

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA

OLGA MARIA DE ALENCAR

**‘A MANCHA VISÍVEL E O NERVO SENTIDO’ - REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA
HANSENÍASE PARA AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE DE MUNICÍPIOS
DO NORTE E NORDESTE DO BRASIL**

FORTALEZA

2012

OLGA MARIA DE ALENCAR

**‘A MANCHA VISÍVEL E O NERVO SENTIDO’ - REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA
HANSENÍASE PARA AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE DE MUNICÍPIOS
DO NORTE E NORDESTE DO BRASIL**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde pública. Área de concentração: políticas, gestão, avaliação e educação em saúde. Área de concentração: Política, gestão e avaliação de programas e serviços de saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa

FORTALEZA

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- A354m Alencar, Olga Maria de
'A mancha visível e o nervo sentido': representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde do norte e nordeste do Brasil/ Olga Maria de Alencar. – 2011.
130 f.
- Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Mestrado em Saúde Pública, Fortaleza, 2011.
Área de concentração: Política, gestão e avaliação de programas e serviços de saúde.
Orientadora: Prof.^a dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa
1. Hanseníase 2. Agentes Comunitários de Saúde I. Título.
-

CDD 362.1

OLGA MARIA DE ALENCAR

**‘A MANCHA VISÍVEL E O NERVO SENTIDO’ - REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA
HANSENÍASE PARA AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE DE MUNICÍPIOS
DO NORTE E NORDESTE DO BRASIL**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde pública. Área de concentração: políticas, gestão, avaliação e educação em saúde.

Aprovada em: 29 de fevereiro de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa (orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Maria Leide Wan-Del-Rey de Oliveira
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof.^a Dr.^a Maria Lúcia Duarte Pereira
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof. Dr. Jorg Heukelbach
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dr.^a Sarah Maria Fraxe Pessoa
Universidade federal do Ceará (UFC)

Aos meus dois anjinhos - Humberto e Rebeca - dedico este trabalho, com a certeza da presença de vocês em minha vida; pela esperança que tenho de também, quando me materializar em anjo, poder encontrá-los novamente.

Humberto Glaydson de Alencar, irmão querido com quem aprendi que vale a pena correr riscos, mesmo quando não temos a certeza do sucesso. Com você soube que não precisamos acumular riquezas materiais, mas viver intensamente como se fosse o último dia...

Rebeca Alencar, sobrinha amada, como pode ser tão estrela assim? Com você assimilei a ideia de que não importa como viemos à Terra, e tampouco quanto tempo teremos, e sim o que fazemos aqui. Foste guerreira na tua luta cotidiana. A cada aniversário teu eu me enchia de esperança de tê-la por mais um ano. Agora tenho a certeza de que a tenho para sempre.

AGRADECIMENTOS

Quando finalizei este processo alquímico – construir... elaborar... repensar... produzir conhecimento – descobri que ainda faltava fazer algumas tarefas exigidas pela hegemônica academia: resumo, *abstract*, epígrafe, agradecimentos e outras coisas. Então resolvi começar os meus agradecimentos citando uma fala que escutei inúmeras vezes durante as aulas do mestrado: “fazer uma dissertação é um processo solitário e uma longa estrada encoberta de espinhos”. De fato os dias, as incontáveis madrugadas, as noites sem dormir, as visitas às bibliotecas, reais e virtuais, as leituras exaustivas e os famosos fichamentos (que para Rubem Alves nada mais é que acorrentar o pensamento do outro), sempre me pareceram momentos de solidão; por que não dizer uma introspecção ao mundo da ciência. Acrescento ainda a esta infinidade de “coisas vivas” a disciplina, talvez para mim a mais difícil das tarefas, uma vez que sou totalmente, por natureza, indisciplinada. O fato é que, ao terminar esta jornada, percebi que não concordo totalmente com estes mestres da academia. A feitura da dissertação tem muito de solitário, mas, ao olhar mais apurado notei que não estive assim tão sozinha. Com efeito, os momentos de solidão foram entrecortados pelo encontro com muitas pessoas neste meu caminhar: a família, amigos, colegas de mestrado e de trabalho, todos ao seu modo participaram de alguma forma.

Agora estou diante do dilema por onde e por quem começar com os meus sinceros agradecimentos. Resolvi iniciar, pois, pelos grandes responsáveis pela minha existência.

Aos meus queridos pais, seu Antônio e d. Lucília, minha eterna gratidão por me haverem concedido a oportunidade de estudar. Sem vocês esta dissertação não existiria.

À Thayza Miranda, eterna companheira, pela delicadeza, sabedoria e paciência em compreender minhas ausências, e mais ainda pela escuta carinhosa das minhas lamúrias e medos de não conseguir concluir... Bê, consegui... consegui....

Aos meus adorados irmãos e sobrinhos, por quem tenho um amor incondicional e que também souberam respeitar minhas ausências e os meus não para os encontros familiares. Prometo que só falta mais uma etapa: o doutorado...

À minha querida orientadora, Prof.^a Dr.^aJaqueline Caracas Barbosa, eternamente Jack, a quem devo o retorno à minha terra natal, depois de longos anos, e o encontro com meu objeto de pesquisa. Obrigada por orquestrar a minha indisciplinada e respeitar o meu jeito de produzir. Obrigada pelos cafés de fim de tarde em sua casa, pelas conversas, sugestões e sutis questionamentos que sempre me aguçaram para que eu fizesse melhor.

Ao professor doutor Jorg Heukelbach, pela oportunidade de eu fazer parte do projeto de pesquisa Padrões ‘epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí, donde emergiu este estudo.

Ao professor doutor Alberto Novaes Ramos Júnior, pelas sábias palavras de encorajamento e por suas valiosas contribuições neste caminhar.

Aos professores do Mestrado, em especial ao meu mestre doutor Ricardo Pontes, a quem nutro admiração imensurável. Grata pelo encantamento que suas aulas me proporcionavam.

Aos meus colegas do Mestrado, em especial a minha amiga Lourdinha, com quem compartilhei minhas inquietações e dúvidas do mundo acadêmico. Obrigada por me enxergar no meio da multidão.

Às minhas amigas Lorena Dias e Flávia Amâncio, pela paciência de escutar tanto eu falar de hanseníase.

À minha amiga professora doutora Rocineide Silva pelas dicas e incentivo na elaboração da teoria da pesquisa.

À Danusa Benjamim, que me aproximou do campo da hanseníase, onde tive a oportunidade de conhecer de mais perto outro mundo, outras práticas que fizeram me apaixonar pelo tema.

À professora doutora Maria Leide W. de Oliveira, outra mestra em minha vida. Sua simplicidade em partilhar seus conhecimentos a fazem impar. Sou agradecida pela oportunidade de poder fazer parte de sua equipe no Ministério da Saúde e de aprender muito. Obrigada, também, pela delicadeza em aceitar participar da qualificação e defesa da dissertação.

À professora mestre Patricia Passos, por haver aceito participar da banca de qualificação trazendo valiosas sugestões imprescindíveis na segunda fase da pesquisa.

Ao amigo Henrique Alencar, que sempre tão prontamente me ajudou a superar minhas limitações com o mundo dos números, dos *softwares*, dos dados; e sempre me falava sorridente: Olguinha, Olguinha, é simples...

A Jesus Alencar, pela oportunidade de compartilhar o projeto Integrahans Fortaleza, uma reaproximação com a atenção primária, minha zona de conforto. Gratíssima, também, pelas palavras amigas de incentivo em momentos difíceis.

Às funcionárias da Coordenação do Mestrado, Dominik Fontes e Zenaide Queiroz, pela presteza em me ajudar durante estes dois anos.

À bibliotecária Roseane Maria Costa pelo primor e agilidade na revisão das referências.

Às coordenadoras dos Programas Estaduais de Controle da Hanseníase: Lea Márcia M. Costa (Maranhão), Jovina Josefa da Silva (Pará), Luciana Ferreira M. da Silva (Tocantins) e Nelcina Vaz Silva (Piauí).

Aos coordenadores municipais e técnicos do Programa Controle da Hanseníase/Atenção Básica (PCH/AB), José Donizete Leal (Floriano), Alexsandra B. Bicalho e Pedro Soares S. Júnior (Paragominas), Hedsônia de Jesus Brilhante Costa (Araguaina) e Mágela Conceição (São Jose de Ribamar).

Ao Conselho Nacional de Pesquisa Tecnológica (CNPq), que por meio do Projeto de pesquisa Padrões ‘epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí financiou meu estudo.

Agradeço também a todos os que, por falha da memória ou exaurimento peculiar ao fim de todo trabalho, porventura tenha esquecido de mencionar.

Para celebrar esta vitória, agradeço imensamente a todos os AGENTES COMUNITARIOS DE SAÚDE (ACS) que contribuíram com a elaboração desta pesquisa. Aos ACS de Capistrano-CE, minha primeira experiência de trabalho, aos ACS do Trairi, laboratório do saber-fazer. Aos ACS de Itabira-MG, aperfeiçoamento do saber-ensinar. Aos ACS de Luziânia-GO polimento do saber-gerir. Aos ACS do CSF Francisco Pereira em Fortaleza, com quem compartilhei a definição do objeto desta pesquisa. Aos ACS dos Municípios de São José de Ribamar-MA, Paragominas-PA, Araguiana-TO e Floriano-PI, que prontamente aceitaram participar como sujeitos desta pesquisa. Enfim, meu muito obrigada a todos os que direta ou indiretamente contribuíram com a realização deste sonho. E, como não poderia deixar de ser, finalizo poetizado com Fernando Pessoa: “tudo vale a pena quando a alma não é pequena”.

“É preciso dirigir a própria vida. É necessário partir novamente do zero, a cada minuto da vida. Não se deve afundar. Todos os valores podem ser invertidos, porque se muda a cada minuto e o que convinha há um instante, agora não convém mais”.

Claude Louis Saint Germain

RESUMO

‘A mancha visível e o nervo sentido’ - representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde objetiva compreender as representações sociais sobre a hanseníase/lepra na prática discursiva das/dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), identificando crenças, valores e tabus que possam estar imbricados no trabalho. Por ser a hanseníase uma doença mítica e estigmatizada, envolta de saberes e práticas construídas historicamente, acreditamos que as práticas da/do ACS têm representações que, são incorporadas ao seu trabalho. Contextualizamos a evolução sócio-histórica do adoecimento, bem como a elaboração ideológica presente no imaginário coletivo dos ACS. Com suporte nos conceitos de ideologia, discurso e poder, verificamos como as representações sociais que os sujeitos da pesquisa têm acerca da hanseníase afetam a sua vida. Duas questões nortearam este estudo: que representações sociais as/os ACS têm sobre a hanseníase/ lepra? E como estas representações se imbricam em seu trabalho? Participaram 91 ACS que atuam na Estratégia Saúde da Família dos Municípios de São José de Ribamar (MA), Paragominas (PA), Araguaína (TO) e Floriano (PI). A metodologia consistiu na análise temática. Utilizamos a técnica do grupo focal. Do material produzido em campo, estabelecemos o *corpus* empírico, de onde emergiram as categorias/temas (conceitos-imagens). Em cada tema foram divisadas as subcategorias, que se denominou Unidade Representacional (UR). Os conceitos-imagens emergidos foram: 1) lepra X hanseníase - significados e sentidos; 2) Estigma - a marca do preconceito e da discriminação nas práticas discursivas; 3) Micropolítica na produção de cuidado a pessoa com hanseníase; 4) Envolvimento das famílias no processo de cuidado; 5) Vivendo/convivendo com a hanseníase. A pesquisa revelou, dentre outras representações, que as/os ACS acreditam na existência de alimentos ‘reimosos’. Evidenciou-se, também, culpabilização, do uso de álcool como determinante para o prolongamento da terapia. Constatamos que a lepra e a hanseníase não se configuram como sinônimos, mas sim como duas entidades distintas. Ao termo lepra, cabe o sentido de medo, vergonha e exclusão, enquanto hanseníase adquire o sentido de doença curável. Evidenciamos nos discursos preconceito e práticas discriminatórias vivenciadas pelas pessoas com hanseníase, configurando-se em legitimação do estigma.

Palavras-Chave: Lepra. Hanseníase. Representações Sociais. Agente Comunitário de Saúde.

ABSTRACT

The visible stain and the nerve sense' - social representation of Hansen's disease/leprosy for Community Health Workers aims to understand the social representations of leprosy in the discursive practice of CHW, identifying beliefs, values and taboos which can be embedded in the work. As a mythical and stigmatized disease, leprosy is still surrounded by historically constructed knowledge and practices; we believe that the CHW practices have representations that are incorporated to your work. The socio-historical evolution of illness was contextualized, and so was the ideological elaboration present in the collective imaginary of CHW. With support in the concepts of ideology, discourse and power, we verified how the social representations the research subjects have about Hansen's disease affect life we used the Theory of Social Representations. Two questions guided this study: Which social representations the CHW have about Hansen's disease/ leprosy? And how do such representations overlap in their work? 96 CHWs who work in the Family Health Strategy of the Municipalities of São José de Ribamar (MA), Paragominas (PA), Araguaína (TO) and Floriano (PI) The methodology consisted of a thematic analysis. It stands for a mix between Bardin's content analysis and Minayo's thematic analysis. We used the focus group technique to do so. From the material produced in the field, we established the empirical corpus, from which emerged the categories / topics (concepts, images). Under each theme were discerned subcategories, which are called representational unit (RU). The concept-images emerged were: 1) Hansen's disease x leprosy - meanings and senses; 2) Stigma - the brand of prejudice and discrimination in discursive practices; 3) micro policy in the production of care to the person with leprosy; 4) involvement of families in the care process and 5) Living / cohabiting with people infected with leprosy. The survey revealed, among other representations that the CHWs believe in the existence of rheumy food. They also blamed alcohol use as a determinant for the continuation of the therapy. We found out that leprosy and Hansen's disease do not stand as synonyms, but as two distinct entities. Connected to the term leprosy, is the sense of fear, shame and exclusion, while Hansen's disease acquires the sense of curable disease. We could evidence in the speeches prejudice and discriminatory practices experienced by people with leprosy, which was configured as legitimacy of the stigma.

Keywords: Leprosy. Hansen's Disease. Social Representations. Community Health Worker.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Desenho do estudo	43
Figura 2 - Diagrama da seleção das/dos ACS	48
Figura 3 - Diagrama categorial dos conceitos-imagem (temas) emergidos	58
Figura 4 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 1, contendo as unidades representacionais	60
Figura 5 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 2, contendo as unidades representacionais	88
Figura 6 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 3, contendo as unidades representacionais	95

LISTA DE MAPA

Mapa 1 - <i>Cluster 1</i> – Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí	44
--	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição dos participantes, segundo município de atuação. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína, Floriano, 2010	52
Tabela 2 - Distribuição dos participantes segundo, sexo, faixa etária e escolaridade. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010	53
Tabela 3 - Distribuição dos participantes segundo, vínculo trabalhista e tempo de trabalho. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010	54
Tabela 4- Distribuição dos participantes segundo curso realizado, carga horária e tempo do último curso. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010	55
Tabela 5- Distribuição dos participantes segundo atividades desenvolvidas. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína, Floriano, 2010	56
Tabela 6- Distribuição dos participantes segundo orientações dadas aos usuários. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS	Atenção Básica à Saúde
ACS	Agente(s) comunitário(s) de saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CAPS	Centro de Apoio Psicossocial
CENEPI	Centro Nacional de Epidemiologia
CI	Coefficiente de incidência
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
FSESP	Fundação Serviço Especial de Saúde Pública
GF	Grupo Focal
ILA	International Leprosy Association
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILEP	International Federation of Anti-Leprosy Associations
MS	Ministério da Saúde
PIB	Produto Interno Bruto
OMS/WHO	Organização Mundial da Saúde/ <i>World Health Organization</i>
ONG	Organização não governamental
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAS	Programa Agente de Saúde
PACS	Programa Agente Comunitário de Saúde
PIASS	Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento
PIBIC	Programa de Iniciação Científica
PAB	Piso da Atenção Básica
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PPA	Plano Plurianual
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa de Saúde da Família
RS	Representação social
RRSS	Representações Sociais
SESP	Serviço Especial de Saúde Pública
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica

SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
UR	Unidade representacional

LISTA DE SIGNOS¹

[...]	Indicar supressão de fragmento da fala
(...)	Indicar pausa no pensamento do sujeito falante
(“aspas”)	Indicar discurso indireto
(?)	Indicar questionamento dos sujeitos falantes
(!!!)	Indicar surpresa e espanto dos sujeitos
(-)	Indicar diálogo entre os sujeitos
Palavra em negrito	Indicar destaque ou chamar a atenção do leitor
PALAVRA em caixa alta	Indicar aumento no tom da voz
{inaudível}	Indicar falas inaudíveis e/ou incompreensíveis
(→)	Indicar discurso entrecortado por outro sujeito da pesquisa
(//)	Intervenção da pesquisadora
Palavra em <i>itálico</i>	Indicar linguagem popular e/ou palavras/expressões em outro idioma
<u>Palavras sublinhadas</u>	Grifo da autora, acrescido a citações de autores
\\ //	Expressar comunicação não verbal
‘ ’	Metáfora
o/a(correlatos)	Indicar o gênero masculino e feminino

¹ Para dar materialidade linguística ao texto, utilizamos alguns recursos linguísticos, conforme descritos.

SUMÁRIO

1 CONTEXTOS E INQUIETAÇÕES NA ELABORAÇÃO DO OBJETO: REFLEXÃO DA PESQUISADORA	17
2 INTRODUÇÃO	19
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	22
3.1A teoria das representações sociais	22
3.2 Ideologia, poder e discurso	24
3.3 Pensamento mítico na constituição das representações sociais	29
3.4 O agente comunitário de saúde: sujeito de muitas histórias	31
3.5 Olhares e sutilezas sobre a hanseníase: história, política e epidemiologia	34
4 OBJETIVOS	42
4.1 Objetivo geral	42
4.2 Objetivos específicos	42
5 PERCURSO METODOLÓGICO	43
5.1 A construção do desenho do estudo	43
5.2 O cenário do estudo	44
5.3 Sujeitos da pesquisa	48
5.4 Em busca das representações sociais (colheita de dados empíricos)	48
5.5 Análise e tratamento das evidências empíricas	49
5.6 Responsabilidades éticas da pesquisa	50
6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
6.1 Descrição dos sujeitos da pesquisa e de seu processo de trabalho	52
6.2 Análise e mapeamento do <i>corpus</i> empírico: tecendo saberes	57
6.2.1 <i>Conceitos-imagens 1 - lepra x hanseníase: significados e sentidos nas representações sociais das/dos ACS</i>	59
UR 1 - Hanseníase ancorada na mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma	60
UR 2 – Hanseníase ancorada em crenças e tabus nas práticas discursiva das/dos ACS ..	65
UR 3 – Hanseníase ancorada em metáforas	69
UR 4 - ‘A mancha visível e o nervo sentido’: hanseníase ancorada nos sinais e sintomas	76
UR 5 – Hanseníase/lepra ancorada na transmissão e historia natural da doença	78

UR 6 - A representação de cura ancorada no tratamento	84
6.2.2 <i>Conceitos-imagens 2 - estigma: a marca do preconceito e da discriminação nas práticas discursivas das/dos ACS</i>	87
UR 7 - Lepra: ‘palavra pesada’ carregada de preconceito	88
UR 8 - Autopreconceito: as máscaras do ocultamento	89
UR 9- O preconceito nas palavras e nos gestos: representação social das/dos ACS sobre sua prática, os serviços de saúde e os demais profissionais de saúde da equipe	91
UR 10 - Isolamento social: a ‘marca na pele e na alma’.	93
6.2.3 <i>Conceitos-imagens 3 - Micropolítica na produção de cuidado à pessoa com hanseníase: representações sociais manifestas</i>	95
UR 11 - As ações de educação em saúde: ‘batendo na mesma tecla’	97
UR 12 - Os serviços de saúde na visão da/do ACS: as (dis) rupturas do elo	103
7 CONSIDERAÇÕES REFLEXIVAS	106
REFERÊNCIAS	109
APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido	122
APÊNDICE B - Questionário autoaplicável com orientação	125
APÊNDICE C - Roteiro do grupo focal	127
APÊNDICE D - Exemplo demonstrativo da análise de conteúdo (2ª fase)	128
APÊNDICE E - Exemplo demonstrativo da análise temática (3ª fase)	132
APÊNDICE F - Trabalhos apresentados e publicados (em processo)	135
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética	142

1 CONTEXTOS E INQUIETAÇÕES NA ELABORAÇÃO DO OBJETO: REFLEXÃO DA PESQUISADORA

Tua caminhada ainda não terminou.
A realidade te acolhe dizendo que pela frente
o horizonte da vida necessita
de tuas palavras e do teu silêncio.
Charles Chaplin

Foi escutando as minhas palavras e meus silêncios que, ao começar a estudar hanseníase, logo me veio um turbilhão de questionamentos: qual meu interesse de pesquisar uma doença marcada pela história da discriminação? Por que trabalhar com um tema tão complexo e cheio de incertezas, apesar de ser uma doença milenar? Qual o papel do Agente Comunitário de Saúde (ACS) no controle da doença? Então, entendi as célebres frases tantas vezes proferidas por uma professora de Metodologia Qualitativa “não existe pesquisa sem as impressões digitais do pesquisador” “não há neutralidade da ciência”. De fato, ao olhar minha trajetória, pessoal e profissional, me vejo imbricada, marcada e afetada com o tema da minha pesquisa desde muito antes de sua materialidade. Primeiramente, o tema Agente Comunitário de Saúde sempre esteve presente em minha história profissional e foi motivo de muitas inquietações, desde seu processo de trabalho ao modo de sua inserção no Sistema Único de Saúde (SUS). Atuando como enfermeira do Programa Saúde da Família (PSF), desde sua implantação em 1994, observei uma lacuna na formação da/do ACS, em especial no que concerne ao campo da hanseníase, que na maioria das vezes não está incorporada na prática cotidiana das equipes.

Nas areias escaldantes do Mundaú (a praia mais linda do Ceará), nos caminhos de pedra de Itabira (cidade-poesia mineira), no planalto central do Brasil (terra vermelha de sangue e de força) os temas hanseníase e ACS sempre estavam presentes no meu processo de trabalho, quer seja nas discussões das ações de uma equipe do Programa Saúde da Família, na definição dos critérios para descentralizar as ações de hanseníase para a atenção básica ou na implementação da Política Nacional do controle da doença. Portanto, a intenção de poder contribuir para o controle dessa doença sempre foi uma preocupação pulsante, mas cheia de desejos.

A experiência de trabalhar no Ministério da Saúde (MS), onde tive a oportunidade de conhecer mais de perto a luta de instituições, organização não governamental (ONG), movimento social e, como diria Spinoza, a “paixão alegre”, a garra e determinação dos

trabalhadores de saúde que militam na área da hanseníase, foi sem dúvida determinante para a delimitação do meu objeto de estudo.

Ante a certeza do tema a ser estudado e da decisão de fazer o mestrado como ferramenta de melhoria profissional, novos desafios são postos. Como operacionalizar este desejo? Como sair da minha zona de conforto, da assistência e da gestão, para me enveredar pelos caminhos desconhecidos da pesquisa? Como transformar o meu mundo vivo do trabalho, que está no meu imaginário, pertencente ao meu corpo, e a mente no universo científico? Entendendo ser a pesquisa a possibilidade do encontro de vários saberes e corroborando o meu pensamento ao ler o livro “Adoçando o fel do pesquisar: a doce descoberta das representações sociais”, de Escudeiro e Silva (1997), pude perceber que o trabalho de pesquisa deve ser instigante e que a dedicação do pesquisador é determinante para a valorização do estudo.

Então, em 2009, conheci um grupo de pesquisadores da Universidade Federal do Ceará (UFC) que trabalha com o tema hanseníase, e, como aprendiz, orquestrada e mediada pelo saber da academia, pude construir e organizar, num processo quase alquímico e em consonância com os objetivos do Projeto INTEGRAHANS MAPATOPI, a minha dissertação de mestrado, que agora apresento: **‘A mancha visível e o nervo sentido’: representação social da hanseníase para a/o agentes comunitário de saúde.** Como forma de homenagear os sujeitos da pesquisa, trago para o título uma metáfora proferida durante o trabalho de campo por tantos deles. Um mimo pequenino diante da grandeza dos encontros afetivos que eles me proporcionaram.

Para finalizar (ou quem sabe reiniciar) gostaria de comungar uma citação de Serge Moscovici, onde ele traz a ideia de que “o conhecimento emerge do mundo onde as pessoas se encontram e se interagem, do mundo onde os interesses humanos, necessidades e desejos encontram expressão, satisfação ou frustração. Em síntese o conhecimento surge das paixões humanas e como tal, nunca é desinteressado.

2 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença mítica e estigmatizada envolta de saberes e práticas, elaboradas historicamente. Compreender o modo de pensar (o saber) vai além do conhecimento que as/os ACS têm acerca da hanseníase. Parto da premissa de que as práticas da/do ACS têm representações construídas socialmente ao longo de sua vida e que inevitavelmente são incorporadas ao seu trabalho.

Portanto, significados e sentidos na prática da/do ACS é o objeto deste estudo, que tem como suporte epistêmico a perspectiva teórica das Representações Sociais (RRSS) desenvolvidas inicialmente por Moscovici. (JODELET, 2009c). Cabe aqui explicitar o que entendo por perspectiva teórica e por que fiz esta escolha.

Segundo Banchs (2007), enquanto a teoria purista das RRSS objetiva estudar o pensamento de um grupo social ou o conjunto de conhecimento que ele tem sobre um dado objeto, a perspectiva teórica preocupa-se em desvendar os mecanismos de enfrentamento que os sujeitos utilizam em sua prática cotidiana. Sendo assim, parece mais plausível estudar o modo de compreender como as/os ACS representam a hanseníase no seu cotidiano.

Neste estudo, utilizarei os conceitos de significado e sentido da Teoria da Comunicação, referidos por Araújo e Cardoso (2007). Significado designa aquilo que seria imaginante às palavras e aos objetos, já estaria dado, não dependendo de contexto. Sentidos são mutáveis e negociáveis, dependendo do contexto onde o discurso se opera.

As representações sociais consistem num sistema de valores, ideias e práticas, com a função de estabelecer uma ordem que possibilite aos sujeitos se orientar em um mundo material e social”. (MOSCOVICI, 2007, p.21). Para Moscovici (2007), representar não consiste simplesmente em repetir ou reproduzir, mas re-criar, re-construir, modificar, dar sentido conforme suas experiências e vivências.

Portanto, as representações sociais são fenômenos específicos relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar - maneira que cria tanto realidade como senso comum. (MOSCOVICI, 2007).

Na concepção de Jodelet (2005), a representação social é uma forma de conhecimento prático que liga um sujeito a um objeto. Para Minayo (2010), representações sociais constituem uma expressão filosófica que significa a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou do conteúdo do pensamento.

RRSS são formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos - imagens, conceitos, categorias, teorias, mas que não se reduzem somente a eles. São

socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuindo para estabelecer uma realidade comum que possibilite a comunicação. (SPINK, 1995).

Cabe aqui explicitar que, com suporte na Teoria das Representações Sociais, de Moscovici, desenvolveram-se várias correntes, desde aquelas com enfoque voltado para o psicológico àquelas com foco maior nas ciências sociais. Neste estudo, para dar conta de complexidade da hanseníase e sua compreensão por sujeitos como a/o ACS, não será seguida uma corrente específica, mas a imbricação de várias delas.

Segundo Schwingel e Cavedon (2004), as representações sociais são entendidas como um saber presente no senso comum, que reflete no cotidiano de um dado grupo social. Trata-se do conhecimento circulante da ciência para o senso comum e vice versa (não necessariamente nesta ordem), numa negociação constante entre o individual e o coletivo, e que orienta as ações e projetos do grupo social.

Por serem as RRSS constituídas em uma realidade social, cabe conhecer os sujeitos desta realidade e seu *locus* de discurso. No caso deste estudo, serão descritos quem são as/os ACS, agentes do discurso, e qual o lugar deste discurso. Para isso, dedicarei uma seção para descrever esses sujeitos e local da pesquisa.

Serão elucidados os aspectos históricos da criação da profissão de ACS, bem como sua capacidade técnica operacional para desempenho, determinada pela Portaria nº 648 de 2006 e pela Lei nº11.350, que regulamenta seu trabalho. (BRASIL. LEI Nº 11.350, 2006; BRASIL, 2006).

O Programa Agente Comunitário de Saúde (PACS) é diferente dos demais, não só pelo nome, mas, sobretudo, pelo realce político que recebe desde seu nascedouro. (SILVA, 1997).

Tornou-se então um desafio ir à busca das representações que as/os ACS têm em sua prática, assim como a produção do cuidado no contexto familiar e comunitário, considerando seu preparo, formal ou informal, na vida cotidiana de seu trabalho.

O investimento no tema tem como propósito poder contribuir para a formação da/do ACS, para que ela (e) possa desenvolver práticas educativas com foco não apenas no aspecto biológico da hanseníase, mas, sobretudo nos aspectos psicossociais que cercam esta patologia milenar carregada de estigma e preconceito.

Emergem, com efeito, duas questões que nortearam este estudo: que representações sociais as/os ACS têm sobre a hanseníase e a lepra? E como estas representações sociais se imbricam em seu trabalho?

A metodologia para desvelamento das representações sociais consistiu na análise temática. (MINAYO, 2010). Para apreensão dos discursos, utilizamos a técnica do grupo focal.

O referencial teórico foi organizado em capítulos, de modo a facilitar a leitura e compreensão do leitor.

Iniciamos com os aspectos teóricos das representações sociais, com recuperação histórico-metodológica da teoria. Na parte seguinte, discorremos sobre ideologia, poder, discurso, conceitos fundamentais para a compreensão de como as representações sociais se formam. A outra parte versa sobre o pensamento mítico, e seu contributo para a elaboração das representações sociais, como pensamento da *communis opinio*.

Em seguida, traçamos o percurso histórico da/do ACS (sujeito da representação) e, por último, os conhecimentos relacionados à hanseníase (objeto da representação deste estudo) são apresentados.

Vale destacar a importância de realizar um estudo com foco nas representações sociais da hanseníase, em virtude da carência de estudos nesta área, demonstrada por Palmeira e Pereira (2009), em pesquisa de associação com o descritor [hanseníase] à [representação social], que resultou no achado de apenas oito estudos.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A teoria das representações sociais

A expressão Representação Social designa tanto um conjunto de fenômenos quanto o conceito que os engloba e a teoria formulada para explicá-los, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos. (SÁ, 1998).

A Teoria das Representações Sociais tem como precursor o psicólogo Serge Moscovici, que em 1961 inaugurou este campo do conhecimento por meio de sua obra *La psychanalyse: son image et son public* (A psicanálise: sua imagem e seu público). (SÁ, 1998; JODELET, 2009c; JESUÍNO, 2009; TURA, 2005).

Para elaboração da grande teoria, assim denominada Teoria das Representações Sociais, Moscovici (2007) buscou nos pressupostos da Sociologia de Durkheim o conceito de representação coletiva. Cabe aqui elucidar, no entanto, que Moscovici apenas ‘bebeu’ do conceito de representações coletivas, mas não se limitou a elas. Para Moscovici (2007), a teoria das RRSS difere da teoria durkheimiana em dois pontos cruciais. Primeiro a representação social tem caráter dinâmico, referindo-se tanto ao processo pelo qual as representações são elaboradas como as estruturas do conhecimento estabelecidas. Segundo as representações sociais são sempre um produto de interação e comunicação da influência do meio social.

Moscovici (2007, p. 21) define a representação social como

[...] um sistema de valores, ideias e práticas, com uma dupla função: primeiro estabelecer uma ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e em segundo lugar possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo um código para nomear e classificar os vários aspectos de seu mundo e de sua história individual e coletiva.

As representações sociais, segundo definição clássica apresentada por Jodelet (2005), são modalidades de conhecimento prático, orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto social, material e ideativo em que vivem os sujeitos.

Segundo Spink (1995) as representações sociais são definidas como formas de conhecimento prático, inserem-se mais especificamente entre as correntes que estudam o conhecimento do senso comum; ou ainda, é um conhecimento do “senso comum”,

socialmente constituído, aceito e partilhado, diferente do saber científico, que é reificado e fundamentalmente cognitivo. (SÁ, 1998).

As representações sociais, como campo do conhecimento do senso comum, encontram na prática dos serviços de saúde, em especial da Atenção Primária à Saúde (APS), terreno fértil de produção e circulação de ideias, uma vez que

O conhecimento emerge do mundo onde as pessoas se encontram e interagem, do mundo onde os interesses humanos, necessidades e desejos encontram expressão, satisfação ou frustração. Em síntese o conhecimento surge das paixões humanas, e como tal, nunca é desinteressado, ao contrário ele é sempre produto de um grupo específico de pessoas que se encontram em circunstâncias específicas, nas quais elas estão engajadas em projetos definidos. (MOSCOVICI, 2007, p. 9).

Portanto, as representações sociais estão vinculadas ao campo dos valores, sentimentos, atitudes e palavras, que se expressam nas práticas individuais orientadoras das condutas no cotidiano das relações sociais.

A/o Agente comunitário de saúde, em seu *locus* de atuação, a Estratégia Saúde da Família (ESF), começa a formular suas representações, como percebe suas ações e como são notados pelo mundo do trabalho. Por ser nova a profissão ACS e se configurar também outra forma de trabalho, têm representações ancoradas em outras experiências e conhecimentos como bases para sua conformação. Assim, por meio da ancoragem e da subjetivação, as representações sociais contidas nas práticas das/dos ACS são reveladas e materializadas nas mesmas.

Na formação das representações sociais, a ancoragem, conforme Sá (1995) consiste na integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. Ensina Moscovici (2007), que ancorar é nomear, classificar, é tornar familiar o não familiar.

Moreira e Oliveira (1998) exprimem que a ancoragem se refere à forma como uma representação se insere na sociedade, demonstrando sua importância, sentido e utilidade, consistindo na classificação e nomeação do objeto. Trata-se, portanto, da integração do objeto representado do sujeito no universo.

Objetivação é transformação de algo abstrato em concretude, é transferir o que está na mente de cada um para o mundo físico, externo. Ou, ainda, é descobrir a qualidade icônica de uma ideia, é reproduzir um conceito em uma imagem. (MOSCOVICI, 2007).

Na perspectiva de Tavares e Teixeira (1998), a objetivação consiste em materializar a palavra [...], é transformar uma abstração em algo quase físico [...].

Compreender a conexão entre as representações sociais e o conhecimento científico da hanseníase consiste em superar a concepção do modelo biomédico, ou seja, da determinação biológica do adoecimento, e transcender para o campo das ciências sociais, onde a elaboração social, histórica e cultural no campo da hanseníase é imprescindível para a prática do cuidado nos serviços de saúde.

As representações sociais são elementos simbólicos que as pessoas expressam mediante o uso de palavras e gestos. No caso do emprego de palavras, utilizando-se da linguagem oral ou escrita, as pessoas explicitam o que pensam, como percebem esta ou aquela situação, que opinião formulam acerca de determinado fato ou objeto, que expectativas desenvolvem a respeito de um determinado assunto ou tema. Essas mensagens, mediadas pela linguagem, são constituídas socialmente e estão, necessariamente, ancoradas no âmbito da situação real dos indivíduos que as emitem. (FRANCO, 2004).

Para que se compreenda o papel e a força das imagens instauradas acerca da hanseníase, é preciso ter em mente os significados que envolvem a doença (MENDONÇA, 2007) e sua materialidade no mundo social.

Considerando que os significados e normas sociais condicionam os indivíduos a formar suas representações, embora não os determinem, penso ser de grande relevância discutir os conceitos de ideologia, poder e discurso.

3.2 Ideologia, poder e discurso

Ideologia

Os sujeitos são marcados por inscrições ideológicas e são perpassados por discursos de outros sujeitos com os quais se unem e dos quais se diferenciam. (FERNANDES, 2008).

Com efeito, comungo da ideia de que a prática cotidiana das/dos ACS é permeada de variadas perspectivas de mundo (ideologias), associada a diferentes relações presentes nas formações discursivas que se estabelecem nas relações de poder instituídas entre estes sujeitos, a comunidade e os demais trabalhadores do serviço de saúde a que se filiam. Estas formações ideológicas são materializadas em discurso, apresentados sob a forma de representações e ancoradas no conhecimento produzido historicamente.

Acho, portanto, imprescindível discutir os conceitos de ideologia, discurso e poder, bem como sua articulação com a representação social.

Etmologicamente, ideologia significa o estudo das ideias (FERREIRA, 2000), no entanto, ao longo da história, seu conceito se modifica e afere outros significados, definições e usos por parte dos filósofos e estudiosos, das mais diversas áreas, como Marx, Engels, Althusser, Arendt entre outros. (CHARAUDEAU; MAINGUENEAU, 2008; SCHOPKE, 2010).

O termo ideologia remonta ao início do século XIX, no livro de Destutt de Tracy, *Eléments d'idéologie (Elementos de Ideologia)*, onde ele pretendia elaborar uma ciência da gênese das ideias, tratando-as como fenômenos naturais que exprimem a relação do corpo humano, como organismo vivo, com o meio ambiente. (CHAUÍ, 2009, 1995; THOMPSON, 195).

Na visão marxista a ideologia é a elaboração intelectual incorporada ao senso comum que descreve e explica o mundo desde o ponto de vista da classe dominante; ou seja, por meio da ideologia, as opiniões, ideias, normas e regras de uma classe social, a dominante e dirigente, tornam-se o ponto de vista de todas as outras classes da sociedade. (CHAUÍ, 2009; BRANDÃO, 2004).

Althusser (1970), em seu livro *Aparelhos ideológico do Estado*, amplia o conceito de ideologia da teoria marxista, onde o aparelho repressor do Estado, para manter a dominação da classe dominante, produz mecanismos que garantam a perpetuação das condições materiais e ideológicas de exploração. Althusser (1970) propõe três hipóteses explicativas sobre o que ele conceitua como ideologia geral: (1) a ideologia representa a relação imaginária de indivíduos com suas reais condições de existência; (2) a ideologia tem uma existência própria, pois existe sempre num aparelho: Estado, religião, escola, serviços de saúde, entre outros; e, por último, (3) a ideologia interpela indivíduos como sujeitos.

Na reflexão de Althusser (1970), a ideologia é a maneira pela qual os homens (sujeitos) vivem e se relacionam em condições reais de sua existência com base em representações simbólicas. Acentua, ainda, que a prática só existe numa ideologia e por seu intermédio.

A ideologia consiste em mecanismos e processos sociais por meio dos quais as formas simbólicas hegemônicas circulam no mundo social, servindo como manutenção e perpetuação de relações desiguais de poder. (THOMPSON, 1995).

As concepções destes autores nos mostram a aproximação e a implicação, quase carnal, entre a formação das ideologias e a constituição sociodiscursiva das representações

sociais; e especialmente quando me refiro ao pensamento de Jodelet (2009c), que traz as representações sociais como mediadora das formações ideológicas no campo sócio histórico.

Brandão (2004) aponta que a ideologia é um sistema de dominação de classe, porque o estrato dominante faz com que suas ideias passem a ser de todos, eliminam-se as contradições entre força de produção, relações sociais e consciências resultantes da divisão social do trabalho material e intelectual, o que equivale à elaboração do consenso presente nas representações sociais.

Discurso como prática social e representação dos sujeitos sociais

O vocábulo discurso tem origem do termo latim *discursus*, que significa deslocamento de um lugar para outro. (BLACKBURN, 1997). Portanto, cabe explicitar, o discurso que interessa a este trabalho é aquele que tenha a capacidade de fluidez e de maleabilidade sócio-histórica e ainda que leve em consideração o contexto onde vivem os sujeitos produtores deste discurso. Nesta perspectiva, comungo da ideia de Foucault (2010a), que traz à tona a arqueologia como modelo da história tradicional das ideias, onde o discurso não se compõe unicamente de uma série ordenada e linear de acontecimentos homogêneos, mas é um emaranhado de práticas discursivas ideologicamente constituídas.

O discurso [...] não é uma consciência que vem alojar seu projeto na forma externa da linguagem; não é uma língua, com um sujeito para falá-la. É uma prática que tem suas formas próprias de encadeamento e de sucessão.” (FOUCAULT, 2010a).

No campo da Linguística e da Filosofia, o discurso consiste num segmento contínuo de linguagem que contém mais de uma frase: conversas, argumentos, falas e narrativas. (BLACKBURN, 1997; CHARAUDEAU; MAINGUENEAU, 2008).

O conceito de discurso aufere uma ampliação em termos de concepções filosóficas, desde a Linguística Crítica, criando inclusive uma teoria social do discurso (FAIRCLOUGH, 2008), que compreende a linguagem como prática social e não como atividade de cunho individual. Portanto, os sujeitos são permeados por discursos.

O discurso pode ser compreendido como uso da linguagem que faz parte da capacidade comunicativa humana, que vai além das unidades das palavras, das frases, ou mesmo dos textos. Consiste numa produção comunicativa que relaciona texto, contexto e pretextos. (COSTA, 2009). Em uma perspectiva mais abstrata, o discurso é compreendido como um dos elementos da prática social. (FAIRCLOUGH, 2008). Ou, ainda, discursos são formas de constituir e representar aspectos do mundo.

[...] diferentes discursos são diferentes perspectivas de mundo, associada a diferentes relações desenvolvidas pelas pessoas, que ao estabelecerem relações com o mundo, fazem-no de uma posição que depende das relações que estabelecem com outras pessoas/objetos/práticas. E mais o discurso contribui para construção das identidades sociais, bem como para determinar o posicionamento dos sujeitos sociais (CAETANO, 2009, p. 96).

Outro aspecto importante é que o discurso parece ser determinante no estabelecimento das relações sociais entre as pessoas, contribuindo para a constituição de sistema de conhecimento e crenças. (FAIRCLOUGH, 2008). Encontro aqui mais uma aproximação entre discurso e a Teoria das Representações Sociais que tem como arcabouço epistêmico o campo do saber pautado no sistema de crenças e valores presentes na opinião geral.

Consoante pensa Fiorin (2007), os discursos são as combinações de elementos linguísticos (frases ou conjuntos constituídos de muitas frases) usados pelos falantes (sujeitos) com o propósito de exprimir seus pensamentos, de falar do mundo exterior ou do mundo interior, de agir sobre o mundo.

O discurso observado como ação social tem em si a ideia de curso, de percurso, de correr por, de movimento. Portanto, o discurso é por assim dizer a palavra em movimento, prática de linguagem, onde se observa a pessoa falando. (ORLANDI, 1999).

Ao usar o termo discurso, proponho uma articulação entre o emprego da linguagem como prática social e as representações sociais na prática diária dos serviços de saúde, *locus* de prática dos sujeitos desta pesquisa. Entendo, com efeito, que o discurso implica um modo de ação e um mecanismo de operacionalizar a prática das/dos ACS no campo da saúde coletiva.

Fazendo alusão à prática discursiva das/dos ACS, abordarei neste estudo, dentre a infinidade de tipos de discurso descritos na literatura, três tipos: organizacional, político e o técnico, presente nas representações sociais acerca da hanseníase para as/os ACS, bem como nas relações de poder instituídas.

A produção do discurso é uma forma geradora de poder, que tem como finalidade controlar, selecionar, organizar e redistribuir as práticas habituais de ação social, sendo que o discurso consiste num espaço de articulação entre o conhecimento e o poder. (FOUCAULT, 1979,1987, 2010a, 2010b).

Na concepção de Fairclough (2008), o discurso em termos de uma relação dialética com a prática ideológica constitui, naturaliza, mantém e transforma os significados do mundo de posições diversas nas relações de poder. Supondo, de saída, que as formações

ideológicas são representações da prática social, discutirei no tópico seguinte o conceito de poder e sua imbricação com a prática discursiva das/dos ACS.

Poder e biopoder no campo da saúde coletiva

No terreno das ciências sociais, incluindo a saúde coletiva, o conceito de poder é bastante heterogêneo, no entanto há o consenso de que as relações de poder se configuram em ampla área de estudo relacionada ao poder social. (FOUCAULT, 1979; TESTA, 1992; JUNGES, 2009). Neste estudo, me afilio as ideias de poder em termos de controle e vigilância referida por Dijk (2010) e Foucault (1987).

O poder consiste em uma propriedade das relações entre grupos, instituições ou organizações sociais, denominado de poder social. Portanto, o poder social é definido em termos de controle exercido por um determinado grupo ou organização sobre as ações de um outro grupo, limitando desta forma a liberdade de ação dos outros ou influenciando seus conhecimentos, atitudes e ideologias. (DIJK, 2010, p. 87-88).

Para Foucault (1987), o poder disciplinar é uma forma de normatizar a vigilância dos “corpos”, com a existência de um ponto central que deve ser o local de exercício de poder e também de circulação do saber (modelo Panopticon, desenvolvido por Jeremy Bentham no século XIX). Ou ainda:

O poder em vez de se apropriar e de retirar, tem como função maior “adestrar”; ou sem dúvida adestrar para retirar e se apropriar ainda mais e melhor. O exercício da disciplina supõe um dispositivo que obrigue pelo jogo do olhar; um aparelho onde as técnicas que permitem ver induzam a efeitos de poder, e onde, em troca, os meios de coerção tornem claramente visíveis aqueles sobre quem se aplicam. (FOUCAULT, 1987).

O poder disciplinar referido por Foucault (1987) e também utilizado por Testa (1992) abrange dois aspectos: o institucional, ou a consolidação burocrática de uma organização geral, e o agrupamento de pessoas com interesses comuns, os agentes sociais. Compreende-se que é nas organizações que está o poder. Nesta perspectiva, no setor saúde, coexiste uma gama de poderes, dentre os quais se destacam o administrativo, político e o técnico. (TESTA, 1992).

Entendendo o campo da saúde coletiva, como espaço onde as relações de poder se fazem, corroboro a ideia de Foucault (1987), ao referir que o poder não é um objeto natural, ou uma coisa concreta e palpável, mas uma prática social constituída historicamente.

Portanto, o poder disciplinar atua como uma técnica que permite a organização do espaço e do tempo, onde as relações de poder são exercidas em níveis e pontos variados na estrutura social. (FOUCAULT, 1987). A transitoriedade do poder descrita por Foucault (1987), aponta a existência de estruturas, por ele denominado biopoder, onde o poder opera de forma circulante nas práticas institucionais.

O biopoder é uma forma de controle, a princípio, sem limites, também da vida biológica, sem se esquecer de que o controle pode ser tanto limitador como incentivador das práticas sociais. E ainda, o biopoder se refere aos dispositivos de efetivo exercício do poder sobre a vida, como o poder do Estado sobre os corpos biológico e social. (NEVES; MASSARO, 2009; SCHRAMM, 2009). Na contemporaneidade do mundo vivo dos serviços de saúde, portanto, o biopoder atua como uma das principais formas de governo sobre os humanos, capturados pela normatização disciplinar.

O poder social é frequentemente organizado e institucionalizado de forma a permitir o controle mais efetivo e possibilitar modos rotineiros de reprodução de poder, podendo ser exercido de forma persuasiva, manipuladora, coercitiva e incentivadora. (DIJK, 2010).

No estabelecimento das relações de poder, é utilizada a emissão explícita de comandos, ordens, ameaças e sanções. Com efeito, o discurso tem o papel crucial de fabricar o consenso estabelecido nas representações sociais.

Para compreender o mundo contemporâneo, ainda se acredita no mito repassado de geração a geração por meio das representações sociais. Abro parêntese, para discutir o pensamento mítico como determinante na elaboração sócio-histórica das representações sociais.

3.3 Pensamento mítico na constituição das representações sociais

Início este tópico fazendo as seguintes reflexões: por que será que em plena Era Contemporânea, ainda se acredita em mito? E mais: por que a humanidade, que supervaloriza a ciência, continua reproduzindo comportamentos que se diz serem míticos? Como o mito se imbrica com o campo da representação social?

Na lição de Moscovici (2009), ele se reporta a Platão, ao aludir que as ideias e os mitos são imortais, e, portanto, em toda história das civilizações, há uma espécie de memória coletiva, denominado de mito, mesmo na atualidade, com a ciência reinando hegemonicamente.

Corroborando o pensamento de Moscovici (2009) e Thiesen e Santana (2006) postulam a noção de que a memória é um fenômeno social e, assim, se desenvolve com suporte em laços de convivência com os membros de uma sociedade, utilizando o mito como formulação social.

A palavra mito vem do grego *mythos* e deriva de dois verbos *mytheyo*, que significa contar, narrar, falar, usando a linguagem oral; e do verbo *mytheo*, que significa nomear, anunciar, designar. Para o pensamento grego, mito é o discurso pronunciado por alguém (com poder legitimado) para ouvintes que recebem a narrativa como verdade absoluta e inquestionável. (CHAUÍ, 2009).

O mito é, ainda, uma narrativa, um discurso, uma forma de a sociedade espelhar suas contradições, expressar seus paradoxos, dúvidas e inquietações. (ROCHA, 2008).

Durante séculos, os estudiosos acreditavam que em uma sociedade era impossível a convivência harmônica entre o pensamento racional (das ciências) e a reflexão mítica (as religiões, a arte, a cultura, etc.) e que esta, com a evolução humana, acabaria por extinguir-se. Na atualidade, é sabido que esta concepção era equivocada e que os pensamentos mítico e conceitual (dito científico) podem fazer parte do mesmo contexto social.

Ao tecer suas considerações acerca da mente humana, Morin (2005) considera a existência de dois tipos de pensamento: o racional, ligado à lógica, ao cálculo e à razão, e o pensamento mítico, que se refere ao âmbito mitológico, imaginário, das analogias e dos símbolos. A articulação destes dois tipos de pensamento, imbricados e inseparáveis, denota que a esfera imaginária – dos mitos, religiões, crenças – adquire para o ser humano tanta importância quanto à esfera do pensamento racional na formação do conhecimento da humanidade.

O mito apresenta três características em sua formação: as funções explicativa, organizativa e compensatória. (CHAUÍ, 2009). No campo das RRSS, o mito funciona como ancoragem para explicar coisas diferentes ou para substituir uma coisa pela outra, como, por exemplo, pelo uso de metáforas.

A relação entre mito e RRSS chama a atenção não apenas porque se trata de duas formas de pensamento social que se pode comparar tal qual se faz a propósito do pensamento do senso comum e da reflexão científica, mas também porque mito e RRSS remetem à esfera simbólica. (JODELET, 2009a).

Historicamente, o ser humano é um sujeito simbólico e, em decorrência desse fato, está em constante metamorfose para se ajustar, de forma alheia a sua vontade e desejos, aos valores e costumes do grupo social onde está inserido.

O mito aparece sob a forma de um relato arquetípico, discurso carregado de lembranças a respeito da história do grupo, inscrevendo-se em uma tradição oral que confia à memória coletiva a responsabilidade de transmitir saberes e práticas ao longo da evolução da humanidade. (KALAMPALIKIS, 2009).

Os mitos são adaptações criativas flexíveis. No mundo exterior, misturam-se múltiplas formas, adaptando-se às modificações criadas pelos grupos sociais (JODELET, 2009b). A evolução das concepções que se concentram nas funções cognitivas e ideológicas do mito torna mais sensível sua proximidade com as representações sociais.

Neste estudo, pretendo refletir a respeito de como o campo do imaginário social pode contribuir para repensar as práticas no cotidiano dos serviços de saúde, historicamente impregnadas pelo modo como as pessoas elaboram suas representações de mundo.

3.4 O agente comunitário de saúde: sujeito de muitas histórias

A maior riqueza do homem
é a sua incompletude.
Nesse ponto sou abastado
Palavras que me aceitam como sou,
eu não aceito. [...]
Perdoai
Mas eu preciso ser Outros.
Eu penso renovar o homem
usando borboletas.
Manoel de Barros

A constituição histórica da/do agente comunitário de saúde nasce da comunhão de várias experiências brasileiras. Sua origem remonta à década de 1960, com a criação da Fundação Serviço Especial de Saúde Pública (FSESP), que trouxe como uma de suas prerrogativas promover a formação e o treinamento de pessoal técnico e auxiliar necessários à execução das atividades dos serviços de saúde. (SILVA; DALMASO, 2002).

Silva e Dalmaso (2002) apontam a FSESP como pioneira na criação de modelos que visam à ampliação das coberturas dos serviços de saúde para populações específicas. Esta proposta foi incorporada à estratégia do Programa Agente Comunitário de Saúde, quando de sua criação.

O Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS), instituído em 1976, como política para organização dos serviços de saúde, traz como uma de suas diretrizes a ampla utilização de pessoal de nível auxiliar, recrutado nas próprias comunidades a serem beneficiadas. (SILVA; DALMASO, 2002).

No início da década de 1980, no vale do Ribeira, interior de São Paulo, o PIASS foi implantado por meio do Projeto Devale, que contava com agentes de saúde em 17 comunidades de oito municípios. (SILVA; DALMASO, 2002).

No Estado do Ceará em 1987, foi implantado o Programa Agente de Saúde como uma das ações do “Governo das Mudanças” que, em virtude do sério problema de estiagem por que passava, arregimentou pessoas da comunidade para desenvolver a função do que hoje denominado de ACS. Inicialmente, os recursos para o pagamento das/dos ACS eram provenientes dos chamados projetos “bolsões da seca”. Findada a estiagem, os programas de governo foram sendo desativados. Com o sucesso do trabalho desenvolvido pelos agentes de saúde, no entanto, bem como a diminuição da mortalidade infantil a ele atribuída (MINAYO; D’ELIA; SVITONE, 1990), somada aos movimentos comunitários para que o programa continuasse, fez com que o governo incorporasse definitivamente o projeto AS como prioridade administrativa. (SILVA; DALMASO, 2002).

Promulgada a Constituição de 1988, a garantia de acesso universal e igualitário aos serviços de saúde como direito de cidadania foi consagrada, regulamentando-se pela criação do Sistema Único de Saúde. (MERCADANTE, 2002). Segundo Mercadante (2002), o Sistema Único de Saúde (SUS), como política pública, trouxe em seu arcabouço jurídico a regulamentação de financiamento para as ações de saúde e, com isso, o agente comunitário de saúde passou a ser parte do programa institucionalizado.

A/o ACS é um trabalhador exclusivo do Sistema Único de Saúde, institucionalizado por meio do Programa Agente Comunitário de Saúde, criado em 1991, pelo Ministério da Saúde (MS). Com a implantação do Programa Saúde da Família (PSF), em 1994, o PACS se consolidou como estratégia para reorganizar o modelo de atenção à saúde, onde a atenção primária é o *locus* da produção do cuidado.

Apesar do reconhecimento social do trabalho da/do ACS por parte da comunidade e dos trabalhadores do setor saúde, no entanto, somente após dez anos de implantação do PACS e depois de lutas e embates político-ideológico, foi criada a profissão agente comunitário de saúde. (BRASIL, 2002).

Desde este evento, as/os ACS passaram a se organizar em associações na busca de novas conquistas, como a desprecarização do trabalho e a regulamentação de suas atribuições, pugnando, portanto, sua identidade como profissionais.

A conquista da identidade da/do ACS foi conformada com a necessidade da organização dos serviços de saúde do SUS.

O conceito de identidade remete à ideia de elaboração que os envolvidos fazem de sua ação, legitimam esse status na sociedade com base na regulação, na exteriorização das normas de atuação. (SILVA; DALMASO, 2002).

Consoante expressa Wilson (1989 apud SILVA; DALMASO, 2002), o profissional é definido como alguém que recebe importantes recompensas de um grupo-referência, cuja filiação é limitada a pessoas que se submeteram à formação, ou seja, à educação formal especializada, e que aceitaram um código apropriado definido pelo grupo.

Percebe-se, no entanto, que a/o ACS, profissional efetivado por conta do setor saúde, não teve esta base teórica no sistema formal escolar.

Ainda para Wilson (1989 apud SILVA; DALMASO, 2002), ele parte do princípio de que o conhecimento é transmitido por pares experientes e credenciados. A/O ACS, contudo, não recebe estes conhecimentos de seus pares, uma vez que outros profissionais são os responsáveis por sua formação.

Então, cabe aqui uma indagação: Agente de saúde é profissão ou ocupação?

Nessa lógica, há uma diferenciação proposta por Wilensky (1970 apud MACHADO, 1995), onde faz a distinção entre profissão e ocupação. Profissão é o caráter técnico da tarefa do profissional, pois ele se baseia no conjunto de conhecimentos sistemáticos adquiridos através de formação. Entretanto a ocupação é a constituição das normas e regras profissionais que orienta na execução de tarefas. De tal modo, a ocupação trata-se das competências que o agente de saúde tem para desenvolver o seu trabalho. (SILVA; DALMASO, 2002).

O mecanismo para regulamentar a profissão da/do ACS foi instituído pela Lei nº 11.350 de 5 de outubro de 2006, que traz a normatização das atribuições das/dos ACS, bem como regulamenta seu ingresso no serviço público por meio de seleção pública, garantida pela Emenda Constitucional nº 51, de 14 de fevereiro de 2006. (BRASIL. LEI Nº 11.350, 2006).

Em relação às atribuições da/do ACS, destaco o artigo 3º (BRASIL. LEI Nº 11.350, 2006) da Lei nº 11.350, de 5 outubro de 2006, que traz o exercício de atividades de prevenção de doenças e promoção da saúde, mediante ações domiciliares ou comunitárias, individuais ou coletivas, desenvolvidas em conformidade com as diretrizes do SUS. Tais atribuições também são normatizadas na Política da Atenção Básica, onde está posto que as/os ACS devem realizar vigilância das doenças e acompanhamento sistemático da população sob sua responsabilidade. (BRASIL, 2006).

Com base na macro política do PACS, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) elaborou material didático voltado para a/o ACS, onde estão descritas suas ações para o controle desta patologia.

O trabalho das/dos agentes comunitários, durante as visitas domiciliares, como também em outras atividades de Educação em Saúde, é de suma importância na efetivação das ações de controle da hanseníase, em virtude da sua proximidade com a população, sendo este profissional eleito como o principal executor da busca ativa de suspeitos dermatológicos na população. (LANZA; LANA, 2011).

3.5 Olhares e sutilezas sobre a hanseníase: história, política e epidemiologia

Aspectos históricos

Ao longo da história, a lepra acompanha o percurso humano, adaptando-se às lendas, ao imaginário popular e à explicação científica, na tentativa de buscar sua causalidade. Com o avanço da ciência na era bacteriológica e a descoberta do agente causador da lepra há uma tendência de se pensar como uma doença do passado, principalmente no que se refere à dita “lepra bíblica”. No Brasil, este pensamento é reforçado pela mudança do termo lepra para hanseníase. Esclareço que neste estudo utilizarei os dois termos, dependendo do contexto. Quando me refiro aos aspectos histórico/cultural e à produção dos sentidos e significados das/dos ACS uso a terminologia lepra e seus correlatos. Quando fizer alusão às políticas públicas, aos programas e ações governamentais brasileiras empregarei o vocábulo hanseníase e seus afins.

A lepra é uma doença milenar, que remonta aos escritos encontrados em antigos papiros. Segundo Carvalho (2004), a maioria dos estudiosos acredita que a hanseníase ou lepra é originária da terra dos faraós, o Egito, no entanto não há um consenso acerca de sua origem.

A história da hanseníase ou lepra está ligada à ideia de castigos e impurezas, e segundo Browne (2003), está citada tanto no Antigo como no Novo Testamento, como doença do pecado e de provação de fé.

Por exemplo, no Evangelho de Mateus 8:2-4, encontra-se a seguinte citação: “O homem com lepra dirigiu-se ao Senhor em súplica e foi milagrosamente “purificado”, recebendo ordens para cumprir suas obrigações determinadas por Moisés.” (BÍBLIA, 2005).

As referências bíblicas sempre falam de purificação e não de cura.

Apesar da evolução científica com a descoberta do tratamento da hanseníase, ainda persiste no imaginário popular a ideia de pecado ligada ao adoecimento. Este fato contribui para o estigma que permeia a hanseníase. (MANNARINO; CLARO, 2006).

De acordo com Claro (1995) a lepra é uma doença envolta em tabus e crenças de natureza simbólica e cercada por intenso estigma desde épocas remotas e em todos os povos.

Para Goffman (1988), o termo estigma é usado para designar um atributo profundamente depreciativo, ou ainda há estereótipos criados para diferenciar indivíduos dentro do padrão de “normalidade” imposto pela sociedade.

Existem dois tipos de portadores de estigma: o indivíduo que possui estigma não visível, o qual pode manipular ou não a informação sobre ele; e aquele visivelmente estigmatizado, que constantemente se expõe às tensões geradas durante os encontros sociais, constituindo uma interação angustiante não só para o portador como também para as pessoas consideradas normais. (GOFFMAN, 1998).

No caso da hanseníase, o indivíduo, e em extensão seus familiares, padecem dos dois tipos de estigma: quando a doença deixa sequelas físicas visíveis ou mesmo pelo fato de a história da doença estar envolta em mitos ligados a questão da impureza e do pecado.

Esta possibilidade de visibilidade e invisibilidade do estigma da pessoa acometida da hanseníase pode levar a dois processos igualmente danosos: preconceito inerente ao sujeito que tem a doença ou a práticas discriminatórias impostas ao sujeito com hanseníase pelos outros ditos normais.

A hanseníase no mundo e no Brasil: aspectos epidemiológicos

A hanseníase é uma doença contagiosa e mutilante de alta prevalência no Brasil, que é considerado o segundo país mais endêmico. (TALHARI et al., 2006). Esta situação provoca ao longo da história uma atitude preconceituosa de rejeição e discriminação de seu portador, sendo por muito tempo considerado uma doença cujo tratamento consistia no isolamento compulsório do indivíduo. (EIDT, 2004; PACHÁ, 2008). Esta prática teve como consequências a exclusão social de muitos e a institucionalização do estigma

Em razão de sua magnitude, a hanseníase começou a ser encarada como um problema de saúde pública. A descoberta do tratamento poliquimioterápico (PQT) passou ser fundamental para a cura, fechando fontes de infecção e interrompendo a cadeia de transmissão da doença, pontos considerados estratégicos para o controle da doença. (BRASIL, 2008d).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), em todo o mundo, em média, 255 mil casos novos são detectados anualmente (OMS, 2010). O Brasil contribui com 15,7% desses casos, sendo o país com maior número de eventos na América Latina. (BRASIL, 2008b).

Em média, são diagnosticados 40 mil casos novos anualmente no Brasil, com parâmetro alto de endemicidade, especialmente nas regiões Norte e Nordeste. (BRASIL, 2009b), lugar de vida e de trabalho dos sujeitos deste estudo.

Os dados oficiais do PNCH/MS para o ano de 2009 revelam um total de 37.610 casos novos de hanseníase no país (Coeficiente de detecção = 19,64/100.000). As regiões Nordeste e Norte são responsáveis por 62% dos casos, com coeficiente de detecção de 28,8/100.000 e 49,94/100.000 respectivamente.

A incidência alta da hanseníase na população menor de 15 anos é um fator preocupante, uma vez que sinaliza para uma dinâmica de transmissão recente pela existência de fontes ativas de infecção. (BRASIL, 2008d). Em 2009, foram diagnosticados 2.669 casos em menores de 15 anos no Brasil, o que corresponde a um coeficiente de detecção de 5,43/100.000 habitantes, considerado como parâmetro muito alto. (BRASIL, 2009a, 2009b).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011b), a região Nordeste foi responsável por 47,4% de todos os casos em menores de 15 anos de idade no País em 2009, diagnosticando 1.265 casos, com coeficiente de detecção de 8,25/100.000, padrão considerado muito alto segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). A região Norte, no mesmo período, diagnosticou 715 casos. 74,2% dos casos do Brasil são das duas regiões e 38,5% são dos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí que compõem o cluster 1. (BRASIL, 2008b). *Cluster* é o aglomerado de casos da doença em um espaço geográfico. (PENNA, 2008).

Esses dados são significativos, tanto que o PNCH nos últimos três anos utilizou o coeficiente de incidência em menor de 15 anos como indicador prioritário para o monitoramento da doença. Para tanto, definiu como meta, no Plano de Aceleração de Crescimento (PAC) do Governo Federal, reduzir em 10% o coeficiente de detecção da hanseníase em menores de 15 anos até 2011. (BRASIL, 2009a).

Os serviços de saúde como mecanismos de controle da hanseníase: aspectos operacionais

O diagnóstico e o tratamento precoce da hanseníase são factíveis na maioria dos países endêmicos, considerando-se a possibilidade de integração das ações de controle na rede de serviços de atenção primária à saúde. (OMS, 2010).

No Brasil, a implantação do SUS trouxe grandes avanços para o controle da hanseníase, uma vez que o processo de municipalização, além de promover o atendimento ao usuário mais próximo de seu domicílio, ampliou consideravelmente a rede de serviços de saúde, especialmente com a implantação da Estratégia Saúde da Família.

Compreender a representação social da hanseníase, bem como os processos que se imbricam na organização dos serviços de saúde e os aspectos epidemiológicos e operacionais, é imprescindível para o efetivo controle da patologia.

No Brasil, o controle da hanseníase está baseado em um conjunto de ações vinculadas à vigilância em saúde. (BRASIL. PORTARIA Nº 3.125, 2010). Estas ações representam uma nova estratégia de pensar e agir, que tem como objetivo a análise permanente da situação de saúde da população e o desenvolvimento de práticas adequadas ao enfrentamento dos problemas. É composta por ações não somente de vigilância em si, mas também de promoção, prevenção e controle de doenças e agravos à saúde, constituindo-se em um espaço de articulação de conhecimentos e técnicas para mudanças do modelo de atenção.

Neste âmbito, o Pacto pela Saúde reforça a necessidade de fortalecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) e da capacidade de respostas às doenças negligenciadas, emergentes e persistentes, com ênfase no compromisso em torno de ações que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira. (BRASIL. LEI Nº 11.350, 2006).

De fato, como porta de entrada do sistema de serviços de saúde, as ações dentro da APS são consideradas chave para um controle efetivo e eficiente desses eventos. (BRASIL, 2006).

O controle da endemia no País depende não só dos avanços do Sistema Único de Saúde, e, conseqüentemente, dos serviços de saúde, mas, sobretudo, dos avanços no conhecimento sobre os determinantes desta situação epidemiológica e do contexto operacional de desenvolvimento das estratégias de controle.

A cobertura de 94,2% das Unidades Básicas de Saúde (UBS) do País com programa implantado (14.836 entre 15.750 pactuados), segundo os parâmetros do Ministério da Saúde, não reflete diretamente a realidade. (BRASIL, 2008d). A cobertura de todas as ações de controle da hanseníase é inferior a esse valor, em termos do oferecimento do

diagnóstico e tratamento, o que mostra a necessidade de ampliar essas ações junto às equipes da Estratégia de Saúde da Família.

Ao final de 2008, somente 12.949 unidades básicas de saúde ofereciam estas ações, o que corresponde a 37,6% do total. (BRASIL, 2009b). Da mesma forma, é reconhecido o fato de que a maioria destas unidades não oferece cuidados de prevenção e reabilitação adequados. Apesar dos esforços no diagnóstico precoce, no Brasil, ainda existe um contingente importante de pessoas com incapacidades físicas pela hanseníase a cada ano, tanto durante a PQT quanto no pós-alta. Um dos determinantes desta situação refere-se à concepção dos trabalhadores do SUS a cerca da hanseníase, bem como ao uso inadequado de práticas educativas para o real controle. Este quadro reforça a carga de preconceito que permeia a doença.

O desafio de concretizar os princípios da universalidade, integralidade e equidade do SUS é um tema necessário para debates e estudos. Com efeito, o papel da APS como um foco de reorganização dos sistemas de saúde é fortalecido por meio de evidências científicas disponíveis sobre sua utilidade. (BARBOSA, 2009).

A meta do PNCH pactuada em 2007 para o período 2008-2011 pelo Plano Plurianual (PPA) foi de descentralizar as ações de controle para mais de 50% das unidades de saúde da rede básica local, nível 1-Piso da Atenção Básica (PAB) dos municípios prioritários em condições de desenvolver ações de controle da hanseníase. (BRASIL, 2009b).

Para alcançar esse controle, é importante fazer o diagnóstico e iniciar o tratamento o mais precocemente possível, para evitar o aparecimento de sequelas e diminuir o tempo de exposição e contágio a comunicantes. Para detectar o maior número de casos nas áreas de alta incidência, é recomendada a busca ativa na população em geral ou em população considerada de risco. (BRASIL. PORTARIA N° 3.125, 2010). O agente comunitário de saúde tem papel importante neste processo, uma vez que está mais próximo do usuário do sistema.

De acordo com o Ministério da Saúde, o exame de contatos pressupõe a avaliação de todas as pessoas que convivem e/ou conviveram com o doente no âmbito intradomiciliar, ou conviveram ao longo de cinco anos anteriores ao adoecimento. (BRASIL. PORTARIA N° 3.125, 2010).

Portanto, o fato de não realizar a investigação de contatos pode significar a perda da oportunidade de detectar precocemente os casos, alterando assim a cadeia de transmissão da doença.

A vigilância epidemiológica deve, portanto, realizar ações voltadas para o controle de contatos, buscando identificar casos novos e prevenir fontes de infecção. O

número de casos detectados entre os contatos examinados será, certamente, uma das ferramentas para reverter o quadro atual de alta endemicidade, segundo os parâmetros definidos para coeficiente de detecção. (BRASIL. PORTARIA N° 3.125, 2010c).

De tal forma, a inserção destas atividades nas UBS contribui para aumentar o acesso da população aos serviços, permitindo maior participação de profissionais na assistência das pessoas acometidas pela doença. Esta inserção pode ocorrer nas unidades das redes municipais de saúde, com suporte na política de atenção básica, com ênfase na Estratégia de Saúde da Família e no Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), universalizando o acesso da população ao diagnóstico e ao tratamento da hanseníase.

Segundo dados do PNCH, a análise do desempenho de avaliação dos contatos no Brasil em 2010 mostra um parâmetro regular, segundo preconizado. Apenas 57,7% dos contatos foram examinados, número superior aos da série histórica dos últimos cinco anos, exceção feita ao ano de 2009, quando foram avaliados 59,8% dos contatos. Infiro que esta oscilação pode estar vinculada às questões operacionais do Programa. (BRASIL, 2011b).

Em 2009, de acordo com dados do PNCH, a proporção de contatos examinados, dentre os registrados, nas regiões Norte e Nordeste foi de 57,6% e 51,3% respectivamente. Quando analisado cada estado das duas regiões, percebe-se que há diferenças significativas entre eles, oscilando entre 31,6% a 81,1%. (BRASIL, 2011b).

Em virtude de ser uma doença socialmente estigmatizada, em 1975, o Ministério da Saúde, por meio do Decreto n° 6.078, de 4 de agosto de 1975, recomenda a substituição da terminologia lepra pelo vocábulo hanseníase, objetivando a integração social das pessoas atingidas por esse agravo e a descoberta de mais casos. (CLARO, 1995). A Lei n° 9.010, de 29 de março de 1995, torna obrigatória a substituição do termo lepra e normatiza que todo documento produzido pelo MS utilize o termo hanseníase e seus correlatos. (OPROMOLLA; MARTELLI, 2005).

Na década de 1980, o ministério da saúde promoveu campanha de divulgação na mídia televisiva e radiofônica, com vistas à ampliação do conhecimento da doença pela população e como mecanismo de minimizar o estigma e preconceito. (OLIVEIRA et al. 2003). Ainda no âmbito das práticas comunicativas à produção de cartazes, cartilhas e folhetos para distribuir nos serviços de saúde se configuram como uma das estratégias para a transmissão de informação á população. (SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Apesar dos esforços realizados a oferta de informações “cientificizada” e “verticalizada” pode não ser suficiente para se estabelecer uma comunicação que dialogue

com as diferentes realidades sociais. (ARAÚJO; CARDOSO, 2007; GAZZINELLI et al., 2005).

Além disso, constata-se que as práticas comunicativas que vem sendo desenvolvidas no país, normalmente, são ancoradas no modelo de comunicação informacional marcada pela verticalidade e concentração do poder da palavra no emissor como detentor do saber. (SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009).

No âmbito de programas de saúde, os materiais educativos, por serem parte da cultura dos serviços de saúde e por sua condição material, atuam como dispositivos na dinâmica de mediação entre políticas e práticas de saúde, legitimando os discursos e procedimentos médico-sanitários, como, por exemplo, o diagnóstico, o tratamento, a vigilância de casos e a relação médico-paciente. (ARAÚJO, 2006 apud SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009).

Tendo em vista o potencial deste meio de comunicação, parte-se da premissa de que a recepção de materiais educativos sobre hanseníase por profissionais e usuários dos serviços permite compreender as inter-relações desses agentes, as instituições de saúde e os processos socioculturais e políticos dos quais participam. (SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009).

Parto da premissa de que as representações sociais e os conhecimentos que os sujeitos têm sobre a lepra e a hanseníase, são resultantes de um processo constituído historicamente e em permanente mutação.

Construir experiências que leve em conta as RRSS presentes nos diversos cenários dos serviços de controle da hanseníase implicará valorização dos aspectos subjetivos, culturais, políticos presentes nas práticas comunicativas dos sujeitos que produzem a vida social.

Com efeito, para potencializar os esforços de enfrentamento, o PNCH inseriu como um de seus componentes as ações de comunicação e educação para o controle da hanseníase. Essa iniciativa busca uniformizar discursos, motivar pessoas e acelerar a concretização dessa estratégia nas esferas política e técnica, bem como no meio popular. (BRASIL, 2007).

Na prática cotidiana dos serviços de saúde, a hanseníase é uma doença curável e de fácil controle. Do ponto de vista cultural, ela remete a símbolos, representações e imagens formadas coletivamente nos diversos contextos sociais. Portanto, a hanseníase é uma doença polissêmica e multifacetada, configurando em elemento-chave para compreensão da

inevitável associação entre as dimensões física, psicológica e sociocultural, que permeia as representações sociais.

Conhecer a representação social dos profissionais de saúde é determinante para os processos comunicativos e conseqüentemente para a melhoria dos indicadores de controle da hanseníase, incluindo aqui a redução do estigma e preconceito. Destaco a participação da/do ACS como fundamental na construção social das representações.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Compreender as representações sociais da hanseníase, segundo a percepção das/dos ACS, levando em consideração as concepções de comunicação e educação que norteiam as ações de controle dessa doença desenvolvidas em seu trabalho.

4.2 Objetivos específicos

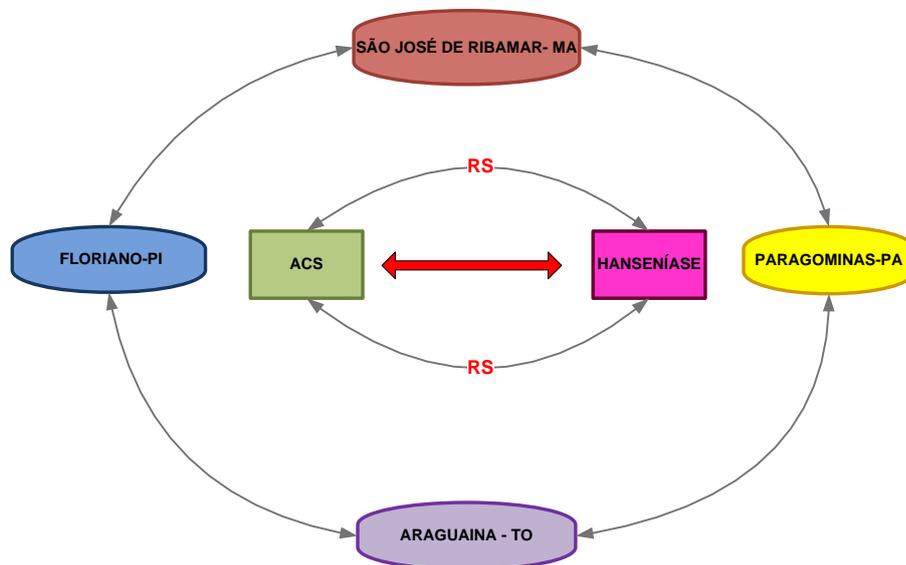
- 1.** Compreender o significado da lepra e da hanseníase para a/o ACS nos contextos pessoal e profissional.
- 2.** Descrever crenças, valores e tabus que possam contribuir para o estigma/preconceito da hanseníase no trabalho das/dos ACS.
- 3.** Analisar as orientações dadas pelas/pelos ACS às pessoas acometidas pela hanseníase e seus componentes familiares durante suas visitas domiciliares.
- 4.** Caracterizar o perfil das/dos ACS que atuam nos serviços de saúde dos municípios selecionados.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 A construção do desenho do estudo

Desenvolvemos um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. Utilizamos a Teoria das Representações Sociais, onde os sujeitos participantes são agentes comunitários de saúde atuantes na Estratégia Saúde da Família. Na Figura 1 representamos o desenho esquemático do estudo.

Figura 1 - Desenho do estudo



Fonte: elaboração própria, 2011

Para a escolha dos municípios, levamos em consideração este rol de critérios: pertencer ao cluster 1, ter pelo menos 25% de cobertura da Estratégia Saúde da Família e ter as ações de controle da hanseníase descentralizadas para a atenção básica. A pesquisa está estruturada em três fases:

- FASE 1 - levantamento do perfil socioeconômico e processo de trabalho das/dos ACS.
- FASE 2 - busca pelas representações sociais da hanseníase para as/os ACS, inseridas as questões alusivas a sua participação na comunidade e no mundo do trabalho.

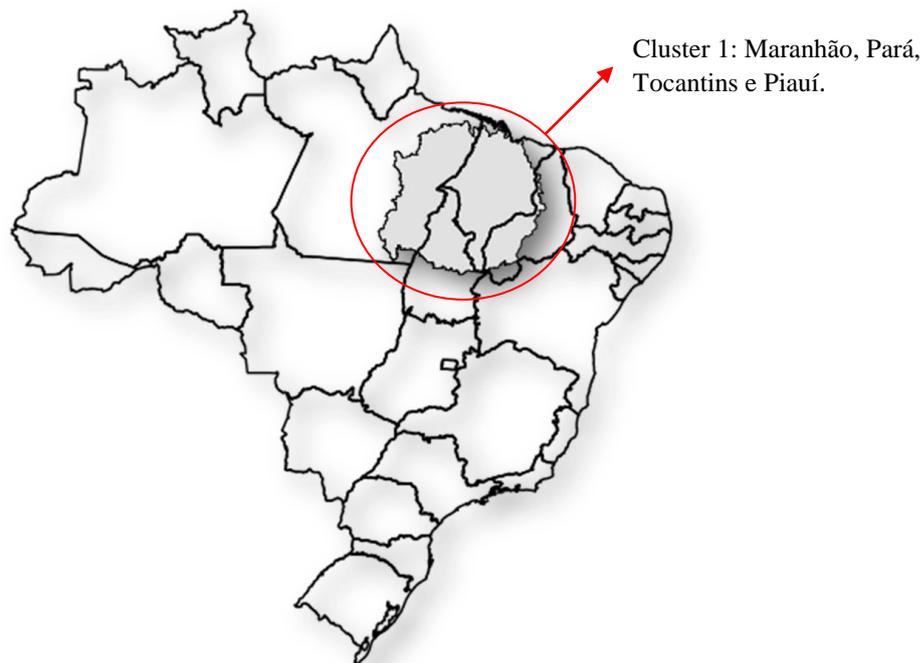
- FASE 3 - análise do discurso dos sujeitos.

5.2 O cenário do estudo

A escolha do cenário da pesquisa decorreu do fato da autora estar vinculada ao Projeto de pesquisa “Padrões epidemiológicos, clínicos, operacionais e psicossociais da hanseníase: uma abordagem integrada - INTEGRAHANS MAPATOPI”, da Universidade Federal do Ceará.

Este projeto está vinculado ao edital de pesquisa de doenças negligenciadas, publicado pelo DECIT/CNPQ (edital n° 034/2008) a partir da demanda do PNCH/MS. Referido projeto envolve os Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí, que compõem o cluster 1. (PENNA, 2008).

Mapa 1 - Cluster 1 – Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí



Fonte: Projeto Integrahans-MAPATOPI/UFC

Os municípios escolhidos para realização do estudo foram São José do Ribamar (MA), Paragominas (PA), Araguaína (TO) e Floriano (PI). A seguir, descreveremos cada um dos lugares onde os sujeitos da pesquisa vivem e trabalham.

São José do Ribamar foi primitivamente aldeia dos índios gamelas, localizada nas terras dos religiosos da Companhia de Jesus, concedidas por sesmarias pelo Governador do Maranhão, Francisco Coelho de Carvalho, em 16 de dezembro de 1627. Ao longo de sua

história, teve seu nome e configuração política geográfica modificada por diversas vezes, sendo definitivamente emancipado em 1979 com o nome de São José de Ribamar. (SÃO JOSÉ DE RIBAMAR, 2010).

Com relação aos indicadores sociais, o Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* de São José é de 2.768 reais. (BRASIL, 2010b). De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 53,3% da população vivem abaixo da linha da pobreza. Segundo o último censo, a taxa de analfabetismo foi de 12,9%, dado este inferior ao do Estado do Maranhão, 21,5%. (BRASIL, 2010b).

No setor da saúde, o Município conta com 30 serviços públicos, sendo 28 UBS, uma policlínica e um hospital municipal. (BRASIL, 2010d). Possui 192 ACS com cobertura populacional de 81,28%. A Estratégia Saúde da Família, com 29 equipes, presta assistência a 63,66% da população. (BRASIL, 2010c).

Os indicadores epidemiológicos da hanseníase em São José do Ribamar apresentam situação similar aos dados encontrados no Estado. O risco relativo para adoecimento no município no estudo para definição de clusters no período de 2005 a 2007 foi de 3,42. (PENNA, 2008).

Nos últimos cinco anos, em média, o Município diagnosticou 108 casos anualmente, sendo que 10,2% dos casos diagnosticados acometem menores de 15 anos. Em 2009, o coeficiente de incidência geral foi 70,26/100.00 habitantes, superior ao do Estado do Maranhão com 61,99/100.000 habitantes. (BRASIL, 2010b).

No que concerne às incapacidades físicas instaladas, indicador este que demonstra diagnóstico tardio, verificou-se que 23,4% dos casos diagnosticados em 2009 já ingressaram no serviço com grau 1 ou 2 de incapacidade. (BRASIL, 2010b).

Paragominas, uma das mais recentes unidades autônomas do Estado do Pará, localizada na zona fisiográfica Guajarina, pertenceu, em tempos remotos, ao Distrito-Sede do Município de São Domingos do Capim e ao Distrito de Camiranga, em Vizeu. Desconhece-se, precisamente, a data da criação do núcleo populacional que originou a atual cidade. Sabe-se, porém, que foram formados por colonizadores goianos, mineiros, baianos e paulistas. (PARAGOMINAS, 2010).

Com a construção da rodovia BR-010, que liga Belém a Brasília, passando por Paragominas, o desenvolvimento da atividade pecuária naquela localidade foi intensificado, tornando-se a base econômica municipal.

Paragominas tem extensão territorial de 350 km², com população de 97.350 habitantes (BRASIL, 2010d), distribuídas nos distritos sede (Paragominas) e Dom Eliseu. (PARAGOMINAS, 2010).

O PIB *per capita* é de 7.493 reais e a incidência da pobreza equivale a 39,10% da população (BRASIL, 2010c). A taxa de analfabetismo foi de 21,7%, dado este superior ao encontrado no Estado. (BRASIL, 2010 e).

O Município possui 19 unidades básicas, um hospital municipal, um Centro de Apoio Psicossocial (CAPS) e duas clínicas de especialidades. (BRASIL, 2010d). Os serviços da atenção básica contam com 191 ACS, com cobertura populacional de 90,5%. A Estratégia Saúde da Família cobre 36,1% da população. (BRASIL, 2010c).

Os indicadores epidemiológicos da hanseníase em Paragominas apresentam situação similar aos dados encontrados no Estado. O risco relativo para adoecimento no período de 2005 a 2007 foi de 6,813. (PENNA, 2008).

Nos últimos cinco anos, em média, o Município diagnosticou 131 casos anualmente, sendo que 11,3% dos casos diagnosticados acometem menor de 15 anos. Em 2009, o coeficiente foi de 119,16/100.000 habitantes. (BRASIL, 2010b).

No que se refere à incapacidade física instalada, indicador este que demonstra diagnóstico tardio, verificou-se que 23,3% dos casos diagnosticados em 2009 já ingressaram no serviço com grau 1 ou 2 de incapacidade. (BRASIL, 2010b).

O Município de Araguaína está situado no extremo norte tocantinense, com uma área de 3.920 km² e população de 119.637 habitantes. (BRASIL, 2010b).

Os primeiros colonizadores foram os componentes da família de João Batista da Silva, procedente do Estado do Piauí e que se estabeleceram à margem direita do rio Lontra.

Em 1958, após passar por várias denominações, por meio da Lei Estadual de nº. 2.125, de 14 de novembro, foi criado o Município de Araguaína e suas instalações ocorreram em 01 de janeiro de 1959. (ARAGUAÍNA, 2010).

Com relação aos indicadores sociais, a incidência da pobreza é de 39,8% da população e o PIB *per capita* é 2,768 reais. (BRASIL, 2010d). A taxa de analfabetismo é de 23,5%, duas vezes maior do que a do Estado (BRASIL, 2010d).

Na área da saúde, o SUS está organizado com 18 serviços de atenção básica, um hospital especializado, três clínicas de referência para especialidades e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência. (BRASIL, 2010d).

A Cobertura do PACS é 100% (333 ACS) e 66,6% da população é coberta pela Estratégia Saúde da Família. (BRASIL, 2010c).

O risco relativo para adoecimento no período de 2005 a 2007 foi de 5,29. (PENNA, 2008). A série histórica para o período de 2005 a 2009 demonstra que em média são diagnosticados 156 casos ao ano, sendo que 11,5% são em menores de 15 anos (BRASIL, 2010e).

Em 2009, o coeficiente foi de 125,38/100.00 habitantes, dados estes superiores ao encontrado no Estado (88,54/100.00 habitantes). Com relação à incapacidade instalada, verificou-se que 23,3% dos casos diagnosticados em 2009 já ingressaram no serviço com grau 1 ou 2 de incapacidade. (BRASIL, 2010b).

Floriano-PI situa-se na área das antigas sesmarias que, em 1676, era do domínio de Domingos Affonso Mafrense, Julião Affonso Serra, Francisco Dias D'Avila, Bernardo Gago, Arcedíago Domingos de Oliveira Lima, Manoel Oliveira Porto, Catarina Fogaça, Pedro Vieira Lima e Manoel Ferreira.

O povoado progrediu, tornando-se ponto convergente da população sertaneja à procura de trabalho e atividades comerciais. Em 1897, adquiriu foro de cidade, com a denominação de Floriano.

Hoje, Floriano com 3.410 km² e com população de 57.968 habitantes, é influente polo de desenvolvimento, considerado Município emergente, e ponto de convergência de vasta área do sul do Piauí e Maranhão, sendo chamada de “Princesa do Sul do Piauí.” (FLORIANO, 2010).

A incidência da pobreza é de 48,5 % da população e o PIB *per capita* é 6.816,00 reais. (BRASIL, 2010b). A taxa de analfabetismo é de 29,7%, superior à do Estado como um todo. (BRASIL, 2010b).

Na área da saúde, a população dispõe de 25 serviços de atenção básica, um hospital especializado, quatro clínicas de referência para especialidades e um CAPS. (BRASIL, 2010c). Tem 100% de cobertura do PSF, conta com 24 equipes e 134 ACS (BRASIL, 2010c).

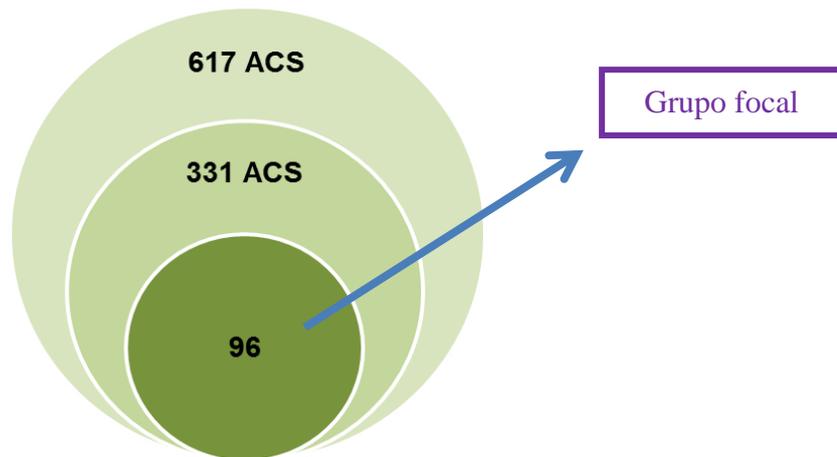
No que se refere à situação epidemiológica da hanseníase, o Município apresentou segundo estudo de Penna (2008), risco relativo de 5,81, superior ao do cluster 1. O coeficiente de detecção em 2009 foi de 136,271/100.000 habitantes. Em média nos últimos cinco anos, o Município diagnosticou 79 casos-ano, 13,9% em menores de 15 anos. Verifica-se que 17,7% dos casos diagnosticados já entraram no serviço com algum grau de incapacidade. (BRASIL, 2010b).

5.3 Sujeitos da pesquisa

A seleção das/dos ACS para participar deste estudo se deu por negociação em reunião em cada município, respeitando os seguintes critérios: tempo de atuação como ACS há mais de dois anos, participação de no mínimo um ACS por UBS e campo de atuação em zona urbana.

Nos quatro municípios do ensaio, existem 617 ACS cadastrado no SIAB (BRASIL, 2010c), sendo que 331(54%) correspondiam aos critérios para participar do estudo. Foram selecionados 96 ACS para participar dos grupos focais.

Figura 2 - Diagrama da seleção das/dos ACS



Fonte: elaboração própria, 2011

5.4 Em busca das representações sociais (colheita de dados empíricos)

A determinação do número de participantes em uma pesquisa qualitativa ocorre quando a exploração de novas fontes leva à redundância ou repetição das falas. (CABRAL; TYREL, 1998). Portanto, não há necessidade de determinação prévia do número de participantes; no entanto, em virtude do *locus* da pesquisa ser em quatro Estados, com base na minha experiência com o tema e com o trabalho das/dos ACS, optamos pela determinação prévia de dois grupos focais em cada Estado com a possibilidade de ampliação caso não haja recorrência das falas.

O grupo focal é uma técnica de coletar informações em pesquisa qualitativa, podendo ser utilizado no entendimento de como se formam as diferentes percepções e atitudes acerca de um fato, prática, produto ou serviços. (BARBOUR, 2009; FLICK, 2009; MINAYO,

2010). A escolha desta técnica decorreu do fato de ser a que melhor se adequa à Teoria das Representações Sociais, uma vez que o método naturaliza as conversas cotidianas. (FLICK, 2009).

Os participantes foram selecionados mediante convite por meio da coordenadora da atenção primária municipal para que todas/todos ACS da zona urbana e atuante na estratégia Saúde da Família participasse da reunião com a pesquisadora. Após explicação da proposta de pesquisa e seus desdobramentos, as/os ACS que aceitaram participar foram agrupados em 2 grupos. A data e local do grupo foram pactuados coletivamente.

Foram realizados dois grupos focais em cada Município, com no máximo doze participantes cada um, perfazendo um total de 96 ACS. Não houve necessidade de ampliação do número de grupos focais além do previsto em virtude da recorrência das falas. A coleta de dados ocorreu de novembro de 2009 a julho de 2010. Os grupos focais foram conduzidos por mim com a colaboração de outra pesquisadora do Projeto MAPATOPI, que tinha a função de observar a dinâmica do grupo e registrar as dúvidas e questionamentos.

Para coleta das informações seguimos um roteiro semi-estruturado (Apêndice C) elaborado por pesquisadoras do projeto MAPATOPI com experiência em abordagem qualitativa. As discussões foram gravadas em áudio e transcritas por pessoa especializada no assunto, sendo validada posteriormente por mim.

Para caracterizar os sujeitos da pesquisa, utilizamos um questionário estruturado (Apêndice B) autoaplicável orientada por mim, e por duas alunas do curso de Enfermagem, bolsistas do Projeto INTEGRANS MAPATOPI, devidamente capacitadas. Estas informações foram coletadas na reunião com todas/todos os ACS, respeitando os critérios de inclusão.

Os dados foram consolidados e processados no *software Epi-Info* em sua versão 3.5.1 (*Centers for Disease Control and Prevention*, [CDC] USA), com verificação sistemática da qualidade. Após processamento as informações foram estruturadas em tabelas.

5.5 Análise e tratamento das evidências empíricas

Para desvelamento das falas e análise do material empírico, utilizamos a análise temática. A análise temática tem como objetivo realizar reflexão sobre as condições de produzir e apreender a significação, visando a compreender o modo de funcionamento dos

princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos. (BARDIN, 2010; MINAYO, 2010).

Técnica largamente utilizada no tratamento dos discursos em investigação qualitativa, abrangendo um conjunto de estratégias, cujo objetivo é a busca dos sentidos contidos sob documentos, material coletado em entrevistas, ou notas de observação tomadas em diários de campo. (CAMPOS; TURATO, 2009).

A análise se deu em três fases. Na primeira, após inúmeras leituras, constituímos o *corpus* da pesquisa.

Na segunda fase, elaboramos uma matriz, onde o *corpus* empírico produzido nos grupos focais foi organizado em **unidade de registro, classe de palavras e unidade de significação (núcleos de sentidos)**. No apêndice D, expressamos um exemplo de uma matriz desta fase da análise.

Na terceira fase, organizamos o *corpus* empírico numa matriz contento as unidades de registro, onde emergiram os temas, equivalente ao que a maioria dos pesquisadores denomina de categorias. Dentro de cada tema, identificamos subtemas (subcategoria). Nesta pesquisa, os temas foram denominados de **conceitos-imagens e os subtemas de unidades representacionais**. No apêndice E, encontra-se um exemplo de uma matriz de análise temática (categorial).

O tema refere-se a toda unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo critérios relativos à teoria que nos serve de guia. (BARDIN, 2010).

Em suma, para apropriação dos sentidos e significados das falas, seguimos os passos: (1) transcrição do material colhido nos grupos focais; (2) escuta sensível para apreender os sentidos da voz embargada, dos silêncios, dos gestos, das pausas, dos choros, das emoções que afloraram durante todo processo; (3) leitura flutuante do material para impregnação dos sentidos em busca do afloramento dos temas, permitindo que os investimentos afetivos emerjam; (4) construção ou mapeamento das categorias empíricas: conceitos imagens → unidades representacionais.

5.6 Responsabilidades éticas da pesquisa

O projeto de pesquisa, por está ancorado em um projeto maior, foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará, protocolo nº 138/09, conforme preconiza a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 196/96 que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos.

Iniciamos a coleta de dados após esclarecimentos dos objetivos da pesquisa, garantia de sigilo e anonimato dos sujeitos, bem como a informação dos benefícios esperados, respeitando os valores sociais, culturais, éticos, morais, religiosos, hábitos e costumes das comunidades e assegurando o direito de desistir da pesquisa sem qualquer prejuízo para o sujeito participante. Após obtido Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de todos os participantes do estudo, agendamos o grupo focal.

As dúvidas que surgiram durante a coleta de dados foram esclarecidas ao final de cada grupo focal. Pactuamos, também como mecanismo de devolução para as/os ACS diretamente envolvidos e a gestão do SUS local, a realização de seminários para apresentação dos resultados em cada local da pesquisa, sendo ofertada oficina de capacitação nas ações de controle da hanseníase para as/os ACS, mediante necessidade e pactuação com o gestor municipal.

Para garantir o anonimato dos sujeitos da pesquisa e das pessoas referidas por eles, todos os nomes apresentados nesta pesquisa são fictícios.

6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Descrição dos sujeitos da pesquisa e de seu processo de trabalho

Foram selecionados 96 ACS para participar dos grupos focais, sendo que seis faltaram. Portanto os sujeitos da pesquisa foram 91 ACS, distribuídos em oito grupos. A distribuição do número de ACS por município que participaram da pesquisa encontra-se na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos participantes, segundo município de atuação. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína, Floriano, 2010

Municípios	ACS com critérios para participação	ACS participantes do grupo focal
Araguaina	96	22
Floriano	52	20
Paragominas	89	23
São Jose de Ribamar	114	26
Total	331	91

Fonte: elaboração própria, 2011

A média de idade foi de 23 anos, sendo a idade mínima encontrada de 22 anos e a máxima de 69. Dentre os participantes 50,1% estavam na faixa etária de 30 a 39 anos, considerada, segundo parâmetros do Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE), como adultos jovens. 3,6% das/dos ACS têm mais de 60 anos.

Estudo realizado em Volta Redonda - Rio de Janeiro observou-se que 62% das/dos ACS estão na faixa etária entre 18-25 anos, 15% entre 26-35 anos e 23% maiores de 35 anos (NOGUEIRA; SILVA e RAMOS, 2000), dados estes diferentes dos encontrado em nosso estudo.

Sobre o nível de escolaridade, 86,8% das/dos ACS tiveram ensino médio completo e 7,4% ou têm nível superior ou estão cursando. Os dados estão detalhados na Tabela 2.

Situação semelhante foi encontrada em outros estudos (FERRAZ; AERTS, 2005; COTTA et al., 2006), onde apontou que 50% e 56% , respectivamente, das/dos ACS tem ensino médio. 61% cursaram o 2º Grau completo, 31% responderam estar cursando ou ter cursado 3º Grau e apenas uma pessoa respondeu ter cursado somente o 1º Grau completo. (SANTOS et al., 2008).

O aumento gradativo no grau de escolaridade das/dos ACS, pode ser explicado pela política de educação, que vem propiciando o acesso à escola aos trabalhadores de saúde, tanto para melhoria da escolaridade como para a qualificação profissional.

Dados do Ministério da Saúde de 2004 evidenciaram que 60% das/dos ACS possuem o ensino médio completo ou em fase de conclusão, 18% possuem o ensino fundamental completo e que somente 22% ainda estão por concluir o ensino fundamental. (BRASIL, 2004).

Tabela 2 - Distribuição dos participantes segundo, sexo, faixa etária e escolaridade. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Florianópolis, 2010

Variáveis	N	%
Sexo(n=91)		
Feminino	84	92,3
Masculino	7	7,7
Faixa etária(n=84)		
22 a 29 anos	9	10,7
30 a 39 anos	42	50,1
40 a 49 anos	19	22,6
50 a 59 anos	11	13,0
Mais de 60 anos	3	3,6
Escolaridade(n=91)		
Ensino fundamental completo	1	1,1
Ensino fundamental incompleto	1	1,1
Ensino médio completo	79	86,8
Ensino médio incompleto	4	4,4
Ensino superior completo	2	2,2
Ensino superior incompleto	4	4,4

Fonte: elaboração própria, 2011.

As/os ACS foram constituídos em sua maioria por mulheres (92,3%), o que corrobora com a própria história do nascedouro da profissão como eminentemente feminina. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos, que evidenciaram que 88% das/dos ACS são mulheres. (BRASIL, 2004; FERRAZ; AERTS, 2005).

Nos municípios onde a pesquisa foi realizada, segundo dados das secretarias municipais de saúde (SMS), todas/todos ACS já estão em regime de seleção pública como prevê a lei, portanto, incorporados ao quadro funcional do servidor público. Notamos, porém, que para alguns sujeitos da pesquisa ainda não está muito clara sua forma de contratação, uma vez que 25,3% das/dos ACS referiram ter como vínculo trabalhista contratos temporários pela SMS.

Historicamente o vínculo empregatício das/dos ACS sempre foi assunto polêmico entre gestores e entidades trabalhistas. As regras que regem o vínculo empregatício passaram por várias interpretações, desde aquelas onde a relação de trabalho pode ser de emprego

formal, regulada por dispositivos legais, como a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) e o regime jurídico dos servidores públicos estatutário do município, como também ao regime de cooperativas e associações comunitárias. (NOGUEIRA; SILVA e RAMOS, 2000).

Com a promulgação da lei 11.350 de 05 de outubro de 2006 fica estabelecido a forma de ingresso da/do ACS no serviço público como pode ser evidenciado no Art. 2º:

O exercício das atividades de Agente Comunitário de Saúde e de Agente de Combate às Endemias, nos termos desta Lei, dar-se-á exclusivamente no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, na execução das atividades de responsabilidade dos entes federados, mediante vínculo direto entre os referidos Agentes e órgão ou entidade da administração direta, autárquica ou fundacional. (CÔRREA; PFEIFFER; LORA, 2010, p. 187).

O tempo de trabalho como ACS em média foi de oito anos, com intervalo mínimo de dois e máximo de 19 anos.

Verificamos que 92,3% dos entrevistados trabalham exclusivamente como ACS. Os outros tipos de trabalhos referidos (7,7%) como segunda opção foram: Técnico de enfermagem(1), Garçom(1), repórter(1) vendedor(1) Cabeleireira/manicure(1), babá(1) e agente da pastoral(1). Segundo conversa informal com as/os ACS, estas atividades são desenvolvidas no fim de semana ou horário noturno, de modo que não interferem no trabalho com a comunidade.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes segundo, vínculo trabalhista e tempo de trabalho. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010

Variáveis	N	%
Vínculo trabalhista(n=91)		
Contrato	23	25,3
Efetivo	16	17,6
Estatutário	47	51,6
Outros	5	5,5
Tempo de trabalho(n=86)		
< 3 anos	3	3,5
3 a 5 anos	19	22,0
6 a 10 anos	24	27,9
11 a 20 anos	37	43,1
> 20 anos	3	3,5

Fonte: elaboração própria, 2011;

Nos Municípios estudados, 67,8% das/dos ACS já passaram pela formação mínima de 400 horas de treinamento, sendo que o Município de Araguaína-TO, mediante

recursos do Estado, já fez a formação técnica (1200 horas) para as/os ACS com ensino médio completo.

A lei que cria a profissão ACS estabelece o ensino fundamental como requisito de escolaridade mínima para o exercício da profissão e a obrigatoriedade de passar por uma qualificação básica de 400horas. (CÔRREA; PFEIFFER e LORA, 2010). Para efetivar essa qualificação, o Ministério da Saúde propôs um itinerário de formação da/do ACS até que atinja o nível técnico (1200 horas), o que irá exigir, além da qualificação profissional, o ensino médio. (BRASIL, 2004).

53,8% dos entrevistados responderam que já haviam feito algum tipo de curso sobre a hanseníase. 86,5% (n=32) referiram que o último curso foi há menos de dois anos e com carga horária inferior a oito horas (40,8%).

A capacitação, ou treinamento, das/dos agentes comunitários de saúde até então, na maioria dos casos, era realizada em serviço, pelos enfermeiros/instrutor/supervisor de PACS/PSF. (BRASIL, 2004). A regulamentação deste novo profissional abre uma ampla discussão sobre as competências necessárias à sua formação.

Na formação das/dos agentes de saúde há um acentuado predomínio dos conteúdos biomédicos, o que faz com que se sintam orgulhosos por passar a dispor de um conhecimento científico e que em sua concepção se situa em escala superior na hierarquia de saber da sociedade. (SILVA, 2009).

Tabela 4 - Distribuição dos participantes segundo curso realizado, carga horária e tempo do último curso. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010

Variáveis	N	%
Fez curso de hanseníase (n=91)		
Sim	49	53,8
Não	42	46,2
Carga horária (n=49)		
> de 8 horas	20	40,8
8 a 16 horas	15	30,6
20 a 35 horas	8	16,3
< 40 horas	6	12,3
Tempo do último curso (n= 37)		
< 1 ano	9	24,3
1 a 2 anos	23	62,2
3 a 5 anos	2	5,4
6 a 10 anos	3	8,1

Fonte: elaboração própria, 2011

Quanto ao acompanhamento dos casos de hanseníase, 91,2% das/dos ACS referiram fazê-lo, sendo em média diagnosticados pelo menos dois casos ao ano em sua microárea. 56,3% relataram utilizar a ficha B-Han - Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) para monitoramento dos casos diagnosticados. Nos casos de suspeita da doença, 90,6% das/dos ACS referiram encaminhar para UBS. Os dados revelam que o uso dos instrumentos preconizados não faz parte do cotidiano dos ACS.

No que concerne às atividades desenvolvidas pelos ACS, constatamos que 41,3% (n=55) referiram as orientações como ação importante para o controle da hanseníase, conforme descrito na Tabela 5. No entanto, 15,4% (n=14) das/dos ACS não responderam quais atividades desenvolvem.

Tabela 5 - Distribuição dos participantes segundo atividades desenvolvidas. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína, Floriano, 2010

Atividades	N	%
Orientações	55	41,3
Ações de comunicação e educação	38	28,6
Acompanhamento dos casos	15	11,3
Encaminhamento	15	11,3
Vigilância epidemiológica	10	7,5
Total	133	100

Fonte: elaboração própria, 2011

A diversidade e heterogeneidade das atividades desenvolvidas pela/pelo ACS, destaca como ponto central as orientações especialmente sobre prevenção de doenças e acompanhamento de tratamento. Ressalta-se também que as/os ACS desenvolvem basicamente três atividades fim: visita domiciliar, atividades em grupo (na maioria das vezes educativas) e atividades comunitárias. (BROOK; GUETERRES; VIERO, 2012).

No que tange às orientações relatadas pelos ACS, constatou-se que 25,5% não especificaram os tipos de orientações proferidas. Os tipos de orientações podem ser visualizados na Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos participantes segundo orientações dadas aos usuários. São José de Ribamar, Paragominas, Araguaína e Floriano, 2010

Orientações	N	%
Orientação sobre a doença	17	27,4
Orientação sobre importância do tratamento	12	19,4
Orientações sobre higiene pessoal e do lar	10	16,1
Orientação sobre importância do exame dos contatos	9	14,5
Orientações para o autocuidado	8	12,9
Orientação sobre prevenção	6	9,7
Total	62	100,0

Fonte: elaboração própria, 2011.

Outras orientações referidas pelo ACS foram: a cura da hanseníase, reações e sequelas. Comprovamos também, algumas orientações equivocadas, como: as pessoas não manterem muito contato com os comunicantes e evitar usar objetos, como copo, talheres, etc.

Consideramos a orientação/informação veiculado pelos ACS como atribuição primordial em seu processo de trabalho, fazendo-se necessárias ações de educação permanente que respeite as singularidades do perfil deste novo trabalhador. Os ACS consideram gratificante poder ajudar os usuários, bem como sentem-se valorizadas ao perceberem que suas orientações são consideradas necessárias pelas famílias. (LANZONI; MEIRELES, 2010).

As capacitações são fundamentais para um melhor desempenho de suas atividades, a preocupação em ter mais capacitações nos mostra que mesmo tendo, são insuficientes frente à demanda das/dos ACS, pois são constantemente cobrados pela comunidade frente aos problemas que lhes apresentam. (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2006).

6.2 Análise e mapeamento do *corpus* empírico: tecendo saberes

Do material produzido em campo, construímos o *corpus* empírico, de onde emergiram as categorias, mapeadas em grandes temas (conceitos-imagens), sendo que em cada tema foram sendo desveladas as subcategorias, por nós denominadas de unidades representacionais (UR).

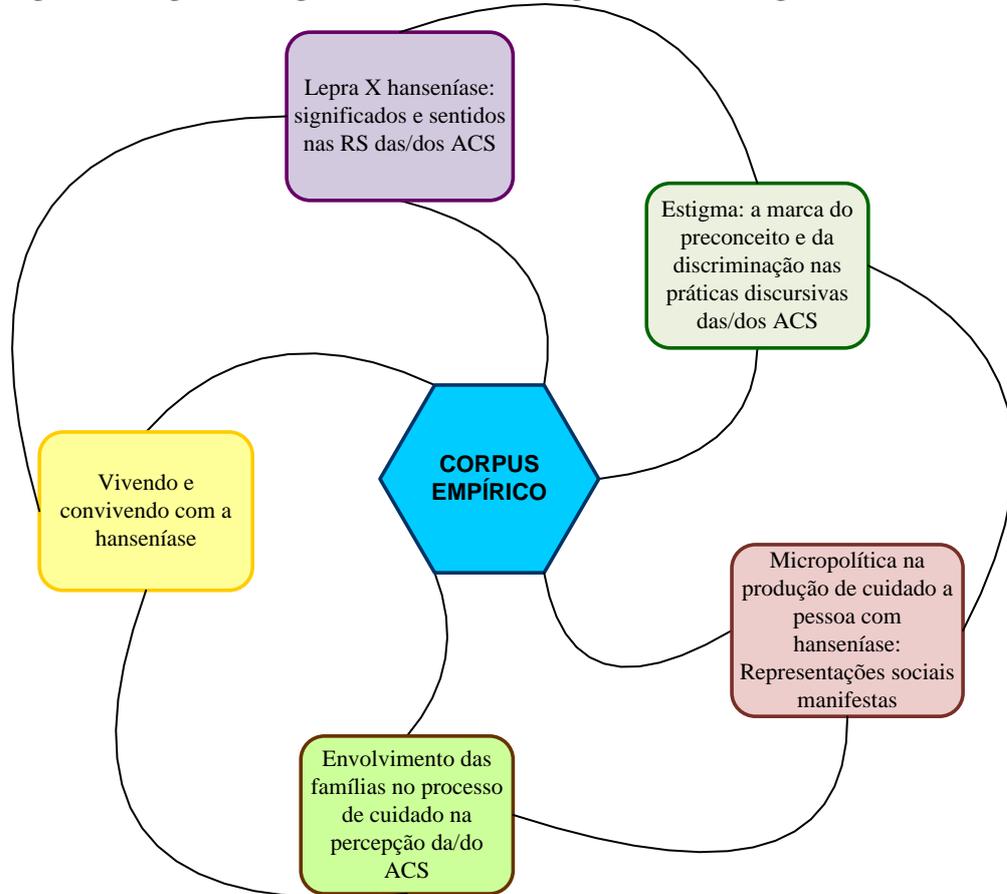
Os conceitos-imagens emergidos foram: 1) Lepra X hanseníase: significados e sentidos nas RS das/dos ACS; 2) Estigma: a marca do preconceito e da discriminação nas práticas discursivas das/dos ACS; 3) Micropolítica na produção de cuidado a pessoa com

hanseníase: Representações sociais manifestas; 4) Envolvimento das famílias no processo de cuidado na percepção da/do ACS e 5) Vivendo e convivendo com a hanseníase.

Considerando a densidade do corpo produzido, a complexidade do assunto e o espaço-tempo do mestrado, não apresentaremos, neste estudo, os dois últimos conceitos-imagens (temas), por se configurarem como de menor ocorrência nos discursos das/dos ACS.

Na Figura 3, a representação do diagrama categorial contendo os conceitos-imagens (temas), que emergiram nos grupos focais.

Figura 3 - Diagrama categorial dos conceitos-imagem (temas) emergidos



Fonte: elaboração própria, 2011.

Para dar materialidade linguística ao texto, elaboramos uma lista de signos com seus respectivos sentidos/significados. Aconselhamos que, antes de ler a análise, volte o leitor ao quadro de signos que se encontra no início da dissertação.

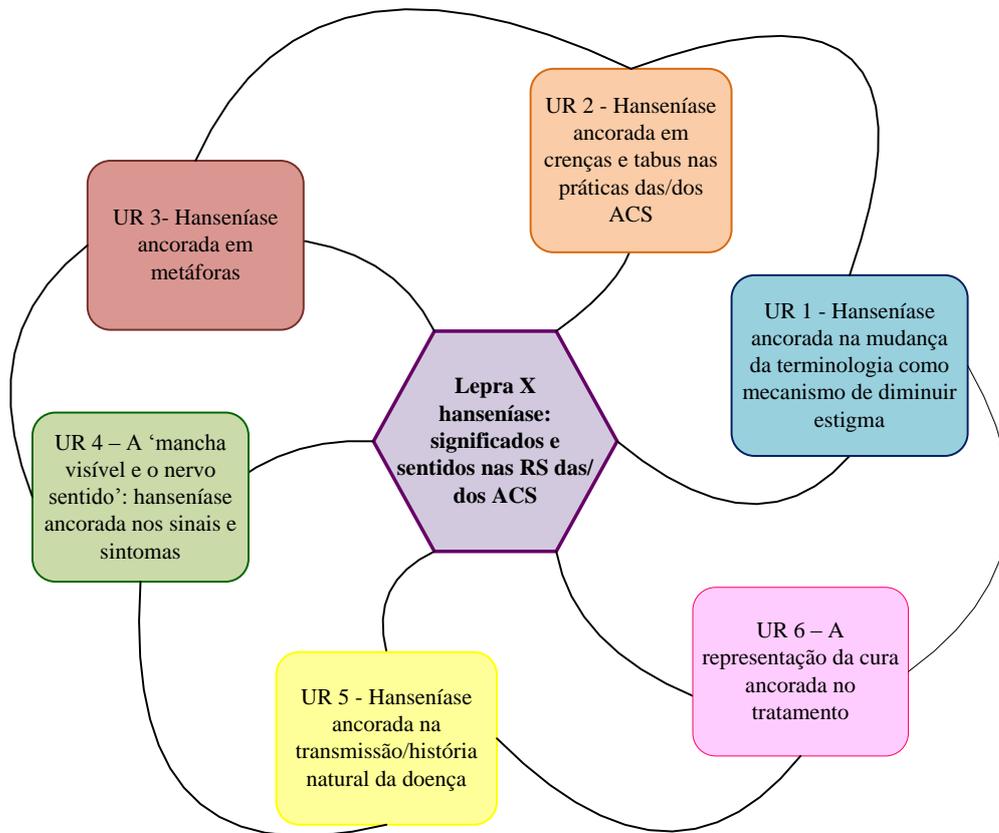
6.2.1 Conceitos-imagens 1 - lepra x hanseníase: significados e sentidos nas representações sociais das/dos ACS

O significado da hanseníase, apesar de heterogêneo, é marcado no campo consensual pelas representações sociais evidenciadas entre as/os ACS. Soma-se, ainda, a inevitável confusão que a mudança do nome lepra para hanseníase tem provocado no cotidiano dos serviços de saúde. Isto se materializa na prática discursiva das/dos ACS, onde identificamos uma pluralidade de discursos, sendo que na maioria das vezes alguns conceitos são equivocados, mas que culminam com uma matriz discursiva onde se ancoram suas representações. Cabe, aqui, uma reflexão crítica: as representações sociais evidenciadas não seriam provenientes da forma como as/os ACS vêm sendo capacitados para exercer sua função no controle da hanseníase? E mais: estas capacitações provocam mudanças em seu fazer?

Moscovici (2007) mostra que as representações são mutáveis historicamente e que podem se configurar em campos central e periférico sendo que, quanto mais próximas do campo central, mais coesas são as representações de um dado grupo. A transitoriedade das RRSS foi descrita posteriormente por Abric (1998), discípulo de Moscovici, que elaborou a Teoria do Núcleo Central, onde cada representação social é composta de elementos cognitivos ou esquemas estáveis, ao redor do qual estão ordenados outros elementos cognitivos ou esquemas periféricos. (ABRIC, 1998).

No conceito-imagem 1, emergiram seis subcategorias (unidades representacionais), conforme descrito na Figura 4.

Figura 4 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 1, contendo as unidades representacionais



Fonte: elaboração própria, 2011.

UR 1 - Hanseníase ancorada na mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma

- **‘Hanseníase: nome científico para a lepra’**

Ao longo da história, a hanseníase foi chamada de lepra, morfeia, escrófula, gafa, mal de Lázaro, macutena, elefantíase dos gregos e febre pútrida (MENDONÇA, 2007), causando medo, repúdio e asco, tanto naqueles que a contraíam quanto na sociedade como um todo. Estes sentimentos, expressos por meio de vários mecanismos, culminaram com a exclusão física e simbólica das pessoas acometidas pela doença, ainda que tal exclusão tenha tido diferentes significações e justificativas. (WHITE, 2001).

O Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo lepra pelo vocábulo hanseníase, mas na prática social esta medida não tem se mostrado por si eficiente para eliminar o estigma. Na concepção das/dos ACS, a lepra é um nome antigo do isolamento, enquanto que a hanseníase é um nome novo, científico e até “chique”:

Antigamente quando a pessoa tinha hanseníase, *ave Maria*, ninguém chegava perto. Era separada: “Fulano tá com *lepra*”. Foi a melhor coisa que aconteceu foi terem trocado e botado um nome chique, HANSENÍASE. Ficou um nome mais chique, hanseníase, porque lepra, lepra é uma coisa pesada demais. (GF focal 7).

[...] O nome é porque o pesquisador descobriu o bacilo e aí colocaram o nome dele. A única coisa que mudou é isso aí. Bacilo de Hansen [...] mas a doença é a mesma, a lepra e a hanseníase é a mesma coisa, não mudou nada, só o nome é um nome mais bonito, que chama menos atenção porque esse nome lepra é feio [...]. (GF 3).

Com o objetivo de minimizar o estigma, a mudança do nome da doença foi uma tentativa de constituir outra, a hanseníase, com características diferenciadas da lepra. Nesta perspectiva, a hanseníase apresenta-se como doença que possui tratamento ambulatorial, medicamento apropriado, além de não mais ser necessária a internação compulsória. (MACIEL, 2007).

Relembramos que, apenas no Brasil, o novo termo foi adotado definitivamente em 1995, onde foi proibida, terminantemente, a utilização da palavra lepra e seus derivados nos documentos técnico-científicos do Ministério da Saúde. (OPROMOLLA; LAURETI, 2011).

A ideia da mudança do nome lepra soa como significativa e se configura como argumentação e valoração nas representações sociais das/dos ACS:

A hanseníase foi um nome que foi criado aqui no Brasil devido ao preconceito, por exemplo, nos países europeus chamam é lepra mesmo. Devido ao preconceito porque a hanseníase ela não é só a doença em si, ela é preconceito [...] discriminação, é [...] sofrer na pele. [...] sentir discriminada [...]. (GF 3).

“[...] essa diferença né, porque digamos, passa uma pessoa e diz: “Olha um leproso ali”, então esse nome realmente pesa [...] demais. Agora se falar assim: “Olha a hanseníase ali”, é menos assim (...) [...], já soa menos (//pesado)”. (GF4).

A metáfora da hanseníase como ‘pesado’ manifesta-se ideologicamente na ideia de pecado e punição, associada ao adoecimento histórico discursivo da lepra/hanseníase. Para as/os ACS:

[...] a palavra lepra soa muito (...), **dói muito** [...]. Eu acho hansen assim uma coisa **mais suave** pra quem tá doente [...], fulano ta com hansen não é uma coisa assim (...) agora fulano de tal tá com lepra dói em você, dói em quem tá perto só em saber, pra mim o doente se sente melhor dizer que ele ta com hansen de que com lepra. [...] acredito se o nome continuasse sendo lepra seria realmente muito assombroso.(GF 5).

“[...] a palavra hanseníase nem existia, era lepra, [...] era lepra. Hanseníase já não pesa tanto, quando a pessoa diz assim: “Fulano tá com hanseníase” [...]”. (GF 4).

A importância de conhecer ou mesmo se aproximar do universo das representações sociais das/dos ACS implica desvelar um mundo onde as palavras lepra e hanseníase se materializam de forma simbólica, sendo representadas como palavras carregadas de preconceito.

Lepra? **LEPRA.** Uma doença feia. Hoje em dia o nome tá bonito [...] hanseníase, porque quando era chamado como lepra, as pessoas tinham aquele preconceito e hoje em dia quer queira quer não a gente continua com aquele preconceito [...] Quando a gente houve falar hanseníase, por mais que a gente não queira a gente se retrai um pouco, causa aquele impacto de início quando fala “Fulano tá com hanseníase”. [...] (GF 4).

Advoga-se que a mudança da nomenclatura foi mais uma questão de invólucro do que de conteúdo. A “troca” de nome traz em si o reflexo de uma forte carga moral, mas, por outro lado, também tem um caráter pretensamente científico, e, portanto, livre de injunções que não sejam pertinentes à própria natureza biológica da doença. (GALVAN, 2003; MANARINO; CLARO, 2006).

Não significa, no entanto, que a nova terminologia não será, também, fruto de representação, pois o caráter misterioso da doença é um dos principais fatores responsáveis pelas metáforas criadas em torno dela, como pode ser evidenciado nas falas abaixo:

[...] o nome hanseníase [...] está mais chique, hanseníase é uma doença comum, tipo a gripe, toma o medicamento, faz o acompanhamento e fica bom. Lepra, já está comprometido. [...] (GF 7).

A diferença de lepra pra hanseníase [...] a lepra seria a doença em si mesmo e hanseníase foi um nome científico [...] (GF 3).

[...] a lepra, eu acho que até há cem anos atrás não tinha essa oportunidade que a gente tem agora. [...] todo mundo sabe o que é hanseníase, por causa dos panfletos [...], antigamente ninguém sabia, [...] morria muita gente com a lepra, porque não tinha a informação [...], não tinha os ACS pra andar de casa dando informação. [...]. Agora não, essas pessoas que são diagnosticadas pelo posto, ele não sai do seu domicílio (pra ir tratar em outro lugar) [...] hoje em dia as coisas ficaram moderna e o nome lepra já ficou há muito tempo, agora é hanseníase, lepra era mais pesado, hanseníase é mais leve. (GF 7).

É a mesma coisa, só mudou o nome. Só ficou mais (...) [...] [...] um nome. Educado. [...] ao invés de lepra ficou hanseníase. O pessoal se esqueceram da lepra [...] agora é só a hanseníase, é um nome diferente.(GF 6).

Claro (1995), em seu estudo sobre as representações sociais da hanseníase direcionados aos pacientes, também encontrou dubiedade nos discursos sobre a nomenclatura lepra/hanseníase, sendo o termo lepra envolto de carga simbólica negativa e estereotipado.

Concordamos com Cruz (2012), ao referir que a palavra “*leproso*” transporta a violência da inscrição de uma representação social aviltante da lepra nas pessoas que dela padecem.

Na representação ocidental moderna da lepra, é possível detectar a persistência do espectro de uma doença bíblica, no qual se entalha a personagem do leproso medieval (CRUZ, 2007). Nesse sentido, identificamos como unidade representacional a constituição da doença com base nas personagens bíblicas.

- **A lepra bíblica: resgate sobre a história**

A marca da lepra ao longo da história foi se configurando em práticas de preconceito e discriminação, tornando-se uma doença estigmatizada e, na maioria das vezes, negligenciada, tanto pelos serviços de saúde, quanto pelos profissionais que nele atuam. Mais adiante, abordo como as práticas discursivas das/dos ACS são ideologicamente marcadas pelo preconceito.

Na Bíblia, no livro de Levítico, a ligação entre a doença (//lepra) e o pecado é reforçada pela imagem de imundície, que remete à ideia do profano e de impureza, onde os sinais e sintomas, forma de diagnóstico e procedimentos a serem adotados são descritos, tendo como centralidade a figura do sacerdote no diagnóstico da doença e na purificação do enfermo. (MENDONÇA, 2007).

É perceptível, nos discursos das/dos ACS a existência de duas doenças, uma lepra bíblica, caracterizada pela deformidade e pela falta de cuidados dos serviços de saúde, e a hanseníase, como uma doença que tem cura. Para as/os ACS a doença:

Ficou conhecido como lepra devido às passagens [...] na bíblia; [...] doença que já vem de Cristo e aí ficou como lepra porque o pessoal naquele tempo quem tinha lepra era afastado [...] tem uma passagem na bíblia que até os próprios discípulos se afastam dos leprosos. [...]. (GF 3).

“[...] é do tempo antigo assim, o pessoal já via como lepra (...) como não tinha tratamento eram tudo isolado. [...] hoje o povo com hanseníase (...) fica com medo de ficar lepreto, [...]”. (GF 4).

A lepra do antigo Egito, da qual se têm conhecimentos, não pode ser a mesma que a da atualidade; e nem a lepra do Antigo Testamento pode ser identificada com a atual. (KOELBING, 1972 apud CUNHA, 2002). Encontramos nas falas dos sujeitos da pesquisa a representação da lepra com configurações diferenciadas, desde concepções ligada ao pecado e ao castigo a ideia da doença infectocontagiosa.

[...] eu só via falar como se fosse aqueles casos da bíblia, [...] povo na beira da estrada, [...] o padre Wagner fala muito da colônia Santa Marta (Goiânia), lá tinha pessoas que não tinha lábio, [...] dedo, [...] pé, [...] eu achava que era como se descobrisse que tem uma AIDS que não tem cura, [...] hoje em dia eu não penso assim porque eu já aprendi muito [...] antes eu nunca tinha visto ninguém com hanseníase. (GF 1).

Os significados da lepra vinculados à sujeira moral consolidam-se nas sociedades antigas de forma naturalizada, afetando impiedosamente o corpo e a alma do sujeito, o que faz do sacerdote o único “especialista” capaz de lidar com esse mal abrangente e complexo. (MENDONÇA, 2007).

Hoje, apesar da evolução da ciência e das grandes descobertas sobre o agente etiológico da hanseníase, bem como o tratamento capaz de minimizar as sequelas, ainda persiste no imaginário coletivo a figura do leproso relatada na Bíblia. Associa-se ainda a ojeriza da palavra lepra e seus derivados nos discursos das/dos ACS:

[...] o nome [...] lepra, realmente é muito assombroso. Se o nome continuasse sendo lepra eu acredito que todo mundo corria mesmo, preconceito do próprio nome da doença, [...] lepra é bem antes de cristo, na bíblia a bíblia já fala da lepra, os leprosários, [...] local onde cuidava da lepra [...] A tecnologia desenvolveu medicação, [...] foi descoberto o bacilo e [...] virou hansen, ficou um nome assim mais interessante, mas [...] se os cuidados não forem a tempo pode se tornar uma lepra. Perder dedos [...] as sequelas [...] serão as mesmas da lepra [...] perda de membros. (GF 3).

O passado histórico ainda exerce influência e, apesar da mudança do nome, as pessoas acometidas pela doença e seus familiares enfrentam preconceitos no meio social, pela associação com o termo lepra. (FEMINA et al., 2007). Este discurso é reforçado no cotidiano das/dos ACS, como pode ser evidenciado:

[...] apesar de ser uma doença milenar, [...], apesar da gente tá no século XXI, mil e uma informação [...] o que mais acontece é o preconceito, o que faz as pessoas se esconderem é o preconceito: do tratamento, da comunidade, da gente, é só o preconceito, [...].(↔) Que a gente quebre esse tabu. [...]. (GF 8).

Quando se fala em representações sociais acreditamos que elas são elaborações mentais feitas socialmente, com base na dinâmica que se estabelece entre a atividade psíquica do sujeito e o objeto do conhecimento; relação que se dá na prática social e histórica da humanidade e que se generaliza pela linguagem. (SANTOS, 2004).

Portanto, as RRSS das/dos ACS acerca da hanseníase são elaborações mentais nos contextos da comunidade onde moram e ancoradas no conhecimento científico adquirido no mundo do trabalho. Estas representações também são elaboradas com suporte nas crenças e tabus que permeiam os discursos das/dos ACS. Acreditamos, também, que esta elaboração é mediada ou até mesmo reforçada nas práticas de educação permanente.

UR 2 – Hanseníase ancorada em crenças e tabus nas práticas discursiva das/dos ACS

- **Comida reimosa: crenças e tabus alimentares**

A lepra como todas as outras doenças graves e estigmatizantes está associada com muitas crenças populares, especialmente sobre o que causa, quem a contrai, como ela deve ser reconhecida e como deve ser tratada. (HELMAN, 2009).

Os leigos atribuíam como causa da hanseníase a ingestão de certos alimentos, com base em observações naqueles lugares onde a doença existia de forma endêmica. Assim, incriminavam-se a carne de porco, o pinhão, o peixe, o mel e algumas frutas. (MAURANO, 1944 apud EIDT, 2004). A prática proibitiva e a vigilância institucionalizada referida por Foucault (1987) são presenças constantes nas orientações das/dos ACS, e na maioria das vezes reforçadas pelos demais profissionais de saúde, especialmente pelas/pelos médicos(as) e enfermeiras(os). As falas abaixo evidenciam tal prática:

[...] Eu disse pra ela que é uma doença como outra qualquer, que se ela fizesse o tratamento direitinho, a partir da segunda semana né, ela já não transmitia mais. Ter cuidado pra não pegar muito sol, não ir à praia, que o médico também falou pra ela a mesma coisa [...] sobre a comida eu disse pra ela não comer carne de porco porque dizem que é reimoso né? e pato [...]. (GF 7).

Com relação à alimentação eu orientava pra não comer comida **reimosa**, caça, [...] comer comidas mais saudáveis, verduras, frutas, legumes, ter cuidado com esse tipo de alimentação [...] (GF 5).

“É culturalmente histórico as pessoas referirem como medidas de prevenção de doença evitar sol, água, terra e frutas quentes, em virtude de acreditar que o adoecimento está associado a essas condições.” (ALENCAR, 2002, p.54).

No discurso das/dos ACS, os alimentos também são referidos popularmente e reforçados como “*reimosos*” e, portanto, é obrigatória a exclusão deles da dieta. Esta prática é validada pela presença do discurso científico biomédico, respaldando a prática discursiva da/do ACS. É perceptível isso claramente, quando as/os ACS falam sobre alimentos proibidos:

Em relação ao marisco aí, eu fui orientada pela enfermeira e pelo médico assim né, que acompanham o meu esposo, ele não poderia comer marisco. Aí eu até disse pra ela que ele gostava muito de camarão né, que toda vez que a gente (ia) pra freira ele queria trazer camarão. Aí ela disse que não, que era pra evitar o camarão. Eu digo que não pode. Eu digo que não pode já pra prevenção entendeu, eu digo que não pode. (GF 8).

Carne de porco. Eu peço pra ele (//paciente) evitar. Todos os que eu acompanho eu peço pra eles evitar né. [...] como diz assim, deixar a poeira baixar pra poder comer. Se tem outra coisa pra comer é melhor evitar um pouquinho até pra deixar a medicação fazer mais efeito [...]. (GF 8).

Perpetuar estas proibições parece um tanto cruel e descontextualizado, uma vez que os pacientes dos lugares, onde as/os ACS atuam são na sua maioria moradores de comunidades, onde o peixe, e o marisco são os alimentos a que têm acesso. Corroborando os achados deste estudo, encontramos situação semelhante na investigação de Silva (2007), que aponta os peixes como a principal e mais segura fonte protéica consumida pelas populações da faixa da Amazônia legal.

Cabe aqui uma reflexão: não seríamos, nós, profissionais de saúde, que perpetuamos práticas descontextualizadas? Ou ainda por que nós, profissionais de saúde, a quem a população tem como referência, somos tão algozes em nossas orientações? Foucault (1987), em seu livro “*Vigiar e Punir*”, postula de forma contundente como os serviços de saúde normatizam a vida das pessoas. Nos próximos discursos, podemos visualizar as regras ditadas pelas/pelos ACS e materializadas em representações sociais formadas na interface do contexto do trabalho com as normas estabelecidas no meio social em que vivem.

[...] a gente orienta [...] não tomar bebida alcoólica de maneira nenhuma, não se expor muito ao sol, não comer comida **reimosa**, que a gente acha que é o peixe de pele, é a carne de porco, caranguejo, camarão, que tem muito aqui na nossa região [...] eles gostam, são paraenses mesmo [...] (GF 6).

[...] em termos de alimentação não comer coisa **reimosa**, [...] se for tomar o remédio não andar pelo sol porque ele escurece a pele [...] Não comer comida reimosa, [...] tomar líquido, não tomar bebida alcoólica [...] ter uma boa alimentação mesmo. (↔) evitar comida reimosa assim, porque na época que eu fiz o tratamento dos meus filhos, proibia comer carne de porco, caça, peixe de couro, caranguejo e camarão. (GF 6).

As/os ACS utilizam os termos populares *reimosos* e *reima* para representar os alimentos maléficos e que devem ser excluídos da dieta dos pacientes com hanseníase, principalmente durante o tratamento.

“*Reima*” é um termo derivado de *rheuma* e que designa “mau gênio” ou uma “qualidade” do alimento que o torna ofensivo para certos estados do organismo e em certos momentos da vida da pessoa. (WOORTMAN, 2008).

Dentre os alimentos mais citados como *reimosos*, e que devem ser terminantemente proibidos, estão a caça (animais selvagens), a carne de porco, os peixes de pele e os frutos do mar.

“A minha família quando teve (hanseníase) também eles não comiam, nem camarão, nem caranguejo nem carne de porco”. (GF 8).

Nas comunidades que a gente visita eu acho que já é assim já sabem que a carne de porco [...] certo tipo de peixe aí também, já não comem, já chega à banca e diz “Eu quero aquele peixe que “mulher parida” come, já diz assim, que não faz mal a ninguém, não é *reimoso*. Pescadinha, boca mole, esse é que “mulher parida” come, não faz mal a ninguém [...]. (GF 3).

As preferências e restrições alimentares são geralmente de origem social ou cultural, e, quando compartilhadas pelo mesmo grupo social, podem constituir em tabus alimentares, influenciando atitudes e comportamentos na forma de representar o mundo dos sistemas sociais. (SILVA, 2007).

Considera-se tabu alimentar a proibição de ingerir certos alimentos com a finalidade de proteger a pessoa do perigo que ele representa para a saúde. Com efeito, o conhecimento sobre nutrição e hábitos alimentares tem potencial para determinar o que deve ser consumido, contribuindo, assim, para o aparecimento ou agravamento de problemas nutricionais. (TRIGO et al., 1989).

- **Crenças e tabus relacionados ao uso de álcool durante o tratamento**

O alcoolismo representa grave problema mundial, é insidioso, e quando presente interfere nos cuidados pessoais e nos comportamentos, trazendo consequências para a saúde, provocando mudanças nos hábitos de vida dos indivíduos. (SILVEIRA; MARTINS; ROZANTI, 2009; LUNA et al., 2010).

As representações sociais sobre o uso do álcool associado a hanseníase proveniente do imaginário coletivo é carregado de juízo de valores negativo que as/os ACS fazem dos indivíduos etilistas. A bebida alcoólica também é referida como inapropriada, por interferir no tratamento da doença, como pode ser evidenciado nos discursos abaixo:

“Pacientes que são alcoólatras esses que são difíceis, porque eles tomam o remédio, mas tomam a cachaça por cima aí não tem efeito nenhum [...]”. (GF 1).

“[...] Porque a pessoa que sabe que tem a doença e [...], não toma a medicação direito, quer viver bebendo, farreando [...] é sinal de que ele não quer ficar bom [...]”. (GF 6).

O uso da bebida alcoólica é considerado um fator que impossibilita tanto a adesão ao tratamento como sua regularidade. (LUNA et al., 2010). A relação entre ingestão de bebidas alcoólicas e tratamento da hanseníase é marcada nos discursos das/dos ACS como determinante para prolongar o tratamento, caso o paciente não siga as orientações, como pode ser evidenciado nas falas abaixo:

“[...] no caso da bebida [...] têm paciente que bebe [...] tem que parar de beber pra tomar aquele remédio. Se o médico passou que você vai tomar esse remédio seis meses, se ele beber vai aumentar pra um ano, dois anos [...]”. (GF 4).

[...] eu tive um paciente que quando a gente descobriu que ele tava com hanseníase [...] não digo que tava no segundo estágio [...], mas já tava bem visível [...] não sentia [...] ele começou a fazer o tratamento, [...] parou e aí por falta de orientação, [...] fazendo o tratamento não pode beber, não pode consumir nenhuma bebida alcoólica [...], ele queria achar que [...] podia viver uma vida normal, bebendo como ele bebia [...] sem fazer um tratamento, aí eu disse, [...] **ou tu faz o tratamento ou tu para de beber** [...] quando ele voltou pra fazer o tratamento de novo, ele já teve, uma dosagem que era para ser de seis já **começou a fazer em um ano e pouco**. [...] ele terminou, fez tratamento [...], mas por falta de informação ele abandonou a primeira vez, [...] achava que ele podia viver normal como qualquer outra pessoa. (GF 1).

[...] **um paciente que tomava álcool** [...] a medicação que era pra passar seis meses, ele passou seis meses fazendo, depois repetiu mais seis meses, depois mais seis meses. (...) não é que o remédio não vá funcionar, mas é que isso (álcool) vai causar algum problema no organismo [...] uma senhora tava contando a experiência dela, [...] tava fazendo tratamento pra seis meses, [...] um dia só teve uma festa lá ela tomou uma dose, uma caipirinha, [...] criou ferida no corpo [...], só por causa disso, reação [...] criou ferida no corpo dela inteiro, ou seja, teve que passar pra fazer o tratamento por dois anos com medicamento mais forte. Por causa de uma dose de caipirinha. (GF 2).

O discurso proibitivo de não beber durante o tratamento apresenta os conteúdos ancorados no saber biomédico, que são incorporado na prática cotidiana das/dos ACS.

O abandono e a irregularidade do tratamento da hanseníase sempre causaram preocupações para os trabalhadores de saúde, uma vez que isso tanto pode implicar manutenção da cadeia de transmissão como instalação de sequelas e desenvolvimento de resistência à PQT. (CLARO et al., 1995; BAKIRTZIEF, 1996; HONRADO et al., 2008).

Um dos fatores associados ao abandono do tratamento na hanseníase é o uso de bebida alcoólica. (TRINDADE et al., 2009). Acreditamos que o abandono pode ter como determinantes a forma como os profissionais tratam a questão do uso de álcool durante o tratamento, como também em decorrência de fatores relacionados ao esquecimento dos pacientes. Assim, a/o ACS tem um papel fundamental no monitoramento do tratamento destes pacientes.

UR 3 – Hanseníase ancorada em metáforas

No campo das RRSS, as metáforas são utilizadas para representar o conhecimento do senso comum, coletivamente compartilhado de um grupo, comunidade, sociedade ou cultura. (WAGNER, 2008; COSTA, 2011).

A metáfora é a transferência ou desvio da significação própria de uma palavra, nascida de uma comparação mental, com a finalidade de estabelecer relações de analogia, conexão e correspondência, submetidas aos conceitos lógicos de extensão e compreensão. (CEGALA, 2004; GAUTHIER, 2004; MENDOÇA, 2006).

“Não há metáfora no dicionário, apenas existe no discurso; neste sentido, a atribuição metafórica revela melhor que qualquer outro emprego da linguagem o que é uma fala viva; esta constitui por excelência uma instância do discurso”. (RICOEUR, 2005).

As representações sociais apresentadas como metáforas podem ser classificadas, segundo Ordaz e Vala (1998), como estruturais ou ontológicas. As metáforas estruturais imprimem certa centralidade às representações sociais, organizando os conceitos em função de outros conceitos já conhecidos. Enquanto isso, as metáforas ontológicas são aquelas em que os objetos, as substâncias e o próprio fenômeno adquirem características de outros seres ou objetos. (COSTA, 2011).

Neste estudo, identificamos três representações bastante pronunciadas pelas/pelos ACS: “doença que cai os pedaços”, “doença que vira lepra” e “doença que vai e volta”.

- **Hanseníase a ‘doença que cai os pedaços’: legião dos corpos marcados**

A metáfora a ‘doença que cai os pedaços’ é usada pelas/pelos ACS quando se referem às sequelas deixadas pela doença. São comuns no discurso das/dos ACS relatos sobre as “perdas de dedos” associadas à hanseníase. Percebemos que eles não conseguem fazer conexão do fato de que isto ocorre em razão da falta de cuidados preventivos e não como sequela inevitável da doença.

“Mesmo que faça o tratamento fica aquela sequela, porque eu tenho na minha área gente que tem sequela antiga, do passado [...] eu não era nem agente de saúde, ainda.” (GF 8).

Mais uma vez, chamamos a atenção para o fato de que o serviço de saúde exige das/dos ACS. No entanto, questionamos será que os serviços preparam as/os ACS para desenvolver suas ações? Ou, quando preparam, a preocupação limita-se à vigilância da doença com foco apenas no diagnóstico e tratamento?

Partimos do pressuposto que cuidar das pessoas com hanseníase vai muito além de meros diagnósticos e cura, pois passa por questões ideológicas contidas no processo histórico da doença.

Segundo Bornstein e Stotz (2008), a/o ACS atua como mediador (a) entre o saber popular e o saber científico normatizado pelos serviços de saúde. Podemos visualizar esta função da/do ACS quando refere à hanseníase como:

[...] a pessoa vai ser mutilado e não sente. Tem um senhor de uma colega nossa que ele não tem nem um dedinho, [...] ele adquiriu a doença, não tratou de jeito nenhum e foi perdendo os membros [...] quando pensava que não simplesmente [...] dormia e amanhecia sem (dedo), não sentia nada [...]. Não sentia os dedinhos [...] dormia e no outro dia tava sem um pedaço do dedo. Porque essa doença destrói as **cartilagens** [...] vai atrofiando [...] dilacerando [...] destruindo [...]. (GF 1).

“[...] - Aí eu disse: meu Deus (!!!) [...] essa doença não é aquela que cai os pedaços da pessoa? [...]”. (GF 3).

Eu via todo mundo falar de lepra, “Fulano tá com lepra, tá com lepra” e ninguém se juntava [...] se misturava. Aí eu disse, meu Deus, senhora (a instrutora do PACS) essa doença não é aquela que cai os pedaços da pessoa? Aí ela me disse, que na realidade não cai, faz é recolher [...] “**os dedos assim**” (//gesto explicando a

reabsorção óssea). Aí eu disse: ah senhora (instrutora do PACS) eu não vou mais lá não. A senhora já imaginou se eu pego uma doença dessa, eu tenho filho pequeno em casa. (GF 6).

“Pra mim é aquela doença feia que perde os dedos e tal”. [...]. (GF 5).

O denso investimento metafórico dirigido historicamente à lepra é um processo imputado de significados morais, em que o sentido associado à perda de membros se materializa na fusão entre o conhecimento científico e popular. (CRUZ, 2007). O discurso popular no diálogo da/do ACS é constantemente pronunciado e muitas vezes mesclado do saber reificado na ciência, principalmente quando se trata da justificação da perda de membros em virtude do diagnóstico tardio ou não seguimento do tratamento como prescrito.

“[...] “ah a lepra, ah se não tratar aí cai um pedaço [...] fazendo o tratamento de hanseníase, você vai ficar preto” [...] as pessoas veem assim um fantasma.” [...]. (GF 1).

“Na minha microárea tinha uma senhora que tava perdendo os dedos [...] ela tinha hanseníase [...] perdeu vários dedos, só foram descobrir agora que ela tava com hanseníase, agora que ela começou a fazer o tratamento. Ela perdeu vários membros.” [...]. (GF 5).

[...] se iniciar o tratamento na fase em que a doença já está atrofiando os nervos [...] o bacilo pode morrer só que vai ficar com sequelas [...] começou o tratamento **tarde**, digamos que já começou o tratamento e o dedo tá aqui assim (//mão em garra), ele vai curar a doença, mas o dedo dele não vai voltar ao normal porque já atrofiou [...] o remédio não vai fazer com que restaure o nervo. [...]. (GF 1).

A imagem da lepra evoca imediatamente seus sintomas físicos mais graves, como as deformidades, muitas vezes confundidas com queda dos membros do corpo. A utilização do termo hanseníase parece evocar uma doença distinta da lepra em suas consequências e curável pela Medicina. (MINIZZO, 2008). Isso pode ser evidenciado na representação da doença como algo que não é simples, como uma enfermidade que tem várias formas e estádios, inclusive em seu nome.

[...] uma doença que deixa sequelas ela não é simples, [...] eu tenho (//um caso) que tá querendo amputar os dedos dele, não é uma doença simples, é uma doença que requer muita atenção, tratamento rápido, diagnóstico seguro e tratamento eficaz, [...], então eu acho que não é fácil, tô acompanhando um que ele não aceita sequelas da hanseníase, tá sendo muito difícil, [...] porque ele quer que todo mundo seja culpado da sequela dele. [...]. (GF 1).

“[...] existe a fase da doença que acontece (as sequelas) [...] depois de um tempo que ela não é tratada ela vai avançando. Quando chega a atrofiar já vem de muito tempo. [...] está nos últimos estágios”. (GF 4).

Eu também acompanhei um rapaz, ele, eu acho que ele fez foi cair o pedaço do dedo, não sei se caiu mesmo. Mas ele disse que fez foi cair. Ele começou o tratamento cedo, só que ele bebia, aí ele disse que começou a ferir, a ferir e ficou só no osso [...].(GF 7).

As RRSS como metáfora inserem-se em três dimensões: cognitiva, afetiva e social. A dimensão cognitiva relaciona-se com a formação dos saberes sociais, onde os sujeitos mediados pelos afetos se concentram em entender e dar sentido ao mundo. (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

De tal sorte, quando as/os ACS utilizam palavras como **multibacilar, doença crônica e sequela** para designar a forma de apresentação da doença, estão fazendo um confronto entre o que eles têm como representação do senso comum, doença de mais e menos mancha... com os conhecimentos técnicos adquirido durante sua formação.

“[...] uma doença **crônica**, infecciosa. Uma doença que atinge a pele [...] nervos [...] mão, orelhas, dedos, pés [...] tem de várias formas, tem **multibacilar**, que é o que tem mais e **menos(manchas), sente mais dor e sente menos dor**. [...]”. (GF 2).

“É a complicação que ele teve, o bacilo morreu, só que o nervo dele já tava com problema devido à doença [...] vai continuar sentindo o problema no nervo dele por causa da **sequela**. [...] são sequelas, são consequências do tratamento [...]”. (GF 2).

[...] na minha família, [...] na família do meu esposo né, a irmã dele teve, só que ela escondeu da família e quando ela descobriu, ela começou o tratamento [...] E aí o filho dela né, antes dela iniciar o tratamento ele pegou, aí ela fez o tratamento e tal, terminou direitinho e ele quando foram descobrir dele já estava bem avançado... ficou mais de ano sem andar...ele gritava muito com dor. [...], então quando foi descoberto já estava bem avançado, é tanto que ele ficou com sequelas. Caiu a ponta dos dedos dele, a mão dele ficou (...) [...] hoje ele tem as sequelas, os pés dele são todos feridos [...] ele esconde porque ele tem vergonha. (GF 6).

Concordamos com Simões e Delello (2005), ao referir-se que, sob o ponto de vista das ciências biomédicas, a hanseníase é uma doença que conta com tratamento e cura, no entanto, do prisma cultural, ela remete a símbolos negativamente carregados num número considerável de sociedades, inclusive o Brasil. Acreditamos que as metáforas utilizadas

pelos/pelas ACS são representações para a compreensão da inevitável associação entre as dimensões física, psicológica e sociocultural da hanseníase/lepra.

- **Doença que vira lepra'**

A hanseníase que vira lepra consiste em outra metáfora usada para falar da evolução da doença, ou seja, das sequelas deixadas ao longo do processo infeccioso.

Além de representar grave problema de saúde pública, pelo fato de ser uma doença infectocontagiosa, a hanseníase também é marcada pelas deformidades e incapacidades físicas decorrentes da ação do bacilo nos nervos periféricos (BRASIL, 2008a), representando a principal causa de incapacidade física, na maioria das vezes irreversíveis, dentre as doenças infecciosas. (ILA, 2002).

Portanto, as doenças, de um modo geral, não podem ser reduzidas a uma condição estritamente biológica (TRONCA, 2000; WHITE, 2001; HERZLICH, 2005), sendo perpassadas por representações (MENDONÇA, 2007), o que na voz das/dos ACS se configura na coexistência de duas doenças: a hanseníase - curável e a lepra - forma caracterizada pelas incapacidades/deformidades.

A ideia da lepra entendida como doença em estágio final da hanseníase tem este pensamento ancorado no conhecimento da doença dos tempos bíblicos, que são passados de geração a geração ao longo da história. (EIDT, 2004; CLARO, 1995). As/os ACS utilizam a palavra lepra ao se referirem à forma clínica da doença em estado avançado, quando o corpo se encontra marcado por feridas e deformidades.

“[...] a hanseníase é a doença em si, [...] inicial e a lepra já está num estado avançado [...] a pessoa já está com ferida no corpo, [...] é a consequência”. (GF 1).

“[...] adquire a doença como hanseníase inicial e a lepra já está num estado avançado [...] é a consequência”. (GF 2).

A hanseníase é um bicho [...] derivada da lepra, a lepra como todo mundo sabe era uma coisa horrível [...] monstro, como um bicho de sete cabeças [...] assustadora [...] uma coisa que vinha para matar [...] deixar você defeituoso [...] excluir da sociedade, uma forma de ofender. (GF 1).

[...] o nome lepra, no meu modo de pensar [...] é quando chega já aquele estágio, como a gente vê naqueles filmes bíblicos [...] começa a (...) como é que se diz,

aquela deformação, então assim, no meu modo de ver eu acho assim, que essa palavra lepra é quando já está nesse estágio. (GF 3)

Descortinar os universos de sentido que configuram a representação social da lepra implica, certamente, um olhar que contextualize social e culturalmente o corpo com lepra, procurando compreender como ele é fabricado e investido de significado. (CRUZ, 2012).

[...] **lepra** já é a consequência da hanseníase não tratada [...].antigamente não era possível (//os doentes) era abandonado [...] a história nos mostra que é uma doença de milênios. E que existe preconceito, [...] dentro da própria casa, da própria família. Eu como agente de saúde o primeiro contato que eu tive com a hanseníase, foi no primeiro ano que eu entrei foi... da área da colega, [...]. Começou o tratamento, abandonou, continuou bebendo e já tava bem avançado [...] ele (re)começou o tratamento e aí com muita luta ele conseguiu terminar, mas ele ficou com umas sequelas no pé. (GF 2).

“[...] é do tempo antigo assim, o pessoal já via como lepra... como não tinha tratamento eram tudo isolado. [...] hoje o povo com hanseníase (...) fica com medo de ficar lepreto, [...]”. (GF 4).

[...] eu também acho que seja isso [...] antigamente [...] a gente via aquele povo todo ferido: “Fulano tá com lepra.”[...] minha mãe sempre dizia: Olha...assim, assim, ele tá com lepra...” porque lá (no interior) era assim. hoje Já não tem mais aquelas feridas no corpo assim. [...] a lepra era mais grave, quando ela se apresentava ela era mais grave (...) [...] a lepra já é uma doença mais avançada, [...] bem mais avançada (...) que a hanseníase, [...] quando descobria já tava num estado avançado.(GF 4).

- **‘Doença que vai e volta’: representações sobre recidiva e episódios reacionais hansênicos**

Quando as/os ACS se referem à doença que vai e volta, estão metaforizando o conflito conceitual entre recidiva e estados reacionais hansênicos, mas eles não utilizam a palavra recidiva para falar de nova infecção pela doença.

Considera-se recidiva quando uma pessoa já fez tratamento de hanseníase e após cinco anos ou mais contraiu novamente. (BRASIL, 2008c; BRASIL. PORTARIA Nº 3.125, 2010; TALHARI et al., 2006).

[...] a pessoa foi tratada e assim como a gripe, que o colega falou, ele houve o contato e ele infelizmente **adquiriu novamente**. [...] (↔) [...] um dermatologista, ele disse que o paciente de hanseníase ele tem mesmo após o tratamento, ele tem até **DEZ ANOS** (elevação da voz- intensidade) pra tá sendo monitorado. Porque a doença ela pode sim voltar. (GF 1).

“Teve uma vez um introdutório (//curso para o ACS) pra gente que falou, que pode ser que volte, mas é muito raro que isso aconteça”. (GF 2).

“Pode ser. Pode ser que a pessoa que teve hanseníase venha a desenvolver novamente a hanseníase, mas é muito raro”. (GF 2).

Uma característica da hanseníase é a possibilidade da ocorrência de episódios reacionais, que consiste em períodos de inflamação aguda no curso de uma doença crônica, podendo afetar os nervos. Esta inflamação aguda é causada pela atuação do sistema imunológico do hospedeiro que ataca o *Mycobacterium leprae*. (MINAS GERAIS, 2007). As reações hansênicas ocorrem em cerca de 10 a 50% dos casos, principalmente, nas formas multibacilar, e constituem importantes fatores de risco para retratamento da hanseníase, além de responsáveis por abandono de tratamento e pelas incapacidades. (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010).

Nos discursos das/dos ACS, o estado reacional é confundido com sequela da doença ou uma consequência da moléstia não tratada corretamente.

[...] ele (//o paciente) fez o tratamento e continuou aparecendo manchas (...) Mancha não, dormência. Ele sente muita dor, muita dor. Mas aí já é sequela [...] que o bacilo deixou. (↔) Exatamente porque atingiu os nervos [...], então o bacilo morreu, mas o nervo ficou com uma consequência. (GF 3).

“[...] se o paciente não tomasse a prednisona nascia aquelas coisas mais horríveis assim no braço dele [...] tava cheio assim de nódulos, [...] nos braços, no rosto, [...] a orelha dele ficava ENOOORME [...]”. (GF 8).

Apesar do consenso de que a hanseníase tem cura, a persistência dos sinais e sintomas, ou até mesmo o recrudescimento, desperta dúvidas, uma vez que eles confundem os sinais do estado reacional com surgimento ou piora. Percebemos nos discurso pouco conhecimento sobre a história natural da doença. Isso reforça a nossa tese de que há necessidade de se incorporar os conteúdos sobre estado reacional e recidiva nas capacitações ofertadas.

Aí eu pergunto, será que esse micróbio realmente está morto no organismo do cidadão? [...] não tinha uma dormência e de repente apareceu aquela dormência, [...] não sentia essas câimbras e de repente tá sentindo aquelas câimbras, [...] não tinha determinada mancha e de repente saiu aquela outra mancha, agora será que esse

micróbio está totalmente eliminado do organismo daquele cidadão? (↔) Então isso prova que a hanseníase não é uma doença simples, é uma doença muito grave. (GF1).

[...] eu acredito que mata, realmente mata (//o bacilo), só que aí independentemente do paciente sentir ou não sentir ele tem que ter essa avaliação após o tratamento pra saber realmente porque eu acredito que mata, mas vai de organismo pra organismo, às vezes eu descubro no mesmo estágio que ela e em mim ficou curado e às vezes nela não. Eu acredito que é de organismo pra organismo. (GF 1).

Eu fiquei assim na dúvida com minha irmã porque os sintomas [...] nunca acabava e ela dizia “Olha [...] eu ainda tô com hanseníase, eu ainda tô com hanseníase” [...], marquei uma consulta pra ela com a dermatologista e outra com a médica assim especialista [...] de hanseníase. [...] eu fiz um monte de exame, fiz raspagem no mesmo local e deu tudo negativo, então a médica dermatologista [...] “Quem foi que lhe disse que hanseníase volta? [...] eu digo bom, o mesmo sintoma que ela tinha assim visualmente assim pra gente ver continua, então eu tô aqui pra ver como é que é, o que é que você vai falar das manchas dela [...] não volta hanseníase, ela pode contrair novamente” [...]. (GF 2).

[...] a pessoa fez o tratamento, [...], então essa pessoa [...] teve as manchas, **escureceu**, algumas ficaram mais vermelhas, **escureceu** mesmo de ficar **preta** e o médico também falou que ia voltar ao normal, [...] a hanseníase voltou e a pele tá escura de novo, tá lá as manchonas [...]. A enfermeira foi explicar pra ela que ela não tinha (a doença), que a mancha voltou em decorrência do tempo, que ela iria sumir de novo, só que assim, some e volta, [...] as manchas dela tem época que some, tem época que volta de novo. (GF 2).

As representações sociais incorporadas no cotidiano das/dos ACS são densamente confrontadas com seu mundo vivo do trabalho, onde a falta de conhecimento sobre a história natural da doença reproduz práticas equivocadas.

UR 4 - ‘A mancha visível e o nervo sentido’: hanseníase ancorada nos sinais e sintomas

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008c, 2008d; BRASIL. PORTARIA N° 3.125, 2010), considera-se um caso de hanseníase a pessoa que apresenta um ou mais dos seguintes sinais cardinais: a) lesão(ões) e/ou área(s) da pele com alteração de sensibilidade; b) acometimento de nervo(s) periférico(s), com ou sem espessamento, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas.

Somam-se, ainda, outros sinais clínicos da hanseníase, descritos na literatura como hiperestesia (aumento da sensibilidade) fase inicial, madarose (perda da sobrancelha), infiltrações difusas da face, triquíase (inversão dos cílios) e nódulos. (TALHARI et al., 2006; BERNARDI; MACHADO, 2006).

Os discursos das/dos ACS são elaborações mentais ancoradas pelos sinais e sintomas da hanseníase descritos na literatura científica, principalmente na definição do Ministério da Saúde, onde o foco são as manchas e dormência.

“[...] Olhe seu corpo, se você tem alguma mancha diferente, algum pano branco, pode não ser um pano branco. Hanseníase é uma doença que pode ser uma dormência em determinado local, [...]”. (GF1).

“[...] a hanseníase é uma mancha, [...] que você não sente entendeu, não coça entendeu, [...] é só isso e nada mais”. (GF 4).

[...] é uma doença de pele, nós sabemos que é uma doença de pele sim, mas também neurológica que atinge os nervos, [...] é uma doença de pele também porque ela é visível, no “olhômetro” a primeira coisa que se vê é mancha, não dar pra ver no nervo de imediato, [...], mas que atinge nervos [...] nos casos mais avançados. (GF 3).

A incorporação do vocabulário científico mesclado ao conhecimento popular como ancoragem também foi encontrada como ideia central no estudo de Silveira e Silva (2006), com pacientes acometidos pela hanseníase, no qual os discursos dos sujeitos entrevistados sobre sinais e sintomas estiveram presentes, as manchas que não incomodam; cicatriz de queimadura por não sentir dor (perda de sensibilidade); orelhas inchadas(edema) e sobranceira fininha(madarose).

A representação da hanseníase como doença que provoca mutação também foi evidenciada nos discursos das/dos ACS, na descrição que se apresenta na forma de nódulos, dor e edemas, caracterizando-se como mais grave:

“[...] três casos de hanseníase já teve na minha área e nenhum foi de **mancha**. Foi **nódulos**, [...] a gente tem que tá atenta mesmo pra identificar, quanto mais tarde [...] **mais grave**”. (GF 1).

[...] a hanseníase tá parecendo assim que sofreu uma **mutação**, porque antes não era uma doença tão **agressiva** [...] **violenta**, ela tá mais agressiva. [...] quando veio descobrir que apareceu as manchas já tava com atrofia do nervo, em pouco tempo já atrofiou o nervo, [...] não tinha manchas, não aparecia manchas, quando as manchas vieram a surgir o problema já tava bem mais **grave** [...]. (GF 5).

[...] **dor** nos pés, nos dedos dos pés, [...] má circulação [...], toma remédio, toma remédio, consultou no Dr. Honório (centro de referência em hanseníase do

município) [...] passou remédio ele tomando e tal. [...] No mês que eu entrei pra trabalhar como agente comunitário de saúde eu passei na casa dele (//paciente) fazendo a visita. [...] e ele me falou desse problema que ele tava, [...] ele viajou, passou seis meses fora, quando ele voltou ele já voltou aleijado, os **pés incharam** [...] os pés começaram a rachar embaixo dos dedos e começou a escorrer aquela água, aquela *salmoura*. [...]. (GF 7).

“[...] tem hanseníase também sem mancha. [...] tem **problema nas juntas**, tem **dormência**, então tem vários tipos de hanseníase [...]”. (GF 6).

A hanseníase, na concepção das/dos ACS, é marcada por um conjunto de valores adjetivados por meios das palavras **agressiva, grave, violenta**, remetendo às funções cognitivas e ideológicas do pensamento mítico, ponto que se aproxima da esfera simbólica das representações sociais.

Portanto, compreender as representações sociais acerca dos sinais e sintomas da hanseníase para as/os ACS é imprescindível para nortear as práticas de educação permanente, bem como direcionar os profissionais de saúde que atuam na atenção primária como supervisor/coordenador destes sujeitos.

UR 5 – Hanseníase/lepra ancorada na transmissão e historia natural da doença

- **Imaginário coletivo do contágio: concepções higienicistas e a ideologia preventivista.**

Neste tema, destacaram-se duas unidades representacionais: a ideia da concepção “higienicistas” e a ideologia preventivista como determinantes para a transmissão da hanseníase.

Ao longo da história, o conceito de higiene, entendida como preocupação relacionada ao processo saúde-doença de coletividades, comporta concepções de sujeito, educação e de saúde que se desenvolvem vinculadas ao desenrolar das tensões nas relações de poder entre as classes sociais (PENTEADO; CHUN; SILVA, 2005).

A hanseníase apresenta no imaginário social das/dos ACS infinitas representações sobre sua transmissão, principalmente aquelas relacionadas às práticas de higiene pessoal e do lar, ancorada no pensamento higienicista do início do século XX, como pode ser evidenciada nos discursos:

[...] muitas vezes tem a doença em casa e a pessoa não procurar arejar a casa, abrir as **janelas**, a questão da **higiene**, tudo isso aí colabora com a transmissão [...] **ambiente** fechado, úmido (↔), úmido! [...] se você não cuida dessa parte [...] e você também não cuida da sua alimentação e a sua **imunidade** não vai estar boa [...] eu acredito que é um conjunto que vai colaborar o desenvolvimento da doença. (GF 1).

[...] tem que ter higiene, [...] porque se o menino tiver bem higienizado, tomado o banho [...] de roupa limpa, calçadinho [...] a casa limpinha, por mais que seja de chão, jogada uma água, varrida, [...] aquela doença (HANSENIASE) [...] não vai chegar [...]. (GF 5).

A concepção “higienicista” também foi evidenciada no estudo de Murata; Cavanese e Espinola (2009) que, ao levantarem as representações das/dos ACS relacionadas ao tema “Saúde”, foram percebidos aspectos que perpassavam noções como higiene, boa alimentação, boas condições de moradia, condições financeiras, bem-estar psicológico, bom relacionamento familiar entre outros.

A partir do século XX, a higiene se transformou em disciplina nos campos da Medicina e das políticas públicas e tornou-se um tipo de policiamento sanitário que incorpora a lógica militar na linguagem, no planejamento e na forma de realizar as práticas de saúde. (PENTEADO; CHUN; SILVA, 2005).

Hoje, apesar das mudanças no setor saúde com a implantação da Estratégia Saúde da Família e do avanço da implantação da PQT, ainda perdura nas práticas discursivas das/dos ACS a ideia do contágio relacionada às condições de higiene:

“[...] hanseníase é uma doença infecto contagiosa [...] que atinge nervos e a pele [...] as pessoas mais acometidas são [...] de nível cultural mais baixo [...] por falta de higiene, alimentação, com baixa imunidade, e que residem em casas mal iluminadas [...]”. (GF 2).

“E também a questão eu acho que é assim, uma casa que não tem uma **higienização** boa, **uma casa fechada** que não tem uma ventilação, então ela fica lá, a pessoa fica lá dentro fechada aí vai os vizinhos, vai um hoje outro amanhã.” (GF 1).

A ideia higienicistas referida pelas/pelos ACS está ancorada na ideologia da medicina policialesca do início do século XX, que, por meio de medidas governamentais que repassavam as Inspetorias de Saúde Pública (criadas pelo Decreto nº 169, de 18 de janeiro de 1890), as medidas a serem tomadas diante de um caso de lepra:

[...] impedir o casamento entre hansenianos, retirar as crianças do meio familiar de doentes, proibir o aleitamento materno a crianças de mães e amas-de-leite portadoras da doença, e ainda tornar obrigatória a notificação de qualquer caso suspeito da hanseníase às autoridades sanitárias e criar um registro estatístico da doença no Brasil. (CUNHA, 2002, p. 241).

Somam-se, ainda, as medidas isolacionistas que colocavam os doentes sob o domínio do Estado, que, por meio de mecanismo de controle, utilizou-se de todas as formas para identificar no seio da sociedade aqueles considerados prejudiciais à saúde pública. (CUNHA, 2002).

Nas palavras e nas práticas das/dos ACS, encontramos o pensamento “higienicistas” em seu discurso marcado pela ordem disciplinar de separar utensílios domésticos da pessoa com hanseníase.

“[...] não tem aquela higiene de separar, porque quando sabe no início tem que ter tudo separadinho, aí eu sei que vai passando de um pra outro. [...]”. (GF 8).

Corroborando esse pensamento Foucault (1987) mostra como a sociedade disciplinar, com suas práticas higienistas, altera a perspectiva dos sujeitos na sociedade produtiva, alienando e alijando do convívio social.

Com efeito, a descoberta do agente etiológico da hanseníase ensejou classificá-la como uma doença infectocontagiosa, negando seu caráter ligado ao castigo/ impureza e à hereditariedade. Este saber científico encontra-se no senso comum das/dos ACS:

“[...] é doença infectocontagiosa [...] acomete às pessoas carentes por causa da falta de higiene [...] é uma coisa que não devia ter preconceito, mas existe”. [...]. (GF 2).

[...] a hanseníase ela é transmitida pelo ar, se a pessoa tiver, por exemplo, numa fila de banco, [...] conversando com uma pessoa que tenha hanseníase, só pelo contato através da saliva você pega hanseníase [...] por isso que temos que ter cuidado, ter um ambiente mais arejado, [...]. (GF 1).

A hanseníase, ao contrário do que se pensou durante milênios, é a menos contagiosa dentre as doenças infectocontagiosas. Sua transmissão ocorre pelo contato permanente e direto com as mucosas nasal e oral, variando a suscetibilidade de contágio consoante a pessoa. (CRUZ, 2012). No imaginário coletivo do grupo ACS, entretanto, o contágio é representado de forma contundente e expresso como uma preocupação central em seus discursos, inclusive a descrença do contágio intradomiciliar.

No estudo de Rolim et al. (2006), realizado com paciente, portanto, com pensamento semelhante aos ACS, uma vez que estes são da comunidade, os entrevistados possuíam uma ideia de contágio baseado na transmissão direta, como a maioria das patologias infectocontagiosas de natureza aguda.

- **Descrença do contágio intradomiciliar**

Partindo do referencial teórico das representações sociais, percebemos que a representação acerca da transmissão da hanseníase é submetida a uma elaboração pessoal, que visa a decodificar a informação científica numa linguagem que lhe faça sentido, para que possa ser repassada à comunidade que ele assiste.

Nesta perspectiva, a prática discursiva das/dos ACS tem como foco a descrença da transmissão intradomiciliar, contrariando os postulados da literatura científica.

“É o contato [...] eu tô com a Hansen [...] e dou um **espirro**, então é pelas vias aéreas, as gotículas no ar, [...] eu posso tá na fila do banco, e [...] nesse ambiente [...] super limpo e arejado [...] e eu contrair essas gotículas pelas minhas vias aéreas, [...]”. (GF 2).

“[...] na minha comunidade existe uma família que a vó teve, a mãe teve, o filho teve, a família toda (TEVE) e eles não moram na mesma casa, [...]”. (GF 1).

“[...] na rua, no ar, no vento, em qualquer canto que a gente esteja, nós estamos sujeitos a pegar uma hanseníase, depende muito do nosso organismo. [...]”. (GF 5).

A transmissão da hanseníase acontece pelo contato íntimo e prolongado com pessoas bacilíferas, não tratadas, que tenham a doença nas formas contagiantes. (BRASIL, 2008c). Este conceito reificado no saber científico, na maioria das vezes, não faz parte do consenso dos discursos das/dos ACS, uma vez que há a crença do contágio relacionado à imunidade individual, independentemente do convívio íntimo:

Assim, por exemplo, nós estamos aqui (//sala onde o grupo focal aconteceu) num **ambiente fechado** né, então aqui a gente pode adquirir com mais facilidade, [...] não precisa tá dentro da minha casa, [...] no meu ambiente de trabalho quando eu tenho contato com as pessoas, eu posso assim tá adquirindo o bacilo e ele tá se desenvolvendo ou não. (GF 1).

“Não era aquele convívio de dormir junto [...] o bacilo ele não permanecia naquele contato direto igual marido e mulher, igual mãe e filho que se abraça, que estão ali pertinho, então uma coisa a gente percebe como foi essa transmissão? [...]”. (GF 3).

[...] eu não sei especificar mais ou menos como pega, mas eu acredito que a hanseníase a pessoa contrai quando ela tá com o organismo baixo, [...] como você pega uma gripe, às vezes a sua defesas tá baixa e assim, [...], tava gripado e ele **visitou essa casa com muitos casos** [...] e teve uma facilidade maior de contrair porque as defesas dele tava baixa [...], então assim eu acredito que no caso da hanseníase seja como uma gripe que você pega ela quando você tá com o organismo baixo, [...] defesa baixa [...]. (GF 1).

[...] a questão do contágio (...) Por exemplo, o ACS que teve hanseníase não conviveu com ninguém assim da casa dele que tivesse hanseníase, e não contraiu? Pois é, mas ele visitou uma casa (...) [...] ele não teve, na casa dele [...], ele teve na rua, convívio com o povo da rua que ele visitava. (GF 1).

As RRSS são associadas ao imaginário, quando a ênfase recai sobre o caráter simbólico da atividade representativa de sujeitos que partilham uma mesma condição ou experiência social: eles exprimem em suas representações o sentido que dão a sua experiência no mundo social, servindo-se dos sistemas de códigos e interpretações fornecidos pela sociedade e projetando valores e aspirações sociais. (JODELET, 2009c). Encontramos no pensamento do senso comum das/dos ACS uma transposição para o mundo reificado da ciência e vice-versa, mediada pelas RRSS que estes sujeitos têm sobre tratamento e medidas profiláticas em hanseníase.

- **BCG como prevenção da hanseníase: verdades e mitos**

Historicamente, a vacina Bacilo Calmette Guérin (BCG) é estimulada como estratégia profilática para a hanseníase, mesmo com recomendações diferenciadas quanto ao número de doses, faixa etária a ser vacinada, exigência de teste tuberculínico e história prévia de vacinação. (DUPPRÈ, 1998).

No Brasil, a BCG apresenta-se como uma das opções possíveis na profilaxia das formas graves da hanseníase (BRASIL, 2008c, BRASIL. PORTARIA N° 3.125, 2010).

Estas mudanças na normatização da vacinação com a BCG provocam entendimentos diferenciados nos trabalhadores de saúde, incluindo as/os ACS, e, conseqüentemente, na população, levando a condutas equivocadas e descrédito por parte dos usuários. Neste estudo, é consenso entre as/os ACS a ideia de que ao tomar a BCG, a pessoa está protegida contra as formas graves de hanseníase, como pode ser evidenciado abaixo:

“A gente tá **imunizado** quanto às formas mais graves de hanseníase com a **BCG** [...] só vai conseguir realmente estar **protegido** quando a gente conseguir erradicar a hanseníase”. (GF 1).

[...] diz que quem tem a BCG não *pega*. [...] e agora diz que tem que fazer (a vacina) só em quem não tem a marquinha (//cicatriz da vacina) [...] a enfermeira diz, “Primeiro tem que fazer o teste {inaudível} pra poder saber se tá imunizado ou não, se tiver não vai tomar a outra dose, só vai tomar quem não tem imunidade” [...]. (GF 8).

[...] a minha enfermeira tinha falado, ela falou o seguinte, que a BCG [...] protege, o Ministério da Saúde fez pesquisa e descobriu que não precisava uma segunda dose pra proteger porque pela primeira dose já protegia [...] se você não tiver a marquinha é porque o seu organismo não absorveu bem a vacina, [...] não é todo mundo que tem a marquinha e que tomou a BCG, não é todo mundo, porque ela fica por dentro. (GF 2).

A vigilância de contatos é referida pelas/pelos ACS como estratégia de controle da hanseníase, sendo a vacinação com a BCG imprescindível para o efetivo controle da doença. Nota-se, no entanto, que há certa insegurança, sendo que, na maioria das vezes, cabe ao ACS apenas a atividade de encaminhamento para os serviços de saúde e a decisão e esclarecimento da necessidade da BCG ficam centrados nos demais profissionais da equipe:

“[...] (//as/os ACS) tem que encaminhar todos os **comunicantes** [...] às vezes tem que fazer, dependendo do médico, [...] tem que fazer aquela **BCG** nos **comunicantes** [...]”. (GF 3).

“[...] a gente encaminha os **comunicantes** pro posto, [...] na minha unidade ainda se faz (...) [...] os comunicantes faz-se a BCG. independente da cicatriz [...]”. (GF 2).

“[...] a gente visita a família, descobre um caso suspeito e **encaminha** pra pessoa ir pra unidade de saúde ser avaliada por um profissional. [...] diagnostica a hanseníase naquele paciente [...] chama a família [...] pra ser avaliada, tomar a **vacina** e tudo [...]”. (GF 1).

À leitura dos discursos, cabe aqui uma reflexão sobre o papel da/do ACS. De que forma as capacitações contribuem na formação de um sujeito autônomo em suas práticas de Educação e Saúde? Será que se está apenas limitando a função destes profissionais a meros encaminhadores?

Acreditamos que, para controlar uma doença complexa como a hanseníase os serviços de saúde precisam de ACS competentes e autônomos em seu fazer.

Os teóricos do tema ACS são categóricos ao postular como atividade inerente ao seu trabalho as funções de: educador para a saúde, organizador de acesso (cadastrador e orientador do uso de serviços) e mediador da equipe na captação de necessidade, identificador de prioridades e detector de vulnerabilidades sociais para intervenção da equipe. (SILVA, 2001; SILVA; DALMASO, 2002; NUNES et al., 2002; STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009).

UR 6 - A representação de cura ancorada no tratamento

Com suporte nas representações sociais, entendidas como a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou do pensamento (MINAYO, 2010), buscamos compreender como as/os ACS elaboram suas representações sobre o tratamento ancorado no conceito de cura, proposto pelo MS e largamente difundido nos cursos e capacitações.

Nesta perspectiva, as/os ACS, por meio de elaboração mental, buscam na linguagem biomédica informações que façam sentido em sua prática para que, desta forma, possam ser repassadas para os usuários sob sua responsabilidade.

Acreditamos que os saberes e práticas sobre tratamento da hanseníase devem transpor o conhecimento sobre as drogas que compõem a PQT; e que o sentido da cura perpassa as fronteiras dos aspectos biológicos da hanseníase.

- **A cura nas palavras e nas práticas das/dos ACS**

O conceito de cura proposto pelo MS tem como foco a quebra da cadeia de transmissão, deixando de lado o sentido que as pessoas acometidas pela hanseníase e os profissionais de saúde, especialmente as/os ACS, têm sobre o tema.

Uma evidência marcante do conflito entre os modelos explicativos sobre a hanseníase é o discurso da cura da hanseníase por parte dos profissionais de saúde, em oposição à experiência de incurabilidade vivida pelas pessoas atingidas pelas formas multibacilar da doença. (LIRA et al., 2005).

De todos os profissionais da saúde, a/o ACS é o que tem o maior conhecimento empírico, o que facilita a compreensão da concepção popular acerca do adoecimento. (STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009).

As/os ACS demonstram um discurso centrado na representação do tratamento como quebra da cadeia de transmissão e possibilidade de cura:

Hanseníase pra mim é uma doença contagiosa, que já tem **cura**, a partir do momento que a pessoa **inicia o tratamento** [...] se não tratar [...] pode matar e contagiar outras pessoas. [...] eu acompanho uma menina de treze anos que tem a hanseníase [...] daquela forma mais grave [...]. (GF 6).

“[...] é uma doença que hoje em dia não é que nem antigamente [...], hoje em dia ela já tem **cura**, não tem mais aquele preconceito [...]”. (GF 4).

[...] uma doença infecciosa, que existe tratamento, [...] hoje não mata, não causa nenhum dano à pessoa física [...] Eu digo pessoa física assim, no ser humano. O que me causa dano, que eu acho que a doença causa dano são danos morais [...] psicológicos, porque quando a pessoa não é aceita [...] encontra essa barreira, esse preconceito, a pessoa não deixa de ficar abalado [...]. (GF 7).

Encontramos, também, de modo mais periférico, representações centradas no conhecimento popular que a/o ACS tem sobre a doença, marcadas pela contradição em sua crença na cura e a metáfora da doença que cai os pedaços.

“[...] um outro caso na área, que o moço, um senhor de idade ele já **perdeu vários dedos dos pés** [...] eu acredito, eu acredito que a hanseníase tem cura, eu acredito que ela tem”. (GF 8).

[...] hanseníase pra mim é uma doença contagiosa, mas que tem **cura**, [...] se não tratar pode **atrofiar os nervos**, [...] **ficar paralítico**, sem poder andar, [...] é uma doença muito séria [...] mas tem **cura** se a descobrir a tempo [...] Nos tempos de hoje a cura é mais fácil, tem tratamento, tem medicação [...] se a pessoa fizer o tratamento direitinho, não deixando de tomar o remédio, se a pessoa quiser, se a pessoa tiver força de vontade ela fica curada como qualquer uma outra doença[...]. (GF 6).

A crença das/dos ACS sobre a quebra da transmissão logo que se inicia o tratamento, bem como a cura como seu objetivo de sucesso como profissional, fazem com que eles direcionem suas ações educativas para este tema.

- **O tratamento como mecanismos de quebra da transmissão**

É consenso entre as/os ACS a ideia de que, após o início do tratamento, não ocorre mais a transmissão da doença. Isso soa como um mantra incorporado na prática discursiva destes sujeitos sociais.

“[...] depois que eles iniciam o tratamento [...] não transmitem mais pra ninguém [...] a partir que [...] começa o tratamento [...] já tá eliminada a transmissão [...] tá imunizado [...]”. (GF 6).

“[...] a partir do momento que a pessoa começa a tomar a medicação não contamina mais ninguém. [...] fazendo o tratamento [...] depois ela fez outros exames e deu já negativo [...]”. (GF 8).

Segundo Bakirtzief (1996), a aquisição do conhecimento não sucede de forma passiva, pois se trata de uma atividade em que o sujeito constrói a realidade privilegiando a relação dialética entre a esfera individual e a social, como também a relação dialética entre o pensamento e a atividade.

Com efeito, as/os ACS elaboram suas representações sobre a cura com âncora tanto no saber biomédico como na prática social.

“É uma doença na pele [...] atinge o nervo. É o que mais é passado pra gente. É infecto contagiosa [...] se **tomar o remédio**, [...] com **quinze dias** [...] não tem mais transmissão da doença. [...]”. (GF 4).

Vale destacar o fato de que, nos discursos, encontramos supervalorização das informações alusivas ao seguimento do tratamento correto para se obter a cura em detrimento de outras questões psicossociais, como, por exemplo, o estabelecimento de espaços onde as/os ACS possam discutir suas inquietações e medos sobre o cuidado à pessoa com hanseníase ou mesmo como proceder nas dificuldades encontradas pelos pacientes para seguir o tratamento prescritivo.

[...] é contagiosa porque quando você não inicia o tratamento ela é transmitida, então pra mim ela é uma doença infecto contagiosa, porque ela só não é transmitida depois que você inicia a primeira dosagem da medicação. Antes ela pode passar sim pra pessoa. (GF 4).

Trabalhar com hanseníase é (...) cuidar, atenção. [...] enquanto profissional a gente sabe [...] que não transmite mais depois que começa a tomar(a medicação), mas mesmo assim a gente fica (...) orienta, mas tem que ter a cautela assim. Eu penso assim, tem que ter cautela, mesmo conhecendo [...]. (GF 8).

Hanseníase pra mim ela é uma bactéria [...] no momento [...] que descobre [...] tem que ter o cuidado pra fazer o tratamento, porque enquanto não iniciar o tratamento ela transmite pra outras pessoas, principalmente se tiver alguém com baixa resistência. (GF 6).

As representações sociais das/dos ACS sobre os aspectos biológicos da doença, tais como diagnóstico, tratamento e medidas profiláticas, servem como suporte para outro tema emergido nos discursos: o estigma associado à hanseníase, descrito a seguir.

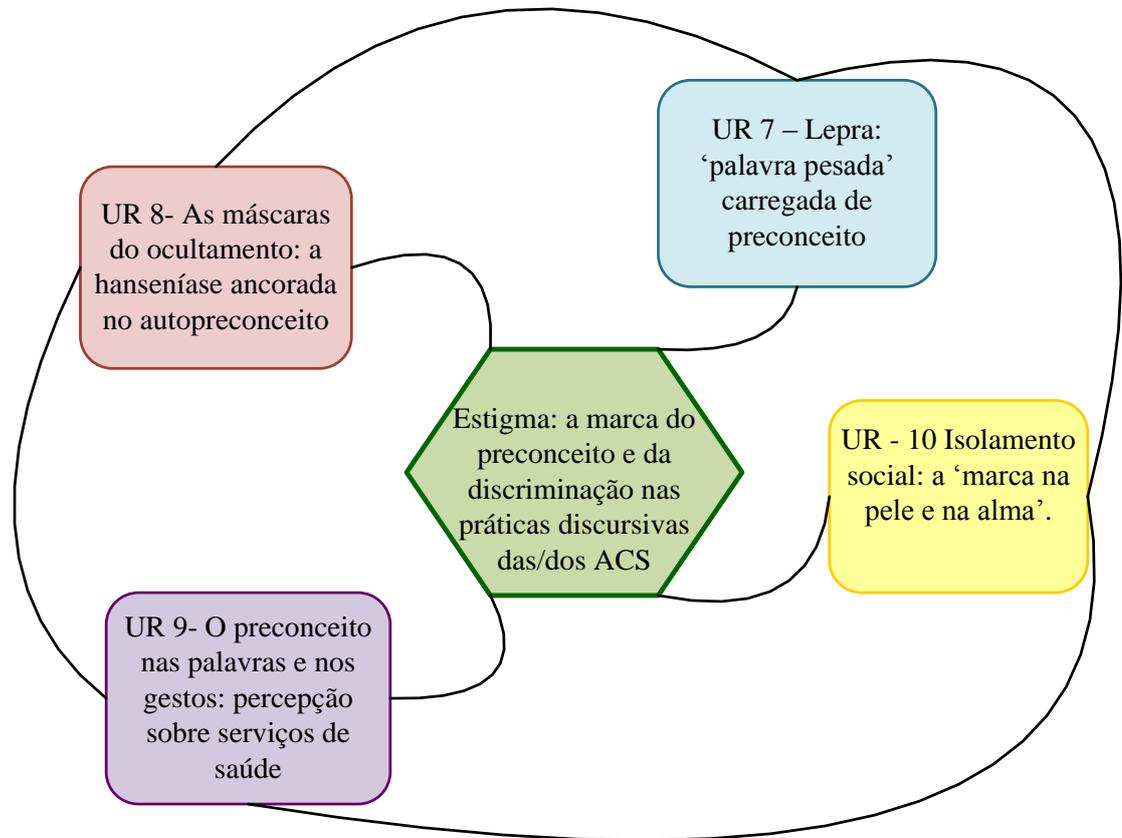
6.2.2 Conceitos-imagens 2 - estigma: a marca do preconceito e da discriminação nas práticas discursivas das/dos ACS

Consoante Helman (2009), a lepra tem um grande impacto nas pessoas que a contraem, bem como em seus membros familiares e na comunidade onde vivem. Isso decorre não somente da doença como também do estigma que ela envolve.

No discurso das/dos ACS, é constante a referência do medo vivenciado por elas/eles, por desconhecimento da doença, provocando exclusão social.

No *corpus* empírico do conceito-imagem 2, emergiram quatro subcategorias - Unidade Representacional (UR), conforme descrito na Figura 5.

Figura 5 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 2, contendo as unidades representacionais



Fonte: elaboração própria, 2011

UR 7 - Lepra: ‘palavra pesada’ carregada de preconceito

Por meio dos discursos das/dos ACS, inferimos que a mudança do termo não foi capaz de eliminar preconceitos. E mais; que, apesar de passados longos anos, ainda persistem crenças e tabus na prática social das/dos ACS, principalmente com a palavra lepra.

A terminologia lepra é referida como uma palavra “**maldita**”, “**pesada**”, sendo considerada como algo tenebroso.

“[...] o nome [...] *lepra*, realmente é muito **assombroso**. Se o nome continuasse sendo *lepra* eu acredito que todo mundo corria mesmo, preconceito do próprio nome da doença [...]”. (GF 3).

“[...] a palavra hanseníase nem existia, era lepra, pra eles era lepra. Hanseníase já não pesa tanto, quando a pessoa diz assim: “Fulano tá com hanseníase”, [...]”. (GF 4).

O estigma acerca da lepra/hanseníase foi constituído por meio de mitos, discursos, práticas terapêuticas e sociais acerca da enfermidade, as quais se superpuseram, criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras se fundem, revestem-se e re-significam-se em um *modo contínuo*. (MENDONÇA, 2007).

Eu percebo que quando alguém diz assim: “Fulano ta com hanseníase”, vixe Maria, [...] as vezes a palavra hanseníase, pra muita gente ainda é **pesada**, é assim uma coisa mesmo de **pavor**, de medo [...]. Muita gente tem medo de sentar na cadeira de de alguém que teve hanseníase, acho que de tomar água. [...]. (GF 4).

UR 8 – Auto-preconceito: as máscaras do ocultamento

O ocultamento da doença, inclusive a recusa a se submeter a um tratamento médico, é comum em decorrência do estigma, preconceito e ignorância em torno de sua manifestação. (CLARO,1995).

Nas representações das/dos ACS, verificamos o quanto que a culpabilização do estigma é atribuída às pessoas com hanseníase, ancoradas na categoria de autopreconceito como justificativa para ocultar a doença. Porém, que este ocultamento ou “autopreconceito” por eles nomeados não seria um mecanismo de proteção?

[...] o próprio **paciente**, [...] tem **preconceito**, às vezes não é a **outra pessoa** que tem preconceito, [...] tem muita gente que a gente sabe que ele tem(hanseníase) [...] e ele **não fala** de jeito nenhum, [...] eu digo por *excelência* própria porque eu tenho uma amiga que ela tem hanseníase e a gente cantava na mesma equipe na igreja e até hoje eu sei, porque eu sei onde ela tá fazendo tratamento, mas ela nunca abriu a boca, ela mudou totalmente a cor e ela andava com blusa de manga comprida, de sombrinha e tudo, [...] mas ela nunca abriu a boca [...]. (GF 6).

“[...] a própria pessoa ter medo de enfrentar a situação, porque às vezes se esconder está sendo preconceituoso também [...]”. (GF 1).

Nas falas das/dos ACS, percebemos o quanto a relação de medo é instituída, como a marca do preconceito é legitimada pelas formações ideológicas que permeiam a lepra/hanseníase.

Goffman (1988) aponta que, quando um indivíduo possui alguma diferença que constitui uma dificuldade para sua aceitação pela sociedade, se diz que ele é portador de

estigma. Esta condição produz no pensamento social elaborações simbólicas, em que sujeitos partilhando uma mesma condição ou experiência social exprimem em suas representações o sentido que dão a sua experiência no mundo social, servindo-se dos sistemas de códigos e interpretações fornecidos pela sociedade e projetando valores e aspirações sociais. (JODELET, 2009c).

Por conseguinte, as representações sociais das/dos ACS sobre o ocultamento da hanseníase estão ancoradas na ideologia do preconceito das pessoas acometidas pela doença, como pode ser visualizado nos discursos:

Uma vez nós fomos **fazer** uma palestra na escola onde essa mesma pessoa (com hanseníase) trabalha [...]. Ela fez questão que a equipe fosse na secretaria(da escola) dar a palestra [...] ela queria **ouvir sobre os cuidados**, [...] saber **TUDO**, porque ela já era uma portadora da doença [...] aquilo chamou atenção, [...] aí fomos informados da secretaria de saúde que aquela pessoa era portadora de hanseníase, o preconceito dela era maior do que a doença. (GF 1).

[...] na hanseníase, você tem aquela manchinha às vezes há um bom tempo, não faz tratamento nem nada, quando você descobre que é uma hanseníase o próprio paciente já começa a ter aquela **angústia** (pensa) que vai **morrer**, que vai ficar **aleijado** [...], ele acaba que se exclui das pessoas, [...] dos seus familiar [...]. (GF 1).

“Eu acho assim, que elas (//as pessoas com hanseníase) escondem muito. Quando é uma pessoa que já sabe alguma coisa quando vê uma mancha ela esconde pra gente não notar, com **medo** da gente saber que ela tem a doença (//hanseníase). [...]. (GF 3).

Algumas das pessoas acometidas pela hanseníase/lepra se estigmatizaram, isolando-se da vida social para que sua pele doente ou suas incapacidades não fossem vistas por outras pessoas. (HELMAN, 2009, p. 370).

Corroborando esse pensamento, evidenciamos nos discursos das/dos ACS o ocultamento dos pacientes, como mecanismo de autopreconceito, na maioria das vezes, reforçado pelas/pelos próprios ACS em suas práticas.

“Eu mexia nas coisas dele (//seu pai), mas ele não tinha **coragem** de chegar pra nós e falar [...]. E acontece muito caso assim, que o paciente ele não conta pra família”. (GF 4).

[...] a pessoa portadora de hanseníase, ele mesmo tem o autopreconceito, [...], tem medo de ser **excluído**, [...], porque na realidade os vizinhos, a comunidade **exclui**, quando sabe que ele tá com hanseníase, **quando descobre às vezes o próprio vizinho chega e diz: - “Olha fulano de tal tá com hanseníase [...] tá com aquelas**

manchas e tá **escondendo** de ti”. Então ele mesmo tem aquele preconceito, [...], a família mesmo **isola** aquela pessoa, [...] Ele tem medo da própria equipe de saúde da família sair fazendo comentário [...]. O principal desafio que a gente tem que vencer pra combater a hanseníase é o preconceito dos portadores de hanseníase. (GF 3).

Um das maneiras encontradas para reforçar o estigma é o fato de os próprios profissionais estimularem que os pacientes com hanseníase não divulguem seu diagnóstico. A/o ACS, por sua vez, incorpora também esta prática, como é possível evidenciar em seus discursos:

“Eu acho que assim, que o preconceito começa na gente, daquele **medo** de chegar lá na casa e tocar no assunto da hanseníase né, talvez começa na gente né. (↔). Porque a gente não sabe como é que a pessoa vai reagir”. (GF 4).

[...] apesar de ser uma doença milenar, [...], apesar da gente tá no século XXI, mil e uma informação [...] o que mais acontece é o preconceito, o que faz as pessoas se esconderem é o preconceito: do tratamento, da comunidade, **da gente**, é só o preconceito, [...].(↔) Que a gente quebre esse tabu. [...]. (GF 3).

[...] às vezes o não falar não é preconceito, é mais a ética [...] privacidade da pessoa. [...], o paciente [...] ele tava lá pra pegar a medicação, ele ia ser atendido pela médica, mas não precisava ali naquele ambiente, todo mundo esperando por outras consultas que não eram de hanseníase, alguém ficar dizendo que aquele paciente era. (DE HANSENIASE). (GF 1).

No estudo de Bittencourt et al. (2010, p. 188), as pessoas acometidas pela hanseníase referiram que os próprios profissionais orientam cautela em divulgar que está com hanseníase: “A médica do posto [...] me pediu para não comentar com ninguém porque, às vezes, as pessoas se afastam[...]”.

De fato, a hanseníase ainda persiste como uma doença que deve ser escondida nas práticas dos serviços de saúde, consistindo quase um segredo, assunto não pronunciado, levando a/o ACS a confundir ética com necessidade do uso máscaras para não falar sobre a hanseníase.

UR 9- O preconceito nas palavras e nos gestos: representação social das/dos ACS sobre sua prática, os serviços de saúde e os demais profissionais de saúde da equipe

As representações sociais das/dos ACS têm como base de ancoragem a dubiedade de ser da comunidade e ser do serviço de saúde, onde é responsável pela articulação entre a

comunidade onde vive, a comunidade onde trabalha e o setor saúde, espaço onde sua profissão é reconhecida e regulamentada. Apesar desta dupla identidade, a ética é situada como princípio indispensável a sua prática.

[...] o paciente que tem **hanseníase**, ele chegou no posto eu não preciso perguntar,[...] (-) cadê o prontuário de fulano? Cadê aquele prontuário de hansen? (IMITANDO A VOZ DO RECEPCIONISTA) Não precisa, se o prontuário for **separadinho** lá num cantinho eu vou lá e pego, eu pergunto só o nome da paciente e pronto. Aconteceu com uma paciente minha, ela se sentou, não acharam o prontuário [...], aí ficou jogando de uma pra outra, (-) “Cadê o prontuário da fulana”, [...] “Aquele paciente de hanseníase”. [...] todo mundo que tava ali na unidade esperando ficou sabendo que ela é uma paciente de hanseníase [...]. Eu fiquei indignada com isso. (GF 1).

Porque na realidade a gente não sabe a ética de cada um, o medo deles (dos pacientes) é esse, porque ele sabe como eu sou, eu não vou falar, mas aí se a atendente (//auxiliar de enfermagem) [...] Já aconteceu casos da pessoa ir buscar a medicação em certo posto e a pessoa dizer “Fulano trás a medicação do rapaz aqui de hanseníase”[...] essa pessoa nunca mais ela foi nesse posto[...] a gente não sabe a ética de cada um [...] (GF 1).

No estudo de Pupin e Cardoso (2008), o ser agente como elo, capta informações e vivências na comunidade e passa para a equipe, num movimento bilateral. Tanto o agente capta informações e leva para a equipe, quanto à equipe também compartilha informações com os agentes.

No que tange às ações de controle da hanseníase esta função não é diferente, uma vez que cabem ao ACS a suspeição dos casos, o encaminhamento para a UBS e o monitoramento pós-diagnóstico (BRASIL, 2008b), como também o acompanhamento pós alta da PQT:

Porque como é que eles falam pra gente? Que nós somos as pessoas que detectam a doença e manda, então se toda vida que a gente detectar um e mandar, agendar, agendar, como é que vai ficar? [...] podia fazer um teste no final do expediente, por exemplo, dez e meia (...) até onze e meia. (GF 6).

Apesar de se saber que a/o ACS é uma/um trabalhador de saúde com formação específica para atender as famílias sob sua responsabilidade, ainda se nota o quanto em seus discursos estão materializados o medo de adquirir a doença e o modo como este medo é ancorado no conhecimento sócio-histórico da lepra.

E aí eu fiquei com **medo** [...] muito **medo**. Eu me sentei na cadeira (//da casa do paciente), mas eu fiquei com **medo**, [...] a minha mãe sempre repassava pra gente que tinha caso no interior que quando eles olhavam a pessoa eles isolavam lá numa casinha e colocava a comida por debaixo da porta. Aquela pessoa, quando eles

morriam lá, de lá mesmo eles levavam. (...) só o que me passou pela cabeça foi aquilo [...] eu fiquei com muito **medo**. A gente foi o primeiro dia [...] no segundo dia [...] e no terceiro dia PRONTO! Eu já olhei ele, [...]. Hoje em dia eu não tenho mais medo [...] nem preconceito. [...] se eu olhar pode ser do jeito que for eu não vou mais ter o medo como eu tive anteriormente [...]. (GF 7).

Posto isso, não basta dizer que a/o ACS é o ‘elo de ligação’ (//uma redundância necessária) entre a comunidade e os serviços de saúde, mas sobretudo entender as interfaces e conectividades deste elo.

O trabalho da/do ACS não pode ser visto de forma reducionista, onde há tendência de evidenciar apenas a vigilância de situações de risco, onde o adoecimento é visto pelo prisma do controle. (STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009).

Portanto, é preciso ter um olhar diferenciado para o formato da produção dos sentidos que as/os ACS têm antes de planejar capacitações e cursos. Precisamos sair da lógica do controle da hanseníase apenas como doença infectocontagiosa e aguda. Precisamos discutir como esses sujeitos vivenciam seus medos e angústias ao cuidar de uma pessoa acometida pela hanseníase.

Aí, quem sabe, a hanseníase não teria tantas marcas negativas... E, quem sabe, um dia o isolamento social fosse apenas um ‘retrato na parede’. No tópico, seguinte discutiremos como o isolamento social ainda é uma realidade cotidiana.

UR 10 - Isolamento social: a ‘marca na pele e na alma’

A hanseníase deixa profundas cicatrizes no ser humano; o estigma permanece em seu corpo, em sua mente e em sua alma. (BAIALARDI, 2007).

São comuns nos discursos das/dos ACS histórias e relatos de experiências sobre pessoas que foram marginalizadas pelo fato de terem hanseníase:

[...] (//O Francisco) ele é professor (//voz embargada) [...] o Santa Cruz (//escola particular) [...] excluiu ele, mandou **ficar de atestado meeeeses** porque os pais iam descobrir e iam tirar os filhos (//da escola). Ele é professor da escola estadual [...] mas ele ficou de atestado [...] enquanto ele tava pior (//das reações). (GF 1).

Essa senhora que eu acompanho, o esposo dela ficou com preconceito, [...] ele não procurava mais ela como esposa, não fazia mais carinho, [...] não conversava, não tinha mais relação sexual [...] ela ficou muito deprimida [...] muito triste, às vezes ela começava assim a chorar, [...] ele começou a (...) arrumou outra mulher, [...] e acabou abandonando ela. [...] \\muitos têm apoio da família e outros não têm, abandonam// (olhos marejados). (GF 3).

Eu conheço uma família, que é a moça que trabalhava lá que tinha hanseníase, mas não tinha repassado pra família, tinha sequela na mão, mas eles achavam que era coisa que ela tinha nascido com aquilo. Quando descobriram que ela tava com hanseníase, através de \\boatinho// (gesto colocando a palavra entre aspas) (...) a mulher ficou louca: “ELA BEIJAVA MEUS FILHOS, meu filho só tem um aninho, MEU MENINO TA DOENTE, vamos fazer o exame.” [...] “Meu professor falou que pela saliva pega.” [...] Ela ficou louca. Louca, louca, louca. (...) [...] Ela queria ter uma certeza de que os filhos dela não iriam ter. [...] Tanto foi o problema que ela não quis mais a moça na casa dela. \\ela não quis mais, não quis mais// (gesto com punho fechado) [...] Eu acho que uma pessoa que faz \\Universidade// (tom irônico) é esclarecida (...), mas teve esse preconceito enorme, não aceitou. Isso significa que a hanseníase nunca vai acabar o preconceito. (GF 4).

A mulher que teve na minha área [...] ela não tinha coragem de procurar uma manicure porque disse que tinha medo que a manicure descobrisse que ela tinha e não quisesse fazer a unha dela. Ela mesmo tinha medo [...]. Ela tava fazendo tudo direitinho, ela fez todo o tratamento. Mas se a manicure soubesse que ela tinha realmente não ia fazer a unha dela não. (GF 1).

Além das exclusões sociais e afetivas, ainda se encontram relatos de segregação física, apesar das orientações repassadas pelas/pelos ACS em suas visitas, como pode ser evidenciado nas falas abaixo:

É algo que ainda tem preconceito, [...] quando eu cheguei pra fazer visita tinha **separado** tudo na casa, enfim, falta de orientação, realmente precisa muito ser esclarecido (...) as pessoas não querem aceitar [...] eles dividiram tudo, não queriam que ela bebesse no mesmo copo, comesse na mesma colher [...]. (GF 1).

[...] Porque antes, a gente sabe que a hanseníase é antiga [...], do tempo, isso da bíblia que as pessoas eram tiradas do meio, do convívio, eram colocados em colônias [...], onde tem pessoa todo **mutilado**, então as pessoas têm aquela visão da **lepra** [...] até hoje permanecem mesmo com remédio, com tratamento, mas as pessoas ainda tem aquele medo [...]. (GF 1).

Há preconceito, não adianta dizer que não há [...] o primeiro preconceito [...] continua **dentro da casa** ou então caso de criança, [...], uma colega que teve uma criança que tinha e a mãe dizia que não tinha de jeito nenhum, então veio aceitar o tratamento depois de muita conversa... levar a criança pra fazer o tratamento, hoje em dia já terminou. (GF 2).

Eu continuo batendo na mesma tecla, que a pesar dessa modernização toda que existe no mundo [...] ainda é uma doença de preconceito [...] é o preconceito, é o preconceito do vizinho, do marido, do filho, é o preconceito, na minha opinião o que mais pesa. (GF 3).

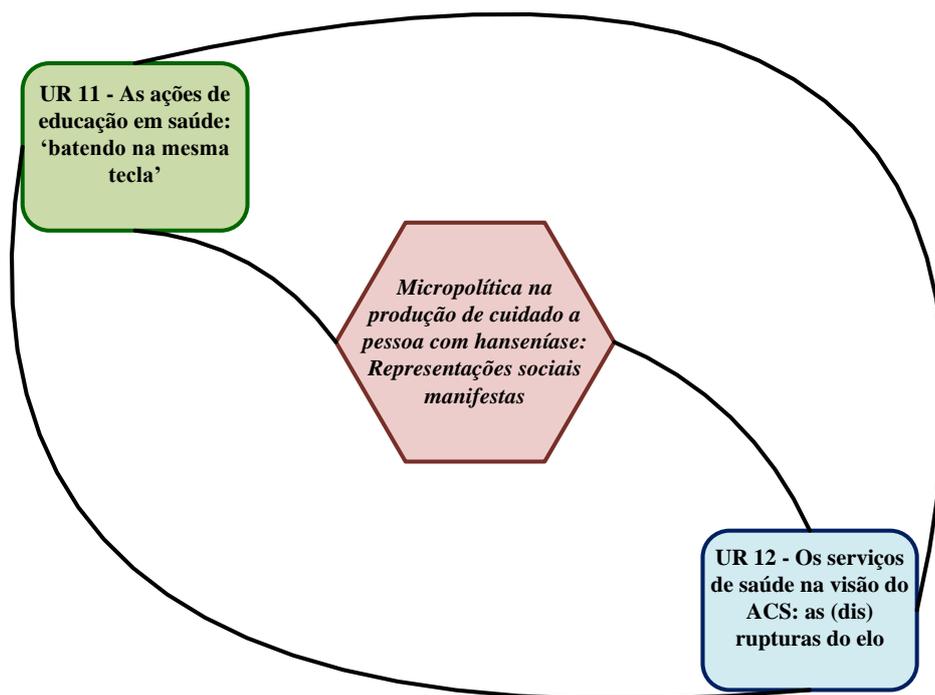
Por meio deste estudo, explicitamos significados e sentidos que esses agentes estão produzindo na sua prática social. Não podemos, no entanto, tomar os discursos e expectativas como estáticos e imutáveis, mas sim como discursos produzidos ao longo do percurso histórico da doença, bem como na constituição do ofício de ACS.

Corroborando este estudo, Pupin e Cardoso (2008), exprimem que os discursos passam constantemente por ressignificações, nas quais a construção dos sentidos de ser agente implica um questionamento de conceitos e expectativas sobre o fazer em saúde e sobre o fazer da/do agente comunitário de saúde.

6.2.3 Conceitos-imagens 3 - Micropolítica na produção de cuidado à pessoa com hanseníase: representações sociais manifestas

No *corpus* empírico do conceito-imagem 3, emergiram duas unidades representacionais(subcategorias), conforme descrito na Figura 6.

Figura 6 - Matriz de análise do conceito-imagem (tema) 3, contendo as unidades representacionais



Fonte: elaboração própria, 2011

Antes de adentrarmos o campo das representações sociais sobre o tema Educação em Saúde, emergido durante o grupo focal, trago para discussão dois conceitos que se imbricam na prática dos serviços de saúde: a micropolítica do cuidado e educação permanente no campo da saúde coletiva.

O conceito de micropolíticas traz consigo uma infinidade de subjetividades que na prática cotidiana das/dos ACS configuram representações.

Na área da saúde coletiva, a micropolítica é compreendida como campo que diz respeito às questões do cotidiano, ou referidas ao domínio individual/subjetivo e/ou interindividual/intersubjetivo. (NEVES; HECKERT, 2010).

Nessa perspectiva, conhecendo que a micropolítica do processo do cuidado em saúde é permeada por lógicas próprias das vivências/convivências com o adoecimento, bem como a multiplicidade de sentidos, quer seja no macroterritório (área de abrangência da/do ACS), quer seja no espaço privado do domicílio (microterritório).

As/os ACS vivem e convivem com a complexidade do mundo vivo do trabalho em saúde, mediados por suas representações sociais, que tanto são afetados como produzem afetação na produção dos diferentes e diversos modos de cuidar.

Neste espaço de produção do cuidado ocorrem as microconexões que são instituintes e possibilitam um mergulho em profundidade na cotidianidade do trabalho da/do ACS. (FRANCO, 2006).

Com origem na compreensão da micropolítica como espaço de produção do cuidado, acreditamos como indispensáveis práticas educativas voltadas para as necessidades das/dos trabalhadores da saúde, especialmente a/o ACS.

A oferta de capacitação e educação continuada é remetida a uma realidade instável e descontínua, conforme o programa de capacitação priorize médicos e enfermeiros e não sistematize com maior cuidado e especificidade o preparo da/do ACS. (MARTINES; CHAVES, 2007).

Concordamos em parte, com o estudo de Martines e Chaves (2007), ao aludirem que, no processo formativo, a visão é dirigida para os profissionais de nível superior e suas demandas individuais, sem vínculo com a concepção da Educação Permanente (EP).

Nesse estudo adotaremos os princípios da EP, entendida como “aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho.” (BRASIL. PORTARIA Nº 3.125, 2010).

A proposta para a política de educação permanente pressupõe a aprendizagem significativa, ou seja, educadores e educandos têm papéis diferentes dos tradicionais. O professor deixa de ser o foco principal da informação (conteúdos) e passa a ser facilitador do ensino-aprendizagem, que deve estimular o educando a ter atitude ativa, crítica e reflexiva durante a elaboração do conhecimento. (MANCIA; CABRAL; KOERICH, 2004).

Portanto, à luz das representações sociais, os sentidos e significados produzidos pelas/pelos ACS em seu trabalho, no que tange às ações de Educação em Saúde, serão analisados com foco na educação permanente, conforme descrito no tópico a seguir.

UR 11 - As ações de educação em saúde: ‘batendo na mesma tecla’

Nos discursos das/dos ACS, identificamos como prática educativa a metáfora **‘batendo na mesma tecla’** para fazer alusão ao modo repetitivo nas orientações repassadas, destacando: orientações sobre o tratamento, acerca do autocuidado e a respeito da doença.

Cabe explicitar que a análise desta categoria será desvelada a luz do conceito de educação permanente, centrado na proposta freiriana (FREIRE, 1987), posição teórico-metodológica adotada em minha trajetória como trabalhadora do SUS e pesquisadora no campo da saúde.

As/os ACS, assim como os demais profissionais de saúde, tendem a desenvolver suas ações educativas com suporte na concepção de saúde como ausência de doença. (STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009). Esta abordagem limitada, que visa a modificar o comportamento ou as condutas da população, denominada de “educação bancária” (FREIRE, 1987), é constantemente encontrada nos discursos dos sujeitos da pesquisa:

“Pra poder ele tomar o remédio. [...] tem que ver se ele engoliu mesmo porque às vezes ele deixa o remédio escondido na boca e na hora que você vai embora ele bota pra fora. É muito difícil acompanhar pessoas assim, [...]”. (GF 1).

“[...] oriento que use a medicação direitinho do jeito que o médico ou a enfermeira orientam [...] que se parar [...] ele vai levar mais tempo né pra se curar. [...]”. (GF 3).

A minha orientação que eu dou é igual à Maria (//ACS) [...] eu pego muito no lado da medicação também [...] nos horários da medicação. Eu dizia assim, (-) olha seu Antônio (//paciente), se essa medicação é pra tomar tal hora, o senhor tem que tomar tal hora, porque se passar ali dez minutos já tá acabando o efeito do outro, [...] toda medicação é feita naquele momento certo, naquela hora certa [...] **‘eu batia sempre na mesma tecla’**[...]. (GF 5).

A vigilância acirrada quanto ao tratamento nos remete a ideia de “vigiar e punir” proposta por Foucault (1987), segundo o qual, ao sujeito doente, cabe apenas seguir as orientações prescritas pelos profissionais e institucionalizadas nos serviços de saúde. A normatização do uso correto da medicação é bastante evidenciada nos discursos das/dos ACS,

principalmente a apologia massificante da importância do tratamento como forma de cura, sem levar em conta as dificuldades vivenciadas pelas pessoas acometidas pela doença.

“O importante mesmo, eu sei que é muito importante é a gente *tá* ali **‘batendo naquela tecla’**, não desista do tratamento, **NUNCA** pode desistir, tem que tomar o remédio todos os dias e não parar pela metade [...]”. (GF 7).

[...] a gente tem que conversar com a família também, porque muitas vezes o paciente até esquece de tomar, mas aí às vezes a mãe ou uma irmã *tá* ali por perto e aí lembra: “Fulano, hora da medicação [...] A gente tem que pedir também a colaboração da família [...]”. (GF 4).

“O fator principal é a medicação (...) o tratamento, não abandonar o tratamento. Orientar porque às vezes eles passam mal, [...] e a gente tem que orientar tudinho, explicar que é **assim mesmo**, que é por conta da medicação [...]”. (GF 4).

Percebemos na abordagem das/dos ACS uma relação vertical e autoritária, desconsiderando a dialogicidade dos processos educativos proposta na política de EP do Ministério da Saúde. (BRASIL, 2009b).

No estudo sobre as RRSS de médicas (os), enfermeiras (os) e dentistas de equipes do Saúde da Família sobre Educação em Saúde, também foi evidenciado que a relação profissional com a população está baseada na crença, mais implícita do que explícita, de que o profissional é o detentor do saber a ser transmitido e ensinado. (SCHWINGEL; CAVEDON, 2004).

Sendo assim, as representações das/dos ACS são marcadas pela ideologia de que os serviços de saúde têm intensivo componente moral e disciplinar, onde o padrão ideativo é determinado pelos profissionais de saúde. Este determinismo pode ser evidenciado quando as/os ACS utilizam as palavras **conferir, comprovar, cobrar a medicação**, com o intuito de manter sobre seu poder o domínio das pessoas acometidas pela doença.

[...] E a pessoa que já tá contaminada que termine o tratamento mesmo né, [...] Eu ia lá **conferir a medicação** dele, porque a gente tem que **conferir** pra saber se ele tá tomando direitinho [...], Você **não tem que acreditar no que o paciente fala**, você tem que ir lá **comprovar**, então só **conferindo** a medicação é que você vai saber [...] (GF 5).

[...] eu sempre procuro assim, [...], que faltando um dia da dosagem supervisionada[...], porque teve uma vez (//paciente), na segunda dosagem que era pra ela ir tomar, a mãe pegou e passou dois dias pra poder ir. Aí eu sempre gosto de

ir faltando um dia né, pra **cobrar** pra ela ir logo, que às vezes eles deixam passar um ou dois dias pra poderem ir. (GF 4).

A Educação em Saúde, o repasse de conhecimentos daqueles ditos detentores do saber - médicos, enfermeiros, ACS, entre outros, para os que nada sabem - a comunidade (SCHWINGEL; CAVEDON, 2004) - são referidos nas orientações sobre o tratamento, especialmente no que concerne aos efeitos colaterais da medicação. É reforçada também, a necessidade de melhoria na alimentação para minimizar os efeitos da PQT:

“[...] oriento pra ele reforçar melhor na alimentação, [...] essa medicação que eles tomam é muito **forte**, então até a alimentação deles já tem que ser mais cuidadosa por conta da medicação que eles tomam”. (GF 4).

“Hoje eu não tenho nem um caso, mas quando eu tinha, eu sempre orientava também, em relação à alimentação, porque têm pessoas que tá tomando a medicação, mas **come de tudo** o que vê pela frente, [...]”. (GF 5).

[...] eu trabalho muito em tá informando não só aquela família que tá com hanseníase, mas em tá **‘batendo na tecla’** todo dia em toda comunidade, [...] orientando não a família, aquela pessoa que tá com hanseníase, mas sim toda área, toda comunidade {orientamos} sobre a doença, o risco da doença, como a pessoa adquire [...] sobre o tratamento, quais são os tipos de tratamento, nós também informamos os efeitos colaterais do medicamento, porque às vezes a pessoa quando começa a tomar o medicamento a pele escurece. (GF 3).

O uso de bebida alcoólica associada ao tratamento também foi referido nos discursos das/dos ACS como anulação do efeito da medicação, sendo necessário reiniciar o esquema terapêutico. Esta representação está ancorada no enfoque moralista e de valorização religiosa, na prática discursiva.

“Não beber, não tomar bebida alcoólica [...] se tomar bebida alcoólica, ali já **não serve** a medicação, [...] vai ter que **começar novamente**, já é reincidente, aí tem que começar outro tratamento [...]”. (GF 4).

As orientações têm também, por exemplo, ele tomou a dose supervisionada hoje, a noite já quer beber. Ele diz que não bebeu, mas o irmão dele diz que ele... quer dizer, fica metendo bebida né. Tem um que já terminou, mas já tá só na prednisona [...]... tomando a prednisona e tá bebendo, tomando a prednisona e bebendo. (GF 8).

Até mesmo porque quem faz o tratamento pra hanseníase é a primeira coisa que eles (/os médicos) pedem, não ingerir bebida alcoólica né, eu falo isso porque eu já tive hanseníase e eu sei como é que é. A única coisa que o médico proibiu pra mim foi isso, bebida alcoólica [...]. (GF 2).

O autocuidado é um elemento central para a prevenção de incapacidades físicas, e consiste num conjunto de ações que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de sequelas, bem como preservar e/ou adaptar a funcionalidade do corpo. (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2010a).

No que se refere à prevenção de incapacidades no cuidado à pessoa com hanseníase encontramos na cartilha direcionada aos ACS, como uma de suas atribuições, orientar os pacientes a realizarem o autocuidado. (BRASIL, 2008a).

Na prática discursiva das/dos ACS, o autocuidado é referido em suas orientações de forma prescritiva, onde as regras do **pode e não pode** se emaranham em um jogo de poderes. Evidenciamos o fato de que a maior preocupação das/dos ACS é a questão do cuidado em evitar o sol e hidratar a pele:

“[...] eu oriento o autocuidado né, que eles têm que ter com a pele, **não** se expor no sol, porque hoje com essa [INAUDÍVEL] não precisa nem se expor ao sol pra (...). **Passar** um protetorzinho né, [...]”. (GF 6).

“[...] mantenha sua pele com **protetor solar** e a noite você **hidrata** porque se você passar hidratante de dia e você sair você vai ficar com a pele feia. Então protetor solar durante o dia, **evitar** o sol [...]”. (GF 5).

“[...] não sair no sol quente, evitar sair no sol quente. [...] uso da bebida alcoólica, que não pode [...]”. (GF 3).

[...] Passar o hidratante...protetor solar. Hidratante também porque resseca muito a pele. [...]. Então é bom sempre à gente orientar também à família deixar sempre a casa arejada né, tudo aberto, com ventilação, até porque não é só hanseníase que pega através da casa fechada, [...].(GF 6).

As representações sociais da prática educativa das/dos ACS estão ancoradas no modelo da educação bancária, voltado para o que Paulo Freire denominou de “pedagogia do oprimido”, onde o educador nada mais é do que o narrador de conteúdos:

[...] ao educador não cabe nenhum outro papel que não seja o de disciplinar a entrada do mundo nos educandos. Seu trabalho também será o de imitar o mundo [...] ordenar o que já se faz espontaneamente. O de encher os educandos de conteúdos. É o de fazer depósitos de comunicados- falso saber- que ele considera como verdadeiro. (FREIRE, 1987, p. 63).

Nesta perspectiva, as/os ACS assumem o papel de educadores-prescritores, incorporando a concepção conteudista, que desconsidera a participação dos educandos, aqui na personificação das pessoas acometidas pela hanseníase.

Acreditamos, também, que talvez o modo de agir das/dos ACS na qualidade de educadores prescritivos, está ancorado na ideologia dos processos educativos a que eles são submetidos em sua formação.

Outro ponto bastante evidenciado nos discursos das/dos ACS diz respeito às orientações sobre a perda da sensibilidade térmico-dolorosa comum na hanseníase, como pode ser visto nas falas:

Eu peço também pra **não pegar coisa quente, evitar ir pra cozinha** pra não pegar em coisa quente porque na minha área uma vez ele pegou uma chaleira quente, não sentiu e ficou uma bolha muito grande, aí eu disse, [...] **a partir de hoje você evita de ir na cozinha**[...].(GF 4).

Pra ter cuidado [...] devido à doença eles perdem a sensibilidade e aí muitos vão mexer com fogo, com panelas e não tem a firmeza na mão e eles podem se queimar [...] orientar pra usar um o calçado também, porque muitos perdem a sensibilidade também dos pés e com um chinelo pode cortar [...]. (GF 4).

Mais uma vez, evidenciamos nas falas da/do ACS a preocupação exclusiva com os aspectos físicos da doença, principalmente voltados para a sintomatologia e modo de transmissão.

Na maioria das vezes, as/os ACS fazem orientações descontextualizadas, como, por exemplo, a proibição de pegar em coisas quentes ou até mesmo o extremo de não entrar na cozinha. E se, por exemplo, estiver diante de uma mãe de família, que tem como uma de suas inúmeras atividades, cozinhar?

Sabemos que existem técnicas simples de autocuidado que não impossibilitam a execução de atividades da vida diária; e que cabe ao ACS ensinar práticas pedagógicas pautadas na “pedagogia da problematização”, em que os sujeitos, educandos neste processo, possam se expressar livremente e, com base nas limitações provocadas pela perda da sensibilidade ou limitação funcional, possam desenvolver suas atividades mediados pela/pelo ACS.

Numa perspectiva onde o foco central é a visão reducionista do modelo biomédico, o poder explicativo dos processos de adoecimento se sobrepõe ao padrão centrado na determinação social. (STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009). Assim as/os ACS, se espelhando nos demais trabalhadores, desenvolvem suas ações educativas com apoio nos aspectos clínicos da hanseníase, como é possível observar nas orientações dadas sobre a doença:

[...] identificar alguns sinais e sintomas de **dormência**, [...] dores nas articulações, [...] **mancha**, [...], o tratamento é gratuito, que recebe a medicação na unidade básica, que tem acompanhamento. [...] oriento a família [...] dando apoio, [...], falo o que é a hanseníase, como que ela transmite, falo também dos contatos [...]. (GF 1).

[...] então eu oriento sempre isso, sempre fiquem de olho nas manchas, a gente sabe da família de todo mundo, tá sempre se observando, [...] tem que tá alerta pra qualquer **manchinha**, qualquer **dormência**, [...], começou a sentir choque nas articulações, a **mancha** deve tá em algum lugar e você não deve tá vendo, então eu oriento sempre nessa questão de tá de olho mesmo, principalmente os contatos. (GF 5).

[...] se tem alguém com alguma **manchinha**, se sabem o que é hanseníase? [...] como é que pega? [...], que ela tem cura. [...] tem como não ficar com sequelas, então tudo isso a gente orienta, a gente ensina, a gente fala pra comunidade, pra quem estar com hanseníase pra ver se a gente tira esse tabu, esse medo [...]. O nosso trabalho é esse, de orientar, de falar tudo sobre hanseníase [...]. (GF 3).

O saber científico da hanseníase, caracterizada como uma doença de manchas dormentes na pele, encontra-se no senso comum do mundo do trabalho da/do ACS. Estas representações estão ancoradas na ideologia de doença infectocontagiosa de fácil transmissibilidade.

Na minha abordagem eu sempre pergunto se tem alguma pessoa que tem alguma **mancha** pelo corpo [...] um dos principais sintomas da hanseníase é uma mancha [...] eu oriento ir à unidade de saúde porque só o médico pode definir exatamente o que é isso aí [...]. (GF 3).

Situação semelhante foi encontrada no estudo de Silveira e Silva (2006), onde os discursos aparecem ancorados pelos sinais e sintomas característicos da hanseníase descritos pela literatura como lesões (manchas) na pele com alteração de sensibilidade, na fase inicial hiperestesia (aumento da sensibilidade) e depois hipoestesia (diminuição da sensibilidade ao calor ao frio, à dor e ao tato), madarose (perda da sobrancelha), infiltrações difusas da face e nódulos (caroços internos).

No adoecimento da hanseníase, que poderia ser diferente, em razão tanto do seu processo sócio-histórico, como do modelo que se propõe a Estratégia Saúde da Família, as práticas das/dos ACS não fogem da regra do modelo tradicional.

A seguir vêm a análise das formações ideológicas do trabalho da/do ACS, bem como sua opinião sobre os serviços de saúde a que estão vinculados.

UR 12 - Os serviços de saúde na visão da/do ACS: as (dis) rupturas do elo

Entendemos que a compreensão que as/os ACS têm sobre a funcionalidade dos serviços de saúde é submetida a uma elaboração intelectual ancorada tanto na concepção dos modelos assistenciais de saúde quanto na formação simbólica do senso comum da comunidade onde vive e trabalha.

Portanto, cabe ao ACS a mediação entre o saber da ciência e o conhecimento popular em sua prática social, uma vez que:

O agente comunitário de saúde (ACS) ocupa posição singular e contraditória no trabalho em saúde na Atenção Básica. Por um lado, é membro da comunidade-alvo a ser atendida pelo serviço de saúde e, como tal, também é usuário deste serviço; portanto, conhece e enfrenta, como membro da classe trabalhadora, as mesmas dificuldades de acesso e de resolubilidade que perpassam o Sistema público de saúde. (STOTZ; DAVID; BORNSTEIN, 2009, p.487).

Entendido como o ‘elo’ entre a comunidade e os serviços de saúde (MARTINS, 2007; SILVA; DALMASO, 2002), a/o ACS é um trabalhador exclusivo do SUS, que constitui sua subjetivação nas ações de Educação em Saúde. Esta metáfora bastante utilizada pode ser evidenciada nas representações sociais apreendida nos discursos das/dos ACS, ao considerar-se como ponte e elo de ligação:

“Essa busca ativa nossa é de suma importância [...]. Eu acho que o nosso papel, é essa **ponte** que nós fazemos entre o paciente e a Unidade de Saúde, [...]”. (GF 3).

“A paciente me recebe muito bem, satisfeita, perguntou como é que eu descobri o problema dela, (-) é porque a gente tem um **elo de ligação** lá no posto, [...] aí detectei teu problema, mas pode ficar tranquila que aqui nessa rua só sabe eu e você [...]”. (GF 5).

“[...] Você faz o trabalho da busca ativa [...] de orientar, de conscientizar o paciente que ele venha ao posto com os comunicantes pra (...) fazer algum exame, tomar a vacina da BCG, [...]”. (GF 6).

Na percepção das/dos ACS, apesar de se sentir e a equipe referir-se a eles como ‘elo de comunicação, apontam haver certo descompasso na organização da demanda quando as/os ACS encaminham os casos suspeitos de hanseníase ou seus familiares para o exame de contato.

Agendada pro dia da avaliação. Não é examinado por ninguém. O técnico (//de enfermagem) só pega a sua identidade, “Olha nós temos vaga tal dia”. Às vezes é de sete, dez a quinze dias, até trinta dias. [...] isso é hanseníase, isso aí não é uma gripe, não é escabiose [...] é uma hanseníase. E esse paciente já vinha há muito tempo fazendo tratamento [...]. (GF 6).

Antes [...] nós tínhamos o acolhimento, durante muito tempo funcionou muito bom e infelizmente eu não sei por que tiraram o acolhimento, porque tinha uma sala só pra isso, como a questão de estrutura é mínima, infelizmente tiraram o acolhimento [...] agora só o agendamento, só que esses casos de hanseníase, tuberculose e assim outras doenças que exigem uma consulta mais rápida lá pra gente eles abrem exceção sempre. (GF 1).

Dois pacientes meus, que eu encaminhei ao posto, eu não mandei nada escrito, mas eu pedi a eles que fossem ao posto né. Chegando lá, o posto ele tem uma norma de agendamento, [...] Agenda ou com quinze dias ou com vinte dias ou até trinta dias, pros pacientes retornarem lá nessa data porque a enfermeira tem o dia específico pra fazer o teste MH (//exame dermatoneurológico) no paciente. [...]. Não tive nem um problema até encaminhar, [...]. Meu maior problema é só nessa forma de agendamento que eu não concordo. Se eu estou com hanseníase, já estou sentido o problema [...] eu acho que ele tinha que ter mais uma atenção naquele dia daquele paciente [...]. (GF 6).

Na concepção das/dos ACS, a forma de agendamento sem acolhimento provoca a quebra do ‘elo’ entre eles e a UBS, e automaticamente ocasiona fissuras em seu vínculo com a população e desta com os serviços de saúde.

Os discursos destes sujeitos apontam para o que Merhy (2007) denomina de “trabalho vivo em ato” no setor saúde, onde as relações de trabalho produzem representações significativas.

Então, o acolhimento à pessoa com hanseníase é representado pelas/pelos ACS como uma questão crucial a ser incorporada de forma diferenciada no fazer dos serviços de saúde. Desta forma, evita que a/o ACS precise estar no posto para o usuário ser atendido, uma vez que esta não é sua função. No discurso, é possível observar que parece ser uma prática no cotidiano do trabalho:

“Quando eu encaminho, eu sempre falo pra pessoa ir num horário que eu estou lá no posto”. (GF 6).

[...] esse problema da pessoa ir, às vezes vai uma, duas três e dar problema. Sempre quando eu tenho um suspeito eu digo pra ele ir no horário que eu tô no posto [...], sempre eu marco pra depois de duas horas porque tá mais vago o posto, não tem aquele fluxo de pessoas muito grande, pra ver se aquela pessoa é atendida, pra não ter esse problema de voltar pra casa. (GF 6).

Segundo Mendes (2002), o sistema de saúde é complexo, composto por variados agentes sociais, trabalhadores, usuários, gestores entre, outros, em situação e portadores de diferentes objetivos, interesses e representações.

Portanto, neste estudo, procuramos compreender como as RRSS que as/os ACS têm sobre os serviços de saúde são marcadas pelo modo de pensar e agir, bem como pela ideologia demarcada em sua trajetória, na qualidade de trabalhador deste serviço.

Enfim, as RRSS, como conhecimento do senso comum, apreendidas nos discursos das/dos ACS a respeito da hanseníase, trazem a possibilidade de ampliar a visão sobre os processos formativos a que são submetidos, produzindo, então, melhoria no cuidado à pessoa acometida pela doença.

Acreditamos na potência e no diferencial do trabalho da/do ACS para o efetivo controle da hanseníase. E mais: conhecer, analisar e compreender suas representações sociais constituem peças fundamentais para nortear as práticas educativas destes sujeitos.

7 CONSIDERAÇÕES REFLEXIVAS

Citando literalmente Foucault (2010b, p. 6),

Sem dúvida os valores e as imagens aderidos à personagem dos leprosos ainda vão permanecer por muito mais tempo do que a lepra, e que se manterá ainda numa época onde os leprosários estão vazios. É o sentido dessa exclusão e a importância no grupo social dessa figura insistente e temida que sempre estará a sua volta (//do leproso) em forma de um círculo sagrado.

Sabemos que as representações sociais apontadas neste estudo são formulações ideológicas e que, sem dúvida, só foi possível se materializar em texto com a “escuta bonita” (nas palavras de Rubem Alves), onde pude me posicionar como pesquisadora afetada pelo tema.

Sem muita pretensão, gostaríamos de apontar algumas questões que esperamos poder subsidiar o PNCH, contribuir com a política de educação permanente voltada para a/o ACS, bem como ensinar reflexões aos profissionais de saúde que desenvolvem atividades no campo da hanseníase.

A primeira reflexão, e talvez a mais pulsante e que transversaliza as demais, diz respeito ao entendimento de que as crenças e tabus das/dos ACS são determinantes em seu processo de trabalho, especialmente no concernente as práticas educativas. Desatamos duas crenças representadas em todo o discurso das/dos ACS: existência de alimentos reimosos e a valoração moral, culpabilização, do uso de álcool como determinante para o prolongamento do tratamento.

A lepra e a hanseníase não se configuram como sinônimos, mas sim como duas entidades distintas, carregadas de simbologias específicas. A palavra lepra cabe o sentido de medo, vergonha e da exclusão, enquanto o vocábulo hanseníase adquire o sentido de doença curável, nome científico para lepra e uma doença como outra qualquer. Posto isso, nos questionamos: em que medida os processos formativos contribuem para tal entendimento? Não caberia rever a própria política de controle da doença, no que se refere ao papel da/do ACS?

Evidenciamos, também, como outro ponto interessante para refletirmos, o fato de que ainda não está incorporada no senso comum do grupo social ACS a proposta da mudança do nome adotado no Brasil.

Portanto, o passado histórico da lepra e a figura da personagem do leproso bíblico ainda permanecem nas representações que as/os ACS têm hoje em sua prática discursiva.

Nosso estudo demonstrou que, com relação aos aspectos clínicos, as RRSS das/dos ACS estão ancoradas nos sinais e sintomas da hanseníase, entendida como uma doença que acomete a pele e os nervos. Estando este pensamento incorporado na prática cotidiana das/dos ACS, cremos ser necessário também ampliar durante as capacitações os demais sinais e sintomas, para que estes sujeitos possam suspeitar dos casos em seu território de cuidado.

No que tange às RRSS da transmissão para as/os ACS, encontramos a compreensão de que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, cuja transmissão está relacionada aos hábitos de higiene, e que necessariamente não é preciso contato prolongado. Encontramos, também, reificado no senso comum das/dos ACS, o conhecimento de que logo que se inicia o tratamento, não há mais perigo de transmissão. Este conhecimento técnico do mundo das ciências funciona como argumento valoroso que as/os ACS têm para quebrar o medo da transmissão que circula no seio da sociedade.

Percebemos que, no senso comum, a vacina BCG se encontra representada como uma das estratégias para a prevenção da hanseníase. No entanto, ainda há dissenso quanto ao número de doses e qual o público a que se destina.

As representações das/dos ACS estão em torno da doença como fenômeno biológico e que precisa ser vigiada pelos serviços de saúde, destacando-se como elemento primordial a figura da/do ACS como o representante legítimo dos serviços de saúde para fazer este controle no âmbito da comunidade.

Apesar de toda evolução científica, com a descoberta do tratamento e o acesso qualificado dos serviços de saúde, a hanseníase ainda persiste como doença estigmatizada. O ocultamento da enfermidade parece ser uma estratégia de enfrentamento das pessoas acometidas pela doença, como também por parte de seus componentes familiares. Evidenciamos, também, que os profissionais de saúde contribuem para a consolidação do estigma.

Durante a análise, identificamos alguns equívocos conceituais na prática das/dos ACS. Destacamos, como exemplo, associar a forma MULTIBACILAR à dor. [...] “*tem de várias formas, tem multibacilar, que é o que tem mais e menos (manchas), sente mais dor e sente menos dor*”. Cremos que os conhecimentos técnicos equivocados pelas/pelos ACS podem estar relacionados à forma de capacitação, como também à inexistência de práticas de educação permanente.

As representações sociais das/dos ACS aponta que há necessidade de uma visão diferenciada para o formato da produção dos sentidos que eles têm antes de se planejar

capacitações e cursos para estes sujeitos. As ações educativas desenvolvidas para as/os ACS ainda têm como foco central a concepção de saúde como ausência de doença.

Percebemos que há certo descompasso na organização da demanda quando as/os ACS encaminham os casos suspeitos de hanseníase ou seus membros familiares para o exame de contato. Sentimos, em seus discursos ser nesse momento que se desfaz o elo entre serviço de saúde e ACS. Portanto, estamos cientes de que, para o efetivo controle da hanseníase no Brasil, é preciso transcender a compreensão reducionista da doença biológica e mais ainda propiciar espaço de educação permanente para os trabalhadores, incluindo aqui as/os ACS, que atuam no SUS, bem como promover, espaços, onde serviços e sociedade possam discutir sobre a hanseníase de forma que este encontro seja um terreno fértil de compartilhamento de práticas e saberes.

Ante minhas inquietações, finalizo esta etapa, citando Alves (2005, p. 26) “É do silêncio que nasce o ouvir. Só posso ouvir a palavra se meus ruídos interiores forem silenciados. Só posso ouvir a verdade do outro se eu parar de tagarelar”.

Espero que os silêncios e as lacunas desta pesquisa despertem, assim como despertou em mim, o desejo em outras pessoas para desenvolver novos estudos na temática da hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J .C. Abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S .P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998. p. 27-37.
- ALENCAR, O. M. **Percepção das famílias acerca do processo saúde-doença**. 2002. 65 f. Monografia (Residência de Enfermagem em Saúde da Família) - Escola de Saúde Pública do Ceará, Fortaleza, 2002.
- ALTHUSSER, L. **Aparelho ideológico do Estado**. Lisboa: Presença Martins-Fontes, 1970.
- ANDRADE, M. A. A. A identidade como representação e a representação como identidade. In: MOREIRA, A .S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB,1998. p. 3-25.
- ARAGUAÍNA. Prefeitura Municipal. **Dados históricos**. Araguaína, 2010. Disponível em: <[http:// www.araguaina.to.gov.br](http://www.araguaina.to.gov.br) >. Acesso em: 27 set. 2010.
- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DA HANSENÍASE. Report of the International Leprosy Association Technical Forum. **Leprosy Review**, v. 73, p. 46, 2002.
- BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com Pessoas portadoras. **Hansen International**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.
- BAKIRTZIEF, Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 497-505, out./dez. 1996.
- BANCHS, M. A. Representações sociais e trabalho comunitário: seu estudo a partir de uma perspectiva etnográfica. In: PAREDES, A. S.; MOREIRA, B. V. C. (Org.). **Contribuições para a teoria e o método de estudos das representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2007.
- BARBOSA, J. C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, redes de atenção à saúde, limitação funcional de atividade e participação social das pessoas atingidas**. 2009. 183f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- BARBOUR, R. **Grupos focais**. Tradução Marcelo Figueiredo Duarte. Porto Alegre: Artmed, 2009. (Coleção Pesquisa Qualitativa).
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BERNARDI, C.; MACHADO, A. R. L. Hanseníase. In: DUCAN, B. B.; SCHMIDT, M. I.; GIUGLIANI, E. R. J. **Medicina laboratorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BÍBLIA. Português. **Bíblia sagrada**. Tradução de João Ferreira de Almeida. 5. ed. rev. cor. Santo André, 2005.

BITTENCOURT, L. P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, abr./ jun. 2010.

BLACKBURN, S. **Dicionário Oxford de filosofia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

BORNSTEIN, V. J.; STOTZ, E. N. Concepções que integram a formação e o processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde: uma revisão da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 259-268, 2008.

BRANDÃO, H. H. N. **Introdução à análise de discurso**. 2. ed. rev. Campinas: Unicamp, 2004.

BRASIL. Lei n. 10.507, 10 jul. 2002. Cria a profissão de Agente Comunitário de Saúde e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 11 jul. 2002.

_____. Lei nº 11.350, de 5 de outubro de 2006. Regulamentação da profissão Agente comunitário de saúde e de agentes de endemias. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Auto cuidado em hanseníase: face, mãos e pés**. Brasília, DF, 2010a.

_____. **Banco de dados do programa: 2006 a 2009 (SINAN nacional)**. Brasília, DF, 2010b.

_____. **Como ajudar no controle da hanseníase?**. Brasília, DF, 2008a.

_____. **Diretrizes nacionais para as atividades de comunicação e educação**. Brasília, DF, 2007.

_____. **Diretrizes operacionais dos pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**. Brasília, DF, 2006. (Série A; Normas e Manuais Técnicos, v. 1).

_____. **Distribuição da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 2011. Disponível em: < <http://www.saude.gov.br> >. Acesso em: 13 dez. 2011a.

_____. **Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados**. Brasília, DF, 2009a.

_____. **Histórico de cobertura do Saúde da Família**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/dab>>. Acesso em: 12 out. 2010c.

_____. **Informações de saúde**. Brasília, DF, 2010c. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br> >. Acesso em: 12 out. 2010d.

_____. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3. ed. rev. ampl. Brasília, DF, 2008a.

_____. **Política nacional de educação permanente em saúde.** Brasília, DF, 2009b.

_____. **Referencial curricular para o curso técnico de agente comunitário de saúde.** Brasília, DF, 2004.

_____. **Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – CGPNCH:** janeiro de 2009 a dezembro de 2010. Brasília, DF, 2011b.

_____. **Relatório de gestão:** maio de 2007 a dezembro de 2008. Brasília, DF, 2008b.

_____. **Vigilância em saúde:** dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose. Brasília, DF, 2008c.

_____. **Vigilância em saúde:** situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Brasília, 2008d. (Boletim Epidemiológico).

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Banco de dados:** cidades. Brasília, DF, 2010 e. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 13 set. 2010.

BRASIL. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,** Poder Executivo, Brasília, DF, 2010.

BROOCK NETO, W. H.; GUTERRES, S. B. C.; VIERO, J. F. **Contra-regras do cenário da saúde:** os agentes comunitários da saúde em foco. Porto Alegre: Secretaria do Estado do Rio Grande do Sul, 2006. Disponível em: <http://www.observarh.org.br/observarh/repertorio/Repertorio_ObservaRH/ESP-RS/Contra_regras.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2012.

BROWNE, S.G. **Lepra na Bíblia:** estigma e preconceito. Tradução de Vera Ellert Ochsenhofer. Viçosa: Ultimato, 2003.

BUZZI, A. R. **Introdução ao pensar:** o ser, o conhecimento, a linguagem. Petrópolis: Vozes, 1989.

CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. O objeto de estudo e a abordagem de pesquisa qualitativa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. **Pesquisa em enfermagem:** novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 18-29.

CAETANO, C. J. M. **Medicina paliativa e análise de discurso crítica:** identidade, ideologia e poder. 2009. 413 f. Tese (Doutorado em Linguística) - Programa de Pós-Graduação em Linguística, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2009.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 259-264, mar./abr. 2009.

CARVALHO, G. B. de. **Reis, papas e “leprosos”.** Belo Horizonte: Pelicano, 2004.

CEGALA, D. P. **Nova minigramática da língua portuguesa.** São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2004.

CHARAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. **Dicionário de análise do discurso**. São Paulo: Contexto, 2008.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. 13. ed. São Paulo: Editora Afiliada, 2009.
_____. **O que é ideologia?**. São Paulo: Brasiliense, 2008.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CÔRREA, C.; PFEIFFER, C. C.; LORA, A. P. O agente comunitário de saúde: uma história analisada. **Revista Rua**, v. 16, n. 1, p. 173-192, 2010.

COSTA, D. B. **Cidadãs e cidadãos em situação de rua: uma análise de discurso crítica da questão social**. 2009. 347 f. Tese (Doutorado em Linguística) - Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2009.

COSTA, M. A. T. As metáforas contidas nas representações sociais do poder profissional docente. In: ENCONTRO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSICOLOGIA SOCIAL, 16., Recife, 2011. **Anais...** Recife: ABRAPSO, 2011.

COTTA, R. M. et al. Organização do trabalho e perfil dos profissionais do Programa Saúde da Família: um desafio na reestruturação da atenção básica em saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 15, n. 3, p. 7-18, 2006.

COTRIM, B. C. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. **Revista de Saúde Pública**, v. 30, n. 3, p. 285-293, 1996.

CRUZ, A. A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público. **Revista Electrónica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global**, n. 2, p. 1-31, 2007. Disponível em: <http://www.google.com.br/#hl=pt-BR&client=psy-ab&q=%22A+inconformidade+dos+corpos+e+a+doen%C3%A7a+no+espa%C3%A7o+p%C3%BAblico%22&oq=%22A+inconformidade+dos+corpos+e+a+doen%C3%A7a+no+espa%C3%A7o+p%C3%BAblico%22&aq=f&aqi=&aql=&gs_nf=1&gs_l=serp.3...44837.53302.0.54021.68.7.0.0.0.3.1886.4477.2-3j5-1j0j1j1.7.0.w6smnzfJbI4&pbx=1&bav=on.2,or.r_gc.r_pw.r_qf.,cf.osb&fp=dd45f9dcb651ad2a&biw=1024&bih=419>. Acesso em: 2012.

_____. A máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da lepra?. **Antropologia Portuguesa**, v. 24/25, p. 47-72, 2007.

CUNHA, A. Z. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

DIJK, T.A. V. **Discurso e poder**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2010.

DUARTE, L. R.; SILVA, D. S. J. R.; CARDOSO, S. H. Construindo um programa de educação com agentes comunitários de saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 11, n. 23, p. 439-447, 2007.

DÜPPRE, N. C. **Efetividade do BCG-ID em comunicantes de pacientes com as formas multibacilares da hanseníase**. 1998. 85 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1998.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 76-88, maio/ago. 2004.

ESCUDEIRO, C. L.; SILVA, I. C. M. **Adoçando o fel do pesquisador: a doce descoberta das representações sociais**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.

FAIRCLOGH, N. **Discurso e mudança social**. Brasília, DF: Editora da UnB, 2008.

FEMINA, L.L. et al. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen International**, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.

FERRAZ, L.; AERTS, D. R. G. C. O cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde no PSF em Porto Alegre. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 347-355, 2005.

FERNANDES, C. A. **Análise do discurso: reflexões introdutórias**. 2. ed. São Carlos: Editora Clara Luz, 2008.

FERREIRA, A. B. H. **Miniaurélio século XXI: o mini dicionário da língua portuguesa**. 4. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

FERREIRA, V. S. C. et al. Processo de trabalho do agente comunitário de saúde e a reestruturação produtiva. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 898-906, 2009.

FIORIN, J. L. **Linguagem e ideologia**. 8. ed. rev. atual. São Paulo: Ártica, 2007.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANO. Prefeitura Municipal. **Dados históricos**. Florianópolis, 2010. Disponível em: <<http://www.floriano.pi.gov.br>>. Acesso em: 27 set. 2010.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a.

_____. **História da Loucura: na idade clássica**. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2010b.

_____. **Microfísica do poder**. 22. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006. Primeira publicação em 1979.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

FRANCO, M. L. P. B. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de Pesquisa**, v. 34, n. 121, p. 169-186, jan./abr. 2004.

FRANCO, T. B. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 39. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GALVAN, A. L. **Hanseníase-lepra: que representações ainda se mantêm?**. Canoas: ULBRAS, 2003.

GAUTHIER, J. Z. A questão da metáfora: da referência e do sentido em pesquisas qualitativas: o aporte da sociopoética. **Revista Brasileira de Educação**, n. 25, p. 127-144, jan./abr. 2004.

GAZZINELLI, M. F. et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, n. 1, p. 200-206, jan./fev. 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LCT, 1998.

HELMAM, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Ane Rose Bolner. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 57-70, 2005. Suplemento.

HONRADO, E. R. et al. Noncompliance with the world health organization-multidrug therapy among leprosy patients in Cebu, Philippines: its causes and implications on the leprosy control program. **Dermatologic Clinics**, v. 26, n. 2, p. 221-229, 2008.

INTERNATIONAL LEPROSY ASSOCIATION TECHNICAL FORUM (ILA). Report of the International Leprosy Association Technical Forum. **Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.**, v. 70, n. 1, Suppl., p. S2-S62, 2002.

JESUINO, J. C. Representações sociais: uma teoria em progresso. In: LOPES, M; MENDES, F.; MOREIRA, A. **Saúde, educação e representações sociais: exercícios de diálogo e convergências**. Coimbra: Formsau, 2009.

JODELET, D. Experiência e representações sociais. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

_____. Introdução. In: PRAXEDES, E.C.; JODELET, D. **Pensamento mítico e representações sociais**. Cuiabá: Editora da UFMT, 2009a. 266 p. (Coleção Educação e Psicologia, v. 13).

_____. O lobo, nova figura do imaginário feminino: reflexões sobre a dimensão mítica das representações sociais. In: PRAXEDES, E. C.; JODELET, D. **Pensamento mítico e representações sociais**. Cuiabá: Editora da UFMT, 2009b. 266 p. (Coleção Educação e Psicologia, v. 13).

_____. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade em Estudos**, Brasília, DF, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009c.

_____. La representación social: Fenómenos, concepto y teoría. In: MOSCOVICI, S. (Org.). **Psicologia social**. Barcelona: Paídos, 1985. p. 469-494.

JUNGES, J. R. Direito à saúde, biopoder e bioética. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 13, n. 29, p. 285-295, abr./jun. 2009.

KALAMPALIKIS, N. Mitos e representações sociais. In: PRAXEDES, E. C.; JODELET, D. **Pensamento mítico e representações sociais**. Cuiabá: Editora da UFMT, 2009. 266 p. (Coleção Educação e Psicologia, v. 13).

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. O agente comunitário de saúde: uma revisão da literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 6, p. 957-963, 2006.

LANZA, F. M.; LANA, F. C. F. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, p. 238-246, 2011.

LANZONI, G. M. M.; MEIRELES, B. H. S. Vislumbrando a rede complexa de relações e interações do agente comunitário de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 11, n. 2, p. 140-151, 2010.

LIRA, G.V. et al. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen International**, v. 30, n. 2, p.185-194, 2005.

LUNA, I.T. et al. Adesão ao tratamento de hanseníase: dificuldades inerentes ao portador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 6, p. 983-990, 2010.

MACHADO, M. H. **Profissões de saúde: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941 a 1962)**. 2007. 380 f. Tese (Doutorado em) – Departamento de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MAIA, M. A. B.; OSORIO, C. Trabalho em saúde em tempos de biopoder. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 56, n. 1, p. 69-79, 2004.

MANCIA, J. R.; CABRAL, L. C.; KOERICH, M. S. Educação permanente no contexto da enfermagem e na saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 57, n. 5, p. 605-610, set./out. 2004.

MANNARINO, C.; CLARO, L. B. L. Aspectos psicossociais da hanseníase. In: TALHARI, S. et al. **Hanseníase**. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. p. 15-19.

MARTINES, W. R. V.; CHAVES, E. C. Vulnerabilidade e sofrimento no trabalho do agente comunitário de saúde no Programa de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 3, p. 426-433, 2007.

MARTINS, C. M. Informação e comunicação como problemas: notas sobre o trabalho linguístico dos agentes comunitários de saúde. In: MARTINS, C. M.; STAUFFER, A. B. (Org.). **Educação e saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2007. (Coleção Educação Profissional e Docência em Saúde: A Formação e o Trabalho do Agente de Saúde).

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã**: crítica da filosofia alemã mais recente na pessoa dos seus representantes Feurbach, B. Bauer e Stirner e do socialismo alemão na dos seus diferentes profetas. 4. ed. Tradução de Conceição Jardim e Eduardo Lúcio Nogueira. Lisboa: Editorial Presença, 1980. V. 1.

MAUÉS, R. H.; MOTTA-MAUÉS, M. A. O modelo da reima: representações alimentares de uma comida amazônica. **Anuário Antropológico**, v. 77, p. 120-147, 1978.

MENDES, E. V. **O sistema de serviços de saúde**: o que os gestores deveriam saber sobre essas organizações complexas. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002.

MENDONÇA, M. M. **Terminologia do marketing**: metáforas e metonímias. 2006. Tese - Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2006.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. **ECO-PÓS**, v. 10, n. 1, p. 120-147, jan./jul. 2007.

MERCADANTE, O. A. (Org.). Evolução das políticas e do sistema de saúde no Brasil. In: FINKELMAN, J. (Org.). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAS GERAIS. Secretaria do Estado de Saúde. **Como reconhecer e tratar reações hansênicas**. Belo Horizonte, 2007.

MINAYO, M. C. **Desafio do conhecimento**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C.; D'ELIA, J. C.; SVITONE, E. **Programa Agente de Saúde do Ceará**: estudo de Caso. Brasília, DF: UNICEF, 1990.

MINIZZO, D. A. **O homem paciente de hanseníase (lepra)**: representação social, rede familiar, experiência e imagem corporal. 2008. 140 f. Dissertação (Mestrado em Política de Bem Estar) – Universidade de Évora, Évora, 2008.

MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998.

MORIN, E. **O método 1**: a natureza da natureza. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2005.

MOSCOVICI, S. Prefácio. In: PRAXEDES, E. C.; JODELET, D. **Pensamento mítico e representações sociais**. Cuiabá: Editora da UFMT, 2009. 266 p. (Coleção Educação e Psicologia, v. 13).

_____. **Representações sociais: investigação em psicologia social**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MOTTA-MAUÉS, M. A.; MAUÉS, R. H. **Hábitos e crenças alimentares numa comunidade de pesca**. Belém: Falangola, 1980.

MURATA, M. P. F.; CANAVESE, D.; ESPÍNOLA, A. M. Agentes comunitários de saúde: formação de competências psicossociais para o trabalho com famílias. In: SIMPÓSIO SOBRE FAMÍLIA: POLÍTICAS DE ATENDIMENTO, 1., 2006, Tubarão. **Anais...** Tubarão: Unisul, 2009.

NEVES, C. A. B.; HECKERT, A.L.C. Micropolítica do processo de acolhimento em saúde. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 10, n. 1, p. 151-168, abr. 2010.

NEVES, C. A. B.; MASSARO, A. Biopolítica, produção de saúde e um outro humanismo. **Interface-Comunicação, Saúde e Educação**, v. 13, p. 503-514, 2009. Suplemento.

NOGUEIRA, R. P.; SILVA, F. B.; RAMOS, Z. **A vinculação institucional de um trabalhador sui generis: o agente comunitário de saúde**. Rio de Janeiro: IPEA, 2000. (Textos para Discussão, n. 735). Disponível em: <<http://www.ipea.gov.br>>. Acesso em: 13 abr. 2012.

NUNES, M. O. et al. O agente comunitário de saúde: construção da identidade desse personagem híbrido e polifônico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1639-1646, nov./dez. 2002.

OLIVEIRA, M. L. W. et al. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term "leprosy" was replaced in Brazil. **História, Ciências Saúde-Maginhos**, v. 10, p. 41-48, 2003. Supplement.

OMS. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: (2011-2015): diretrizes operacionais (atualizadas)**. Genebra, 2010.

OPROMOLLA, D. V. A.; BACARELLI, R. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

OPROMOLLA, P. A.; LAURETI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 195-203, 2011.

OPROMOLLA, P. A.; MARTELLI, A. C. C. A terminologia relativa à hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 80, n. 3, p. 293-294, 2005.

ORDAZ, O.; VALA, J. Objetivação e ancoragem das representações sociais do suicídio na imprensa escrita. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998. p. 87-114.

ORLANDI, E. P. **Análise do discurso: princípios e procedimentos**. Campinas: Pontes, 1999.

PACHÁ, P. H. C. Hanseníase: imposição estatal e isolamento compulsório. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 327-344, 2008.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. Representações sociais do corpo feminino alterado pela hanseníase: a emergência de um objeto de pesquisa a partir do estado da arte. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 61., 2009, Fortaleza. **Anais...** Fortaleza, 2009.

PARAGOMINAS. Prefeitura Municipal. **Dados históricos**. Paragominas, 2010. Disponível em: <<http://www.paragominas.pa.gov.br>>. Acesso em: 27 set. 2010.

PÁTARO, C. S. O. Pensamento, crenças e complexidade humana. **Ciências & Cognição**, v. 12, p. 134-149, 2007.

PENNA, M. L. F. **Tendência da taxa de detecção da hanseníase nas regiões brasileiras e unidades da federação**: relatório técnico. Brasília, DF, 2008.

PENTEADO, R. Z.; CHUN, R. Y. S.; SILVA, R. C. Do Higienismo às ações promotoras de saúde: a trajetória em saúde vocal. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 9-17, abr. 2005.

PEZZUTI, J. Tabus alimentares. In: BEGOSSI, A. (Org.). **Ecologia de pescadores da Amazônia e da Mata Atlântica**. São Paulo: Hucitec, 2004. p. 167-186.

PRAXEDES, E. C.; JODELET, D. **Pensamento mítico e representações sociais**. Cuiabá: Editora da UFMT, 2009. (Coleção Educação e Psicologia, v. 13).

PUPIN, V. M.; CARDOSO, C. L. Agentes comunitários de saúde e os sentidos de “ser agente”. **Estudos de Psicologia**, v. 13, n. 2, p. 157-163, 2008.

RAMOS JR, A. N. et al. Health systems research training as a tool for more effective Hansen’s disease control programmes in Brazil. **Leprosy Review**, v. 77, n. 3, p. 175-188, 2006.

RICOUER, P. **A metáfora viva**. São Paulo: Loyola, 2005.

ROCHA, E. **O que é mito**. São Paulo: Brasiliense, 2008.

RODRIGUES J. C. **O corpo na história**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

ROLIM, M. A. et al. Significados associados à Hanseníase pelos hansenianos. **Hansen International**, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006.

ROSEN, G. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Hucitec, 1994.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EduERJ, 1998.

_____. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19- 45.

SANTOS, A. K.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 857-867, abr. 2009.

SANTOS, A. K.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, A. P. G. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.14, n. 32, p. 37-51, jan./mar. 2010.

SANTOS, K. V. et al. Perfil do agente comunitário de saúde no PSF Vila Mury. **Cadernos UniFOA**, p. 39-49, out. 2008. Edição Especial Prefeitura Municipal de Volta Redonda.

SANTOS, M. L. P. B. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de Pesquisa**, v. 34, n. 121, p. 169-186, jan./abr. 2004.

SÃO JOSÉ DO RIBAMAR. Prefeitura Municipal. **Dados históricos**. São João do Ribamar, 2010. Disponível em: <[http:// www.araguaina.to.gov.br](http://www.araguaina.to.gov.br) >. Acesso em: 27 set. 2010.

SAUPER. et al. Competência dos profissionais da saúde para o trabalho interdisciplinar. **Interface-Comunicação, Saúde e Educação**, v. 9, n. 18, p. 521-536, set./dez. 2005.

SCHOPKE, R. **Dicionário filosófico**: conceitos fundamentais. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

SCHRAMM, F. R. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 377-389, 2009.

SCHWINGEL, B.; CAVEDON, N. R. As representações sociais dos médicos, enfermeiros e cirurgiões dentistas de equipes de saúde da família sobre educação em saúde. In: MISOCZKY, M. C; BONDIN, R. (Org.). **Gestão local de saúde**: práticas e reflexões. Porto Alegre: Dacasa, 2004. p. 147-169.

SILVA, A. L. Comida de gente: preferências e tabus alimentares entre os ribeirinhos do Médio Rio Negro (Amazonas, Brasil). **Revista de Antropologia**, v. 50, n. 1, p. 125-179, jan./jun. 2007.

SILVA, J. A.; DALMASO, A. S. W. **Agente comunitário de saúde**: o ser, o saber, o fazer. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

SILVA, M. J. **Agente de saúde**: agente de mudança?: a experiência do Ceará. Fortaleza: UFC, 1997.

SILVA, M. R. F. **Subjetividade e a arte de viver o Programa de Saúde da Família**: o pensar e o agir dos médicos(as) e enfermeiros(as) a partir de sua prática. 2001. 86 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2001.

SILVA, V.P. Sujeito do inconsciente e Agente Comunitário de Saúde: um encontro necessário. In: Conselho Regional de Psicologia do Rio de Janeiro. **Experiências em Psicologia e políticas públicas**. Rio de Janeiro; 2009.

SILVEIRA, I. R.; SILVA, P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. **Saúde Coletiva**, v. 3, n. 12, p. 112-117, 2006.

SILVEIRA, P. S.; MARTINS, L. F.; RONZANI, T. M. Moralização sobre o uso de álcool entre agentes comunitários de saúde. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 11, n. 1, p. 62-75, 2009.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de Hanseníase do município de São Carlos – SP. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p. 10-15, dez. 2005.

SOUSA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil: 1500-1952**. Rio de Janeiro: Departamento da Imprensa Nacional, 1936.

_____. A lepra e as organizações anti-leprosas do Brasil em 1936. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, p. 11-160, 1937.

SPINK, M. J. P. O estudo empírico das representações sociais. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 84- 108.

STOTZ, E. N.; DAVID, H. M. S. L.; BORNSTEIN, V. J. O agente comunitário de saúde como mediador: uma reflexão na perspectiva da educação popular em saúde. **Revista da APS**, v. 12, n. 4, p. 487-497, out./dez. 2009.

TALHARI, S. et al. Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e diagnóstico. In: _____. **Hanseníase: Manaus: dermatologia tropical**, 2006. p. 15-19.

TAVARES, C. M. M.; TEIXEIRA, E. R. Trabalhando com representações sociais na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M.; FRANÇA, E. R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 3, p. 287-292, maio/jun. 2010.

TESTA, M. **Pensar em saúde**. Tradução Walkiria Maria Franke Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

THIESEN, I.; SANTANA, M. A. O (im) possível esquecimento e os processos de ressignificação da memória social. In: ENCONTRO REGIONAL DE HISTÓRIA - ANPUH, 12., 2006, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro, 2006.

THOMPSON, J. **Ideologia e cultura moderna**: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. Tradução de Grupo de Estudos sobre Ideologia, Comunicação e Representações Sociais da Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da PUCRS. Petrópolis: Vozes, 1995.

TRIGO, M. Tabus alimentares em região do Norte do Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 23, n. 6, p. 455-464, 1989.

TRINDADE, L. C. et al. Fatores associados ao abandono do tratamento da hanseníase em João pessoa Paraíba. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 51- 65, 2009.

TRONCA, I. A. **As máscaras do medo**: lepra e aids. Campinas: Editora Unicamp, 2000.

TURA, L. F. R. Representações coletivas e representações sociais: notas introdutórias. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. S. P. **Saúde e representações sociais**. Joao Pessoal: Editora Universitária UFPB, 2005.

VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**. São Paulo: Hucitec, 2001.

XAVIER, R. Representação social e ideologia: conceitos intercambiáveis?. **Psicologia & Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 18-47, jul./dez. 2002.

WAGNER, W. Sociogênese e características das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 2008. p. 3-25.

WHITE, C. Cultural aspects of leprosy treatment in Rio de Janeiro, Brazil. 2001. Tese (Doutorado em Antropologia) - Tulane University, New Orleans, 2001.

WOORTMAN, K. Quente, frio e reimoso: alimentos, corpo humano e pessoas. **Caderno Espaço Feminino**, v. 19, n. 1, p. 7-12, jan./jul. 2008.

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

FACULDADE DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

Projeto de Pesquisa: Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada”.

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Por favor, dispense um tempo para ler as seguintes informações cuidadosamente. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Dispense um tempo para decidir se você desejará participar ou não do estudo.

Este estudo tem como objetivo compreender as representações sociais da hanseníase segundo a percepção dos Agentes Comunitários de Saúde, levando em consideração as concepções que orientam sua prática profissional nas ações de controle da hanseníase.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: **Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará**

Pesquisador Responsável: **Prof. Dr. Jorg Heukelbach e demais pesquisadores incluídos no estudo.**

Endereço: **R. Prof. Costa Mendes, 1608**

Bloco didático – **5º andar**

Bairro: Rodolfo Teófilo – **CEP 60430-140. Fortaleza - CE**

Telefones p/contato: **(85) 3366-8045 / 3366-8044**

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará
Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 Rodolfo Teófilo. Telefone: 3366.8338

Os profissionais envolvidos nesse estudo não serão remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da Instituição Responsável.

Neste estudo serão utilizados questionários auto-aplicável com orientação dos pesquisadores e será realizado grupo focal com duração média de uma hora e meia, cada, para identificação das representações sociais. O presente estudo será desenvolvido no município de _____, com os Agentes Comunitários de Saúde que atuam no Programa Saúde da Família. Será realizado o registro fotográfico dos grupos focais.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Neste estudo não haverá procedimentos de coleta de sangue, fezes, urina ou outros procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes. A pessoa que concordar em participar da pesquisa não está sujeito a nenhum risco.

DIREITOS

- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a minha pessoa.
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com minha privacidade.
- O compromisso de proporcionar-me informação atualizada durante o estudo, ainda que este possa afetar a minha vontade de continuar participando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Local _____ Data ____/____/____

(Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal	Nome e Assinatura do(s) responsável (eis) pelo estudo Nome do profissional que aplicou o TCLE
Endereço do(a) participante-voluntário(a) Domicílio: (rua, praça, conjunto): Bloco: _____ Nº: _____ Complemento: _____ _____ Bairro: _____ CEP _____ : _____ Cidade: _____ _____ Telefone: _____ Ponto de referência: _____	

APÊNDICE B - Questionário autoaplicável com orientação



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

FACULDADE DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

Projeto de Pesquisa: Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada

QUESTÕES RELATIVAS À IDENTIFICAÇÃO		
1. Questionário N:	2. Data da entrevista: / /	
3. Município / UF:	4. Nome da UBS:	
5. Número/nome da equipe	6. Micro área:	
7. Tempo na equipe:	8. Vínculo trabalhista:	
9. Escolaridade:	10. Sexo: M () F ()	11. Idade:
12. Tem outro trabalho além do de ACS? () Sim () Não		
13. Se sim, qual ? _____		
14. Há quanto tempo trabalha como ACS? _____		
15. Você já fez o curso de Formação(Curso de 400h) para exercer a função de ACS? () Sim () Não		
16. Você já fez algum curso em hanseníase? () Sim () Não		
17. Se sim, marque quais. () ações básicas () auto cuidado () C&E () outros Especificar _____		
18. Há quanto tempo você fez o último curso de hanseníase? _____		
19. Qual a carga horária ou o número de dias do curso? Horas _____ dias _____		
20. Você recebeu algum material educativo / informativo de hanseníase direcionado para o ACS? () Sim (1) () Não		

21. Em caso de Sim, Quais? () Cartilha () Manual () Outros
22. Você acompanha os casos de hanseníase de sua área? () Sim () Não
23. Quantos casos de hanseníase tem em sua micro área nos últimos 2 anos? () Nenhum () 1 a 3 () 4 a 6 () mais de 6 () não sabe
24. Descreva as atividades que você desenvolve para o controle da hanseníase):
25. Você tem ou já teve hanseníase? () Sim () Não
26. Se sim, sofreu algum tipo de discriminação ou preconceito? () Sim () Não
27. Alguém de sua família ou de seu convívio diário tem ou teve hanseníase? () Sim () Não
28. Você acha que existe preconceitos e discriminação em relação às pessoas que tem hanseníase? () Sim () Não
29. Quando você visita uma família pela primeira vez, você pergunta se tem alguém que tem ou teve contato com portador de hanseníase? () Sim () Não
30. Na sua trajetória profissional, você já suspeitou que alguém fosse portador de hanseníase? () Sim () Não
31. Caso sim, qual a sua conduta? () Encaminhou verbalmente para unidade de sua área para unidade de sua área () Encaminhou verbalmente para o centro de referência em hanseníase () Não fez nada () Outros
32. Você utiliza algum instrumento para registrar os casos de hanseníase? () Sim () Não
33. Se sim, qual? _____

APÊNDICE C - Roteiro do grupo focal



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

FACULDADE DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

Projeto de Pesquisa: Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada

Sub-estudo 3.3 “Estudo das Representações sociais sobre a hanseníase em portadores de hanseníase, familiares e comunidade”.

Roteiro Grupo Focal – Agentes Comunitários de Saúde-ACS

- O que significa hanseníase para você? E lepra?
- Para você o que significa trabalhar com hanseníase?
- Que orientações você costuma dar ao paciente e famílias durante as visitas domiciliar?
- Como você vê o envolvimento da família/participação das famílias durante o tratamento?
- Você acha que existe preconceito e discriminação em relação as pessoas que tem hanseníase? Você já presenciou alguma situação de discriminação preconceito?
- Qual sua opinião sobre o atendimento prestado aos pacientes da hanseníase na sua unidade?
- Quais as dificuldades e facilidades enfrentadas pelo ACS no acompanhamento das pessoas com hanseníase?

APÊNDICE D - Exemplo demonstrativo da análise de conteúdo (2ª fase)

ANÁLISE DO MATERIAL DO EMPÍRICO

Unidade de registro	Classes de palavras	Unidade de significação	Unidade de registro
<p>GF 1: O nome lepra assusta as pessoas, esse nome é muito forte, assusta as pessoas saber que tão com hanseníase.</p>	<p>Nome: Assusta Forte</p>	<p>Medo da terminologia lepra</p>	<p>GF 1: O nome lepra assusta as pessoas, esse nome é muito forte, assusta as pessoas saber que tão com hanseníase.</p>
<p>GF 2: Eu acredito assim, que na verdade ela fez aqui a pergunta sobre a diferença entre hanseníase e lepra né. Eu acho assim, a hanseníase é a doença em si, digamos que o pessoal adquire a doença como hanseníase inicial e a lepra já está num estado avançado onde à pessoa já está com ferida no corpo, então aí é a consequência.</p>	<p>Hanseníase: Fase inicial Doença em si Lepra: Estado avançado ferida consequência</p>	<p>A hanseníase que se transforma em lepra</p>	<p>GF 2: [...] a hanseníase é a doença em si, digamos que o pessoal adquire a doença como hanseníase inicial e a lepra já está num estado avançado onde à pessoa já está com ferida no corpo, [...] é a consequência.</p>
<p>GF 3: A hanseníase foi um nome que foi criado aqui no Brasil devido ao preconceito, por exemplo, nos países europeus chamam é lepra mesmo. Devido ao preconceito porque a hanseníase ela não é só a doença em si, ela é preconceito né, é discriminação, é tudo isso que a pessoa vai sofrer né na pele. Além da própria doença vem o preconceito, a discriminação, tudo isso na pessoa. Daí é que vem o motivo da pessoa se sentir discriminada, às vezes até mesmo procurar ocultar né, daí vem à necessidade do agente de saúde estabelecer essa relação de confiança né, com sua comunidade, porque senão não vai ter né, se ele confia, ele vai ter ele vai ter essa confiança de falar pro agente, “Não, eu tô com isso e tal”, pra gente poder viabilizar um tratamento pra essas pessoas.</p>	<p>Hanseníase: Criado Brasil Preconceito: Discriminação Ocultar</p>	<p>Mudança do nome para minimizar o preconceito/estigma</p>	<p>GF 3: A hanseníase foi um nome que foi criado aqui no Brasil devido ao preconceito, por exemplo, nos países europeus chamam é lepra mesmo. Devido ao preconceito porque a hanseníase ela não é só a doença em si, ela é preconceito[...] discriminação, é [...] sofrer né na pele. [...]sentir discriminada, às vezes até mesmo procurar ocultar [...]</p>

<p>GF 3: Se o nome continuasse sendo lepra eu acredito até que todo mundo corria mesmo, até preconceito do próprio nome da doença, queria morrer urgentemente porque por conta que lepra é bem antes de cristo, na bíblia a bíblia já fala da lepra, os leprosários, aqui no Piauí tinha Parnaíba que cuidava disso. A tecnologia desenvolveu medicação também, foi descoberto o bacilo e tal e virou hansen, ficou um nome assim mais interessante, mas os cuidados, se os cuidados não forem os mesmos é possível que se torne uma lepra. Se os cuidados não forem a tempo pode se tornar uma lepra [...] Perder dedos [...] as sequelas [...] As sequelas serão as mesmas da lepra. Perda de membros. Mas ela é a lepra. [...]</p>	<p>Lepra: leprosário</p> <p>Bíblia: Antes de cristo</p> <p>Hanseníase: Descoberta bacilo Medicação Nome interessante</p>	<p>A lepra nos tempos bíblicos e a hanseníase dos tempos das descobertas tecnológicas</p>	<p>GF 3: Se o nome continuasse sendo lepra eu acredito até que todo mundo corria mesmo, até preconceito do próprio nome da doença, [...] lepra é bem antes de cristo, na bíblia a bíblia já fala da lepra, os leprosários, [...] A tecnologia desenvolveu medicação também, foi descoberto o bacilo e tal e virou hansen, ficou um nome assim mais interessante, mas os cuidados, se os cuidados não forem os mesmos é possível que se torne uma lepra.</p>
--	---	---	--

Unidade de registro	Classes de palavras	Unidade de significação	Unidade de registro
<p>GF 3: Eu acho que a lepra é a mesma coisa de hansen. É só o bacilo. O nome é porque o pesquisador descobriu o bacilo e aí colocaram o nome dele. A única coisa que mudou é isso aí. Bacilo de hansen só porque ele pesquisou e descobriu o que era e colocaram o nome dele, mas a doença é a mesma, a lepra e a hanseníase é a mesma coisa, não mudou nada, só o nome é um nome mais bonito, que chama menos atenção porque esse nome lepra é feio. Eles eram isolados e ficavam juntos se acabando.</p>	<p>Lepra: Nome feio Isolados</p> <p>Hansen: Hanseníase Nome do descobridor do bacilo Nome bonito Menos atenção</p> <p>Bacilo: Nome pesquisador</p>	<p>A doença é a mesma hanseníase e lepra como termos sinônimos, sendo que o termo lepra é considerado nome feio e hanseníase um termo bonito em homenagem ao descobridor do bacilo.</p>	<p>GF 3: [...] a lepra é a mesma coisa de hansen. [...]. O nome é porque o pesquisador descobriu o bacilo e aí colocaram o nome dele. A única coisa que mudou é isso aí. Bacilo de hansen [...] mas a doença é a mesma, a lepra e a hanseníase é a mesma coisa, não mudou nada, só o nome é um nome mais bonito, que chama menos atenção porque esse nome lepra é feio. Os pacientes eram isolados e ficavam juntos se acabando.</p>

<p>GF 3: Eu acho assim, a palavra lepra soa muito [...] dói muito, pra mim é. Eu acho hansen assim uma coisa mais suave pra quem tá doente tá entendendo, fulano tá com hansen não é uma coisa assim, agora fulano de tal tá com lepra dói em você, dói em quem tá perto só em saber, pra mim o doente se sente melhor dizer que ele tá com hansen de que com lepra. Lá perto da minha casa tem um rapaz que eu conheço desde pequeninho e eu um dia desses fui fazer um passeio na casa de uma amiga minha e ele tava sentado e eu passei e disse, fulano de tal tá tudo bem? Tu tá doente? “Tô, tem um nome bonito que botaram, mas a minha mãe disse que é lepra, esse nome aí eu não te dar, mas já tô tomando o tratamento, tô fazendo o tratamento, tô melhorando”, aí eu disse graças a Deus, mas não precisa você dizer lepra não, diga mesmo hansen, é até mais bonito né. Eu até acredito se o nome continuasse sendo lepra. Não, realmente é muito assombroso.</p>	<p>Lepra: Hansen:</p>	<p>Mudança da terminologia apenas semântica, mas com sentidos diferentes hanseníase soa suave e lepra com sentido de dor ao pronunciar.</p>	<p>GF 3: [...] a palavra lepra soa muito [...] , dói muito [...]. Eu acho hansen assim uma coisa mais suave pra quem tá doente [...], fulano tá com hansen não é uma coisa assim [...] agora fulano de tal tá com lepra dói em você, dói em quem tá perto só em saber, pra mim o doente se sente melhor dizer que ele tá com hansen de que com lepra. [...] acredito se o nome continuasse sendo lepra seria realmente muito assombroso.</p>
---	---	---	---

Unidade de registro	Classes de palavras	Unidade de significação	Unidade de registro
<p>GF 3: Eu acho o seguinte, como o Ivan falou aqui, não existe falar que ela(hanseníase) vira uma lepra, eu acho que não é isso tá entendendo, ela é a lepra propriamente dita. É hanseníase isso aqui pra nós, por exemplo, lá na Europa é lepra, chama é lepra porque não tem preconceito, aqui no Brasil que tem muito preconceito ainda aí usa esse termo hanseníase né, mas não existe assim uma, vamos dizer, ela não evolui como a dengue evolui pra A, pra B, ela é a lepra, se não tratar ta entendendo.</p>	<p>Lepra: Preconceito</p>	<p>O nome hanseníase como terminologia exclusiva do Brasil devido ao preconceito.</p>	<p>GF 3: [...] não existe falar que ela(hanseníase) vira uma lepra, [...] É hanseníase isso aqui pra nós, por exemplo, lá na Europa é lepra, chama é lepra porque não tem preconceito, aqui no Brasil que tem muito preconceito [...] usa esse termo hanseníase [...] ela não evolui como a dengue evolui pra A, pra B, ela é a lepra, se não tratar [...]</p>

<p>GF 3: Porque ficou conhecido como lepra devido às passagens que tem na bíblia né, uma doença que já vem de cristo e aí ficou como lepra porque o pessoal naquele tempo quem tinha lepra era afastado né, nem os próprios cristãos...tanto que tem uma passagem na bíblia que quando um leproso, até os próprios discípulos se afastam deles, Jesus cura, então ficou conhecido por isso aí e depois que o menino descobriu o bacilo de hansen colocou o nome dele em homenagem a ele, mas pra mim a hanseníase é a lepra, é a mesma coisa, não importa o estágio, é a mesma coisa, hanseníase e lepra, desde que esteja com a mancha, se eu tivesse antes de cristo uma machinha aqui que não sentia nada era lepra e hoje é hansen, é a mesma coisa, lepra e a hansen é pra mim a mesma coisa, não importa se ela ta caindo o nariz, se ele ta crescendo a orelha, é a mesma coisa.</p>	<p>Lepra: leproso Bíblia: Cristo Discípulos Jesus</p>	<p>A lepra dos tempos bíblicos do isolamento e a lepra de hoje com o mesmo significado</p>	<p>GF 3: [...] ficou conhecido como lepra devido às passagens que tem na bíblia né, uma doença que já vem de cristo [...] naquele tempo quem tinha lepra era afastado [...] até os próprios discípulos se afastam deles, [...] depois que o “menino” descobriu o bacilo de hansen colocou o nome em homenagem a ele, mas pra mim a hanseníase é a lepra, [...] não importa o estágio, é a mesma coisa, [...] desde que esteja com a mancha, [...] lepra e a hansen é pra mim a mesma coisa, não importa se ela ta caindo o nariz, se ele ta crescendo a orelha, é a mesma coisa.</p>
---	---	--	---

APÊNDICE E - Exemplo demonstrativo da análise temática (3ª fase)

ANÁLISE DO MATERIAL DO EMPÍRICO

Sub-tema ou Unidade representacional (subcategorias teóricas)	Tema ou conceito imagem (categorias teóricas)	Unidade de registro
Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma	LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS	GF 1: O nome lepra assusta as pessoas, esse nome é muito forte, assusta as pessoas saber que tão com hanseníase.
Lepra bíblica		GF 2: [...] a hanseníase é a doença em si, digamos que o pessoal adquire a doença como hanseníase inicial e a lepra já está num estado avançado onde à pessoa já está com ferida no corpo, [...] é a consequência.
Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma Hanseníase nome científico para lepra	LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS	GF 3: A hanseníase foi um nome que foi criado aqui no Brasil devido ao preconceito, por exemplo, nos países europeus chamam é lepra mesmo. Devido ao preconceito porque a hanseníase ela não é só a doença em si, ela é preconceito[...] discriminação, é [...] sofrer né na pele. [...]sentir discriminada, às vezes até mesmo procurar ocultar [...]
Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma Hanseníase nome científico para lepra	LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS	GF 3: Se o nome continuasse sendo lepra eu acredito até que todo mundo corria mesmo, até preconceito do próprio nome da doença, [...] lepra é bem antes de cristo, na bíblia a bíblia já fala da lepra, os leprosários, [...] A tecnologia desenvolveu medicação também, foi descoberto o bacilo e tal e virou hansen, ficou um nome assim mais interessante, mas os cuidados, se os cuidados não forem os mesmos é possível que se torne uma lepra.

Sub-tema ou Unidade representacional (subcategorias teóricas)	Tema ou conceito imagem (categorias teóricas)	Unidade de registro
<p>Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma Hanseníase nome científico para lepra</p>	<p>LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS</p>	<p>GF 3: [...] a lepra é a mesma coisa de hansen. [...]. O nome é porque o pesquisador descobriu o bacilo e aí colocaram o nome dele. A única coisa que mudou é isso aí. Bacilo de hansen [...] mas a doença é a mesma, a lepra e a hanseníase é a mesma coisa, não mudou nada, só o nome é um nome mais bonito, que chama menos atenção porque esse nome lepra é feio. Os pacientes eram isolados e ficavam juntos se acabando.</p>
<p>Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma Hanseníase nome científico</p>	<p>LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS</p>	<p>GF 3: [...] a palavra lepra soa muito [...] , dói muito[...]. Eu acho hansen assim uma coisa mais suave pra quem ta doente [...], fulano ta com hansen não é uma coisa assim [...] agora fulano de tal tá com lepra dói em você, dói em quem tá perto só em saber, pra mim o doente se sente melhor dizer que ele ta com hansen de que com lepra. [...] acredito se o nome continuasse sendo lepra seria realmente muito assombroso.</p>

Sub-tema ou Unidade representacional (subcategoria teórica)	Tema ou conceito imagem (categoria teórica)	Unidade de registro
<p>Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma</p> <p>A lepra bíblica</p>	<p>LEPRA X HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIDOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS/DOS ACS</p>	<p>GF 3: [...] ficou conhecido como lepra devido às passagens que tem na bíblia né, uma doença que já vem de cristo [...] naquele tempo quem tinha lepra era afastado [...] até os próprios discípulos se afastam deles, [...] depois que o “menino” descobriu o bacilo de hansen colocou o nome em homenagem a ele, mas pra mim a hanseníase é a lepra, [...] não importa o estágio, é a mesma coisa, [...] desde que esteja com a mancha, [...] lepra e a hansen é pra mim a mesma coisa, não importa se ela ta caindo o nariz, se ele ta crescendo a orelha, é a mesma coisa.</p>

APÊNDICE F - Trabalhos apresentados e publicados (em processo)

TRABALHOS ENCAMINHADOS/APRESENTADOS EM EVENTOS

ALENCAR, O. M. BARBOSA, J. C. Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma. In: CONGRESSO LATINO AMERICANO DE PESQUISA QUALITATIVA, 2012, Lisboa. **Anais...** Lisboa, 2012.

_____. A mancha visível e o nervo sentido: representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde. In: CONGRESSO LATINO AMERICANO DE PESQUISA QUALITATIVA, 2012, Lisboa. **Anais...** Lisboa, 2012.

_____. Representações sociais sobre a transmissão da hanseníase: o imaginário dos agentes comunitários de saúde. In: CONGRESSO LATINO AMERICANO DE PESQUISA QUALITATIVA, 2012, Lisboa. **Anais...** Lisboa, 2012.

ALENCAR, O. M. et al. Reflexões sobre o trabalho do agente comunitário de saúde no controle da hanseníase. In: SIMPÓSIO DE HANSENOLOGIA, 2011, Maceió. **Anais...** Maceió, 2011.

ALENCAR, O. M.; SILVA, M. R. F.; BARBOSA, J. C. Micropolítica do cuidado em hanseníase: olhares e sutilezas do agente comunitário de saúde. In: CONGRESSO DA REDE, 2012, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: UNIDA, 2012.

RESUMOS

Reflexões sobre o trabalho do agente comunitário de saúde no controle da hanseníase

OLGA MARIA ALENCAR (Universidade Federal do Ceará), JORG HEUKELBACH (Universidade Federal do Ceará) THAYZA MIRANDA PEREIRA (Universidade Federal do Ceará) JAQUELINE CARACAS BARBOSA (Universidade Federal do Ceará).

Introdução: A profissão Agente Comunitário de Saúde-ACS é relativamente nova, sendo sua atuação exclusivamente no Sistema Único de Saúde. Dentre suas atribuições destacamos no artigo 3º (lei 11.350 de 5 outubro de 2006) que traz o exercício de atividades de prevenção de doenças e promoção da saúde, mediante ações domiciliares ou comunitárias, individuais ou coletivas. Tais atribuições também são normatizadas na política da atenção básica, onde está posto que os ACS devem realizar vigilância das doenças e acompanhamento sistemático da população sob sua responsabilidade. O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) elaborou material didático voltado para o ACS, onde estão descritas suas ações para

o controle da hanseníase. **Objetivo:** Descrever o processo de trabalho dos ACS no acompanhamento das pessoas com hanseníase. **Material e Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo (n= 331), descritivo, transversal. Realizado nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí, no período entre agosto de 2009 e julho de 2010. Dados foram analisados no programa EPI-INFO. **Resultados:** 93% dos ACS são mulheres, idade média de 25 anos. 84,2% dos ACS tem ensino médio completo. 87,1% acompanham os casos de hanseníase. 55,3% utilizam instrumento para registro dos casos. 82,2% encaminham casos suspeitos à unidade básica de saúde. 43,0% orientam sobre hanseníase. 53,2% dos ACS fizeram capacitações em hanseníase. **Conclusões:** Grupo predominantemente adulto jovem, sexo feminino com ensino médio completo. O estudo apontou que apesar da pouca oferta de capacitação nas ações de controle da hanseníase os ACS monitoram os pacientes em seu território.

Palavras chave: Agente Comunitário de Saúde. Hanseníase. Educação e Saúde.

Micropolítica do cuidado em hanseníase: Olhares e sutilezas do agente comunitário de saúde.

Olga Maria de Alencar, Maria Rocineide Ferreira Silva, Jaqueline Caracas Barbosa.

As ações de educação em saúde são ferramentas indispensáveis para o efetivo controle da hanseníase. O ACS é fundamental nesse processo. Este estudo faz parte de uma dissertação de mestrado que a partir da teoria das representações sociais buscou analisar as orientações dadas pelos ACS às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares. Estudo qualitativo, cenário de observação são municípios dos estados de Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí. Informações coletadas por meio de quatro grupos focais, no período de novembro de 2009 a julho 2010. Participaram 96 ACS que atuam na estratégia saúde da família de áreas urbana. Para analisar os dados empíricos utilizamos a análise de conteúdo, onde emergiram duas categorias: As ações de educação em saúde e os serviços de saúde na visão do ACS. Nos discursos dos ACS, identificamos como prática educativa a metáfora ‘batendo na mesma tecla’ para fazer alusão ao modo repetitivo nas orientações repassadas, destacando: orientações sobre o tratamento, sobre autocuidado e sobre a doença. Evidenciamos vigilância acirrada quanto ao tratamento nos remetendo a ideia de “vigiar e punir” proposta por Foucault (1987), onde ao sujeito doente cabe apenas seguir as orientações prescritas pelos profissionais

e institucionalizadas nos serviços de saúde. Identificamos também que os ACS se consideram como o 'elo' entre a comunidade e os serviços de saúde, mas que na maioria das vezes este ele é rompido pelo processo burocrático dos serviços de saúde. apontamos descompasso na organização da demanda quando os ACS encaminham os casos suspeitos de hanseníase ou seus familiares para a unidade de saúde. Acreditamos na potencia e no diferencial do trabalho da/do ACS para o efetivo controle da hanseníase, e mais conhecer, analisar e compreender suas representações sociais constitui-se em uma peça fundamental para nortear a educação permanente.

A mancha visível e o nervo sentido - representação social da hanseníase para Agentes Comunitário de Saúde (ACS)

Olga Maria de Alencar; Jaqueline Caracas Barbosa

Objetivos/hipóteses: A hanseníase/lepra é uma doença estigmatizada envolta de saberes e práticas construídas historicamente. Buscamos compreender as representações sociais dos ACS sobre a hanseníase/lepra. **Procedimentos metodológicos:** cenário de observação estados: Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí. Informações coletadas por meio de quatro grupos focais, de novembro/2009 a julho/2010. Participaram 96 ACS da estratégia saúde da família. Utilizamos a análise de conteúdo. **Resultados:** Os conceitos imagens emergidos foram: Lepra X hanseníase: significados e sentidos; Estigma: a marca do preconceito e da discriminação nas práticas discursivas; Micropolítica na produção do cuidado a pessoa com hanseníase. A pesquisa revelou que a Lepra e hanseníase não se configuram como sinônimos. Evidenciamos preconceito e discriminação vivenciada pelas pessoas com hanseníase, legitimando o estigma. **Conclusões:** As representações sociais dos ACS aponta necessidade de olhar ampliado para o formato das capacitações/cursos destinados a estes sujeitos. **Referencias:** BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2010. CLARO, L. B. L. **Hanseníase:** representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. MOSCOVICI, S. **Representações sociais-** investigação em psicologia social. Tradução de Pedrinho Arcides Guareschi. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

Palavras-chave: Lepra. Hanseníase. Representações Sociais. Agente Comunitário de Saúde.

Transmissão da hanseníase: representações sociais para os Agentes Comunitários de Saúde.

Olga Maria de Alencar; Jaqueline Caracas Barbosa

Objetivos/hipóteses: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de alta infectividade e baixa patogenicidade. Sua transmissão ocorre pelo contato permanente e direto com doente não tratado. Objetiva-se compreender as representações sociais dos ACS sobre o contágio da hanseníase. **Procedimentos metodológicos:** O cenário de observação foram os estados: Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí. Informações coletadas por meio de quatro grupos focais, de novembro/2009 a julho/2010. Participaram 96 ACS da estratégia saúde da família. Utilizamos a análise de conteúdo (BARDIN, 2010) como método de apreensão das representações sociais. **Resultados:** para os ACS a ideia do contágio está relacionada às condições de higiene. Percebemos descrença da transmissão intradomiciliar, contrariando os postulados da literatura científica. A vigilância de contatos é referida pelos ACS como estratégia para a quebra da transmissão da hanseníase. Apontou-se a vacina BCG imprescindível. O pensamento “higienicistas” dos ACS são marcados pela ordem disciplinar de separar utensílios domésticos da pessoa com hanseníase. **Conclusões:** os ACS apresentam vários equívocos quanto a transmissão da hanseníase, que inevitavelmente contribui para a perpetuação do estigma e para baixa efetividade do controle da doença. Concluímos, também, que urge avaliar os processos formativos a que estes sujeitos são submetidos.

Hanseníase de hoje e a lepra de antigamente: mudança da terminologia como mecanismo de diminuir o estigma

Autores: Olga Maria de Alencar¹, Jaqueline Caracas Barbosa².

Pressupostos/Objetivo: O significado da hanseníase, apesar de heterogêneo, é marcado no campo consensual pelas representações sociais evidenciadas entre os ACS. Este estudo faz parte de uma dissertação de mestrado, que a partir da teoria das representações sociais buscou compreender o significado da lepra e da hanseníase na percepção do ACS. **Método:** Estudo qualitativo, cenário de observação foram municípios dos estados de Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí. Informações coletadas por meio de quatro grupos focais, no período de novembro/ 2009 a julho/2010. Participaram 96 ACS da estratégia saúde da família. Para

analisar os dados empíricos utilizamos análise de conteúdo. **Resultados:** Emergiram duas categorias: Hanseníase - nome científico e a lepra doença bíblica. Na concepção dos ACS, a lepra é um nome antigo do isolamento, enquanto que a hanseníase é um nome novo, científico. É perceptível, nos discursos das/dos ACS a existência de duas doenças, lepra bíblica, caracterizada pela deformidade e pela falta de cuidados dos serviços de saúde, e a hanseníase, como uma doença que tem cura. **Conclusão:** O passado histórico ainda exerce influência e, apesar da mudança do nome, as pessoas acometidas pela doença e seus familiares enfrentam preconceitos no meio social, pela associação com o termo lepra.

Referencias: BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.

Palavras chaves: Hanseníase; lepra; representação social; agente comunitário de saúde.

ARTIGOS PUBLICADOS EM REVISTAS INDEXADAS

ARTIGO 1: encaminhado para a revista Rene (Será publicado no v. 13, n. 1, de 2012)

**TRABALHO DO AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE NO CONTROLE
DA HANSENÍASE**

THE WORK OF COMMUNITY HEALTH AGENT

INCONTROL OF LEPROSY

LA LABOR DEL AGENTE DE SALUD

COMUNITARIA EN EL CONTROL DE LA LEPRO

Olga Maria de Alencar, Jorg Heukelbach, Thayza Miranda Pereira, Jaqueline Caracas Barbosa

Objetivou-se descrever o processo de trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) no acompanhamento das pessoas com hanseníase. A profissão ACS é relativamente nova com campo de atuação exclusivamente no Sistema Único de Saúde e foco na prevenção de doenças e promoção da saúde. Estudo quantitativo (n= 331), realizado no: Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí entre agosto/ 2009 e julho/ 2010. Dados foram analisados no programa EPI-INFO. 93% dos ACS são mulheres, idade média de 25 anos. 84,2% dos ACS tem ensino médio completo. 87,1% acompanham os casos de hanseníase. 55,3% utilizam instrumento para registro dos casos. 82,2% encaminham casos suspeitos à unidade básica de saúde. 43,0% orientam sobre hanseníase. 53,2% dos ACS fizeram capacitações em hanseníase. Conclusão: grupo predominantemente adulto jovem, sexo feminino com ensino médio completo. O estudo apontou que apesar da pouca oferta de capacitação nas ações de controle da hanseníase os ACS monitoram os pacientes em seu território.

Descritores: Agente Comunitário de Saúde. Hanseníase. Educação e Saúde.

This study objective is to describe the working process of the Community Health Agents in monitoring of people with leprosy. The ACS is a relatively new profession with only playing field in the Unified Health System and focus on disease prevention and health promotion.

Quantitative study (n = 331), held in Maranhão, Pará, Tocantins and Piauí, between August/2009 and July/2010. Data were analyzed with the EPI-INFO. Results: 93% of Community Health Agents are women, mean age 25 years. 84.2% / of the Community Health Agents has completed high school. 87.1% accompanying leprosy cases. 55.3% use tool to record cases. 82.2% refer suspected cases to the basic health unit. 43.0% offer on leprosy. 53.2% of ACS have training in leprosy. Group predominantly young adult women with secondary education. The study found that despite the low availability of training in leprosy control actions, the ACS monitor patients in their territory.

Descriptors: Community Health Agents. Leprosy. Education and Health.

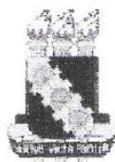
¹Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Mestranda em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará - UFC. Fortaleza-CE-Brasil. E-mail: olgaalencar17@gmail.com

²Médico. Pós-Doutorado em Epidemiologia. Professor adjunto do Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará. Professor Colaborador da James Cook University, School of Public Health, Tropical Medicine and Rehabilitation Science. Fortaleza-CE-Brasil. E-mail: heukelbach@ufc.br

³Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Mestranda em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará – UFC. Fortaleza-CE-Brasil. E-mail: thayza-miranda@uol.com.br

⁴Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Professora do Mestrado em Saúde Pública. Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará – UFC. Fortaleza-CE-Brasil. E-mail: jcaracas@ufc.br

Autor correspondente: Olga Maria de Alencar
Av. Santos Dumont, 6911. Papicu. CEP 60.175-057. Fortaleza-CE. Brasil. E-mail: olgaalencar17@gmail.com

ANEXO A - Parecer do Comitê De Ética

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. Nº 136/09

Fortaleza, 05 de junho de 2009

Protocolo COMEPE nº 138/ 09

Pesquisador responsável: Jorg Heukelbach

Deptº./Serviço: Departamento de Saúde Comunitária/ UFC

Título do Projeto: "Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada"

Levamos ao conhecimento de V.S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 04 de junho de 2009.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

A handwritten signature in cursive script that reads 'Mirian Parente Monteiro'.

Dra. Mirian Parente Monteiro
Coordenadora Adjunta do Comitê
de Ética em Pesquisa
COMEPE/UFC