os nossos dias, ser portador de hanseníase é sinônimo de estigma social.

Quando soube que era lepra fiquei muito preocupado. (E:06); Eu fiquei muito assustada. (E:09); Eu fiquei com muito medo. (E:12); Fiquei muito triste por ter pego esta doença. (E:14); Fiquei com muito medo. (E:19); Eu fiquei muito triste. (E:21); Fiquei triste, chorei. (...) eu chorei (E:22)

O choque manifesta-se quando a pessoa toma consciência de que porta uma doença que chama a atenção do público.

Para Kübler-Ross (1992, p.55), “(...) a primeira reação do paciente pode ser um estado temporário do choque, do qual se recupera gradualmente. Quando termina a sensação inicial de torpor e ele se recompõe, é comum, no homem, esta reação: “Não, eu não, não pode ser verdade!” “Ainda bem que não fui eu!”.

Observou-se o uso da negação pelos adolescentes durante a entrevista.

Todo mundo acha ruim ter essa doença. (E:07); Eu acho que em mim é aquele velho ditado: Acontece com todo mundo, menos com a gente, só que comigo fiquei desesperada. (E:19)

Desde a antiguidade, a Bíblia refere que na época de Jesus, os leprosos eram marginalizados, e que a doença era tida como muito contagiosa. Por isso, os doentes não conviviam mais na sociedade, ficavam em acampamentos distantes da população sadia e não podiam se aproximar de ninguém. Caso alguém se aproximasse deles, eles teriam que gritar que eram leprosos para que não chegassem próximo para não contrair “aquela” doença. Eles só podiam voltar para a cidade quando estivessem curados, então tinham que se apresentar ao sacerdote, este os examinava e dava-lhes um comprovante de que realmente estavam curados. Então, era uma doença muito temível naquela época e quem a contraía passava a ser marginalizado. (Bíblia)

Por este motivo, até hoje permanece este forte estigma e ao contrair hanseníase, essa pessoa sofre tamanho choque, comparando até com um diagnóstico de doença terminal. Para Kübler-Ross (1992), a pessoa apresenta uma reação específica diante da doença fatal, pressões fortes e inesperadas, isto é, como choque e descrença. Esta não é uma doença fatal, contudo é uma doença que mutila, incapacita e marginaliza socialmente.

Quatorze adolescentes demonstraram sinais de negação, de que não acreditavam em seu diagnóstico:

Eu pensava que era no campo que eu pegava. (...) Minha pele não era assim. (E:02); Por que foi aparecer logo em mim? (E:05); Não ligo muito pra isso. (E:08); Eu tentei manter as aparências. (...) Por que eu tinha aquilo? (...) Eu fiquei assim muito chateada, por isso estar acontecendo comigo. (E:10); Senti desgosto desde o começo. (E:12); Eu fiquei surpresa. (...) No fundo, eu já estava sabendo que tava com essa doença. (E:19); Tive vontade de me matar. (E:22)

Concomitantemente com a reação do choque, surge a *negação* da doença. O paciente não acredita no que está se passando com ele. Fica surpreso e incrédulo diante dos fatos.

Também nega quem tenta manter as aparências (E:10), eu ou não ligo pra isso, se não “ligar” ninguém vai perceber a doença. Se não “ligar” não vai pensar

em seu diagnóstico. vai esquecer que porta “lepra”, vai esquecer que existe “essa doença”.

“Minha pele não era assim”. (E:02) “Senti desgosto desde o começo”. (E:12) É como se dissesse: “eu não acreditei, eu não aceito, eu nego esses fatos. “Como pode um negócio destes acontecer comigo?” Deve se questionar: isso é mentira, “minha pele é limpa”, não pode ter se sujado, esta adolescente, em sua fala expressa o estágio de negação, coincidindo com característica do estágio de negação descrito por Kübler-Ross (1992).

Só uma vez que vi uma manchinha, que minha irmã tem o corpo cheio de manchas, aí eu não importo muito não. (E:13); Só não fiquei desesperada porque era só uma manchinha e desapareceu. (E:21)

É como se dissesse: Graças a Deus que eu não fiquei como minha irmã! O caso dela era grave, o meu é simples.

No fundo, eu já estava sabendo que estava com aquela doença. (E:19)

Para Kübler-Ross (1992), a resposta característica desta fase, dentre outras, é: “Não, eu não!” Esta adolescente mesmo antes do diagnóstico, percebendo que estava com hanseníase, tenta negar para si mesmo. Permanecer firme, e continuar fugindo da realidade. A realidade seria ouvir a confirmação do diagnóstico do médico. Seria iniciar o tratamento para “leprosos”, seria talvez ser marcada por este rótulo indesejável e inaceitável. Então, por isso continuava negando e tentava “manter as aparências”. Ou ainda: “Tive vontade de me matar”. Se acabar com a vida, nega para o mundo que tinha “lepra”! Quando, antes de tudo, estava negando a si mesma. Estava fugindo da realidade que era o confronto com a “lepra”.

Enquanto Kübler-Ross (1992) encontrou, como característica dessa fase de negação, a frase “Não, eu não, não pode ser verdade, ou não pode ser comigo”, aqui a adolescente diz que sua pele não era assim.

Pelo já exposto sobre os entrevistados, em suas respostas, observamos que muitas vezes, psicologicamente, estavam se questionando. “Por que eu e não o outro?” Nós sempre achamos que somos intocáveis por qualquer “mal” ou de qualquer “dano”. Acredita-se que somos imunes a qualquer tipo de doença de tamanha magnitude.

• ESTÁGIO DE RAIVA

É um estágio difícil para os familiares, amigos e para a equipe de saúde. É um período em que o adolescente expressa sua revolta por estar com hanseníase. Os jovens, de imediato ou ao longo do período de tratamento, puderam vivenciar fases ou episódios que se caracterizam como *estágio de raiva*, dentro da visão de Kübler-Ross (1992), variando de intensidade, forma de expressão e a época de manifestação.

Doze adolescentes no momento do diagnóstico, concomitante ao *estágio de choque e negação*, entraram no *estágio de raiva*. Para outros, esse *estágio* aflorou quando perceberam que eram pessoas diferenciadas, seja pela discriminação própria da doença, quando se dão conta da exclusão e marginalização do seu grupo; seja pelas dores próprias da doença e surgimento da incapacidade, ou ainda pelas proibições que lhes são impostas no decorrer do tratamento.

Kübler-Ross (1992, p.16), estudando pacientes em fase terminal, caracteriza o estágio de raiva, como "(...) a aflição, a vergonha, a culpa são sentimentos que não distam da raiva e da fúria".

Ao serem entrevistados, muitos dos pacientes se referiram a fatos ou expressaram claramente que passaram pela fase de *raiva*:

Fui ficando triste, com raiva e às vezes revoltada (...) Às vezes fico com raiva (E:02); Eu estava querendo culpar minha madrastra, porque há meses que eu estava pedindo para que ela me levasse ao médico. (E:04); Era uma coisa muito chata. Só faltava engolir todo mundo. O pessoal perguntava o que era que eu tinha. (E:05); Quando a gente está pensando se revolta; quando ficava revoltado, chorava muito. (E:06); No começo senti raiva. (E:08); Eu sentia muita raiva. (E:10); Só fiquei com raiva porque os meninos me chamavam de aleijada. (...) Quando os meninos na escola me chamavam de aleijada, antes chorava muito, aí falei para a professora. (...) Eu fiquei uma vez com raiva porque, quando eu era pequena, minha mãe fez em mim uma tatuagem e foi no mesmo local que apareceu a mancha, aí fiquei com raiva dela. (E:12); Me sentia triste, com raiva. (E:14); Fico com raiva. (E:18); Minha reação foi de rebeldia. (...) Fiquei muito rebelde, a reação foi das piores. (...) Chegava a não me dar com a pessoa que queria me ajudar. (...) Eu sempre tentava agredir. No fundo, eu já sentia que estava com essa doença, então foi um desespero. (...) Mesmo assim, minha rebeldia continuava. (...) Eu estava querendo que alguém sentisse uma dor comigo, eu não queria passar por aquilo sozinha. (...) Achava que isso podia acontecer com qualquer um, menos comigo. (...) Ouvi dizer que de cem pessoas, dez têm hanseníase. Aí eu ficava: Por que sou eu que tem que estar no meio dessas dez? (...) Então foi um desespero. (...) Mas, como pode um negócio deste acontecer comigo? (E:19); Eu pensava que só eu da minha família era assim, queria que meu irmão tivesse. (E:21); Eu tinha muita raiva. (E:22)

A adolescente se questiona, não acredita que esteja com “lepra”. Acha que a “lepra” pode acontecer com tantas pessoas, “menos comigo”. É como se dissesse - Eu jamais poderia ter “essa doença”, os outros são capazes de pegar, “eu não”. Nega e agride diante da realidade. “Isso não pode estar acontecendo comigo”. Com quem deveria estar acontecendo?

Com o outro...Quicá com seu inimigo, com um velho, com um bêbado da sua rua ou com aqueles “miseros favelados”. Eles sim “eu não”! “Por que eu tenho que estar no meio destes dez?” É como se gritasse: “Por que meu organismo não deveria ter defesa para impedir que eu ficasse doente? Quem não deveria ter defesa são “aqueles favelados” que passam fome. Eu me alimento corretamente, sou bem nutrido, então não era para adoecer! Só os outros, eu não!”

Contrair hanseníase, para muitos é praticamente como se lidasse com a notícia de uma morte próxima, a pessoa se vê nesse final e entra em choque, nega para si esse fato e se revolta por saber que é verdade. Diante da situação, passa a ter raiva de si mesma por ter contraído essa doença, passa a culpar alguém da família porque não procurou um médico para o diagnóstico precoce; ou ainda culpa a mãe por ser responsável pela tatuagem, local onde surgiu a lesão, atribuindo a esta a responsabilidade por haver contraído “a doença”, ou, por outra, como não gosta do irmão tem um desejo forte que este venha a adoecer. Sua raiva e revolta também é dirigida a todos, quicá a Deus, por já ter outros problemas de saúde e ainda contrair hanseníase, ou por Ele já havê-lo castigado com a morte do pai e como se não bastasse, fez que ele adoecesse; culpa então a sua sorte, e sua sorte quem determina é Deus.

Ainda estende sua raiva para a equipe de saúde que lhe proíbe de “tomar sol”, não pode ingerir bebidas alcoólicas; junto a essa proibição, a mãe fiscaliza rigorosamente a tomada da medicação e o proíbe de lazeres realizados ao ar livre: praia, jogar futebol, vôlei etc. tomar banho de piscina, finalmente, o adolescente é proibido de fazer tudo de que gosta. E essas proibições, para um adolescente, já traduzem em si revolta, pois nesta fase esse jovem já vive o conflito intenso. Não compreende as proibições que, naturalmente, lhe são impostas; e quando estas decorrem de uma doença inaceitável, cresce mais a ira.

A vontade de desobedecer é imperativa, e mais revolta ele sente por estar

doente, por não poder participar com amigos dos prazeres dessa fase de vida.

A minha mãe fazia muito medo pra eu não andar no sol, nem beber nem fazer estripulia de droga. (...) Ele me chamou de camaleão, fiquei com tanta raiva parti em cima dele, dei-lhe uns murros para que nunca mais me chamasse desse apelido. O pior é que pegou; até minha mãe quando tá com raiva me chama assim. (E:01); Fiquei chateada porque não podia pegar sol. (...) Não era pra eu pegar quentura, nem tomar muito sol. (...) Desobedecia, mas quando vi que estava piorando, eu parei. (E:02); Eu não posso ir à praia, eu não posso pegar sol. (E:07); Ela me chamava de 'nega velha', tenho vontade de pegar pelos cabelos, dar uma boa lição pra nunca mais assim me chamar. (E:08); Com o tempo, eu estava passando por uma fase muito chata, tava tratando ela muito indiferente. Por muitas vezes ela me dizia que meus comprimidos estavam me deixando doida. (...) Quando meus pais começavam a brigar, eu ficava agressiva, e tinha vontade de bater neles, eu gritava e mandava eles se calarem. (E:10); Eu não tinha paciência, às vezes estava trancada no meu quarto, meu pai começava a brigar com minha mãe, me dava vontade de sair, bater no meu pai, de mandar eles se calarem. (E:11)

Estes depoimentos revelam marcas de desejos proibidos, de revolta, agressividade ou, ainda, desejos não realizados de agredir. Momentos de irritação e impaciência. A notícia de que é portador de hanseníase altera o comportamento da pessoa, dificultando o relacionamento interpessoal, e levando muitas vezes para um quadro agressivo.

Nesse sentido, Goffman (1988, p. 26, 27) lembra que:

Considera o que pode enfrentar numa situação social mista, o indivíduo estigmatizado pode responder antecipadamente através de uma capa defensiva (...) Em vez de se retrair, o indivíduo estigmatizado pode tentar aproximar-se de contatos mistos com a agressividade, mas isso pode provocar nos outros uma série de respostas desagradáveis. Pode-se acrescentar que a pessoa estigmatizada algumas vezes vacila entre o retraimento e a agressividade, correndo de uma para outra, tornando manifesta, assim, uma modalidade fundamental na qual a interação face a face pode tornar-se muito violenta.

- **Autodesprezo e Sentimento de Inferioridade.**

Diante das manchas que cobrem parte de seus corpos, do escurecimento da pele, e face “infiltrada”, com surgimento de manchas escuras, orelhas deformadas, pernas mortas, ferimento nos pés e semi-garra nas mãos em que haviam se transformado, os adolescentes passam a sentir desprezo por aquele corpo a que antes amavam. Frente a essa realidade, os adolescentes afirmam:

As minhas colegas tudo sem manchas e eu no meio delas com manchas. (...)Eu não sou igual as minhas colegas. (E:08)

Ela mesma se exclui do grupo, se julgando inferior por ser possuidora de um *atributo* abominável (Goffman, 1988), que já a diferencia das demais colegas. Aqui se dá conta de sua inferioridade e do perigo que ela representa por ser “diferente” das demais, por possuir atributos indesejáveis.

Outra adolescente também refere esses mesmos sentimentos:

Daí eu fiquei supertriste e durante o resto do dia, no passeio, eu não tomei mais banho na piscina. Eu sentia inveja delas, de eu não ter um corpo como o delas, sem manchas. Eu me sentia inferior. (E:09)

“Aqueles manchas” lhe traziam não só o sentimento de baixa auto-estima com a necessidade de isolamento, mas também o sentimento de inveja das amigas, por exibirem seus corpos sem manchas. E como se não bastasse, essas manchas faziam com que o grupo do colégio, que estava no passeio, não entrasse mais na piscina por sua causa. Tinham medo de suas manchas. Ah! Essas manchas que faziam com que o grupo a excluísse, exprimindo o estigma social.

Os *sentimentos de inveja e inferioridade* e de autodesprezo tomaram conta do seu *campo perceptual*. Ela não consegue reagir contra esses sentimentos que a confundem e a deixam em situação de mal-estar (Saint-Arnaud, 1974).

Eu não sei o que sentia quando eu olhava pra outra que via de biquíni, me dava vontade de chorar. (E:09)

Ela sabia, que sendo possuidora de *signos indesejáveis*, experimentava um sentimento de inferioridade. Para Goffman (1988, p. 27), “O indivíduo estigmatizado – pelo menos o visivelmente estigmatizado - terá motivos especiais para sentir que as situações sociais mistas provocam uma interação angustiante”.

Angustiante porque põem à prova sua inferioridade em relação às suas amigas, por poderem usar qualquer modelo de roupa sem que lhes cause constrangimento. Só lhe resta a sensação angustiante do constrangimento e do choro, da revolta, por se ver diferenciada das demais amigas.

Para Saint-Arnaud (1974), é no *processo defensivo*, durante a fase de *invasão do campo perceptual* que a pessoa experimenta “sentimentos de estar pouco à vontade”. Para esta adolescente, ela não sabe explicar bem o que sente, só sabe que “dava a vontade de chorar”.

Esta adolescente, ao mesmo tempo, nega seu estado real frente às amigas. Ao mesmo tempo, se revolta expressando a vontade de chorar. E experimentar esse sentimento angustiante, expressa também a fase de depressão. Não aceita ainda a sua situação de portadora do bacilo de Hansen, que causa uma doença tão estigmatizante como é a “lepra”.

Eu ficava pensando se começasse a cair alguma parte do meu corpo. Eu tinha muito medo. Medo disso. (E:09); Não me vejo igual às outras meninas. (E:10)

Sentimento de inferioridade está presente nesta adolescente. Como seu corpo tem manchas não se sente igual às outras adolescentes.

Tenho raiva das manchas. (E:18)

Sempre as manchas, esses *signos que transmitem a informação social* de que é possuidor de um *atributo indesejável*. Fazem com que os adolescentes se revoltam. Este jovem mantém desprezo por sua aparência e, ao mesmo tempo, é uma autonegação de que é possuidor de um *atributo indesejável*.

Com a diminuição da auto-estima do adolescente com hanseníase, acompanha o *sentimento de inferioridade*, que permanece com ele até ver surgir sua melhora ou o final do tratamento.

Eu sentia um desprezo do meu corpo. (...) Eu achava que até as pessoas que não tem bem formado, aquela coisa bonitinha era melhor do que o meu. (E:19)

A adolescente que amava seu corpo por ser bem feito, bem torneado, agora o desprezava, não podia mais admirá-lo porque estavam lá “aquela manchas” alterando sua imagem. Agora ela sente desprezo. Vê o corpo dos outros adolescentes de sua idade, mesmo não sendo “bem formado”, melhor do que o dela; no caso essas outras adolescentes também portavam o bacilo de Hansen.

Eu ficava olhando assim: Meu Deus mas elas são melhores do que eu, porque elas não têm o problema que eu tenho nas pernas. Eu fiquei completamente traumatizada, com essa história das minhas pernas, porque não podia mais mostrar. (E:19)

Além do autodesprezo, a adolescente percebe que a sua vaidade feminina também foi atingida. Suas pernas que gostava de mostrar, por serem bonitas, agora

estavam cobertas de manchas. Essas manchas que feriram sua vaidade, agora lhe trazem um *sentimento de inferioridade*. (Saint-Arnaud, 1974). “As outras” são melhores do que ela. Se sente por baixo, inferiorizada. Tudo isso lhe revolta, lhe deprime e lhe empurra para o fundo do poço. Ainda expressa:

Me sentia rejeitada, diferente de todas as outras pessoas. (...) Sempre perguntando o que eu tinha, que estava daquele jeito. (...) A partir delas, eu me sentia desprezada. Quando eu vim pra cá, pelo fluxo de gente ser muito grande, eu acho que é por isso que eu não fui melhor atendida Não tive mais aquela pessoa especialmente preocupada comigo. (E:19)

Além do *sentimento de inferioridade* que a domina, ela também deseja “colo”. Necessita de uma atenção especial por se sentir inferiorizada. Está abalada emocionalmente, necessitando de um apoio profissional para que possa resgatar a sua segurança emocional e sua auto-estima, para que isto lhe restitua o sentimento de igualdade entre os homens.

• Auto-Ódio

Os adolescentes com hanseníase revelaram que o diagnóstico da doença, com o surgimento das manchas no corpo, desencadeia um *estágio de raiva* onde são evidentes as revoltas e a agressividade.

As manchas alteram a imagem corporal fazendo com que estes jovens comecem a desenvolver o *auto-ódio* em relação ao seu próprio corpo. E, assim, evitam refletir sua imagem no espelho, fugindo da visualização dos seus *signos* que lhes reforçam a afirmativa de que é possuidor da hanseníase.

Para Goffman (1988, p. 17): “A presença próxima de normas, provavelmente reforçará a revisão entre auto-exigências e ego, mas na verdade o auto-ódio e a autodepreciação podem ocorrer quando somente ele e um espelho estão frente a frente”.

Assim, é que muitos adolescentes não gostam ou preferem não se olhar no espelho, porque se autodepreciam e refletem seu ódio subjetivo ao perceber a transformação do seu corpo. Referiram-se a este ponto durante as entrevistas:

Eu não me olho no espelho. Eu não gosto de me olhar no espelho. Eu não tenho vontade de vêr meu corpo assim. (E:02)

Essa adolescente de quinze anos viu sua imagem ser deformada, sua pele torna-se escura e o rosto “inchado”, preferia não ver essa imagem que não era a sua. O ódio subjetivo e a revolta a faziam esquivar-se do espelho.

Não gosto de ver meu corpo assim. (E:04)

O homem também gosta de exibir seu corpo em “boa forma”. No adolescente de 15 anos, que revelou gostar da prática de caratê, todavia as manchas e as neurites modificaram seu corpo. Consegue praticar seu esporte preferido, mesmo tendo sido chamado a atenção pelo fato do esforço do braço, mas não consegue olhar-se no espelho. Sua imagem refletida traz a nível consciente a visualização, das lesões hansênicas. E então lhe é despertado o ódio subjetivo, por se ver marcado por este *signo* que demonstra seu *atributo indesejável*.

Eu não me olhava no espelho. (E:05)

O reflexo de sua imagem no espelho lhe inspira também sentimento de ódio subjetivo, por ser jovem adolescente e não poder participar da vida como outros jovens da mesma idade.

Eu não gosto de me olhar no espelho. (E:06)

Esse adolescente iniciou tardiamente seu tratamento. A infiltração da face e dos lóbulos auriculares, com o uso da medicação foram se tornando manchas de cor escura, que, para muitos, são “esverdeadas”. Ficou apreensivo quando soube da possibilidade do escurecimento da pele com o uso da medicação. Quando as manchas se tornaram perceptíveis ele preferiu isolar-se. E agora prefere fugir do espelho para não ver seu rosto, para não odiar-se.

Quando me olho no espelho tenho raiva por causa da cor. Aí quero deixar o tratamento. Se eu fosse como muitos que eu vejo, eu não saia de casa. (E:18)

Ao perceber que sua imagem está alterada, desperta neste adolescente um ódio subjetivo, a ponto de querer abandonar o tratamento. Ele percebe que agora

sua cor é escura. E inconscientemente vem o preconceito racial. Ele era branco e agora está ficando preto. Ele diz: "Se eu fosse como muitos que eu vejo, eu não saia de casa". Ele está ficando preto por igual, não tem manchas escuras muito fortes, nem na face, nem nos lóbulos auriculares. Por que se assim fosse ele não sairia de casa.

Não gosto de me olhar no espelho. (E:11)

Para esta adolescente é melhor fugir desta tortura psicológica. A imagem refletida no espelho lhe transmite sensação desagradável.

Quando eu me olhava no espelho eu me sentia enojada. Eu tinha nojo de mim. (E:19)

Sabe o que significa para uma jovem adolescente, que sonha com o sucesso de sua vida, por ser jovem e bonita, de repente ver esse mundo se desmoronar? Aquela jovem que se amava e, agora?. Odeia-se ao se mirar no espelho? Enoja-se ao ver sua imagem? Seu sonho de sonhar acabou, se desmoronou, agora existe nojo e ódio de si mesma.

Em geral não me olho no espelho. (E:20)

Por que se olhar no espelho para amargar sua imagem deformada? É melhor evitar para não sofrer. Se não olha não vai sentir desgosto, nem tão pouco se auto-depreciar. É melhor, assim, evitar as desolações que virão com a apreciação da sua imagem.

Não gosto nem de olhar no espelho. (E:22)

Olhar para que? Para ver o que mais lhe desagrada? Aquelas manchas e seu corpo deformado? É melhor evitar para não despertar o ódio por si próprio, que deve ser revoltante essa não aceitação de você mesma. Por isso é melhor evitar!

- **Estágio de isolamento - A Expressão do Medo**

Dada a condição social que esses jovens adolescentes enfrentam, por serem

portadores de um atributo abominável (Goffman,1988), e não querendo se expor ao ridículo, e ainda, pelo próprio estigma subjetivo, eles optam por se isolarem do convívio social. Essa decisão visa a autoproteção nas situações embaraçosas que poderão surgir desse convívio.

Eu me isolei. (E:01); Eu era uma pessoa que brincava muito com eles e depois dessa doença eu procuro me afastar. Eu não saio mais de dentro de casa. (E:02); Pensava em não sair mais de casa. (E:04); Pedi a minha mãe pra viajar e ficar no interior. (...) Não queria sair, só da escola pra casa. (E:05); Quando peguei a doença, me isolei. (...) Eu me isolei, não saía de dentro de casa... (E:06); Eu não queria mais sair de casa. (E:09); É um modo mais sutil de não se aproximar mais das pessoas. (E:10); Eu não queria sair do meu quarto, minhas amigas só viviam me chamando, eu não saía só ficava ouvindo música Deixei mais o convívio social. Não saía de dentro de casa. (E:11); No começo, eu comecei a me afastar das pessoas, só ficava só, dentro de casa. (...) Não tinha vontade de sair de casa.(E:14); Não me dá mais vontade de encostar nas pessoas. (...) Tenho vergonha de sair por causa disso. Fiquei assim... (E:17); Fiquei triste sem querer sair de casa. (...) Quando meu pai morreu eu me sentia muito só. (E:21); Não saía para canto nenhum, queria ficar isolada. (E:22)

Com o estigma subjetivo, inicia-se uma fase de isolamento. O medo de serem rejeitados os leva ao isolamento. A fase de raiva também condiciona ao isolamento, como também a própria fase de negação. Goffman (1988, p.27) lembra que “a pessoa estigmatizada algumas vezes vacila entre o retraimento e a agressividade”.

Ainda o mesmo autor faz referência que “(...) é a experiência do isolamento e da falta de habilitação, geralmente um período de hospitalização que mais tarde vem a ser considerado como a época em que o indivíduo podia pensar em seu problema, aprender sobre si mesmo, adaptar-se a sua situação e alcançar uma nova compreensão daquilo que é importante e merece ser buscado na vida”.(Goffman, 1988, p.49,50).

Assim, é que o isolamento, por que passaram esses jovens adolescentes, foi por medo de um confronto social, onde seu atributo estaria exposto à percepção dos outros, e ainda a que se refere Goffman (1988), com o fim de *adaptar-se à sua situação e alcançar sua compreensão...* Só que para eles a primeira hipótese é a que prevalece, claro que este isolamento também refletiu sobre suas condições, como também sua revolta. Kübler-Ross (1992) estudando os pacientes em estado terminal considera o isolamento associado ao *estágio de negação*; o que os difere dos adolescentes com hanseníase é que estes continuam isolados ao longo do tratamento. Esta fase de isolamento, naturalmente, desencadeia a fase de depressão.

• Medo da Reação dos Outros, Medo da Transmissão

A hanseníase é uma das doenças mais temíveis, não só por ser uma doença transmissível, mas principalmente por ser incapacitante e pelo forte estigma social que a acompanha.

Assim sendo, esse temor é expressado nas falas dos adolescentes.

Quando minhas colegas souberam, às vezes ficavam se afastando. Quando souberam que não transmitia foram voltando mais, se apegando a mim. (E:02)

Aqui, são os amigos que se afastam; antes de saberem o diagnóstico da amiga conviviam com ela normalmente, depois que souberam, se afastaram.

Eu não contei porque eu trabalhava numa casa de família. Eu era babá. Aí quando eles souberam, quando viram as manchas... (...) Aí toda casa de família tem um médico e esse médico parece que conhecia aqui o Posto. Aí me examinou. Disse que não era pra eu pegar quentura, nem tomar muito sol, nem muito perto de criança que podia passar. (...) Eu achei que eu podia prejudicar alguma pessoa de lá porque gente rica é diferente de nós. Achava que podia passar pro menino pequeno. (E:02)

Neste caso, a família despede a babá que está com hanseníase. Tem medo de transmitir para o filho pequeno, indefeso. Porém, antes de iniciar o tratamento, esta adolescente já estava cuidando da criança, que possivelmente já se infectara.

A própria paciente, antes, não falava com medo de perder seu emprego. Agora que eles descobriram, ela teme que pode passar para a criança. Antes, não tinha nenhum risco. Agora que todos sabem, existe risco.

O rico é assim mas exigente. O pobre não, ele tendo fé em Deus tem tudo. (E:02); Eu pensava que pegava. Mais a médica disse que não pegava, aí eu pensei; então eu posso brincar com os meninos. (E:08)

Neste caso, a adolescente fica aliviada quando é informada de que não transmite. Porque se transmitisse, ela não poderia mais brincar com o grupo de amigos. Não se apercebe de que, se transmitisse, seria conveniente convidar os colegas para serem examinados e tomarem a vacina BCG. Mas não transmite, "graças a Deus" pode brincar sem nenhum temor, sem drama de consciência junto aos colegas.

Eu não vou ver meu filho, com medo de transmitir pra ele. (...) Não me dá mais vontade de me encostar nas pessoas, porque eu tenho medo de transmitir. Estou com medo de ter transmitido pro meu esposo. (E:17)

É a mãe que, angustiada, se separa do filho, com medo de lhe transmitir a doença, nesse momento, orientou-se quanto aos riscos de transmissão e lhe foi dito que, antes de iniciar o tratamento, é a fase em que ocorre a transmissão e foi, justamente, nesse período que convivia com seu filho, normalmente. Depois de iniciar o tratamento, cessa o risco de transmitir a doença. Portanto, não há necessidade de se separar do filho, a fim de evitar problemas psicológicos com o distanciamento materno. Explicamos, também, que o problema maior é a falta de regularidade ao tratamento, que ela não está levando em consideração.

Os pacientes não se conscientizam de que o período maior de transmissão é antes de iniciar o tratamento. Com o uso da medicação inviabiliza-se a transmissão (Talhari & Neves, 1997), o que implica, que após o uso da medicação, o paciente pode conviver normalmente com as pessoas, pois os riscos de transmissão caem significativamente.

Antes de serem diagnosticados e iniciarem o tratamento, no auge da transmissão, os pacientes convivem normalmente no seu meio familiar, abraçam e beijam os filhos, mantêm relações conjugais com o parceiro sem nenhum temor. Quando descobrem que estão doentes, esses pacientes procuram se afastar do convívio com seus familiares, por temerem a transmissão. Período em que, justamente, este risco já tem caído. A possibilidade dos familiares terem sido infectados já ocorreu. Portanto, não há necessidade de separar nenhum utensílio, nem tão pouco isolar o paciente para controlar a transmissão.

• Estágio de depressão

A fase de depressão é considerada por Kübler-Ross (1992, p.99) como sendo: "Quando o paciente está em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começa a apresentar novos sintomas e torna-se mais debilitado e mais magro, não pode mais esconder a doença. Seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva

cederam lugar a um grande sentimento de perda”.

Nos adolescentes estudados, o grupo que entrou em depressão foi o que se conscientizou de seu diagnóstico e se projetou, após o fato da rejeição social, enquanto outros só depois de vivenciarem essa rejeição, é que se apercebem da gravidade da situação e entram em depressão.

Eu dizia: Se eu não ficasse boa eu tinha coragem de me matar. (E:02); Eu sentia uma coisa ruim aqui por dentro, era uma coisa chata. (E:04); Eu ficava só pensando besteira, fiquei triste, sei lá, uma coisa ruim. (E:05); Quando ficava revoltado, chorava muito, isso sempre só, não desabafava com as outras pessoas. (...) Nunca demonstrei pra outros pessoas como eu sofria por causa da doença. (...) Quando se está revoltado, não se vê alegria em nada. (...) Sempre tive problemas de timidez, o que a doença agravou muito. (E:06); Quando as pessoas brigavam comigo, eu começava a chorar. Eu acho que era por causa dos nervos eu não era assim, não levava desaforo para casa. (E:08); Eu fiquei muito triste, só chorando. (E:09); Isso me deixa muito chateada. (E:10); Eu entrei em depressão, não queria ver ninguém, pensei em me matar. (E:11); A tristeza era grande demais. (...) Me sentia triste e com raiva, no começo eu nem jogava muito, passei três meses sem estudar, abandonei os estudos. (...) Meus amigos me chamavam para jogar e eu dizia que não estava com vontade. (E:14); Eu fiquei tão assim, sei lá, não sei explicar muito bem. (E:17); Eu entrei em depressão, assim imensa. (...) Antes eu tive depressão, chegava a não me dar bem com uma pessoa que queria me ajudar. (...) Eu já tinha tentado..., pensado em suicídio, minha depressão não acabava. (...) Tinha medo de fazer uma besteira dentro de casa sozinha: eu fui ficando depressiva. (...) Ai, pra mim, isso era o fundo do poço. (E:19); Eu ficava muito triste, sei lá... Ficava pelos cantos triste, pensava que não tinha cura. (E:21.); Tive vontade de me matar, tive depressão. (...) Eu tive vontade de morrer, via um carro e tinha vontade de me jogar debaixo. (...) chorava muito, passava o tempo todo com depressão. (E:22.)

Esses jovens adolescentes que, antes de contraírem hanseníase, levavam uma vida normal, própria da idade, cheia de vida, agora muitos deles em estado depressivo, isolados, com baixa auto-estima, se negando a participar do convívio social com o grupo de amigos, alguns abandonam os estudos, outros pensam até em suicídio.

O adolescente (E:06) diz: “(...) chorava muito. (...) isso sempre só. Não desabafava com ninguém. (...) Nunca demonstrei pros outros”. Esse jovem não verbaliza seus sentimentos, sequer procurava seus familiares para dizer o quanto estava sofrendo, o quanto a doença estava infernizando sua alma. Ele diz: “Sempre tive problema de timidez, o que a doença agravou muito”.

Aqui, além da depressão, demonstra ele o retraimento, o estigma subjetivo, a consciência de ser possuidor de um atributo abominável (Goffman, 1988), e como não consegue aceitá-lo, nem aprender a conviver com o mesmo e enfrentar os olhares insinuantes da sociedade, prefere o isolamento e entra em depressão ou

ainda: Eu passei a beber. (E:06.) Procurou refúgio na bebida, pouco importando se o tratamento seria ou não eficaz. Talvez esse comportamento fosse um reflexo da incredibilidade da eficácia do tratamento. E ao mesmo tempo negava sua doença e dava seu grito de revolta, que seria sua raiva conforme os estágios estudados por Kübler-Ross (1992).

Eu tenho preguiça de me levantar cedinho para fazer fisioterapia. (E:03)

Prefere ficar com um defeito na mão “mão em garra” a se levantar cedo para ir em busca da correção dessa incapacidade. A preguiça a domina. Talvez pelo fato de ser ainda jovem, e não perceber os riscos que essa incapacidade irá lhe causar no futuro; já a mesma paciente que reage contra o estágio de depressão deixava de tomar a predinisona para combater o espessamento do nervo ulnar. Também tem semi-garra da mão. Somente quando percebe que está piorando é que decide fazer uso da medicação.

(...) Eu tentei ... eu lia ... quer dizer eu tentei saber tudo sobre essa doença. (E:19); E não gosto de ficar triste, tendo revolta. Eu sabia que tinha jeito. (...) A tristeza durou uma semana. Eu não gosto de ficar triste, tendo revolta, eu sabia que tinha cura. (E:21)

Quando soube de tudo, entrou em processo defensivo através da depressão profunda. Alguns adolescentes, no início, tentaram agir sobre o meio ambiente (Saint-Arnaud, 1974), quando tentaram saber tudo sobre a doença, preenchendo, assim, a necessidade de compreender e dar sentido às coisas.

Outra adolescente age sobre o meio ambiente de forma positiva. Reage contra a situação de ficar triste. Não lhe agrada “ficar triste” por isso consegue sair da depressão.

Os jovens, ao entrarem no *estágio de depressão*, automaticamente estão entrando no *processo defensivo* em suas modalidades de *inibição*, *a invasão do campo perceptual* e *a inércia*, vivenciando *a falta de vida interior* ou de *vitalidade*, ou ainda, os sentimentos de vergonha, de culpabilidade, de ser *feio e desagadável para si e para os outros*, sem saber que *sentido dar a sua vida*, ou *experiencia alucinações, delírios e agitação*. Ainda nesse processo, esses jovens podem perder o controle de *agir sobre o meio ambiente*, entrando em submissão, se sentindo

fragilizados e impotentes diante do meio. (Saint-Arnaud, 1974).

Para Saint-Arnaud (1974), esse jovem adolescente entra em processo defensivo, a inibição, quando ele relata *“o que a doença agravou muito”*. Ele era uma pessoa tímida, mas a inibição, uma das manifestações do processo defensivo, impede-o de assumir a si mesmo, a fim de vencer sua timidez.

A adolescente (E:19) relatou: “Eu já tinha tentado, pensado em suicídio”. Aqui fica a dúvida “TENTOU” ou “PENSOU”... Se pensou, o *processo defensivo* se encontrava em inibição, Saint-Arnaud (1974), onde não consegue transformar energia orgânica em *comportamento útil*. Daí a transformação no sentimento ou vontade desagradável, como o suicídio. Caso ela tenha “Tentado”, sua fase do *processo defensivo* estava já a nível de inércia, onde não tinha controle sobre seu comportamento e, portanto, totalmente inapta a *agir sobre o meio ambiente*, se tornando impotente diante dos fatos.

“Entrei em depressão, não queria ver ninguém, pensei em me matar” (E:11) está dentro do *processo defensivo* de Saint-Arnaud (1974), onde o adolescente em *inércia* não consegue *agir sobre o meio ambiente*. Sente-se fragilizada, *submissa ao meio ambiente, sem condição de agir sobre o meio*.

“Eu dizia: Se eu não ficasse boa, tinha coragem de me matar”.(E:02) Aqui a energia orgânica ocupa excessivamente o seu campo perceptual, onde ela passa a experimentar sentimentos como o medo, ansiedade e, de certa forma, se ameaçava de morte.

Eu ficava muito triste, sei lá... Ficava pelos cantos da casa, pensava que não tinha cura.
(E:21)

Aqui, durante seu processo defensivo, expressado durante a depressão, ela vive o conflito “ficar ou não ficar curada”. Não participava das alegrias da vida, deixando de viver sua adolescência intensamente.

“Chorava muito, passava o tempo todo com depressão”. (E:22). Fase de inércia, sem agir sobre o meio ambiente de modo eficaz, segundo (Saint-Arnaud, 1974). Rejeição no contexto global, de tudo que o ambiente lhe oferece. Era incapaz de agir e controlar seu choro, de sair da depressão e ir em busca de sua saúde.

Tive vontade de me matar, tive depressão. (...) Eu tive vontade de morrer, eu via um carro e tinha vontade de me jogar de baixo. (E:22)

Aqui seu processo defensivo passa a nível de invasão do campo perceptual. Apesar da falta de controle da energia orgânica ela ainda evita “se jogar” de baixo dos carros. A vontade é imperativa mas mantém, de certa forma, um certo controle. Contudo se conserva no estágio de depressão.

Os amigos chamavam pra jogar e eu dizia que não estava com vontade (E:14)

Aqui, passa a idéia de não quero ver ninguém (isolamento), não me interessa nenhum divertimento, quero ficar em meus pensamentos (depressão), ou ainda é melhor que eu diga que não estou com vontade para que meus amigos não percebam a minha doença (encobrimento segundo Goffman 1988). Para Saint-Arnaud (1974) estaria em processo defensivo, na fase de inibição, ou quiçá agindo no *meio ambiente* para encobrir sua doença dos amigos.

Eu fiquei muito triste, só chorando. (E:09); A tristeza era grande demais. (E:14); Eu fiquei tão assim, eu fiquei assim... sei lá, nem sei explicar muito bem. (E:17); Eu entrei em depressão intensa. (E:19)

Todos estes casos revelam estado de depressão, uns mais leves e outros mais graves. Parte desses jovens entra em processo defensivo, pelo fato talvez da pressão social sobre os pacientes de hanseníase, e eles temeram essa pressão ou uma exclusão social.

Antes eu tive depressão, chegava a não me dar com a pessoa que queria me ajudar. (E:19)

Essa pessoa a qual se refere era a própria médica que acompanhava seu tratamento. Aqui, ela expressa além do estágio de depressão estudado por Kübler-Ross (1992), a revolta, ou seja, o estágio de raiva.

Para Saint-Arnaud (1974), seria o processo defensivo, em que não se permite meios para se utilizar do que o ambiente lhe proporciona, a realização de suas necessidades básicas, no caso, a necessidade fundamental de amar e ser amado, aqui no sentido de amar-se, de auto-ajuda.

Para Goffman (1988), na ausência do *feed-back* da comunicação social que, freqüentemente, ocorre com o estigmatizado, é comum o retraimento deste,

envolvendo sentimentos de *desconfiança, depressão, hostilidade, ansiedade e confusão*.

A adolescente que diz:

Quando as pessoas brigavam comigo eu começava a chorar. Eu acho que era por causa dos nervos, eu não era assim, não levava desaforo pra casa. (E:08)

Demonstra aqui o seu grau de fragilidade, o seu medo de ser diferente, por isso “chora”, entrando em crise.

Para Kübler-Ross (1992), ela expressa sentimento de perda, a qual classifica como depressão. Saint-Arnaud (1974) analisa como processo defensivo, no estágio de invasão do campo perceptual, por ela experimentar sentimento “de estar pouco a vontade”, de “mal-estar” e de medo de si mesma”. Enquanto que para Goffman (1988), o autor refere que a atitude negativa que a sociedade manifesta para o estigmatizado aumenta a carga negativa desse indivíduo, retirando-lhe a oportunidade da vida.

Me sentia triste e com raiva. No começo eu não jogava muito. Passei três meses sem estudar, abandonei o estudo. (E:14)

Esse jovem, simultaneamente, apresenta o *estágio de raiva, isolamento, depressão*. E revolta-se contra seu estado de saúde, por isso prefere o isolamento abandonando os estudos, e entra em depressão. Não consegue *agir sobre o meio ambiente*, abandona os estudos, se isolando e entrando em depressão, vivenciando assim o *processo defensivo*. A *necessidade de compreender e dar sentido* não estava sendo atendida. (Saint-Arnaud, 1974)

• **Baixa Auto-Estima**

Branden (1988), conceituando auto-estima, acredita que os níveis deste sentimento interferem em nosso comportamento e atitudes durante toda nossa caminhada. Assim sendo, a imagem contaminada pelas atitudes de preconceito, rejeição e discriminação social das pessoas, com as quais os adolescentes interagem, passa a refletir também na auto-estima, como se eles fossem culpados de serem portadores dessa doença desfigurante e terrificante, que é a hanseníase.

A notícia do diagnóstico de hanseníase abala emocionalmente alguns adolescentes. Esse fato atinge-os de tal modo, que expressam em suas falas o quanto sua auto-estima foi abalada.

Quando peguei a doença me isolei. Tudo isso por causa das manchas. (...) Quando se está revoltado não se vê alegria em nada. (E:06)

Esse jovem perde a consciência do valor da vida. A doença o tortura a tal ponto que prefere o isolamento. Encontra-se em um estágio de vida que o impede de se amar, de se gostar e de se valorizar. É incapaz de ver a beleza do dia que amanhece, ou da lua quando ilumina o céu à noite. É incapaz de perceber para que lado o vento sopra e o frescor que deixa em nossa pele. Só vê tristeza porque sua alma está triste, seu ser está triste. Temporariamente deixou de se amar.

Tenho uma blusinha curta e não posso vestir por causa da mancha. O povo vai ficar só perguntando. Vão perguntar se é uma impinja. (E:08)

Essa adolescente deixa de se ver bela, a mancha a incomoda a tal ponto que se julga incapaz de vestir a roupa de que gosta, porque já não vê mais beleza em seu corpo.

Tenho vergonha de sair por causa disso. Eu fiquei assim... fiquei com medo. (E:17)

A opção pelo isolamento é a falta do encanto pela vida. Não vê beleza em estar com o outro.

Pra mim, minha vida tinha acabado eu não conseguia mais sair daquilo. (E:19) Não saia pra nenhum canto queria ficar sozinha. (E:22)

Sua perspectiva de vida era baixa. Via-se enjaulada, sem opção de saída, sem razão de ser. Sente-se incapaz de enfrentar a situação. Demonstrando, segundo o pensamento de Hay (1984), que essa adolescente elaborou uma situação negativa. Ou ainda para Branden (1988), lhe faltou a confiança para agir corretamente diante das dificuldades da vida, e o medo da reação dos outros a leva ao *processo defensivo*.

São tantos os pensamentos temerosos em relação ao futuro, que começa a

desenvolver sentimentos e atitudes de pessimismo, insegurança, descrédito em relação ao tratamento e cura, de vergonha, de culpabilidade, de medo, de inferioridade, que consegue afetar a auto-estima desses adolescentes, sem esquecer que muitos deles ainda estão em fase de formação de personalidade.

Portanto, passam a agir e a vivenciar fases negativas, de processo defensivo sem conseguir libertar-se desse tipo de comportamento. Não conseguem enxergar outra coisa a não ser o seu próprio estigma subjetivo. Assim, passam a se isolar, alguns abandonam os estudos ou pensam em suicídio. Passam a vivenciar fases exclusivamente negativas até o surgimento da melhora clínica, ocasião em que começa a surgir o sentimento de esperança e, com ela, os fluídos de pensamentos positivos, com os quais passam a melhorar a auto-estima.

• Insegurança

A insegurança também se manifesta no campo perceptual de alguns dos adolescentes entrevistados. Esses jovens se tornam desconfiados em relação aos outros. Estão sempre temerosos da rejeição do público. Desconfiam do modo de como os normais os aceitarão.

Barker (1948) *apud* Goffman (1988, p.23) faz inferência de que “o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão”.

Saint-Arnaud (1974) fala do sentimento de mal-estar e medo manifestado pela pessoa que está em *processo defensivo*.

Como os adolescentes com hanseníase entram em *processo defensivo* e são pessoas *desacreditáveis*, o *sentimento de insegurança* está presente em seu comportamento.

Eu tinha muito medo de acabar o tratamento e a maioria das manchas não sair. (E:09)

Ela desconfia da eficácia do tratamento. Seu medo é de que termine o tratamento e ela continue com “aquelas manchas” que a aterrorizam. As manchas que marcam e rotulam o seu estado de portadora de Hansen.

Eu nunca acreditei nesse tratamento. Acho que é por isso que estou assim. (E:22)

Essa adolescente teve reação hansênica durante todo o tratamento e, após quatro anos de alta terapêutica, continua com o mesmo quadro de fortes reações. Ademais, sempre esteve insegura em relação à sua cura. Não acredita que retorna ao seu estado de normalidade. E como tal, não retorna.

Essa mesma adolescente acrescenta:

Eu achava que meu marido ia me deixar e arranjar outra. (E:22)

Além de não acreditar na cura, não acredita no amor do marido. Não confia que seu marido se mantenha fiel. Ele pode repudiar seu corpo que, agora deformado, já não exerce a atração física de antes, seus *sentimentos de insegurança* são estendidos até a pessoa amada. Se não tem mais confiança em si mesma como poderá confiar no marido?

Segue na dúvida e na incerteza, não confia na possibilidade de ficar curada de uma doença que durante muito tempo foi tida como incurável. Também receia de que não possa mais manter a estabilidade de seu casamento.

A insegurança conferida a esses jovens adolescentes passa pelo fator estigmatizante, que envolve toda a história da evolução da hanseníase no mundo. Nem mesmo a descoberta do bacilo, das diversas formas e dos seus meios de transmissão, poderão reverter esse quadro. Acredita-se que a hanseníase continuará gerando não só insegurança a seus portadores, mas também o medo e o pavor de contraí-la.

É dessa forma que o adolescente com hanseníase percebe a presença do estigma social, fica desesperado com a condição de ser um estigmatizado e procura se isolar para evitar uma situação constrangedora.

De repente se vê no estágio de depressão profunda, chegando ao desespero. Para alguns adolescentes, a saída é o isolamento, enquanto que, para outros é a idéia de suicídio.

Assim, ele percorre um caminho pedregoso de altos e baixos, de conflitos e ansiedade que atravessa. Para uns, consideram a etapa concluída, para outros, esse caminho é escuro e escorregadilho.

• Sentimento de culpa

Alguns desses adolescentes se sentiam culpados por terem contraído hanseníase. Saint-Arnaud (1974), falando do processo defensivo, descreve a invasão do campo perceptual que desestrutura o organismo da pessoa e essa desestruturação é traduzida no indivíduo como “sentimentos desagradáveis”. Entre os relacionados está a culpabilidade como sentimento defensivo, que se projeta na pessoa e que a deixa incapaz de manter controle sobre a situação.

Eu achei que eu podia prejudicar alguma pessoa de lá, porque gente rica é diferente de nós. Achava que podia passar pro menino pequeno. O rico é assim mais exigente, o pobre não, ele tendo fé em Deus tem tudo. (...) Quando minhas colegas souberam, as vezes ficavam se afastando quando souberam que não transmitia foram voltando, mais se apegando a mim. (E:02)

É como se sentisse culpada de passar a doença pro “menino pequeno”. É filho de “rico”. Se fosse de pobre não “pegava.”. Mas o rico que é “exigente” pega e aí ela vai se sentir culpada por essa transmissão.

Minha tia falou que não era pra eu culpar ninguém, porque eu estava querendo culpar minha madrastra, porque há meses que eu estava pedindo pra que ela me levasse logo no médico. Ela me levou num pediatra e ele disse que não era nada e ela não procurou um especialista. (E:04)

Aqui, ela não se sente culpada, mas tem necessidade de culpar alguém por estar doente. A mãe teve hanseníase, uma tia e uma prima também contraíram a doença e a família não relaciona os fatos. Nenhum membro da família havia tomado vacina BCG.

É falta de sorte já perdi o pai e logo em seguida pegar hanseníase. (E:06); Eu ficava pensando: por que eu tinha aquilo? Será castigo de Deus? (E:09); Eu já tenho outros problemas de saúde, passando por isso é chato. (E:10); Eu fiquei uma vez com raiva porque eu era pequena, minha mãe fez em mim uma tatuagem e foi no mesmo local que surgiu a mancha. (E:12)

Aqui ela culpa a mãe de mandar fazer tatuagem em uma criança. E acredita ter sido o veículo que serviu de porta de entrada do bacilo em seu organismo. É sempre a necessidade de culpar alguém.

Nessa mesma visão, fala outra adolescente.

Eu não vou ver meu filho com medo de pegar, transmitir pra ele. (...) Não me dá mais vontade de se encostar nas pessoas, porque tenho medo de transmitir. (...) Estou com medo de ter transmitido pro meu esposo. (E:17)

O medo de transmitir carrega um certo grau de culpabilidade. Essa jovem, apesar de ter medo de transmitir ao filho e ao marido, abandonou o tratamento logo após ter iniciado.

O fator transmitir faz com que as pessoas se afastem do doente, como também este se isola. Tem medo da transmissão. Assim são os adolescentes em “processo defensivo”. Conforme Kübler-Ross (1992), passam a vivenciar sentimentos de culpa, que muitas vezes lhes conduzem ao isolamento.

Graças a Deus eu sou muito consciente daquilo. Se estou com aquele problema é que tinha que tá. Se tá ali é porque meu destino é aquele. (E:20)

Este adolescente “conformado” atribui ao destino a fatalidade da sua doença. Deus traçou o seu caminho e este adolescente não pode fugir. Por isso se conforma, enquanto se culpa. Entende também por castigo divino. Este último faz parte da cultura do nosso povo. Talhari & Neves (1997) já referem que a população do norte do País considera a hanseníase como castigo divino.

• Não Verbalização dos Sentimentos

Juntamente ao sentimento de inferioridade, os adolescentes têm dificuldade de verbalizar seus sentimentos. Com as perguntas do público, os adolescentes entram em processo defensivo e se “sentem mal”. Aquela situação é humilhante para eles.

Todo mundo perguntava o que era e eu não sabia explicar. Quando me perguntavam eu me sentia mal. (E:05); Nunca demonstrei pros outros como eu sofria por causa da doença. (...) Se as pessoas soubessem que eu tinha hanseníase poderiam querer cortar as relações comigo. (...) Eu fico constrangido; as pessoas agem por curiosidade. (E:06)

Ao mesmo tempo que procura negar seu estado de saúde e emocional, se sente inferiorizado e tenta reagir de forma a contradizer o seu verdadeiro estado. O seu equilíbrio havia se rompido. Ele não permitia que os outros o percebessem. Ele fingia uma situação de equilíbrio, porque não queria que tomassem conhecimento

do seu verdadeiro estado:

Assim, é que este adolescente vive uma situação conflitante, tentando esconder o seu estado de saúde, sofrendo emocionalmente por estar com uma doença estigmatizante, além do temor e da rejeição. Constrangia-se perante a curiosidade pública e, ao mesmo tempo, reprimia seus sentimentos e se encapsulava em seu casulo a fim de que não percebessem o seu verdadeiro sofrimento, a sua depressão.

• ESTÁGIO DE BARGANHA

Em seu estudo sobre a morte, Kübler-Ross (1992) encontrou o estágio *de barganha* nos pacientes em fase terminal, que foram entrevistados.

Esse estágio é a fase em que o paciente trata do seu problema de forma diferente, recorre humildemente a Deus pela sua cura e pelo seu retorno aos prazeres da vida. Normalmente, promete a Deus alguma coisa em troca de sua saúde.

Esse processo não é diferente para os adolescentes, portadores de hanseníase, que foram entrevistados. Alguns mostram claramente essa *barganha*, depositando toda sua fé em Deus, para que Ele elimine todas aquelas manchas.

Quiçá Deus repetisse o milagre que conferiu cura aos “leprosos” dos tempos bíblicos. Eles também são leprosos e aspiram ardentemente por essa reprodução extraordinária. Assim esperam que “aquelas manchas” desapareçam de forma prodigiosa. E que possam voltar a ter sua pele e seu corpo normais, como antes. Assim eles se dirigem a Deus.

Uma adolescente se refere ao poder de barganha:

Eu pedi a Deus para me curar. Aí eu fui melhorando. (...) a gente tem fé em Deus. Se isso é uma provação de Deus eu tenho mais que enfrentar; que eu acho que Ele tem misericórdia e um dia Ele há de deixar eu boa!. (...) eu sempre ia para a igreja, era assim que eu ia procurar uma coisa melhor. Aí foi passando, fiquei mais alegre, passei a tomar os comprimidos direito, passei a fazer tudo que a minha mãe mandava e eu fui vendo melhora e continuando o tratamento que não queria continuar. Aí eu pedi a Deus para me curar, fazia uma corrente de oração mais os irmãos e saia mais eles, visitava, aí eu fui melhorando mais, aí eu fui ficando mais alegre. (E:02); Toda noite pedia a Deus que acabasse logo e rezava para que não aparecesse na minha família. Pedia a Deus que acabasse logo com as manchas. No dia que vi que estavam desaparecendo foi uma coisa boa!. (E:05)

Na expressão de religiosidade desses jovens, Deus sempre está do lado de quem tem fé. É capaz de operar um milagre para restituir-lhes o prazer de viver e de superar as dificuldades.

Eu agradeço a Deus por ter tratamento e, ainda, agradeço por não ser mais como naquele tempo!. Eu pedia a Deus pra Ele tirar aquelas manchas. (...) Dou graças a Deus toda noite: eu agradeço por ter ficado curada. Eu só peço a Deus pra que essa doença não volte mais no meu corpo. (...) A minha mãe, minha avó que me criou, fez uma promessa pra quando eu terminasse meu tratamento ... (E:09)

Os familiares também se envolvem com a “barganha” com Deus, buscando a cura de seus entes queridos.

Eu pedia a Deus para ele tirar aquelas manchas. Foi no tempo que comecei a freqüentar a igreja de crente. (E:09)

É sempre nas horas difíceis que o homem busca mais a presença de Deus. Para essa adolescente, somente Ele é capaz de confortar aqueles inconsoláveis e de curar aqueles que se julgam incuráveis. Por isso, nessas horas, sua busca é incessante e incansável.

Que um dia essas minhas manchas possam sair e me deixar muito mais a vontade. Pergunto muito a Deus qual foi o pecado que eu fiz e porque estou passando por isso. (E:10)

Não só essa adolescente, mas todos aqueles que expressaram verbalmente ou não a sua vontade de barganha, mantêm vivo o sentimento de esperança no segundo ano de tratamento. Período este em que estão sempre acreditando em Deus, na sua fé e na esperança que os fazem prosseguir com esse tratamento longo e difícil. Estão sempre desejosos de ver sua pele sã e recuperada. Poucos são os que não acreditam nessa recuperação.

Sempre que eu vou dormir eu peço que Deus me cure. Eu tenho muita fé e sei que vou ficar boa. (E:11)

É sempre à noite o horário para essa adolescente conversar com Deus. Confessa que todas as noites, antes de dormir pede a Deus, com toda fé, pela sua cura, esperando assim que suas preces sejam ouvidas e que em breve esteja curada.

Quando olho pro meu rosto, digo: Meu Deus cuida déu!. (E:17)

Essa adolescente acredita que somente Deus é capaz de tomar conta de si, nessa hora difícil. Que somente Deus é capaz de protegê-la, é capaz de curá-la e devolvê-la ao mundo.

Eu levantava a cabeça e pedía muito a Deus, com muita fé. Ele me ajudou. (...) E graça aos médicos e todos que me atenderam aqui, estou melhor. (E:20)

Essa adolescente, agora mais do que nunca, continua com sua fé inabalável. Resta, de agora em diante, viver a vida e recuperar o perdido. Atualmente, permanece com mal- perfurante-plantar no pé direito e não se preocupa muito com esse ferimento (porque por enquanto pode se calçar e não chama a atenção do público), apesar das orientações e esclarecimentos da enfermeira sobre as possíveis complicações.

Uma adolescente desesperançosa assim falou:

Eu nunca acreditei nesse tratamento, acho que é por isso que estou assim doente. (E:22)

Em sua entrevista, em nenhum momento revelou barganha, nem esperança; ao contrário, permanece no estágio de raiva e depressão. Embora tendo concluído o esquema PQT de dois anos, sofre constantes episódios de reações hansênicas que levam a internações e tratamento específico. Isto leva a crer que a não aceitação de sua doença favorece os episódios reacionais, que persistem até hoje, o que a leva a um estado de desesperança.

Observa-se que, para muitos entrevistados, a religiosidade prevalece acima de tudo. Adolescentes freqüentam a igreja, rezam fervorosamente, barganhando pela sua cura.

Para a entrevistada (E:02) a igreja não só a acolhia como era o lugar onde ia em busca de sua saúde. Onde se resignava e acreditava que sua doença era uma provação de Deus e, com essa percepção, era mais fácil enfrentar essa situação difícil pela qual estava passando.

É por meio de sua *barganha* com Deus que ela começa a perceber sua melhora, consegue aos poucos sair do estado de depressão. É através desse poder

que começa a controlar seu *estágio de raiva*. Agora tem menos revolta e passa a tomar normalmente sua medicação pois antes queria abandonar o tratamento. Agora fazia tudo que sua “mãe mandava”.

Agora observa que é através da obediência a Deus e a sua mãe que começa a surgir sua melhora, por isto, agora é reforçar os pedidos a Deus para Ele me curar. É fazer correntes de orações com os “irmãos”, é sair com eles em penitência, fazer visita aos necessitados, que talvez estejam sofrendo mais do que ela. É com essa *Barganha* que essa adolescente vai ficando “mais alegre”.

• ESTÁGIO DE ACEITAÇÃO - (Acomodação/Adaptação)

Os adolescentes expressaram o *estágio de aceitação*, através de falas, gestos e a maneira de se comportar perante situações vivenciadas no convívio social e, ainda, a percepção de si mesmos.

Me sinto melhor, mesmo as manchas tendo aumentado. Eu acho que não tem cura para as orelhas ficarem boas. Há mais de um ano vejo as coisas com naturalidade. Agora estou com uma namorada. Ela não diz nada das minhas manchas, nem me chama de camaleão, se chamar não vou ficar com raiva. Estou me divertindo e curtindo a vida. Estou indo nas festas. Foi lá que arranjei esta namorada. (E:01)

Apesar das manchas terem “aumentado”, este adolescente se sente melhor. Ele se refere às manchas hiperpigmentadas na face, em decorrência da clofazemina. Ele sabe que não são mais as manchas da doença e sim efeitos colaterais da medicação. Ele sabe também que as manchas da hanseníase já desapareceram. Por isso se sente melhor, tendo já recuperado a auto-estima e o equilíbrio emocional, aceitando ou se adaptando ao estado atual.

Passou pelos estágios de raiva, agressividade, isolamento e depressão. Tinha vergonha de sair de casa. Como as orelhas ficaram deformadas, deixou o cabelo crescer para disfarçar. Agora já ousa deixar o cabelo atrás da orelha. Na época do isolamento e depressão, deixou a escola porque os colegas não queriam sentar perto dele e também lhe apelidavam.

Na primeira entrevista disse que tinha deixado de estudar porque começou a trabalhar “pregando faixas dos forrós”. Falou também que este trabalho só começava depois das três horas. Então eu sabia que ele estava omitindo alguns

dados. Não justificava deixar de estudar, se tinha o horário da manhã disponível. Como era uma pessoa tímida, não ousava contar a verdade. Foi em um terceiro momento, quando já participava do grupo de auto-ajuda, que confessou tudo. Nos grupos, o clima é mais favorável, eles se sentem mais à vontade.

Também falou ainda, na primeira entrevista, que não saía de casa justificando seu isolamento, porque “os ‘cabas’ da minha rua fumam maconha e essas coisas, e eu me isolei mais. No Grupo, confessou que em sua rua lhe botaram o apelido de “camaleão”. Ainda em um segundo momento, confessou “que tinha vergonha”. Com o tempo, conseguiu trabalho e aos poucos foi voltando ao convívio social.

Agora se vendo melhor, prestes a receber alta, restabelece a auto-estima, começa a freqüentar festas, arranja namorada e “curte a vida”. Sente-se mais gente, sai do isolamento e vai viver a vida. Antes, só gostava de video game e televisão, ou ir para os estádios em noite de jogo, ajudar o tio e cunhado nas filmagens. Agora, já começa ver a vida de outra forma, continua tímido, mas saiu do isolamento. Sabe que as “orelhas não têm cura”, mas já não se importa em pô-las à mostra.

Após receber alta, participou do grupo, estava com a auto-estima elevada e saiu da reunião dizendo que ia voltar a estudar. Informou que estava com uma namorada, a primeira que arranhou após a sua doença. Passou pelos *estágios de negação, isolamento, raiva e depressão*.

No último dia em que compareceu ao Grupo, havia recebido alta e estava muito feliz. Prometeu que iria retornar aos estudos, após ter sido estimulado por um dos componentes que havia abandonado e já tinha voltado a estudar. Desde então não compareceu mais à Unidade de Saúde. Havia sido encaminhado ao médico para ver se, por seu intermédio, conseguia a cirurgia plástica das orelhas.

A segunda adolescente refere:

Agora estou vendo as manchas se espaiá, que era só em cima do joelho e agora estão se espaiando na minha coxa, que eu não tinha na minha perna. No começo eu tinha muito medo. Mais agora tenho um pouco de coragem de encarar. Só esperar que Deus me dê paciência, que é o que eu preciso mais. Porque a vergonha só vai acabar quando eu ficar boa. (E:02)

Essa adolescente que também se revoltou nos três primeiros meses, negou

sua doença e se isolou, entrou em depressão, teve medo, abandonou os estudos e queria se suicidar. Após receber apoio dos amigos e familiares e vendo as manchas se espalharem, já consegue ter “mais um pouco de coragem”. Já consegue “encarar” um pouco sua realidade.

Essa adolescente foi acompanhada, individualmente, porém não se conseguia inseri-la no Grupo. Até que desapareceu. Um dia, sua mãe chorando, contou que ela estava namorando um marginal e que tinha certeza que tinha sido “estuprada” por ele, e tudo indicava que ela estava grávida. Estava muito rebelde, mais rebelde que antes. Não aceitava os conselhos dos pais e não parava em casa. Tinha conseguido um emprego para ela ir trabalhar em uma “casa de família”, em outro bairro distante, para ver se esquecia esse namorado.

Certo dia, a adolescente me procurou e me disse que estava namorando com um rapaz que usava droga. Perguntada se se tratava “daqueles amigos” dos quais havia falado, ela negou. Disse que sua família estava falando que ela tinha sido estuprada. Ela não foi estuprada, estuprada seria à força, e ela tinha se deitado com ele porque gostava. Agora estava dando um tempo para esquecer.

Conversou muito. Foi orientada quanto aos riscos da droga e de AIDS, e foi solicitada para comparecer ao grupo. Ela sempre promete, mas não compareceu. Está muito mudada. Deixou de me procurar quando vem ao Posto. Tem um ar de tristeza e de distância.

Depois da alta, quando compareceu ao grupo, parecia mais calma, inclusive com posições reflexivas e mais segura de si, já falando em retornar aos estudos.

No mês de dezembro, essa adolescente compareceu ao grupo pela primeira vez. Colocou para os participantes a fase difícil que vivenciou, após saber que estava com hanseníase. Apesar dos convites, nunca tinha vindo ao grupo. Mas era acompanhada, individualmente, pela enfermeira facilitadora. (...) “com essas conversas fui melhorando”. (E:02)

Participou, ativamente, das discussões do Grupo, tanto colocando seus problemas, como procurando apoiar os outros e fazendo auto-reflexão, quando o problema do grupo tinha semelhança com os seus. No final, disse que tinha gostado do grupo e que iria retornar.

O terceiro adolescente falou:

Arrependido por que não fui fazer fisioterapia. (E:03)

Esse adolescente tem semi-garra de ulnar, porém sempre resistiu ao tratamento fisioterápico. Dizia que tinha “preguiça” de levantar cedo. Hoje se diz arrependido. O contato com esse adolescente foi somente no dia da entrevista; foi, depois, chamado por correspondência, e não mais retornou ao serviço. Também já recebeu alta.

Esse adolescente se recusava a praticar os exercícios corretivos da incapacidade e de ir fazer a fisioterapia. Por ocasião da entrevista, foi realizada a consulta de enfermagem, e no final desta, foi acompanhado até a sala da fisioterapeuta. Após o atendimento foi encaminhado ao serviço de fisioterapia próximo de sua residência, indicando-se os exercícios que deveriam ser realizados e acompanhados. Ainda durante a entrevista, falou que fazia a sexta série e, na escola, tinha amigos que usavam drogas. Quando fala nesse assunto, ele baixa a cabeça e nega que também faça uso de drogas. Informa que tem uma namorada na turma de sala de aula. Sua mãe foi chamada pela Diretora da Escola, para informá-lo que seu filho estava se acompanhando de uma turminha que fazia uso de drogas. E que foi aconselhado a trocar seu turno de aula. Para a mãe e para a diretora, ele também nega que faz uso de droga.

O quarto adolescente respondeu:

Fisicamente me sinto bem. Não sinto nenhuma dor, só tenho medo de ultrapassar o limite, porque se ultrapassar, posso sentir dor. Psicologicamente eu me sinto refreado de fazer as coisas que eu fazia antes. Sempre evitando me machucar para que não venha a tomar várias medicações. Mas, no geral, me sinto bem.(E;04)

Esse adolescente apresenta reação tipo I, neurite de ulnar com espessamento e diminuição da força muscular. Seu esporte preferido é o caratê e tem permissão médica, segundo ele, para continuar praticando-o. É por isso que ele teme “ultrapassar o limite”. Porque um esforço maior com este braço poderá desencadear dores insuportáveis.

Psicologicamente se sente refreado pelos familiares, que mantêm uma constante vigilância sobre ele durante seu lazer. Ele se sente algemado, tanto pelo acompanhamento dos familiares, quanto pela falta de liberdade de fazer o que gosta. Continua estudando e praticando seu esporte.

Após a consulta de enfermagem, foi orientado quanto à necessidade de repouso do braço, e uso da compressa de gelo. Indicou-se o médico para aprazamento de consulta.

Acompanhou-se esse adolescente até certificar-se do seu atendimento, tendo iniciado o esquema de predinisona, medicação específica para as reações neuríticas. Em seus retornos, foi atendido pelo mesmo profissional médico. Nos primeiros meses, acompanhou-se o caso, seu quadro estava regredindo.

A quinta adolescente respondeu:

Hoje me sinto maravilhosa! Só em pensar que já está terminando! Vejo meu corpo normal como eu queria. (E:05)

Ao ser entrevistada, essa adolescente estava na vigésima primeira dose supervisionada. Faltando apenas três doses, ou quatro meses, para o final do tratamento e se encontrava feliz. Seu organismo reagiu bem ao tratamento e não tinha mais nenhuma mancha. Somente sua pele escura, por igual, da cor de jambo, uma cor muito bonita.

Ela dizia em relação à sua cor: “Todo mundo pergunta se eu fui à praia, eu queria que ficasse sempre nesta cor, que tá muito bonita”. Agora já não tem mais preocupação com o corpo “feio”, “horrível!” e sim com a “cor bonita”, para não desaparecer.

Agora se vendo sem os signos que transmitem a informação social do estigma e, ao contrário, exibindo uma pele limpa, de cor bonita, cor de jambo, chama atenção do público não por “aquelas manchas feias”, mas sim pela beleza da sua **cor**. Sentia-se de bem com a vida, aguardando apenas o término do tratamento. Há muito havia deixado o isolamento, e entrava em sua vida normal. O público já não lhe aborrecia mais com perguntas desagradáveis. Agora, com auto-estima elevada, nada lhe aborrecia, tudo era normal.

No final do tratamento com auto-estima elevada e equilíbrio emocional, volta ao seu meio social sem manchas, nem seqüelas. Apenas a cor hiperpigmentada por igual, lhe dava uma cor de jambo e a deixava feliz por isso. Dizia que não tinha tempo de participar do grupo, porque não podia sair de casa à tarde.

No dia de sua alta, estava muito feliz; durante a entrevista ela falou: “Só em

pensar que acabou, me sinto aliviada”. Agora sim, o fim do tratamento significava “alívio” por deixar de tomar “aquele horror de remédio”, por saber que as suas vindas ao Centro de Saúde, agora, não se relacionavam a ela e sim acompanhando o pai; uma vez que este também estava sob tratamento. Agora estava “aliviada”, principalmente por saber que o final do tratamento significava que estava curada. Seu exame final de baciloscopia estava negativo. Estava com auto-estima elevada, emocionalmente equilibrada.

O sexto adolescente respondeu:

Hoje me sinto bem, já mudei muito a maneira de agir. Jogo futebol, tomo banho de piscina, não na frente de todo mundo porque tenho constrangimento. Quando adoeci, tinha quinze anos. Hoje amadureci mais, fiquei mais compreensiva. Compreendo mais a doença. Uma coisa é uma pessoa de quinze anos pegar doença, outra é uma pessoa de vinte e cinco anos, adulta, pegar a doença. (E:06)

Esse adolescente apesar de fazer essa colocação, se encontrava em estado depressivo, estava com dois anos de tratamento, contudo não tinha conseguido superar a situação que vivenciou e que continuava vivenciando. É bem verdade que combatera mais seu estigma subjetivo, reconhece que é muito difícil um adolescente de quinze anos passar por tudo isso. Reconhece a fragilidade desse adolescente pela sua imaturidade. Reconhece também que amadureceu com tudo isso e que além de ser menos preconceituoso é mais compreensivo. Assim é que expõe o seu estágio de aceitação.

Esse jovem, ao aproximar-se do final do tratamento, via seu rosto cheio de manchas escuras, hiperpigmentado da clofazenina e confundia com as manchas da doença. É bem verdade que havia melhorado do ferimento das mãos, mas continuava com o do cotovelo esquerdo e tinha dormência nos pés.

Sua alta estava prevista para o mês de abril de 1998. No começo de janeiro, pediu as contas do emprego que estava há três meses e que tinha sido muito difícil conseguir. No início do ano letivo, só conseguiu assistir umas três semanas de aula, tendo abandonado os estudos e simplesmente mandou cancelar a matrícula. E a partir daí, já começou a pensar em suicídio. Tudo isso porque percebia que não estava curado.

Em março, realizou a última baciloscopia para avaliação de alta para o mês

de abril. Com seu estado de expectativa e ansiedade desencadeou um episódio de reação hansênica tipo II, eritema nodoso, que foi controlado com talidomida.

Com toda esta história, e mais precisamente o resultado do exame com índice bacilar de três bacilos por campo, com permanência de bacilos íntegros, a médica decidiu prorrogar o tratamento por mais nove meses. Essa notícia, que de certa forma já era esperada por ele, foi entretanto um choque muito forte para quem aguardava ansiosamente a alta.

Durante o tratamento, apesar de toda a depressão que surgiu no início do período, tinha continuado os estudos. Estava fazendo o quinto semestre de química, nível médio. Também tinha trabalhado em mais de um emprego. Primeiro conseguiu bolsa para a própria escola e depois para uma empresa. Por último, tinha batalhado para conseguir um emprego em uma empresa de produtos corantes para a indústria têxtil, sendo que, três meses depois, pediu as contas e, no mês seguinte, abandonou os estudos. Agora, a notícia que deveria continuar o tratamento por mais nove meses, leva-o ao desespero, regride ao quadro depressivo e vai ao fundo do poço, permanecendo com tendência ao suicídio.

Fui vivendo normalmente apesar de me achar diferente, mas quando estava se aproximando o final do tratamento (1988) sabia que não estava bem, Que não ia receber alta (e não recebi), então caí em depressão. Foi uma realidade que não soube enfrentar. O erro era meu, por não ter seguido as recomendações médicas, bebia durante o tratamento mas tomava o medicamento, esperava só assim ficar bom e voltar a ser normal, andar sem camisa, nadar no mar ou na piscina, sentir-me à vontade sem ser incomodado pela curiosidade das pessoas. (...) Fiquei muito mal mesmo, saí do emprego que havia lutado para conquistar, saí da escola e quis até me matar, tudo isso porque não aceitava o meu problema, não entendia que era "normal". (...) logo depois que deixei o emprego e a escola, pensei muita besteira como me matar, por exemplo. Só solucionava o problema. Eu estava desesperado e mesmo porque eu sabia que não ia terminar logo. Eu já tinha passado muito tempo fazendo tratamento, já estava cansado. (E:06)

Para esse adolescente chegar no final de um tratamento de dois anos, e perceber que não estava curado, apresentando quadro reacional, e permanecendo com dormência nos pés, é difícil controlar-se e tomar posições radicais. As dificuldades financeiras, enfrentadas pela família, o levam a pensar em suicídio. O apoio e o amor à família o fizeram retroceder.

Esse adolescente que entra em processo defensivo, logo no início do tratamento, tenta reagir. Sua ação, como comportamento útil, foi o de buscar emprego para superar a crise. Todavia, não permanece aberto à experiência, no

trabalho se mantém fechado, sem conseguir interagir com seus colegas de trabalho, sem dividir seus problemas.

Quando percebe a regressão do seu quadro clínico, com o episódio reacional, não sabe controlar a invasão da energia orgânica no seu campo perceptual, (Saint-Arnaud, 1974) e retroage a seu quadro de processo defensivo. Desta vez com atitudes mais negativas, entrando em fase de inércia. Sua fragilidade frente a este impasse impede-o de agir; segundo Saint-Arnaud (1974), uma das características da pessoa saudável é a de ação sobre o meio, para satisfazer suas necessidades fundamentais. Esse jovem nega-se a buscar ajuda tanto da família como também dos profissionais de saúde que o acompanham em seu tratamento.

Veja o que ele falou:

(...) quando chega gente em casa, a gente vai se esconder, essa parte é muito ruim, quando as pessoas chegam, aí a gente tá sem camisa. A gente vai se esconder. A gente fica com vergonha do corpo cheio de manchas, é uma parte muito ruim. E o que poderia ser amenizado é se aqui acontecesse, desde o início, a auto-ajuda, o informassem. Se desde o princípio houvesse esses grupos que conversassem pra apoiar, porque a gente no começo se sente muito solitário. (...) Não, mas mesmo às vezes a conversa muda, as pessoas conversando com agente, se tivesse esse trabalho com o grupo a gente não ia se sentir só. (...) comecei a pensar: porra minha vida não tem mais sentido! É doloroso! Eu vou ficar com essa doença? Agora estou mais otimista, tô achando que mais importante que ficar se abatendo, se deprimindo, é até mesmo procurar ajuda com as pessoas como aqui, por exemplo. Quando vinha tomar a dose, perguntavam se eu estava bem, se eu estava sentindo alguma coisa. Na realidade eu não estava, o que eu queria era conversar. É importante que a gente não prenda, eu tenho um amigo que fala: ... a gente tem... Ele sabia que eu era assim, sempre eu sofria muito porque eu sou calado de mais. Ele falava: (...) bota tudo pra fora não tranque este seus sentimentos que você está passando porque é pior pra você. Eu até discuti com ele, mas eu não sei botar isso pra fora, eu achava que era difícil demais. Mas aí (confuso) fico trancado. (...) A alegria que eu estou sentindo agora, porque tô valorizando a vida, como a senhora falou na última vez que eu estive aqui, que a gente tem que viver intensamente e eu tô procurando fazer isso ao invés de viver triste. Porque quando a gente tá triste, a gente procura não viver. Viver intensamente a gente não tem tempo pra ficar triste, aí sim é quando a gente descobre que dá pra gente ficar alegre, quando a gente vive intensamente. (...) É isso mesmo tocar a vida pra frente. No grupo, a gente aprende também a dar força a quem precisa a gente fica mais forte também, de certa forma. (E:06)

No encontro anterior, em que o Grupo ouviu esse depoimento, ele estava muito triste. Depois das colocações de cada um foi posta a música, tocando em frente de Almir Satter e Renato Teixeira, e logo em seguida, feita uma reflexão.

Agora, ele se colocava dessa maneira. Depois de alguns meses, em uma conversa individual, ele havia falado que naquele dia do Grupo estava triste, tinha voltado a pensar em se matar. Havia deixado transparecer sua depressão e, por isso, trabalhou-se com o grupo, levando-o a refletir sobre a importância da vida.

Quando esse adolescente foi entrevistado, fazia poucos dias que tudo isso tinha acontecido, ele se encontrava em depressão. Tinha trazido a irmã para exame que estava com umas manchas. Foi convidado a comparecer à consulta de enfermagem, durante a qual falou-se sobre sua doença e seu estado de saúde. No final, falou-se da pesquisa e ele aceitou participar.

Em seguida, foi realizada a entrevista. No primeiro dia me colocou tudo, menos que tinha pensado e continuava pensando em suicídio. A partir desse adolescente, senti a necessidade de um acompanhamento mais de perto a esses jovens com depressão e idéia de suicídio.

No encontro seguinte, durante a nossa entrevista, ele estava cada vez mais depressivo e marcou-se seu retorno para daí a dois dias. Estava pensando em contactar-se com outros adolescentes da mesma idade, que tinham sido entrevistados, para iniciar um grupo de auto-ajuda, numa tentativa de tirá-lo dessa depressão, e ao mesmo tempo, aprofundar os dados da pesquisa e validá-los.

A partir do primeiro encontro, ele percebeu que não era o único a vivenciar todos esses problemas. Uma coisa ele reconhecia e colocava para o grupo, após uma adolescente dizer que a experiência da doença era mais negativa do que positiva.

(...) eu garanto que nenhum de nós vai ser mais preconceituoso né? É que tem gente que tem preconceito aí fora. Acho que só quem perde o preconceito é quem passa por um negócio como este. A gente pensa que não tem é o fato da gente sofrer. (E:06)

Que coisa linda! Apesar de todo sofrimento, ele reconhece seu crescimento pessoal com o seu próprio sofrimento. Agora, ele aprendeu que não vale apenas ter preconceitos nem discriminar o próximo; esse adolescente foi capaz de efetivar um processo de atualização. Saint-Arnaud, (1974), reconhecendo em si fatos que se transformaram a partir de uma realidade. Ele descobre sua autenticidade atual. Em face de sua realidade vivenciada, consegue “identificar bem o que vive em face de si mesmo e em face dos outros” , Call Roger *apud* Saint-Arnaud, (1974, p.63). A partir de agora, já pode exercer controle sobre um tipo de comportamento anterior, que era o preconceito.

Com a continuação do grupo ele foi melhorando. Incentivou-se a retornar aos estudos e ao emprego; dizia que já tinha perdido a vaga na escola e no emprego

anterior; apesar de seu patrão gostar muito dele, preferia não retornar, foi fornecido endereço e telefone do supletivo.

No encontro seguinte, já havia se matriculado no supletivo e estava procurando emprego. Chegou a fazer algumas entrevistas, mas percebeu que estavam ocorrendo discriminações por causa das manchas em sua face. Em alguns casos, ele dizia ser de melhor nível, contudo, a vaga era preenchida por outro candidato.

Foi assim que preferiu parar de procurar emprego e se dedicar aos estudos. Prestou exame de seleção para curso de informática e passou, e está freqüentando as aulas.

No supletivo, até dezembro de 1998, já havia conseguido fazer todos os exames de matemática e 60% das provas de português. Domina matemática, química e física. Já está pensando em fazer vestibular para medicina. No momento, suspendeu as provas do supletivo porque está ensinando à irmã que vai prestar exame na Escola Técnica.

No último encontro, relatou uma experiência negativa que tinha vivido durante a semana; falou que um amigo conseguiu um aluno para ele ensinar matemática, marcou dia e hora com o pai do aluno. Chegando na casa do aluno, ele não se encontrava e ficou conversando com seu pai, que lhe perguntou o que eram aquelas manchas? Ele respondeu que era hanseníase. Como o aluno não compareceu, o pai disse que não havia mais necessidade de esperá-lo, ia ver o que tinha acontecido com seu filho e depois marcaria um novo dia. No dia seguinte, o pai telefonou dizendo que o filho não queria mais as aulas.

Ele disse para o grupo que, a princípio, logo que desligou o telefone ficou pensando no fato, e que depois não tinha dado mais importância. "Se tivesse sido há quatro meses atrás, minha reação teria sido diferente". (E:06)

Ele atribui à vivência do grupo que há sete meses vem frequentando, e mais um mês de trabalho individual. No Grupo, ele começou a se perceber, a reconhecer seus valores e conseguir valorizar a vida. Assim se refere:

(...) Depois que comecei a participar do grupo de auto-ajuda, comecei a me recuperar. O que me ajudou muito foi o fato de poder ter colocado para fora os meus problemas, ter desabafado, pois o meu maior defeito é prender os meus sentimentos, pois nem sempre conseguimos resolver os nossos problemas sozinhos, hoje eu tenho certeza disso... O grupo

ajuda a superar. Eu estou me esforçando e o grupo me dá força me ajuda, só que é muito difícil. (...) Estou muito melhor, apesar de ainda ter manchas por todo o meu corpo, mas hoje não me sinto sozinho sei que existem muitos como eu e infelizmente, outros muito piores. (...) Sei que ainda tenho muito para aprender, mas me sinto vivido, bem mais forte do que já estive. Aprendi que é mais proveitoso encarar as dificuldades que deixar ser derrubado por elas. É importante encarar que sou doente, mas só ficarei completamente bom se tiver vontade para isso, se tiver vontade de viver!. (E:06)

Esse adolescente recebeu alta no final de novembro e diz que espera que não volte a tomar remédios, a não fazer aquele tratamento complicado. O Grupo ajudou-o a superar mais as suas dificuldades e a sua depressão. No Grupo, ele passou a perceber que os outros adolescentes também enfrentavam os mesmos problemas. Que ele não estava só nessa caminhada. Hoje já consegue enfrentar a realidade, voltou a estudar e pensar no seu futuro.

No primeiro encontro com o Grupo esse adolescente mantinha cabelos grandes, barba e bigode preservados, a fim de acobertar as manchas da face e das orelhas. No Grupo, abordou-se esse assunto. No segundo encontro, ele tinha retirado o bigode; e procurou-se demonstrar que essa mudança fora percebida.

No terceiro encontro, ele havia retirado a barba, deixando as manchas bem visíveis. Também foi demonstrado que se havia percebido. No quarto encontro, ele havia mandado passar a máquina no cabelo. As manchas, seus signos ou símbolos que transmitem a informação social do estigma (Goffman, 1988), estavam bem à mostra. Mesmo assim, demonstrava sua transformação, passando sempre a mão na cabeça. Também foi demonstrado pelo Grupo que se havia percebido essa mudança.

Outro passo importante, em sua evolução, foi sua reação diante da curiosidade do público. Antes, quando os professores perguntavam sobre “aquelas manchas” ele ficava calado. Hoje, frente à mesma pergunta fala claramente para seu interlocutor do que se trata. Isso é uma aceitação ou adaptação clara de sua realidade.

Esse adolescente foi o único dos vinte e dois entrevistados, acompanhado até o final da coleta de dados, e ainda continua até hoje; mesmo ele estando de alta e já havendo retornado aos estudos, continua participando do Grupo.

Durante esse seu caminhar, teve baixa auto-estima no enfrentamento com seu estigma subjetivo e incapacidade de conviver com sua realidade. No final dos

dois anos de tratamento, entra em crise de desesperança por desacreditar em sua cura e, finalmente, recupera sua auto-estima, no Grupo de apoio, quando começa a satisfazer suas necessidades, buscando seu equilíbrio emocional, sua segurança e sua autoconfiança.

É com o preenchimento das necessidades fundamentais (Saint-Arnaud, 1974), estimuladas pelo Grupo de auto-ajuda, que ele começa a perceber que as pessoas que estão ao seu redor querem a sua melhora.

É assim, preenchendo a necessidade fundamental de amar e ser amado, que ele começa a perceber a necessidade de produzir e de compreender (Saint - Arnaud, 1974). Foi assim que retornou aos estudos, inicialmente se inscrevendo no supletivo do segundo grau, e depois fazendo exame de seleção para o Curso Informática. Hoje, consegue estudar nos dois cursos sem nenhum problema.

Também passou a perceber sua própria situação e a dos outros. Conseguiu, assim, superar o estágio de depressão em que se encontrava, retornando ao convívio escolar.

No último contato (abril de 1999), havia passado na primeira prova do concurso de sargento da aeronáutica. Estava preocupado com o exame médico da segunda fase do concurso, na qual de fato, foi reprovado. Também informou que faltava, apenas, realizar vinte provas para concluir o supletivo, e sua meta era concluí-lo até o mês de julho do corrente ano (1999).

Recebeu alta no mês de dezembro de 1998, tendo freqüentado um total de dois anos e nove meses de tratamento contínuo. Informou que bebeu durante o tratamento, só parando de fazê-lo quando percebeu que não estava melhorando. Realmente, a bebida tinha interferido em sua recuperação.

Esse adolescente freqüentou o Grupo de auto-ajuda, assiduamente, de junho a dezembro de 1998, e ainda continua (janeiro de 1999). Também foi por causa desse adolescente que decidimos formar imediatamente, esse Grupo. Depois dos dois primeiros meses, começou a reagir para melhor, mesmo com episódios de depressão e idéias de suicídio. Após seis meses que freqüentava o grupo, sofreu uma experiência de estigma social e reagiu normalmente. O que demonstra que está capaz de enfrentar seu problema na sociedade.

A sétima adolescente relatou:

Me sinto bem. Está chegando perto de acabar os remédios. (E:07)

Como se vê, a preocupação maior é acabar o tratamento, porque sabe que é só no final que se pode considerar curada. E sempre esse final é esperado com ansiedade e esperança, porque ele não representa só a cura, mas também seu grito de liberdade, no que diz respeito às proibições. Somente após o tratamento é que vai poder fazer tudo de que gosta, inclusive poder ir à praia e visitar sua família no interior. Embora tenha sofrido estigma familiar, está equilibrada, emocionalmente, e com auto-estima elevada.

A oitava adolescente assim expõe:

Eu me sinto como se tivesse nada acontecido; isso é uma temporada eu acho que vou ficar boa. A senhora trabalha com gente que tem essas manchas de hanseníase, a senhora não tem medo de pegar? (E:08)

Encaminhada ao ortopedista para a cirurgia corretiva, puseram antes o gesso e melhorou bastante, mas não o suficiente para ficar normal. Porém não quis realizar a cirurgia porque ficariam cicatrizes e ela não queria mais cicatrizes em seu corpo. Uma vez que até as manchas lhe deixaram cicatrizes, como também o abscesso do nervo ulnar. Recebeu alta e continuou com Grau de incapacidade II. Psicologicamente estava bem.

Essa adolescente consegue manter a auto-estima elevada e aceita a doença como sendo uma “coisa passageira”. Confia na cura, não perde a esperança. Consegue manter seu equilíbrio.

Para Saint-Arnaud, (1974), essa adolescente está Aberta à Experiência, seu processo de crescimento envolve “*consideração positiva incondicional*” em relação a si mesma. Para Kübler-Ross (1992), ela vivencia o estágio de aceitação, encontrado em paciente de fase terminal. A diferença dos achados daquela pesquisadora, e os encontrados no adolescente de hanseníase, é de que aqueles chegam ao estágio de aceitação da morte, enquanto esta aceita a doença porque tem certeza da cura.

A nona adolescente entrevistada assim se referiu:

Hoje me sinto privilegiada: Dou graças a Deus; toda noite eu agradeço por ter ficado curada. Mas se por acaso hoje eu soubesse que estaria com a doença de novo eu ia chorar muito. Mas um choro, não como naquele tempo de revolta, não ia mais me senti inferior. Porque

hoje, até o preconceito que eu tinha, diminuiu bastante; a maioria das pessoas está informada, elas sabem que tem cura, e só peço a Deus pra que essa doença não volte mais no meu corpo... (E:09)

Essa adolescente iniciou o tratamento com doze anos. Sofreu bastante, tanto pelas manchas que eram muitas em seu corpo, como pelos episódios reacionais que surgiram durante o tratamento, pois teve espessamento de nervo; mas, acima de tudo, pelo estigma subjetivo, que ela mesmo confessa.

Reconhece que hoje seu preconceito diminuiu e, caso recidivasse, já não se sentiria inferiorizada. Ela percebe que não ficaria inferiorizada porque conseguiu combater seu estigma subjetivo. Não só as pessoas estão informadas, mas principalmente porque ela sabe que tem cura. Já não passaria mais pelo estado de raiva. Choraria sim, mas um choro conformado, apenas porque sabe que iria passar por aquele tratamento que já experienciou e sabe que é muito difícil.

Por fim, consegue aceitar a doença de uma forma mais tranqüila porque sabe que a hanseníase não leva à morte. No final do tratamento, ocorre a aceitação, a restituição da auto-estima, a estabilidade emocional, a segurança, e isto reforça a religiosidade que permeia todo processo.

A décima adolescente respondeu:

Agora eu já me sinto mais à vontade: Eu não tenho mais vergonha de usar roupa decotada. Eu tento já manter as aparências, conforme eu queria e conforme seja. (...) porque eu tenho certeza que vou poder me sentir mais à vontade. Meu namorado atual, já tem um ano que comecei, ele sabe do problema desde três meses de namoro... (E:10)

Esta adolescente a princípio vivenciou o mesmo caminho da maioria dos adolescentes entrevistados, passando por todos os estágios: negação, raiva, isolamento, insegurança, barganha e depressão. Agora, com a melhora, mesmo apresentando as manchas escuras da medicação, já começa a ter mais confiança em si e menos vergonha do seu corpo e também mais equilíbrio emocional. Provavelmente, o namorado tenha contribuído para o equilíbrio da auto-estima.

Esta resposta foi no primeiro dia da entrevista. Foi entrevistada por duas vezes. Apesar dos convites, só participou do grupo no final de setembro, quando fez os seguintes comentários.

Eu também era assim, mas depois, de lá para cá eu me sinto mais bem melhor. Não me vejo diferente das outras meninas, só porque eu tenho essas manchas no corpo. Isso não

significa mais nada. Só o que significa prá mim é que eu tenho que mudar mais ainda. Tentar preservar a minha vida, o corpo, ter mais amigos, fazer mais amizades. Eu estou de bem com a vida total. Em relação ao meu namorado também eu me sinto bem mais à vontade com ele. Não me sinto envergonhada como falei prá senhora. Pra mim , eu pelo menos me sinto uma pessoa normal, agora. Eu era envergonhada, eu não pensava de usar roupa assim de jeito nenhum. (E:10) (Aponta para o short curto e a blusa decotada).

Esta adolescente estava para receber alta. Pela fala, percebe-se que a aceitação acompanha a melhora do estado clínico, com a aproximação do final do tratamento, mesmo que as manchas escuras estejam cobrindo todo seu corpo.

Observa-se o equilíbrio emocional, a auto-confiança e segurança com a recuperação da auto-estima. Provavelmente, o namorado foi quem restaurou sua autoconfiança e auto-estima.

Para (Saint-Arnaud,1974, p.35) “(...) a experiência de amar e ser amado (...) em suas modalidades ativas e passivas, é indispensável à atualização da pessoa”. Com a descoberta do amor, passa a amar a si mesma, amar o outro e se sente amada. É o *feed-back* que energiza o homem e lhe dá a razão de viver.

Esteve no grupo de auto-ajuda após a alta, quando demonstrou auto-estima elevada, equilíbrio emocional e necessidade de se reintegrar em seu grupo social. O apoio que recebeu do namorado que arranhou, depois que iniciou o tratamento, foi decisivo para elevar a sua auto-estima e o equilíbrio emocional. No começo de dezembro, retornou ao médico com espessamento de ulnar.

Esta adolescente saiu de alta, totalmente em equilíbrio emocional. Aberta à Experiência, descobrindo novas amizades e assumindo-se a si mesma (Saint-Arnaud, 1974). Estava totalmente segura, confiante e acreditando na vida.

Analisando o prontuário, viu-se que havia registro médico de que esta adolescente havia comparecido à unidade com reação tipo I , espessamento de ulnar, dois meses após sua alta por cura. Todavia, não havia procurado a enfermeira. Durante o mês de janeiro, ela estava à espera da consulta médica. Referiu melhora da reação. Mas, sua expressão já não estava tão alegre. Foi convidada a comparecer ao Grupo. Por último, em março de 1999, no Grupo, confessou que estava grávida de dois meses, em uso de predinisona. Confessou também que o pai da criança (seu namorado) fazia uso de droga e “pegava as coisas à noite”, o que fica subentendido que ele se comporta como marginal.

A décima primeira adolescente assim se expressou:

Hoje me sinto mais alegre, mais divertida e com muita fé. Eu viajo toda semana para esquecer que tenho essa doença. Eu viajo e me divirto, pelo menos não fico revoltada. (E:11)

Aqui, ela diz que está “mais alegre”, mais “divertida” o que indica que houve contradição, que ficou triste e se isolou, que sai de casa para “esquecer” que tem “essa doença”, o que significa que pensa o tempo todo em seu estado de saúde. Ou seja, continua na fase de *negação*. Porque, na realidade, ainda está depressiva.

Quando compareceu ao Grupo, revelou que passou por todos os estágios pelos quais passaram os outros adolescentes, inclusive a tendência ao suicídio. No dia em que compareceu ao Grupo, estava com pequenos nódulos eritematosos, início de reação tipo II, porém já estando medicada.

Estava extremamente feliz porque havia sido solicitada sua baciloscopia para provável alta, com redução do esquema poliquimioterápico, de dois anos para um ano. A equipe médica estava avaliando esses casos, para ver a possibilidade de alta. Havia sido criado, portanto, um clima de expectativa em torno de sua alta. Durante o Grupo, apesar de toda sua alegria, foi mostrada essa realidade da redução bacilar. Durante todo o período do Grupo, ria e chorava ao mesmo tempo; algumas vezes, só sorria e outras só chorava.

Três dias depois do encontro do Grupo, estava cheia de nódulos eritematosos em todo o corpo e um pé engessado, porque estava com dor no nervo tibial posterior, e já tinha sido vista pelo médico. Provavelmente, seu desequilíbrio emocional, gerado pela expectativa da alta, tenha contribuído para a piora do seu estado reacional.

Um mês depois, ela estava nos corredores, se abraçou comigo chorando, não ia receber alta, estava transtornada. Foi levada para uma sala onde houve uma longa conversa. Se deu conta de que não adianta uma alta sem estar curada. A recaída seria muito pior.

Aí se encontra uma adolescente em que se criou uma expectativa de alta e, não acontecendo, retorna ao processo defensivo de depressão e isolamento, com queda da auto-estima e quadro de desesperança e insegurança emocional. Veja as falas, quando compareceu ao Grupo:

O que estou sentindo é muita felicidade (...) Eu vou começar minha vida de novo assim: Ir a

uma praia, ao shopping, a um cinema, vestir a roupa que eu quero. vou conseguir porque, quando bate em mim assim, quando eu tô lá em baixo, as meninas dizem “vambora”, se levantam e tal. (...) (começou a chorar). (E:11) (começou a chorar e foi estimulada a continuar falando).

No Grupo, conseguiu contar tudo. Passou por problemas sérios e continua passando. Continua fugindo sem querer comparecer ao Grupo. Ela disse que estava no Grupo, naquele dia, por coincidência, porque quando vinha tomar a dose “só queria aquilo ali e ir embora”.

Esses casos levam a crer que os adolescentes que disseram ter tido uma reação normal ao diagnóstico, no Grupo, se sentiram mais à vontade para exporem seu sentimento.

(...) Porque com essa doença tudo parou, mas agora vai depender do meu esforço, do meu querer e muita fé em Deus em saber que, se ela vai embora, eu posso voltar a ser aquela menina alegre e cheia de esperança de novo. Agora não, bate a solidão, dá aquela mágoa, choro, dá vontade de chorar. Mas agora que eu vou receber o resultado, vou tocar a bola prá frente. Eu me trancava no quarto, aquela tristeza mais importante era só prá mim. Mas agora eu vou chegar em casa e tocar a vida prá frente, que o mais importante é o que passou, passou eu espero que não volte mais. (...) Eu me sentia solitária, minha companhia era meu amigo ursinho, não queria papo com ninguém era super ignorante. Então eu agora só tenho que ver se eu estou curada, tenho que mostrar a alegria que eu era antigamente e tocar a bola. A minha agressividade... eu era muito ignorante, eu não tinha diálogo. Se eu tivesse deixado a doença me atacar mesmo, eu estava lá embaixo, acho que eu não estava nem aqui que eu sou fraca, mesmo porque a gente tenta ter esperança e saber que tem que tocar prá frente porque o que passou, passou. Meus olhos não brilhavam mais. Brilhava mais aqui-aquí, quando tô com minhas colegas, quando tô com mãe ou quando tô com a minha irmã.(E:11)

A décima segunda adolescente assim se referiu:

Estou me sentindo bem. Não sinto mais dores, antes eu sentia muita dor. Que eu tô perto de fazer a cirurgia prá ficar boa. E eu agradeço a todos os médicos que me ajudaram. (E:12)

Essa adolescente adoeceu com treze anos; agora, com quatorze, e já com vaidade, só pensa na cirurgia corretiva para ver sua mão voltar ao normal. Logo após a entrevista, recebeu alta. Ela foi apenas entrevistada, não tendo comparecido ao Grupo, porque a mãe sempre a acompanha em suas vindas aos serviços. E, como trabalha, é mais difícil esperar.

O adolescente não pode tomar decisões, e com isso, o tempo vai passando, a exemplo da (E:12) que, por ser menor, não pode tomar iniciativa própria para realizar a cirurgia, apesar de desejar muito sua realização. Por vezes, a mãe

trabalha e diz não ter tempo de procurar o médico.

Em conversa por telefone com a mãe da garota, soube-se que esta ainda não se submeteu à cirurgia. Continuamos insistindo, e até o momento, ela não havia comparecido.

A décima terceira adolescente relatou:

Eu me sinto assim normal. Mas eu queria que acabasse isso. Que eu me curasse, eu e minha irmã, porque a minha irmã também tem e a dela é mais forte, e prá que eu me sentisse mais alegre. Porque ter uma doença dessa ninguém pode se sentir alegre. Mas agente vai vivendo, porque tem uns piores que os outros. Eu não queria pegar mais... (E:13)

Essa adolescente tem quinze anos. Apesar de se sentir normal, repassa a sua angústia e tristeza de ter pego essa “doença”. Talvez por se comparar com a irmã, um caso mais grave. Também tem a expectativa de alta, para se sentir curada e poder recuperar a alegria e auto-estima. Como as outras adolescentes, espera não pegar mais a “doença”. Recebeu alta com um ano de tratamento.

O décimo quarto adolescente assim manifestou seus sentimentos:

Eu me sinto bem melhor. Só não me sinto melhor por conta da cor e minha pele ressecada. Antes eu ia à festa, agora não sinto mais vontade de ir. O pessoal da família pergunta quanto tempo eu vou continuar no tratamento. Eu não gosto de quem faz perguntas. Hoje eu só fico triste quando fico só. Depois que fiquei doente não arranjei mais namorada. Acho que é porque sou tímido e gosto de ficar só. (E:14)

Este adolescente refere melhora do estado físico, porém continua apresentando episódios depressivos. De qualquer forma, parece ter atingido o estágio de aceitação ou de adaptação à doença. Continua “inseguro” quando diz *sou tímido* e continua se isolando.

O décimo quinto adolescente respondeu:

Me sinto como um adolescente normal. Jogo futebol, às vezes saio, não é muito mas saio... Gosto de passear, ando curtindo a vida com os colegas, passeando, tirando brincadeiras com o outro. (E:15)

Este adolescente adoeceu ainda com quatorze anos, mas desde o início que encarou o fato, de certa forma, normal. Apesar de não entender muito da problemática, participa do convívio social normal. A auto-estima elevada, aparentemente sem problema, apresentando otimismo e segurança emocional. Recebeu alta em outubro de 1998.

A décima sexta adolescente assim se referiu:

Normal. Só sinto que quando acabar o tratamento vou voltar ao normal. Me sinto como sempre fui, vivo como todo mundo. (E:16)

Essa adolescente iniciou o tratamento com dez anos; com dois anos de tratamento, permanecia com bacilos íntegros e a médica achou melhor prorrogar o tratamento por mais dois anos. Hoje, já completou quatorze anos. Sua alta está prevista para fevereiro de 1999. Está bem, sem nenhuma intercorrência. Está com face e corpo bastante manchados pelos efeitos colaterais da clofazemina. Ela aguarda, ansiosamente, o final do tratamento para ter uma vida normal. Já são quase quatro anos de proibições, de controle e de muita medicação para uma jovem que iniciou o tratamento ainda criança. Mesmo assim, parece aceitar sem revolta, aparentando um convívio social normal. Estuda, namora, parece ser bem aceita em seu grupo social. Apresenta-se com auto-estima elevada.

A décima sétima entrevistada falou:

Eu me sinto... Como hoje voltei para o tratamento, fico menos nervosa. Os dias que passei sem fazer tratamento não saía de casa. Aí é que ficava nervosa. (E:17)

Essa adolescente, há cinco meses, não comparecia ao tratamento. Tinha tomado a primeira dose e não retornou mais. No levantamento dos adolescentes para a pesquisa foi identificada e enviamos aerograma, ao que atendeu prontamente. Estava toda “infiltrada”, contudo não comparecia ao tratamento. Refere que ficava nervosa porque não estava fazendo tratamento, todavia não fazia nenhum esforço para continuar. Não se sabe se pelo estigma subjetivo. Refere ainda isolamento e uma certa preocupação, ou talvez remorso por estar transmitindo. Tem medo que fiquem sabendo. Tem baixa auto-estima e não aceita sua doença.

O décimo oitavo adolescente assim se expressou:

Me sinto ruim por causa da dormência nos braços. As manchas já desapareceram. Eu jogava no “gol”, agora tó jogando com as pernas. Me sinto normal. Deixei de estudar porque vim do Interior e minha mãe custou a ir fazer a matrícula, aí perdi a vaga. Estou sem estudar. (E:18)

Este adolescente foi convidado várias vezes a participar do Grupo de auto-

ajuda, e me parecia depressivo. Falava pouco e sempre de cabeça baixa. Tinha reação tipo I, com espessamento de ulnar, porém não se cuidava normalmente.

Recentemente seu pai informou que ele tem muita revolta. Abandonou os estudos, porque tem vergonha de ter hanseníase. Em casa, briga e bate nos irmãos. Também briga muito com a mãe. Vive tentando suicídio depois que os amigos começaram a dizer que “essa doença” não tem cura. Não quer sair de casa. Passa o dia dormindo ou vendo televisão.

É um adolescente em depressão, em estágio de negação, de revolta e isolamento. Tem baixa auto-estima, em fase de desesperança, insegurança e desequilíbrio emocional. Necessitando assim de terapia de apoio, tanto ele como a família.

O pai do adolescente se prontificou a trazê-lo ao Grupo. No encontro da segunda quinzena de dezembro, compareceu com ar assustado, típico de pessoa que está em confusão mental.

Ao ver o aparelho de som, ao entrar na sala de encontro, saiu imediatamente, foi ao encontro da assistente social, dizendo que não ia participar do Grupo porque não queria ser entrevistado e nem queria gravar sua fala. Na época em que foi entrevistado, depois de realizar a consulta de enfermagem, foi-lhe explicado o objetivo do trabalho e da liberdade de aceitar ou não participar da pesquisa, e ter ou não sua fala gravada, porém já recusou o uso do gravador.

Juntamente com a assistente social falou-se da importância do Grupo e que ele só iria falar e permaneceria ali se quisesse. Concordou em retornar, para iniciar os trabalhos, mas só falaria se estivesse com vontade, como é de regra no Grupo.

As palavras que falou durante o encontro foi no momento da apresentação; disse que não queria falar, como de fato não se apresentou. Um participante disse que gostava muito de futebol e ele falou: “Sou como ele, gosto de futebol”. Após uns noventa minutos do encontro, ele pediu para se retirar. Perguntou-se ainda aos participantes, depois de sua saída, se queriam continuar. Uns se manifestaram que “tanto faz”, e outra queria sair também, porque ainda ia para a consulta de enfermagem. Perguntei se ele queria participar da dinâmica de encerramento. Ele afirmou que sim.

O Grupo marcou o próximo encontro e ele disse que viria. Participou da

dinâmica de encerramento. Foram realizadas algumas reflexões para o Grupo, desejou-se “Feliz Natal e um próspero Ano Novo”, dirigindo-se aos participantes do Grupo, e pronunciando o nome de cada um. Ele agradeceu sorrindo e também retribuiu as felicitações.

Não participou verbalmente, mas estava atento às colocações do grupo. Foi importante essa participação não verbal. Ao sair, falou para a assistente social que tinha gostado e que ia voltar a participar. O pai também informou que a mãe havia perguntado como tinha sido o encontro e ele respondeu que gostou e que iria retornar.

Doze meses após iniciado o tratamento, foi realizada a baciloscopia e, como teve resultado negativo, recebeu alta do esquema poliquimioterápico, considerado curado. Porém continua em tratamento específico para neurite.

A décima nona adolescente falou:

Hoje eu já me vejo completamente diferente do início. Depois que passou um ano eu fui vendo as coisas melhores. Tá mais perto do que longe. Já não estava olhando tanto meu corpo. Já não estava olhando tanto o tratamento. Hoje eu já me vejo muito diferente. Terminando o tratamento, estarei curada. Eu já me vejo normalmente com vaidade. Já não tenho mais vergonha de colocar um “short”. Eu tinha vergonha até dos vizinhos. Hoje eu terminei meus estudos, graças a Deus. Tô lutando prá entrar na universidade, prá fazer vestibular. Eu tenho certeza que vou conseguir. (E:19)

Hoje, refeita, essa adolescente já vê o mundo de outra maneira. Já não se preocupa com as manchas que tem em seu corpo (praticamente desapareceram).

Já não está preocupada com o tempo de tratamento, e sim, com o seu término, porque o final do tratamento significa sua cura. Recuperou a vaidade feminina e volta a se sentir segura e valorizada. Já não tem vergonha de pôr um *short* ou saia curta, porque as manchas praticamente desapareceram. Ainda se encontram escuras pelo efeito da medicação, já não estão tão visíveis. Inicialmente, suas manchas eram tipo placas.

Agora recuperada a auto-estima, consegue terminar os estudos e cheia de otimismo conta entrar na Universidade. Se sentia auto-confiante e esperançosa de sua cura e de conseguir vencer na vida. Segundo ela, “agora é só dá um tempo”.

Agora é só dá um tempo para as manchas desaparecerem, de certa forma está horrível! Ai hoje eu olho para trás e vejo como fui boba! Se tivesse realmente me matado, se tivesse realmente tentado suicídio? Eu teria perdido minha vida assim à toa. É uma bobagem de

adolescente. (E:19)

As manchas ainda estão “horríveis!” Mas já não a preocupam, já não sente vergonha, já não se aborrece. Isto porque consegue aceitar a doença. Aceita porque vê que tem cura, porque percebe que, mesmo estando com hanseníase, mesmo abominando seu corpo, que antes tanto admirava, encontrou um homem que foi capaz de admirá-la, de amá-la e, sobretudo sem preconceito, ajudou-a a sair do seu estágio depressivo e de sua cegueira.

Agora, analisa sua situação, sua loucura de ter pensado em tirar a própria vida e vê que tudo não passava de uma bobagem de adolescente.

Essa adolescente, desde o início, vivenciou todos os *estágios* descritos por Kübler-Ross (1992). A rebeldia era sua maior arma para chamar atenção. Também entrou em depressão, logo que soube de seu diagnóstico.

Quando foi entrevistada, já estava no final do tratamento, com esperança de vida e de cura, com auto-estima elevada. segura e equilibrada. No dia de sua alta participou do grupo e deu uma contribuição valiosa de otimismo para os adolescentes que estavam em depressão. Ela conseguiu erguer-se para a vida.

No dia da avaliação de sua alta, compareceu ao Grupo, antes de ir falar com a médica. Além de ajudar aos participantes demonstrou sua felicidade, não só com palavras, mas em sua expressão física.

É, realmente, eu não recebi, estou ainda na expectativa. Mas olha eu olhei pro exame, tudo zero, chega eu suei, lá no laboratório mesmo. (Terminou a frase sorrindo e com expressão de felicidade). Ai nesse período eu aprendi, eu sofri, eu me angustiei. Eu acho que teve pontos positivos, mas teve mais negativo. (E:19)

Demonstra sua felicidade porque vai receber alta, se sente curada, está cheia de esperança, otimismo e autoconfiança. Faz um balanço desses dois anos e considera que houve mais perdas do que ganho. Hoje aceita seu estado, porque se vê curada.

O vigésimo adolescente respondeu:

Eu me sinto melhor por estar livre de tudo. Eu me sinto muito alegre porque fiquei triste muitas vezes. Ficava triste pensando porque muita gente tinha preconceito. (E:20)

Esse adolescente que inicialmente dissera ter reagido normalmente, agora

revela sua tristeza, sua depressão. Hoje, recuperada a auto-estima se sente feliz, alegre. Esse adolescente que ao ser diagnosticado tinha mal-perfurante-plantar (MPP), não se preocupou muito com o fato. Após o tratamento com gesso, e cicatrizado o ferimento, continuou jogando bola o que reativou o ferimento. E agora, sem cuidar do pé, porque diz que trabalha muito e que este não o incomoda, mesmo tendo sido esclarecido sobre todas as complicações possíveis, por ocasião da entrevista, ele não mais retornou à Unidade e tudo indica que continua sem se cuidar.

A vigésima primeira adolescente assim se expressou:

Eu me sinto como se já tivesse ficado boa. Só não, da mão. (E:21)

Esta adolescente está com um nível bom de aceitação da doença. Encontra-se com auto-estima elevada, muito embora continue com o problema de neurite, mão em garra e em uso de predinisona.

No final do tratamento, continuava com espessamento de ulnar, mas já estava com auto-estima elevada e já acreditava na cura. Recebeu alta em novembro, de 1998, antes do tempo previsto.

A vigésima segunda adolescente assim se expressou:

Tô cheia de dores. Vou tomar remédio para ver se melhoro. Vou colocar o DIU, porque tem três anos que peço. (E:22)

Esta adolescente estava toda “infiltrada” de predinisona e continuava com reação tipo II, apresentando placas e nódulos eritematosos. Queria colocar o Dispositivo Intra-Uterino “DIU”, porém como pretendia tomar talidomida, por saber que é a única medicação que controla suas reações, expôs ao médico sua pretensão.

Este encaminhou-a para o grupo de estudo médico, a fim de ser avaliada para a possibilidade de colocar o “DIU” e utilizar a talidomida. Porém a equipe médica não foi de acordo, a não ser que fizesse ligação, mas com essa opção ela não concordou.

No último contato sentia-se melhor, passou a fazer ginástica para ver se controla o peso, aumentado pelos efeitos da predinisona. Já foi inclusive à praia.

Porém está chateada, porque a última reação deixou marcas em seu corpo. Está terminando a oitava série e disse que vai continuar estudando. O marido continua lhe apoiando.

Como houve uma trégua dos episódios reacionais, começa a melhorar sua auto-estima, já está freqüentando academia de ginástica, porque quer estar bonita para seu marido e acima de tudo para si mesma.

• Auto-Aceitação

A aceitação só acontece quando a pessoa está com a auto-estima elevada, segundo Branden (1988). Se trouxermos essa sua afirmação para os adolescentes da pesquisa, poderemos concluir que, a partir do momento em que assume o comportamento de negar que está com hanseníase, assumindo também o comportamento de *raiva, isolamento e depressão*, o adolescente sofre um processo de deterioração da auto-estima.

Passa também pelas fases de insegurança emocional, de ódio subjetivo, de autodesprezo, com *sentimento de inferioridade*. Posteriormente, ele começa a “reconhecer” e “admitir” estar com hanseníase, o que parece ser mais uma adaptação ao seu estado, o que, segundo o conceito de Branden (1988), não se enquadra bem em aceitação, no sentido maior da palavra. Contudo, tratamos como uma fase de aceitação, porque parece ter havido uma adaptação, pois ocorreu mudança de comportamento, retomando o *processo de crescimento*, daí, percebe-se a tentativa de *assumir-se a si mesmo*.

O adolescente com hanseníase passa por uma fase de não aceitação de sua doença, e de auto-rejeição devido às manchas que contribuem para alteração de sua imagem, como também à hiperpigmentação da pele, às reações e deformidades físicas.

Certamente é uma rejeição temporária de não aceitação do seu corpo e de sua imagem, tendo como consequência a abominação do próprio corpo. Quando passa a recusar olhar-se no espelho, para ver seu próprio corpo é o momento em que a auto-estima se encontra em nível muito baixo, porquanto a rejeição e a abominação do próprio corpo coincide com os mais baixos níveis de auto-estima.

Somente com a melhora clínica, com o desaparecimento das manchas, começam a surgir os primeiros sinais de aceitação, quando também o adolescente passa a reconhecer-se mais saudável. É com a auto-aceitação que se iniciam as mudanças caracterizadoras do comportamento útil ao *processo de atualização ou de crescimento*.

Eles passam a vivenciar, sem mais negar sua doença, na perspectiva de retornar ao normal. Embora não gostem, conseguem se olhar no espelho e percebendo as condições do *seu corpo*, sem revolta ou desespero. Este nível de percepção alcançado pelos adolescentes corresponde ao que Branden (1988) entende por aceitação.

O adolescente com hanseníase permanece percebendo as manchas hiperpigmentadas em seu corpo e sua face, mas já consegue aceitar e conviver com o fato de estar com hanseníase, porém já no final do processo de cura, consegue aceitar sua realidade, pois embora não gostando dessa realidade, aprendeu a conviver com ela.

• A Verbalização de Sentimentos

Os adolescentes que, durante as entrevistas se omitiram ou não conseguiram verbalizar seus sentimentos, no Grupo se sentiram à vontade para expressá-los. Aqueles que falaram que tinham reagido normalmente, no Grupo confessaram que se revoltaram, entraram em depressão, se isolaram e tiveram idéia de suicídio, enquanto outro falava de sua agressividade, angústias e abandono do estudo.

Ao participar do Grupo, reconhecem que não estão sozinhos nesse caminhar de angústia. Reconhecem também que ali podem extravazar seus sentimentos e chorar, encontrar apoio da enfermeira e dos outros participantes. Ainda se apercebem nesses encontros que aprendem e que podem ajudar o companheiro que está em pior situação; seja pela sua experiência com a doença, seja com palavras de fé que dá ânimo e força.

Aprendem também a refletir sobre seus conflitos e angústias, procurando tirar uma lição de vida. Aproveitam cada vivência do outro para comparar com à sua

experiência e dela tirar proveito.

Por ocasião dos desabafos, choram e riem de acordo com suas colocações, porém, no final, se sentem aliviados por terem tido essa oportunidade. Até mesmo um adolescente que não conseguiu verbalizar, no Grupo, seus sentimentos deixa transparecer que está aliviado porque os problemas dos outros são iguais aos seus e, portanto, não se encontra sozinho, isto, por vezes, diminui seus conflitos.

Assim, podemos perceber que o Grupo é um dos recursos de que a enfermeira pode utilizar como meio de auto-ajuda, a fim de favorecer o processo de crescimento e de atualização, na busca do assumir-se a si mesmo.

• Esperança

Ao descrever os *estágios* do paciente terminal, Kübler-Ross (1992) encontrou nos pacientes do seu estudo o sentimento de esperança que deu força para suportar, inclusive a morte.

Os adolescentes do estudo, no desespero do primeiro ano de tratamento, percorrendo os *estágios negativos*, lembram de Deus e pedem a cura, mas não se sentem tão esperançosos. Alguns, nesse primeiro ano de tratamento, tiveram determinado momento em que vivenciaram o sentimento de desesperança.

No primeiro momento não acreditam muito na cura, mesmo a equipe de saúde lhes passando informações sobre a doença. Alguns adolescentes deixaram de fazer tratamento específico, seja com corticóide ou fisioterápico, porque desacreditavam da cura. Alguns, revoltados, quiseram parar o tratamento quando viram a alteração da sua imagem corporal, no que diz respeito à cor e às manchas hiperpigmentadas.

Foi mais precisamente no segundo ano de tratamento, com a visibilidade de sua melhora clínica, que começou a aflorar o sentimento forte de esperança da cura para muitos adolescentes. Agora, passam a tomar a medicação específica que antes não tomavam e escondiam esse fato da mãe. O sentimento de esperança facilitou a saída do *estágio de depressão*, e possibilitou os primeiros ensaios de inter-relacionamento, intrafamiliar.

Foi a esperança que moveu o otimismo e os ajudou a restabelecerem a auto-

estima, que os fez confiantes e seguros, que lhes deu a possibilidade de pensar no futuro, *assumir-se a si mesmo* e comecem a se sentir como pessoa *normal*.

Foi a esperança de ver seu corpo limpo, e a possibilidade de recuperar a imagem corporal que fez com que a adolescente passasse à retomada de seus hábitos anteriores de vestimentas, e por exemplo, começasse a usar o shorte e a saíinha curta, ou a blusa decotada, e o "top". Já não importa se põe à mostra os *signos da informação social* do estigma. Ela já diz "(...) quem gostar de mim vai gostar como eu sou".

Por sua vez o adolescente, retomando a esperança de cura, já consegue tirar a camisa, não só dentro de casa, mas também no campo de futebol, quando joga bola com seus amigos.

São movidos por esse sentimento que os adolescentes conseguem pensar no futuro, entrar na universidade e conduzir a vida de forma a realizar-se. É a esperança de concluir o tratamento e conseguir a cura, que possibilita a esses adolescentes chegarem ao final do tratamento.

É este sentimento de esperança, associado à simpatia, que favorece a iniciativa da adolescente, de treze anos, a amarrar a fitinha de Senhor do Bonfim no braço e pedir para ser curada. Ela mantém a esperança de que quando a fitinha cair ela estará curada. Mostrou-me a fita e me falou disso, no dia em que recebeu sua alta. Estava contente e confiante de sua cura.

Foi o sentimento de esperança, que brotou nessa fase do tratamento, que ajudou a adolescente a soerguer seu ânimo e, em pleno *processo de atualização*, consegue, em atitude de autenticidade, passar a identificar-se a si mesma a partir dos outros adolescentes. Saint-Arnaud (1974). Observa que existem outros doentes de hanseníase em pior situação que a sua e, no Grupo, percebe também que não está sozinha no seu caminhar de estigmatizado. Daí, então, começa a elaborar seu plano de vida.

É assim, dentro do sentimento de otimismo e de esperança que o adolescente, ao receber sua alta, começa a andar no caminho em frente, tentando não olhar para trás. Segue pensando em viver sua vida, aproveitando cada minuto, na esperança de que nunca mais volte a ter hanseníase.

5.2.2 Reação dos Conviventes

- Apoio Familiar

Percebemos que os membros intrafamiliares tiveram grande importância no apoio do adolescente com hanseníase. Estimularam-no a continuar no tratamento e, até mesmo os familiares do adolescente que deixou o emprego, mesmo a família em dificuldade financeira, não lhe cobraram sua saída do emprego.

De certa forma, isso também é uma forma de apoio.

Minha mãe me levou pra um bocado de hospital até chegar aqui. Ninguém tem medo de pegar. A mãe já veio tomar a vacina. Os outros foram pro hospital das Clínicas, porque meu cunhado faz tratamento lá. (E:01)

Esse adolescente mostra o empenho de sua mãe para esclarecer o diagnóstico do filho. Esta preocupação está expressa na frase “me levou pro bocado de hospital até chegar aqui”. Nessa mesma frase, dá indicações também de que profissionais médicos não estão atentos para os sintomas da hanseníase. Este jovem foi consultado por outros médicos, e nenhum suspeitou da doença. Somente o último médico consultado suspeitou e o encaminhou para o Serviço de referência, já em adiantado estado de evolução.

Na frase “porque meu cunhado faz tratamento lá” indica a existência de caso índice na família. Todavia, essa família não estava advertida também para os sintomas da doença, e nem sobre a prevenção, no que diz respeito ao esclarecimento dos sinais e sintomas, sobre a necessidade do exame físico e da inoculação da vacina BCG em todos os membros familiares. Muitas vezes, estas orientações ficam restritas às pessoas que moram na mesma residência. Esses profissionais esquecem que outros familiares convivem muito de perto. No caso, esse adolescente é muito apegado a seu cunhado. Entretanto, não havia sido examinado, nem tão pouco vacinado anteriormente.

Caso essa família estivesse bem esclarecida poderia ter suspeitado de que o caso desse jovem pudesse ser hanseníase e, assim, o teria levado de imediato ao serviço especializado. Ao ser diagnosticado esse adolescente estava com índice bacilar de 2,25 bacilos por campo, com infiltrações intensas nos lóbulos auriculares,

a ponto de deixar as orelhas deformadas, demonstrando, assim, o espaço de tempo transcorrido entre os primeiros sinais e sintomas e o esclarecimento do diagnóstico.

Por outro lado, isso pode indicar também que a família, mesmo suspeitando que era hanseníase, procurou se enganar, levando para outros médicos e não procurando imediatamente o serviço especializado. Parte da família já havia sido vacinada e, de certa forma alguém já havia recebido esclarecimento.

Também faz-se referência sobre a aceitação do diagnóstico de hanseníase por parte dos familiares e, ainda, sobre o apoio materno na preocupação de esclarecer o diagnóstico do filho.

Me apoiaram muito. Melhoraram cem por cento comigo. Notei na minha mãe, principalmente, que ela tinha medo que eu não ficasse boa. Nem minha irmã, não tem isso, nem cunhada, porque ela tem muito menino pequeno, né? Quando eu tó lá a minha roupa é lavada junto. Às vezes eu durmo até na cama dela. Quando eu tô muito no sol quente, às vezes eles me botam pra dentro. É o tipo da coisa: se eu estiver no meio da rua eles pegam um pau e me botam pra dentro mesmo. É como se ali eles fizessem com que eu ficasse boa ligeiro. Eles querem me ajudar de algum modo e não sabem como. É assim que eles me ajudam. Eles tem medo que eu faça alguma coisa que prejudique. Da minha mãe e dos meus pais eu senti um apoio mas foi diferente, porque eles não deixaram eu andar no sol. Eu era uma criança rebelde. Eu gostava muito de andar no sol. Quando eu vou prum canto, sempre alguém vai mais eu. Assim é bom, porque tudo que eu faço eles estão sabendo. Eles estão me apoiando. Lá eu ia brincar de bola, ia à praia. Agora não faço mais, porque vai prejudicar meu tratamento". A minha mãe ficava o tempo todo chorando quando soube que eu tava com hanseníase. (E:02)

Essa adolescente relatara que a mãe chorava muito por causa de sua doença. Nesse caso, a mãe passa um sentimento negativo para o filho, que normalmente já se encontra em estado depressivo e apresentando o estigma subjetivo.

Essa adolescente recebe total apoio, sem nenhuma discriminação. Em sua fala, não demonstra estigma familiar. Ao contrário, existe uma relação muito forte no ambiente familiar. Isso está expresso nas frases: "não afastaram de mim", "Me deram o maior apoio". "Melhoraram cem por cento comigo". Parece até que ela gostou dessa mudança.

"(...) tinha medo que eu não ficasse boa". Revela a preocupação materna pela saúde de sua filha e, até certo ponto, de sua família. Não notou nada de estranho em nenhum membro familiar, "nem cunhada, porque ela tem muito menino pequeno... (...) Quando eu tó lá a minha roupa é lavada junto". Não há nenhuma discriminação nessa família. Todos dormem juntos, comem juntos, lavam a roupa

juntos.

“Eles querem me ajudar de algum modo e não sabem como. É assim que eles me ajudam”. Essa adolescente tem clareza do apoio familiar. Tem a percepção clara e evidente de que todos a querem com saúde. “Querem ajudar (...) e não sabem como”. Ao mesmo tempo que mostra o interesse pela cura do seu membro familiar, mostra a impotência desses familiares frente à enfermidade hanseníase.

“É assim que eles me ajudam”. É a forma simples que essa gente simples demonstra seu amor por seus entes queridos. A tentativa de trazer a adolescente para dentro de casa é recebido como forma de amor. Não importa se essa tentativa é feita com um “pau na mão”. Para a adolescente com hanseníase, é uma demonstração de cuidado, de preocupação e, ao mesmo tempo, de carinho.

Quando percebe a preocupação e o cuidado de seus familiares com ela, externa sua rebeldia, permanecendo mais tempo no sol, no meio da rua, afim de sentir o prazer de ser levada para dentro de casa. É como se quisesse mostrar aos vizinhos que não é rejeitada por seus familiares.

Segundo Kübler-Ross (1992), durante o estágio de raiva vivenciado pelo adolescente, a família intradomiciliar também experimenta esse mesmo sentimento emocional. No caso do adolescente, eles passam a sentir raiva do destino que possibilitou que um membro da família tivesse “lepra”. Passam a ter raiva também dos vizinhos e amigos que manifestam o estigma social. E, ao mesmo tempo, sentem raiva pela sua impotência de não conseguir evitar esses acontecimentos, e também não poder controlar o estágio de raiva do adolescente.

Para a família, sempre é mais fácil reverter esse quadro, que é diferente do adolescente que sente na pele a presença da hanseníase, e sente na alma a dor de portar um atributo abominável. Sua dor profunda é contínua. Alguns adolescentes, nessa fase, desejam que os outros sofram com ele e experimentem todas as sensações desagradáveis pelas quais está passando.

Minha mãe se preocupa muito com nós. (E:03)

Esse adolescente mencionou o zelo da mãe em relação aos filhos. Não faz referência alguma sobre a problemática hanseníase. Preferiu não falar sobre os fatos, não sei se por sua timidez ou por um problema maior que envolve a doença.

Mesmo assim, demonstra que a mãe está sempre como figura central na rede de apoio familiar. Outro adolescente relata:

Às vezes eles me tratam como uma pessoa normal, às vezes me tratam como uma pessoa de nível inferior. Assim, como para proteger e evitar que eu me machuque. Quando estou brincando com os meus vizinhos, aí todo mundo fica de olho para ver se não acontece alguma coisa que me machuque. Aí pedem para eu parar, evitar. (E:04)

Esse adolescente demonstra o excesso de proteção e preocupação que seus familiares têm pelo fato de ele ter neurite, e pela necessidade de ele seguir as orientações dadas pelas enfermeiras ou pelo médico, no sentido de que mantenha repouso do membro afetado, a fim de evitar traumatizar o nervo, que já está inflamado, o que implica em uma dor forte.

Minha mãe perguntou se era preciso separar minhas coisas, eu falei que não. Eles reagiram bem, queriam que eu ficasse boa. (E:05)

Observa-se, que inicialmente, a mãe se preocupa com a transmissão, porém, segundo os familiares, todos estavam preocupados era com a recuperação da adolescente, não tendo revelado maiores preconceitos.

Normalmente. Eles agiram como eu, já estavam preocupados comigo. E o tratamento, tanto pra mim como para eles foi a solução. (...) Aí é que entra o apoio dos pais e da família. Minha mãe era quem estava comigo. Quando iniciou o tratamento, foi quem mais me apoiou, principalmente fiscalizando, se estava fazendo tratamento correto. Me apoiou psicologicamente, mandando eu ir pra rua, mandava me divertir com os amigos e jogar bola. (E:06)

Esse adolescente, inicialmente, ficou feliz por ter encontrado um médico que descobriu a sua doença. Há um ano que a mãe procurava médicos para avaliar o filho e não encontrara resposta. Agora, que sabia o que ele tinha, acompanhava o filho de perto, observando a tomada do medicamento, dando apoio psicológico, incentivando-o ao convívio com os amigos e ao jogo de bola.

Mais melhor. A minha mãe agora só liga pra mim. Quase tudo que quero ela faz, eu me sinto a rainha. (E:08)

Essa adolescente gosta de estar doente porque recebe tratamento diferenciado. Sente-se o centro das atenções. A mãe faz todas as suas vontades, se sente “a rainha” dentro do lar. Sente satisfação de receber atenção por estar

doente.

A minha mãe, no começo, se preocupava muito em relação se eu estava tomando meus comprimidos direito, se eu estava pegando sol. Aí com o tempo eu estava passando por uma fase muito chata. Tava tratando ela muito diferente, como eu tratava ela. Aí por muitas vezes ela dizia que meus comprimidos estavam me deixando doida. Com o passar do tempo, eu fui ficando muito diferente. Ela tinha muito cuidado comigo e também ela começou a me tratar melhor. Até agora ela continua me ajudando. (E:10)

Neste caso, como não existia registro no prontuário sobre essas alterações, não se sabe se esse comportamento se relacionava com o *estágio de raiva* ou se tratava dos efeitos colaterais neurológicos, que a dapsona pode causar. (Brasil, 1994)

A mãe aqui também se revela como a figura central na rede de apoio. Talvez pelo zelo excessivo da mãe, ou até mesmo pelo próprio *estágio de raiva* e estágio da rejeição, essa adolescente revela sinais de agressividade em seu comportamento com relação à mãe. Esta mãe percebe que sua filha está apresentando alteração de comportamento e se preocupa. Atribui à medicação e procura dar um tratamento especial de forma diferenciada.

Normal. Me tratam como uma pessoa normal. Como eu sou uma gata mimada pelo pai, ele e minha mãe me tratam normal. Não tem esse negocio de ai não sei o que... somos três irmãos todos mimados e uns ajudam os outros. (E:11)

Esta adolescente recebe apoio familiar de forma carinhosa e com certo mimo. É consciente do amor familiar.

Teve um momento que eu queria sumir, até que minha mãe, minha irmã, minhas tias falaram comigo, que isso ia passar. Ia chegar o momento que eu ia receber a alta. (...) Então, a tristeza foi sumindo, aquela vontade desesperada de desaparecer também. E a minha irmã e minha mãe foram me tirando da depressão, por que não queria comer, não queria saber de nada, era como se minha vida tivesse acabado no momento que soube que estava com esta doença. Só, que tudo tem cura, que eu não sabia que essa doença tinha cura, aí os médicos foram dizendo. (E:11)

A mãe e a irmã foram fundamentais na rede de apoio. Estiveram do lado da adolescente, tentando tirá-la do *estágio depressivo*, tentando afastá-la da idéia de suicídio "(...) a vontade desesperada de desaparecer também". (E:11)

Meu tio usa minha toalha e disse que eu não tenho nada. A minha avó, que tenho como mãe, me ajuda. Me ajuda a fazer exercício, me lembra pra tomar os comprimidos pra não esquecer. (E:12)

Essa adolescente também recebe apoio e encorajamento dos familiares. Ela fala “usa minha toalha”, indica que a família não segue os padrões de higiene no uso dos objetos individuais. Mas também indica apoio e encorajamento. Também tem a mesma conotação a frase: “(...) disse que eu não tenho nada”. Esta frase, apesar do sentido de apoio, indica também conotação de descaso da doença. E justamente “esse tio” não compareceu para exame de inspeção física e inoculação da vacina BCG.

A avó, além do apoio psicológico, estimula a execução dos exercícios fisioterápicos, na tentativa de corrigir e prevenir o avanço da incapacidade física dessa jovem, uma vez que tem semi-garra de ulnar, e *lembra pra tomar os comprimidos, para não esquecer*. Aqui ela não toma como cobrança, e sim apoio. Esteve sempre falando de seus familiares de uma forma carinhosa. O que indica um bom relacionamento e um apoio familiar, durante esse período em que se encontra enferma.

Do mesmo jeito que eles tratavam antes. Eles não tinham medo. Só que ela falava pra eu ter cuidado e até as vezes passar creme. (E:13)

Essa adolescente tem uma irmã com “o corpo cheio de manchas”. Ou seja, a família já convive com casos na forma mais grave. E não só oferecem seu apoio, mas também não demonstram sinais de estigma em relação à hanseníase, fazendo com que essa jovem se sinta confiante desse apoio. Seus familiares também se preocupam e acompanham o tratamento e a prevenção de incapacidades, quando estimulam o uso de creme para lubrificação da pele.

Normal. Pediam pra eu continuar o tratamento e não fazer nada pra atrapalhar. (E:02) (...) *Me trataram do mesmo jeito que tratavam antes. (E:14); Do mesmo jeito. Normal como antigamente antes de descobrir o problema. (E:15); Do mesmo jeito. Não acham que era uma doença contagiosa. (E:16); Normal. Acho que foi o médico que disse que depois do tratamento não pega. (E:18); Os meus familiares que moram dentro da minha casa me tratavam até de certa forma normal. Me olhavam normalmente. (E:19) Do mesmo modo que me tratavam antes nunca ninguém teve preconceito, não comigo, na minha família não. (E:20); Normal. Ela disse que isso era normal. Ela me deu apoio disse que com o tratamento eu ia ficar boa. Perguntava se já tomou o comprimido. Ela não sabia que eu deixei de tomar a predinisona. (E:21)*

Para oito jovens (E:02, E:14, E:15, E:16, E:18, E:19, E:20, E:21) é uma

constante o apoio intrafamiliar.

Nota-se uma preocupação, por parte dos familiares, em garantir a continuidade do tratamento na frase: “pediam pra eu continuar o tratamento”. Ao mesmo tempo, algumas famílias revelam despreocupação com a doença hanseníase, quando falam: “não acham que era uma doença contagiosa”.

Na frase “(...) não fazer nada para atrapalhar o tratamento” a fim de garantir a saúde do membro da família que está afetado por hanseníase.

Essa adolescente, cujos familiares não acreditam que a doença se transmite, por ocasião do diagnóstico, apresentava índice bacilar (IB) de 4 bacilos por campo, o que indica descaso dos familiares desde o início do tratamento. Não foi pesquisado se os familiares compareceram para exame, vacinação, orientações sobre a doença, tratamento e profilaxia.

Quando falam “me tratam do mesmo jeito que antes”. significa que o tratamento permaneceu o mesmo anterior ao diagnóstico de hanseníase.

De certa forma, as orientações recebidas da equipe de saúde tranquilizam os familiares. “Acho que foi o médico que disse que, depois do tratamento, não pega”. As orientações sobre a doença ajudam a tranquilizar os familiares e incentivam o apoio dos familiares ao paciente.

Porém quando a adolescente fala: “me tratavam até de certa forma normal” fica a dúvida se foi apenas a força de expressão ou se existia uma certa rejeição intra-familiar. A expressão “de certa forma” parece indicar que a adolescente esperava um maior apoio por parte da família, “de certa forma” sugere ter existido estigma de uma forma branda.

Ela disse que isso era normal. Ela me deu apoio, disse que com o tratamento eu ia ficar boa. Perguntava se já tomou o comprimido. Ela não sabia que eu deixei de tomar a predinisona. (E:21)

É sempre a figura materna como centro da rede de apoio. Os pais dessa adolescente já faleceram, ela brigou com o irmão e foi morar com sua madrinha. É ela que lhe apoia e lhe dá força para continuar o tratamento. “Pergunta se já tomou o comprimido”. Está sempre lembrando e querendo garantir a eficácia do tratamento. Porém “(...) não sabia que eu deixei de tomar a predinisona”. A predinisona é que auxilia no tratamento da neurite. Ela tem espessamento de ulnar

e semi-garra da mão. Contudo, não quer aderir ao tratamento específico da neurite. O tratamento previne o avanço da incapacidade física. Ela não percebe a dimensão de sua problemática e deixa de aderir ao tratamento.

Observa-se que existe uma rede de apoio familiar, cujo núcleo é representado pela figura materna. A mãe expressa o desejo de esclarecimento de diagnóstico, de proteção, de acompanhamento e fiscalização ao tratamento excessivo de proteção estímulo e apoio psicológico. Muito embora perceba-se, também, que os demais familiares participam desse apoio, sem discriminação.

• Apoio da Pessoa Amada

Outro apoio muito importante é o que provém da pessoa amada. Talvez o de maior importância, porque todos esses apoios estão relacionados com a satisfação da necessidade fundamental de amar e ser amado.

Os adolescentes que receberam esse apoio conseguiram sair do estágio de depressão profunda. E, aos poucos, conseguiram ressurgir para a vida.

Por ocasião da reunião do grupo, um adolescente revelou:

Agora estou com uma namorada, ela não diz nada das minhas manchas, nem me chama de camaleão. Se chamar não vou ficar com raiva. Estou me divertindo e curtindo a vida. Estou indo nas festas. Foi lá que arranjei essa namorada. (E:01)

Esse adolescente, apesar de ter abandonado os estudos e de ter se isolado, passado pelo estágio de agressividade, conseguiu um trabalho de “pregar faixa de forró” e que lhe dá passo livre para ingressar nas festas. E foi freqüentando esses forrós que arranjou uma namorada, que o aceita como ele é, sem fazer perguntas sobre suas manchas, e tampouco o chama pelo apelido de “camaleão”. Chega até a confessar que, mesmo que ela o chame de camaleão, não vai ficar com raiva. Isso porque muitas coisas ditas pela pessoa amada o outro aceita com mais naturalidade, mesmo não gostando.

Para esse adolescente que estava psicologicamente abalado, revoltado, isolado e com depressão, o amor lhe restituiu o prazer de “curtir a vida”, o prazer de querer participar da vida, se divertir ao lado da pessoa amada, e até consegue elevar a auto-estima e recuperar o prazer de viver.

Uma adolescente assim falou:

(...) Quando, eu soube, eu deixei meu namorado sem dizer nada, só disse que queria dar um tempo. Mas quando ele soube, disse que a gente enfrentava juntos. Mas eu não quis não, só minha mãe mesmo. Às vezes a gente sente a falta, mas a pessoa tem que se acostumar. Envolver ele nisso é muito difícil também. Podia envolver a família dele, aí achei que era bom era só a minha mesmo. (...) Eu tava com um namorado quando eu soube que tava com essa doença, aí eu pensei: antes dele me deixar eu vou deixar. Mas eu conversei com a irmã dele, depois ela conversou com ele. Ele me procurou e me disse: é, se nós já estava há um ano, nós ia encarar tudo junto. Nós ia ficar juntos. Aí eu disse assim: não, mas eu não quero não. Mas as vezes ele vai lá em casa e me procura. (E:02)

Essa adolescente, ao tomar conhecimento que estava com hanseníase, percebeu que a mãe não parava de “chorar”. Portanto, deduziu que estava com um problema sério.

Diante da situação, era melhor desfazer seu namoro antes que ele soubesse e acabasse de vez. Era melhor ela acabar. Não havia necessidade de falar para ele que estava com hanseníase. Preferia não envolver a família dele nessa história. Poderia complicar mais a sua situação. Estava resolvida a acabar de vez.

O namorado fica sabendo da verdade, quer voltar o namoro e enfrentar juntos essa situação. Todavia, ela não aceita. Ela também se rejeita. O seu estigma subjetivo não permite que ela fique perto do outro. Não permite uma interação mais profunda. Ela acha melhor não aceitar. Isso pode “complicar”.

Meu namorado atual, já tem um ano que conheci. Ele sabe do meu problema desde três meses de namoro. Ele me perguntou se eu estava me cuidando. Ele falou que não era prá eu deixar de me tratar, para as pessoas não ficarem me criticando. Ele nunca falou que tinha vergonha porque eu tinha esse problema. Sempre faz com que eu me sinta à vontade. Ele não liga para que os amigos falam, porque quando começamos a namorar teve um amigo que estava debochando dessas minhas manchas. O amigo perguntou se ele não tinha vergonha de namorar com uma menina como eu. Ele falou que não tinha vergonha porque ele não ligava prá matéria física da mulher e sim o caráter dela e o respeito. Ele me ajudou muito. Só em ele não ter vergonha, isso já é bom demais pra mim. (E:10)

Assim é que a pessoa amada apoia a sua namorada e a ajuda a sair de seu estágio depressivo, da sua insegurança, e fazer com que ela passe a se aceitar de uma forma melhor, sem ter vergonha do próprio corpo.

O namorado dessa adolescente, além de favorecer o restabelecimento da auto-estima, estimula a continuação do tratamento. É no enfrentamento da reação dos amigos, que a adolescente percebe o tamanho do apoio que seu namorado lhe oferece. Ele faz com que os amigos percebam que sua namorada tem apenas

manchas, mas é possuidora de qualidades como pessoa humana que supera todos os atributos indesejáveis. Ele mostra que a relação com o outro é algo que supera todos os obstáculos, é algo muito especial. Foi a necessidade de amar e ser amado que despertou esses adolescentes, para o processo de crescimento ou atualização, como buscar um namorado ou namorada, a fim de satisfazer essa necessidade.

Com três meses que eu estava em tratamento comecei a trabalhar. Foram nove meses a um ano quando conheci um rapaz que me deu força, que hoje ele é meu noivo. Ele, que de uma forma ou de outra, abriu assim a minha mente. Me deu espaço assim prá ver. Cavou pra mim sair daquela, pra mim entender que aquilo não era o fim do mundo. Que eu era uma pessoa nova, que tinha cura, que tinha uma vida inteira pela frente. (E:19)

Até agora observamos que, em sua maioria, os adolescentes quando descobriam que estavam com hanseníase, se revoltavam, se tornavam tristes, procuravam se isolar, e tiveram depressão, ou já se tornaram vulneráveis. Ocorreram algumas rejeições por parte de amigos, ou por alguns familiares. Namoros foram desfeitos e procuraram se isolar. Assim, a necessidade fundamental de amar e ser amado (Saint-Arnaud, 1974) deixou de ser satisfeita em sua plenitude, uma vez que só contavam com apoio intrafamiliar e de alguns amigos.

De repente, uma adolescente em estágio de depressão começa a trabalhar em busca de ajuda para sair do estágio em que se encontrava, quando conhece um rapaz e começam a namorar. Somente três meses depois de namoro é que ela resolve contar toda a verdade.

E, para sua surpresa, ele a apoia e a estimula a sair do estágio de depressão, incentivando-a a sair, mostrando-lhe a vida e a razão de viver.

Aqui, ela está com a necessidade de amar e ser amada sendo preenchida, porquanto, iniciando um interrelacionamento a dois, tenta superar agora o isolamento, conforme lembra Fromm [1958].

Para essa adolescente, quando conseguiu satisfazer a necessidade de amar e ser amada, conseguiu também romper o invólucro que a camuflava, após ter contraído hanseníase. Somente depois de três meses, quando se sentiu confiante em seu amor, e pôde perceber o do outro, foi que teve coragem de revelar seu segredo. E aí de pôde receber todo apoio da pessoa amada.

Foi com o preenchimento dessa necessidade fundamental, pelo namorado, que ela superou o sentimento de isolamento e depressão, pôde amadurecer e

perceber que ela podia superar tudo aquilo, para continuar vivendo e realizando seus sonhos. Essa mesma adolescente acrescenta :

Eu pensei em abandonar os estudos, e não abandonei por causa do meu noivo que me deu muita força. (...) ele foi assim uma pessoa que estava sempre com a mão estendida sabe, assim como se você tivesse no fundo do poço e o poço tivesse me conseguindo tragar e ele me puxava (ela bate palma) e dizia: toma consciência da vida, as coisas não são assim não, tem cura, daqui há dois anos tu vais se arrepender de não ter continuado teus estudos, tu vai se arrepender, porque se tu abandonar teu trabalho, sabe? E as tuas metas e os teus objetivos aonde é que estão? (E:19)

Como relata Branden (1997), o adolescente se encontra quando percebe que as necessidades de amar e ser amado estão satisfeitas, então, ele sente-se amado, valorizado, cuidado, assistido e apoiado como ser humano.

Foi na busca de valorização, cuidados e de assistência prestada pelo outro, que o adolescente tentou descobrir a pessoa amada, na tentativa de receber dela a assistência, cuidados e valorização, a fim de preencher essas necessidades que foram abaladas com a descoberta de sua doença.

Foi tentando encontrar um apoio emocional mais forte, mais estável, que buscou a pessoa amada, a qual pudesse sentir o que ela estava sentindo, pudesse partilhar de sua dor, lhe transmitindo um bem estar e que, como aliada, pudesse partilhar seu segredo, o peso que não pode ser “contado” para todos os amigos.

Foi a disponibilidade do outro, na atitude de apoio total, que fez com que as duas adolescentes que estavam em depressão, conseguissem sair desse quadro e com isso lhes fora devolvida a vontade de viver, o nível de estabilidade emocional satisfatório, tornando-se confiantes e seguras na melhora da auto-estima.

• Apoio dos Amigos

Três adolescentes referiram que dividiram seu segredo com amigos, e deles receberam apoio.

O pessoal tentava muito me aconselhar, dizia que não era prá mim fazer besteira, porque isso era passageiro. Procurava muito me botar pra igreja. (...) Na igreja os amigos oravam por mim e diziam que isso era coisa passageira. (...) Os meus amigos do bairro, os que usam droga, quando eu tó muito assim no sol quente, eles me ajudaram muito também. (...) Aí quando os meninos colocavam apelido, os outros mulequinhos pequenos, num sabe? Botavam apelido. Aí eles brigavam, brigavam com os meninos. Diziam que não era assim, que era pra me tratar bem. (Eles sabiam do meu problema), diriam que não me apelidasse

não, porque isso podia acontecer com qualquer um. Assim como aconteceu comigo podia acontecer com qualquer um. (...) Eu não saio mais de dentro de casa, nem minha mãe deixa. Eu mando chamar minhas amigas porque eu não saio mais de dentro de casa para não prejudicar minha pele. (...) Elas ficam escrevendo mais eu, ficam desenhando mais eu. (E:02)

Essa adolescente recebe apoio do seu grupo da igreja, elas oram e a aconselham, estimulando-a a continuar no tratamento e não fazer “besteira”. Esse apoio foi importante para ajudá-la a superar o estágio de raiva e de depressão.

Os amigos do bairro também a apoiaram. Tanto no cuidado de não ficar no sol, porque percebiam que ela ficava “muito preta”, e combatiam o grupo que, percebendo os signos que transmitem a informação social do estigma, apelidavam-na. E seus amigos firmemente combatiam essa agressão. E lhe davam apoio, como se fosse um pai ou um irmão.

Outro adolescente fez a seguinte observação:

No dia que eu resolvi falar pra um amigo o meu problema, ele me disse que estava com uma mancha dormente. Vim com ele aqui. Solicitaram exame e ele começou o tratamento. Pensei que ele fosse ficar com raiva de mim. Mais não ficou, continuou meu amigo e me dá muito apoio. (E:06)

Em caso de hanseníase, é conveniente que o portador desse atributo fique atento para o surgimento de algum sinal ou sintomas entre os amigos e as pessoas íntimas. Coincidentemente, quando esse adolescente decidiu compartilhar seu segredo com um amigo, este lhe referiu sintomas e por isso foi tratado imediatamente. Continuaram a amizade, em aliança mútua.

Torna-se mais difícil o enfrentamento da realidade estigmatizante com as pessoas conhecidas. Ao tentar esconder o estigma, se torna mais presente na *identidade pessoal*. (Goffman, 1988).

É constrangedor para o estigmatizado dividir seu segredo com as pessoas conhecidas, porque, se rejeitado, ele sabe que aquela pessoa poderá contar o seu segredo, e assim todos ficarão sabendo.

(...) quando eu tô lá em baixo, as meninas dizem vambora, se levanta e tal (começou a chorar). (...) Foi as minhas amigas, conversavam, me davam importância, meus amigos também, a tristeza... até que chegou o momento da alegria botar um sorriso pra fora... (E:11)

As amigas dessa adolescente, mesmo não sabendo a causa da depressão da amiga, estão sempre juntas, dando força e estimulando a razão de viver, tentando

fazê-la sorrir para a vida.

Uma adolescente contou para sua amiga íntima, que arranhou um namorado e já estava com ele há três meses, porém não tinha coragem de revelar seu segredo. A amiga, que sabia do problema, a encorajava a contar toda a verdade a seu namorado. Assim ela falou:

Minha amiga falou: olha conta a verdade para teu namorado o quanto antes. Se ele gostar mesmo de ti, ele vai te apoiar. Conta prá ele, tira essa carga das tuas costas. (E:19)

Assim é que a amiga que compartilha seu segredo, a estimula a contar a verdade para o namorado, com a possibilidade de receber apoio do mesmo, ou ser por ele rejeitada. Mas que era importante tentar.

Outro adolescente falou:

Só teve um amigo meu que falei o que era que eu tinha. Aí ele disse: não cara, besteira! Aí eu saía com ele tomando refrigerante. Ele tomava no meu copo e tudo. Ele não tinha preconceito. (E:20)

“(...) as pessoas íntimas podem vir a desempenhar um papel especial na manipulação de situações sociais por parte do desacreditável, de tal maneira que quando a sua aceitação dela não for influenciada por seu estigma, as suas obrigações o serão”. (Goffman, 1988, p.65)

Os familiares e os amigos íntimos devem ser fundamentais na interação social da pessoa que possui um estigma. Assim sendo, é melhor contar para o amigo íntimo para poder contar com ele nas horas difíceis.

Quando se compartilha um segredo com os amigos, no caso o atributo hanseníase, a pessoa corre o risco de perder amigos. Contudo, tem que correr esse risco. Porque, se ele for amigo de verdade, vai apoiá-lo e ajudá-lo a transpor esse período difícil.

Os amigos são fundamentais para esse apoio ao adolescente. Alguns dizem “meus amigos foram me dando valor”. Na realidade, por se manifestar nele o estigma subjetivo, ele se sente desprezado e o apoio dos amigos faz com que ele volte a se sentir pessoa, volta a valorizar-se.

Ao contrário, a rejeição dos amigos agrava o quadro depressivo e faz com que aumente o estigma subjetivo. Mesmo os amigos não sabendo qual a causa que

determina a depressão, só o apoio deles tem significado especial, enquanto o afastamento dos mesmos faz com que o adolescente caminhe em direção ao isolamento.

• Proibições

Ao paciente em tratamento para hanseníase, é orientada a abstenção alcoólica, porque sabemos que o álcool anula o efeito da medicação, podendo ocasionar resistência bacilar.

Devido aos efeitos colaterais da clofazemina, de hiperpigmentação da pele e ressecamento desta, a enfermagem orienta também para que o paciente evite a exposição ao sol, porque os raios solares aumentam esses efeitos colaterais.

Com estas orientações, automaticamente, ocorrem restrições às atividades quotidianas dos pacientes, o que eles não vêm de bom grado por sentirem sua vida restringida.

Renunciar à praia, nos finais de semanas, e a degustações de caranguejos na orla marítima, talvez seja um dos maiores sacrifícios a que têm que se expor durante o tratamento.

A mãe desses adolescentes mantém vigilância constante quanto ao cumprimento dessas orientações. E para muitos adolescentes que se encontram, também, na fase de revolta, isto concorre para intensificar o seu estágio de raiva, enquanto para outros, o de isolamento.

Minha mãe fazia muito medo pra mim não andar no sol, nem beber, nem fazer estripulia de droga. (E:01)

A mãe aproveita essa ocasião para manter os filhos sob seu controle, e até mesmo alertá-los sobre grupos que utilizam drogas na sua rua e em seu bairro. Esse jovem nega o uso de droga; apesar de uma investigação mais profunda, não encontramos nenhum vestígio que leve a crer esse uso.

Eu não podia fazer o que eu fazia. Eu ia na praia, brincava de bola e isso a minha mãezinha me proibiu. (...) Eu ficava com raiva, desobedecia ela. Quando eu vi que estava piorando aí eu parei. (E:02)

Essa adolescente, além da praia, praticava esporte na Vila Olímpica. E agora não pode mais jogar sua bola e praticar esse esporte a céu aberto, porque o sol é muito forte. Aqui, ela se vê algemada e tem vontade de rebentar as correntes. De gritar para o mundo. E as proibições intensificam seu estágio de raiva. A revolta chega ao extremo. Partia para a desobediência como forma de protesto. A quem realmente dirigia seu protesto? À mãe, que acompanhava de perto seus passos e a fazia seguir as recomendações do enfermeiro? Ou à equipe médica, que deu o diagnóstico? Ou ainda à enfermeira, que tanto enfatizou essas proibições? Ou seria contra Deus, a quem responsabilizava pelo fato de estar doente? Somente a piora iria conter suas “estripolias” e sua revolta.

Fiquei chateado porque não posso pegar sol e ter que andar de boné. Só posso entrar na piscina depois que não tiver sol. (E:04)

Aqui, o adolescente se sente com algemas; seu espaço é limitado, com restrição de sua liberdade. Esse jovem, no dia do nosso primeiro contato, por ocasião da consulta de enfermagem que antecedeu à entrevista, identificamos espessamento intenso do nervo ulnar, bilateral, sendo mais acentuado no direito. Orientou-se a restrição do esforço físico. Sua maior preocupação foi saber se tinha que deixar suas aulas de caratê, que é seu esporte preferido. Orientou-se ainda sobre o uso da compressa gelada, e o encaminhamos urgentemente ao médico.

Eu queria saber porque a gente não pode pegar sol. Eu não posso ir pro interior, não posso ir à praia, não posso pegar sol. (E:07)

Essa criança adoeceu com onze anos, seu pai e um irmão menor já haviam realizado tratamento. Como os pais são separados, já tendo constituído ambos outra família, era o pai que sempre a acompanhava ao tratamento. Naturalmente, já cobrava e fiscalizava muito mais a filha, inclusive proibindo-a de ir para a casa de parentes no interior temendo, inclusive, a desobediência às orientações. Por não entender direito as proibições, durante a entrevista quis saber porque não podia se expor ao sol. Nessa altura da entrevista, parei para fazer as orientações, mostrando-lhe as razões dessa proibição e procurando diminuir sua ansiedade.

Eu pensava que pegava, mas o médico disse que não pegava. Aí eu pensei, então eu posso brincar com os meninos. (...) Eu não gosto por que não posso pegar sol, não posso ir à praia.

(E:08); Eu não podia fazer física e nem jogar vôlei. Só podia jogar futebol, que a doutora disse que eu podia jogar, só não podia ser goleira. (E:12)

Aqui, as proibições eram quanto aos seus esportes preferidos. Porque possuía atividades físicas restringidas, uma vez que possuía garra na mão direita com espessamento do nervo ulnar. Além da diminuição da força muscular, é necessário manter o repouso físico desse membro, como proteção e tentativa de recuperação do nervo.

Antes eu ia à praia, acho meio ruim. Mas disseram que vai voltar ao normal. (E:16)

A preocupação do adolescente é a mesma: não poder tomar sol, não poder ir à praia. São jovens, e a praia em Fortaleza é a melhor opção de lazer nos finais de semana. Para os meninos, há o jogo de futebol, que também não é permitido porque “tem sol”.

Eu não podia botar um short, eu não podia ir a uma praia, eu não podia me divertir. (E:19)

Essa adolescente, de repente, se vê em um mundo de renúncias. Suas roupas preferidas não pode usar, seu lazer de fins de semanas também não pode mais praticar, não pode se divertir. Então o que lhe resta? Ficar em casa isolada? Ainda lhe resta a opção de sair à noite.

Eu deixei de fazer tudo que eu fazia antes, tudo o que eu gostava. Como o tratamento tem que eliminar praia, sol. Pelas manchas ter dado nas pernas não pude mais sair de dia. Era como um vampiro, só saía de noite. (...) Eu não podia botar short, eu não podia ir a uma praia, eu não podia me divertir. (E:19)

Ela é uma adolescente cheia de vida; como todo jovem de sua idade gosta de sair, se divertir e estar com seu grupo. Agora, o que pode fazer? A única alternativa é a opção por trocar seus hábitos de lazer. Teria que trocar o dia pela noite, a praia por saídas noturnas, onde ninguém pudesse observar suas manchas. Obviamente, o grupo de amigos questionaria o porquê dessas mudanças, mas ela iria encontrar desculpas e justificativas.

Assim, as proibições para os adolescentes desencadeiam revolta, tristeza e raiva. Passam também pela desobediência. Somente quando percebem piora, em seu quadro, é que param de desobedecer. Ficam ansiosos para terminar o

tratamento, por poder voltar a seu convívio social normal.

A cobrança dos familiares, no que diz respeito ao controle da medicação, a proibição do adolescente se expor ao sol, ou ir à praia, fazem com que aumente o seu estágio de revolta.

Vê-se assim, que o estado emocional do adolescente com hanseníase é manifestado através da raiva e revolta, principalmente por se ver proibido de realizar seus desejos. Lembramos aqui das palavras de Jersild (1964) quando se reporta sobre a emoção do adolescente, que está presente em todos os momentos. No caso, ela se manifesta no comportamento de revolta, determinado pelas proibições, por estar com hanseníase e porque percebe que o atendimento de suas necessidades próprias da idade estava cerceado.

• Estigma Familiar

Para verificar a manifestação de estigma na família, foi formulada a questão: “Como seus familiares passaram a lhe tratar após o diagnóstico de hanseníase?” Durante a sessão educativa, era comum ouvir-se a expressão “aquela doença” pronunciada pelos familiares. Também alguns costumam dizer que antes de saber o diagnóstico, o convívio com as pessoas era normal, depois que ficaram sabendo, esse tratamento mudou. Por exemplo, os filhos casados passaram a visitar menos os pais, porque um deles ficou doente, ou um dos irmãos está com hanseníase. Alguns dos entrevistados, em suas falas, revelaram o estigma intrafamiliar e também nos familiares mais próximos.

A menor (E:07), cujo pai e um irmão já haviam recebido tratamento de hanseníase, (sendo que o pai era o caso índice), revela a rejeição e discriminação que sofreu por parte da madrasta e de um irmão, revelando, ainda, a sua angústia por ter passado por essas condutas estigmatizantes em sua própria casa. Assim se expressa:

Meu irmão e minha madrasta trata eu mal. A minha irmã começou a aparecer com manchas e minha madrasta achou que era eu passando pra ela. Tinha uma vizinha que me chamava pra dormir com ela e começou a aparecer umas manchas nela e minha madrasta dizia: ‘Se ela soubesse que ela tinha pego de mim ela ia ficar com raiva’. Meu irmão é muito besta, não quer que eu chegue perto dele com medo de pegar hanseníase. Ele morre de medo. É medroso. Eu

me sinto mal quando ele faz isso. (...) Apareceu umas manchas no meu irmão ele veio aqui no Posto, morrendo de medo. Ele chorou com medo de estar doente. Ele ficou esperando pra falar com o médico, morrendo de medo. Mas não era. (E:07)

Essa adolescente percebe o estigma intrafamiliar por parte da madrasta e do irmão. “Meu irmão e minha madrasta trata eu mal”. Esse mal estar causado pela percepção de que seus familiares focalizam seu atributo diferencial, gera a insatisfação e interfere na comunicação familiar.

A discriminação e rejeição a esta jovem adolescente, por parte do irmão e da madrasta, interferem no “processo de dinamismo afetivo”, (Saint-Arnaud, 1974, p.86).

Portanto, o ato da manifestação de estigma por parte dos membros familiares, não só desarticula o processo de satisfação da necessidade fundamental de amar e ser amado (Saint-Arnaud, 1974), mas também interrompe o processo de interação familiar, quiçá produza algum distúrbio comportamental, uma vez que essa adolescente de treze anos ainda está em formação da personalidade.

Durante as entrevistas, identificamos também outro caso de estigma intrafamiliar. Desta vez foi o relato da experiência da adolescente que iniciou o tratamento de hanseníase na forma multibacilar aos dezessete anos de idade. Na ocasião, estava amamentando a sua filha de quatro meses, da qual queriam afastá-la. Hoje, após três anos, continua apresentando reações hansênicas. Em sua fala, revela o estigma intrafamiliar, e a discriminação e violência nos atos de sua família.

Foram revelados também, estigmas em familiares mais próximos, como tias e primos.

Me deram muito apoio. Agora tinha uma tia minha que eu acho que ela tinha medo de pegar essa doença, pelo fato dela não deixar eu usar a toalha e o sabonete. Se eu usasse, ela não usava, mandava eu separar. Ela não dizia que tinha preconceito, mas eu notava. Quando eu fui morar com ela em São Paulo, já tinha terminado meu tratamento. Lá eu fiz dois novos exames com resultado negativo (foi o da orelha e uma biópsia). Aí depois em São Paulo, as manchas foram desaparecendo. (E:09)

A tia dessa adolescente não acredita na cura da hanseníase. Consoante informa essa adolescente, por conta própria, procurou um médico em São Paulo e realizou novos exames, como baciloscopia e biópsia, os quais constataram a negatividade para o bacilo de Hansen. Contudo, sua tia permanecia com o

preconceito conforme a percepção da adolescente.

É bem verdade que o sabonete e a toalha, de acordo com as regras de higiene, são de uso individual. Todavia, muitas pessoas deixam de seguir as normas de higiene. Pela fala da adolescente, ela percebia que sua tia “tinha medo de pegar essa doença”.

Outra jovem adolescente também faz esse mesmo relato:

Só uma tia uma vez comentou que não era para mim usar as coisas dos dois filhos dela menores. Ela falou com a minha mãe e minha mãe comentou comigo a respeito. Eu fiquei muito chateada; triste e ao mesmo tempo com ódio tão grande. (E:10)

✓ Goffman (1988) relata este mal estar causado no relacionamento misto, quando o estigmatizado é tratado como “não-pessoa” como uma nulidade. Indigno de uma atenção e respeito. ✓

A tia, por medo ou vergonha, prefere falar à irmã (mãe da jovem) a falar para sua sobrinha. Por um lado, a tia procura proteger seus filhos, e por outro, discrimina e exclui a sobrinha, por ser portadora de um atributo indesejável que a tia rejeita, e pelo qual a exclui do seu convívio social.

Por outro lado, a adolescente percebendo que o seu atributo não é aceito pelos familiares mais próximos, desenvolve um sentimento de “ódio tão grande”, com “tristeza” e mal estar, por se sentir rejeitada e excluída, por saber e se sentir pessoa diferenciada e não pertencer ao grupo de “pessoas comuns”.

Outra adolescente, para se precaver de situações constrangedoras, prefere encobrir para os familiares:

A metade da minha família eu não disse porque tenho vergonha. Eu tenho medo deles ficarem sem falar comigo e nunca mais se encostarem em mim (...). Falo que foi um comprimido. (E:17)

O temor de sofrer o estigma intrafamiliar faz com que a adolescente encubra a sua condição de portadora de um atributo indesejável. O que também não deixa de ser um estigma subjetivo. “(...) falo que foi um comprimido”. Para ela é melhor encobrir do que passar por situações vexatórias. “Eu tenho medo deles ficarem sem falar comigo” revela o estigma subjetivo, a insegurança, a fragilidade, o medo da exclusão e da solidão, que dominam no *campo perceptual* dessa adolescente.

Portanto, para ela, a condição mais confortável é a do *encobrimento*.

Meus parentes, tios, tias, primos que eram mais próximos de mim, no início ficaram com certo cuidado comigo no falar. Isso me deixou pior. Eu me sentia diferente mesmo. As minhas primas que eu tinha mas contato, mais que moravam longe, que eu via só nos finais de semanas e coisa assim, eu notei que elas sentiam um pouco de desprezo e eu via pena nelas. Elas tinham pena quando eles chegavam prá falar pra mim: "Mas como é que pode um negocio desse acontecer contigo?". Eu me sentia pior ainda. Eu não falava nada. Mas com o tempo, (...) as coisas foram mudando. Parece que se acostumaram com a idéia. E logo que uma tia minha teve. (...) Na verdade eu não sabia nem que doença era esta. Eu ouvi falar em lepra, que tinha até um leprosário aqui em Fortaleza, mas na doença hanseníase como era causada, como era os sintomas eu nunca tinha ouvido falar nisso. (...) A minha família e pessoas que eu via que sentia até medo de ficar perto de mim. Isso foi muito doloroso. Ai é que foi o princípio de tudo. O princípio da depressão mesmo. Aquilo era o fundo do poço. (E:19)

São os familiares, tios e primos, que exteriorizam o estigma para com seu familiar que tem hanseníase. Como essa adolescente, no início, não aceitou o diagnóstico, tinha comportamento rebelde e muita revolta, entrou em depressão profunda, "pensou" ou "tentou" suicídio, abominou o corpo e se autodesprezou. O "estigma" dos familiares só acentuava seu quadro depressivo. "No início, ficaram com certo cuidado no falar" ou "notei que elas sentiam um pouco de desprezo", "eu via pena nelas". E ainda questionavam: "Como é que pode acontecer contigo?"

Quando ela necessitava de apoio, carinho e atenção, foi desprezada e rejeitada. Imagine tudo isso se passando com uma adolescente cheia de sonhos para o futuro. Sua fragilidade não encontra um anteparo de sustentação.

A minha mãe e minha família me tratou normal. Meu marido ficou estranho, indiferente. Depois voltou ao normal, ficou do meu lado até agora. Quando apareceu essa doença eu estava com uma filhinha de quatro meses. Ai todo mundo quis me separar de minha filha. Eu não queria. Meu marido ficou com medo que eu pegasse na neném, a mãe dele, foi horrível! Minha sogra não queria que eu pegasse na neném e ele mesmo não queria que eu segurasse, não botasse ela próximo do meu corpo. Ele mesmo se preocupou porque eu estava dando de mamar. Isso durou um período de dois meses, depois ele começou a conversar e pronto, viu que não transmitia. Ele está do meu lado, querendo que eu fique boa. (E:22)

Os pais dessa adolescente trataram-na normalmente, porém seu esposo e sua sogra, de início, discriminaram-na. O estigma intrafamiliar foi tão forte a ponto de quererem separar mãe e filha, como ocorria antes do advento da sulfona. Os filhos gerados nos leprosários eram arrancados dos braços das mães e levados para serem criados fora dos leprosários, distantes das mães.

Isso estava se repetindo em 1995, já no final do segundo milênio; com o uso

da poliquimioterapia, uma mãe adolescente experimenta o pavor, na ameaça de perder o contato com sua única filhinha de quatro meses.

Quando essa mãe adolescente diz: *foi horrível!* dá para perceber, em sua expressão fisionômica, o desespero e o horror experimentados por essa jovem mãe, vendo-se proibida de tomar sua filhinha nos braços, de experimentar o prazer de amamentá-la. Ao mesmo tempo, também deve ter vivenciado o conflito da culpabilidade de ter passado o bacilo à filha, que iniciou o tratamento com dois anos de idade.

Provavelmente tenha sido um período de horror e desespero para essa adolescente. Ter ou não ter a sua filha nos braços. *Isso durou um período de dois meses.* É um período muito longo para tanto conflito e desespero de uma mãe atormentada. É um período muito longo, para o esposo e a sogra se adaptarem a uma nova situação de aceitação do diagnóstico de hanseníase.

Em primeiro lugar, sofre um choque terrível por ocasião do diagnóstico e, ao mesmo tempo, começa a sofrer e vivenciar o estigma intrafamiliar. É convivendo com esse dilema que ela “Só pensa em se matar” Entra em depressão. Não fora o apoio de seus pais adotivos e sua família, talvez ela não tivesse conseguido superar tudo isso.

Continua sofrendo reações e hospitalizações freqüentes, após ter acompanhado o tratamento de sua filha, que teve hanseníase na forma paucibacilar com dois anos de idade. Também acompanha a mãe que sofreu um acidente vascular cerebral e se locomove com dificuldade. É bem verdade que o marido se conscientiza da problemática, volta atrás e passa a apoiá-la. Talvez seja, exatamente, seu apoio que a faz continuar lutando com os episódios hanseníacos.

Em fevereiro de (1998) fez uso de talidomida estando grávida de um mês. A gravidez foi interrompida na décima sexta semana. O feto estava totalmente deformado. Foi entrevistada, em primeiro de julho do mesmo ano, com reação de eritema nodoso e neurites, febre e dor renal em uso de prednisona. Mas continua dando assistência à filha. Quando tem condições físicas, continua freqüentando a escola. Pela filha continua lutando, mesmo sem acreditar no tratamento e, conseqüentemente, não acreditar na cura.

Assim, é que a família de segundo grau já faz essa categorização dos

atributos e, automaticamente, já discrimina a pessoa da família portadora de hanseníase. A família de primeiro grau não o faz, porque é o mesmo sangue.

O estigma intrafamiliar esteve presente apenas em um irmão, dentre os familiares mais próximos.

O estigma apresentado pelo marido, pela sogra e a madrasta é mais compreensível, em relação aos laços familiares, por serem considerados contraparentes. Ou seja, não têm o mesmo sangue correndo nas veias, e nem o sentimento da estrutura que é a dos próprios familiares.

A mãe adotiva mantém o sentimento de mãe biológica, porque ao adotar um filho, a mãe não faz distinção entre filho biológico e não biológico. Por isso, mantém o apoio a sua filha adotiva, sem nenhuma discriminação.

Um membro da família que não compreende, ou que apresenta o estigma intrafamiliar só contribui para piorar o estado de revolta, de isolamento e de depressão do adolescente com hanseníase. Ele passa a se sentir cada vez mais inferiorizado e classificado como pessoa desacreditada, possuidora de atributo abominável.

A família extra domiciliar, os parentes e amigos que apresentaram estigma social, também transmitiram sentimentos negativos para o adolescente, e contribuíram para o aprofundamento do estágio depressivo, e três desses adolescentes que sofreram estigma passaram pela fase de idéia de suicídio.

Ademais, seja a mãe biológica ou não, a tendência é de proteger os filhos, durante as tempestades, a exemplo da galinha protegendo os pintinhos. Eles são menores e por isso a mãe se preocupa, acompanha o tratamento, incentiva o divertimento quando percebe que o filho está isolado e com depressão.

Portanto, no ambiente intrafamiliar existe mais apoio para com o adolescente “eles querem ajudar e não sabem como”. De certa forma, querem compartilhar o sofrimento, querem sentir com ele, e ao mesmo tempo querem evitar que ele se machuque; não só físico mas também psicológico.

5.2.3 Reação do Grupo Social

- Estigma Social

Dentre outras doenças, a hanseníase é a que mais possibilitou o desenvolvimento do estigma social desde a antigüidade, e até hoje esse estigma continua forte em nossa sociedade. O paciente de hanseníase sempre foi discriminado, excluído e rejeitado pela sociedade. Feridas e manchas no corpo sempre lembram um “lepreto” para a sociedade, que sempre teve “pavor” a esse tipo de aparência.

Goffman (1988, p. 14) lembra que: “(...) um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido, na relação social cotidiana, possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto”.

Assim é que os portadores de hanseníase são vistos pela sociedade. Na relação social é suficiente saber que a pessoa porta hanseníase, independentemente da forma ou do número de manchas. Esses traços são suficientes para o afastamento dessa relação. Esses jovens adolescentes deviam ser facilmente aceitos pela sociedade, sem nenhum tipo de discriminação ou rejeição, as quais só trazem prejuízo para a formação psicológica desses jovens.

Eu deixei a escola porque os colegas me botavam apelido, não queriam sentar perto de mim, eu me zangava tinha vontade de bater em tudinho. (...) me botavam apelido. (...) Não queriam sentar perto de mim. (...) Eu me zangava tinha vontade de bater em tudinho. (...) Ele me chamou de camaleão... (E:01)

É tão intensa a revolta desse jovem com a rejeição e exclusão, em sala de aula, que prefere abandonar os estudos a ficar exposto a essa situação humilhante e degradante. A sociedade estabelece meios de discriminar uma pessoa, e assim a categoriza por seus atributos e se estes não estão dentro dos “normais”, previstos pela sociedade, são estabelecidos preconceitos que limitam a sua interação no grupo social, como prevê Goffman(1988).

A sociedade categoriza as pessoas por ela consideradas desacreditadas, e por este fato mantém uma distância considerável. Impõe limites visíveis ao

relacionamento.

Como essa interação lhe é impossível, surgem então os sinais de agressividade. Para Goffman (1988, p. 27), “A pessoa estigmatizada algumas vezes vacila entre o retraimento e a agressividade, correndo de um para outra tornando manifesta, assim, uma modalidade fundamental, na qual a interação face-to-face pode tornar-se muito violenta”.

Aí quando viram as manchas... disse que não era pra eu pegar nem cintura nem tomar sol, nem muito perto de criança porque eu podia passar. (...) Tem uns amigos que não compreendem e me apelidaram. (...) Quando minhas colegas souberam às vezes ficaram se afastando. (...) Aí ficavam botando apelido, Uma me chamou de leprenta. Achei muito chato. (...) eu não podia fazer nada com ela... (...) Aí minha patroa que era muito boa mandou eu vim pra casa. (E:02)

É o estigma que fala mais alto. Chamar de “leprenta” mostra claramente seu atributo diferencial estigmatizado. É como se mostrasse que seu lugar não é aqui, não queremos você aqui. Os seus signos que transmitem a informação estigmatizante estavam bem em evidência. Aqui, claramente o grupo exclui e marginaliza a adolescente portadora de hanseníase.

(...) Também parei de estudar no começo desse ano. Eu não quero mais estudar enquanto tiver com esse problema. Aí eu não fui mais não porque iam me apelidar... (...) Eu não contei pro colégio porque eu trabalhava nunca casa de família, eu era babá. (E:02)

A discriminação do grupo social é claramente percebido pelo estigmatizado, que se revolta com a humilhação e abandona os estudos. Ela não encontra forças para lutar contra o grupo de colegas. Perde a resistência porque tem consciência do seu atributo abominável, que a diferencia dos demais colegas de classe. Não encontra apoio e, em sua concepção, o melhor é desistir de estudar. “Não quero mais estudar enquanto tiver com esse problema”. “Esse problema” é “lepra”, a doença que faz temer a todos, e que a sociedade despreza todo aquele que carrega seus sinais e sintomas.

É rejeitada mas não busca o apoio dos professores e direção do colégio, porque necessitava de trabalhar para sua sobrevivência. E tinha certeza que, no momento em que soubessem, ela perderia o emprego. E como era que ia sobreviver sem dinheiro, sem estudo e sem os amigos? Não sabia bem por onde caminhar: se continuar transmitindo a doença para essa criança, ou se buscar apoio do colégio. E

o melhor para ela foi deixar o colégio.

Eu acho que o problema está em mim mesmo, devido as pessoas me tratarem diferente. (E:06)

Esse adolescente atribui a si, e tão somente si, o comportamento de rejeição do seu grupo social. Acredita ser diferente, como também que as pessoas por isso o tratam diferente e, por consequência, ele reage diferente porque o problema está em si mesmo.

A sociedade trata a pessoa que possui hanseníase de forma diferenciada, porque ela a classifica como sendo uma pessoa inferior, indigna de um tratamento normal pelas pessoas tidas como “normais”. Daí serem excluídas e marginalizadas da sociedade.

Eu acho que o problema está em mim mesmo, devido as pessoas me tratarem diferente (...) Eu estava jogando e um do grupo falou entrega para esse goleiro da cara verde. Eu fiquei com raiva mas me controlei. Todos me chamam de cara verde. Fico muito constrangido. (...) Meu tio me perguntou por que era que eu tinha passado graxa. (...) Meu amigo que fazia tempo que não me via; se encontramos ele foi rindo e perguntando por que eu tinha passado graxa no meu rosto? (...) Me chamam de todo apelido, me chamam de engraxate. (E:06)

Às vezes as pessoas sadias querendo disfarçar o estigma tentam ser cômicas, falando de coisas que em outras situações seriam engraçadas, porém para a pessoa com as manchas isto passa a ser constrangedor. Na realidade, o que ela gostaria era de que não falassem, ou não fizessem referência ao “seu problema”, porque isso só a magoa.

Tem gente que não gosta de mim. Ela me chama de “nega velha”. As pessoas que têm raiva de mim chama ‘negra’; as que gostam de mim chama de ‘neguinha’. Tenho vontade de pegar pelos cabelos e dá uma boa lição pra nunca mais me chamar. (E:08)

Aqui é manifestado o estigma social, porque a adolescente teve a pele escurecida pelo efeito colateral da medicação. De certa forma, também passa pelo estigma racial. A adolescente demonstra que continua na fase de revolta e violência. “Tenho vontade de pegar pelos cabelos ...”

O preconceito ainda é muito alto. (...) As meninas na escola ficavam perguntando o que era aquilo. (...) Aquelas manchas. (...) Depois eu fiquei sabendo que a maioria das meninas e dos meninos não entraram na piscina por minha causa, com medo de pegar as minhas manchas. Daí eu fiquei super-triste e durante o resto do passeio eu não tomei mais banho na

piscina. (E:09)

Sabe-se que o cloro não atua sobre todos os microorganismos, por isso é norma, em piscinas públicas, o atestado médico quanto a doenças dermatológicas, para o banhista ter acesso à piscina. Como a adolescente tem manchas, os colegas temem contrair sua doença. Epidemiologicamente, a hanseníase é transmitida de pessoa a pessoa e não através da água. (OMS/OPAS, 1998), (Brasil, 1989, 1994), (Talhari & Neves, 1997).

A curiosidade das colegas de classe já revela uma desconfiança da manifestação do estigma. No passeio, ninguém mais entra na piscina após ver que uma adolescente “cheia de manchas” se joga na piscina para se banhar. Ninguém quer se arriscar com medo de pegar “aquela doença”. Só lhe resta a tristeza, por perceber que os outros notaram os signos que transmitem a informação social.

Me perguntaram se isso era “pereba” se era “curuba”. Isso me deixa muito chateada. (...) Ficam esnobando da cara da gente. (E:10); Elas agora chamam mas eu não ligo, se eu falar elas ficam falando mais, se eu ficar calada elas deixam de falar. (...) Quando eu estava escrevendo que a mão ficava fechada eles notavam aí chamavam de aleijada. (...) Só fiquei com raiva porque as meninas me chamavam de aleijada. (...) Agora só chamam se eu chamar nome com elas. (E:12); Eu via a rejeição nos olhos das pessoas eu acabar de contar e tocar na mão dela e ela tirar rapidamente. (...) Isso pra mim foi pavoroso, eu sai da casa dessa minha amiga chorando. (...). Muita gente teve preconceito com isso. Eu ficava muito magoada com aquilo. (E:19); Muita gente teve preconceito com isso. Eu ficava muito magoada com aquilo. (E:20); Teve uns amigos que se afastaram de mim. (...) Todo mundo ficava perguntando o que era. (E:22)

Nesses casos acima relatados, até os amigos que deveriam apoiá-los os rejeitam. A hanseníase transforma sua vida. A rejeição dos amigos, a percepção de que eles sentiam nojo de sua pessoa era aterrorizante, uma adolescente se vê rejeitada do seu grupo social. Entra em conflito. Se não for acompanhada, ou receber apoio da família e dos profissionais, com certeza levará esse trauma consigo. É a mesma coisa para essa adolescente de 12 anos, que, ao escrever, tinha que fechar a mão que apresentava garra, porque era tratada pelos colegas de classe de forma discriminada.

O estigmatizado descobre sua insegurança com o tratamento que lhe é dado pelos *normais*; o forte preconceito que a sociedade mantém contra a pessoa que porta hanseníase fez com que esses adolescentes se sentissem constrangidos pela sua condição de portarem o bacilo de Hansen.