

**Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado Acadêmico em Enfermagem**

FERNANDA LIENE CAVALCANTE DA CRUZ

**Representações sociais de adolescentes sobre a
hanseníase**

SÃO LUÍS
2013

FERNANDA LIENE CAVALCANTE DA CRUZ

Representações sociais de adolescentes sobre a hanseníase

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva

Orientadora: Prof^a Dr^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino

SÃO LUÍS

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Cruz, Fernanda Liene Cavalcante da

Representações sociais de adolescentes sobre a hanseníase /
Fernanda Liene Cavalcante da Cruz. – São Luís, 2013.

90 f.

Impresso por computador (Fotocópia)
Orientadora: Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Maranhão,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

1. Hanseníase. 2. Adolescentes. 3. Psicologia Social. I. Títulos.

CDU 616-002.73

CRUZ, F. L. C. **Representações sociais de adolescentes sobre a hanseníase**. 2013. 90 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2013.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva

Aprovada em ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino - Orientador
Doutora em Patologia Humana
Universidade Federal do Maranhão

Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa – 1º Membro
Doutora em Biotecnologia
Universidade Federal do Maranhão

Dra. Ana Hélia de Lima Sardinha – 2º Membro
Doutora em Ciências Pedagógicas
Universidade Federal do Maranhão

Dra. Nair Portela Silva Coutinho
Doutora em Ciências da Saúde
Universidade Federal do Maranhão – Membro Suplente

Dr^a Rosângela Fernandes Lucena Batista
Doutora em Ciências Médicas
Universidade Federal do Maranhão – Membro Suplemente

Dedico esta Dissertação aos Adolescentes
que com sua generosidade, disponibilidade e
sinceridade contribuíram para a elaboração
deste estudo.

AGRADECIMENTOS

À DEUS em primeiro lugar, por ter sempre cuidado de mim e por ter me capacitado para que chegasse até aqui.

À UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por ter me permitido retomar a condição de estudante e por ter me proporcionado condições de conseguir realizar esse sonho.

AOS PROFESSORES DO MAENF, pela disponibilidade, esforço e contribuições em para acharmos as respostas de tantas inquietações e nos abrir um leque outrora desconhecido sobre a ciência da Enfermagem.

À FACULDADE SANTA TEREZINHA CEST, por incentivar e entender alguns momentos de minha ausência para o alcance desse sonho.

À PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUÍS, por viabilizar e apoiar com ajustamento de carga horária, colaborando assim para realização desse sonho.

AO PROGRAMA DE CONTROLE DA HANSENÍASE DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PRESIDENTE DUTRA, em especial à Enfermeira Goreti pelo acolhimento durante a pesquisa.

AOS MEUS COLEGAS DE TRABALHO da Faculdade Santa Terezinha Cest, por terem me ajudado quando mais precisei, me ouvindo ou me incentivando, estendendo a mão e entendendo minhas ausências.

À MINHA ORIENTADORA, Doralene Maria Cardoso de Aquino, por compreender minhas limitações, minhas dificuldades neste processo, pelo apoio e por todas as contribuições.

À COORDENADORA DO MAENF, Professora Ana Hélia Sardinha, pela atenção e disponibilidade em ajudar para que a conclusão desse trabalho fosse possível.

AOS MEUS PAIS, Joaquim Marinho e Marilene Cavalcanti que com sua simplicidade, seu imenso amor, coragem, dedicação e determinação passaram os melhores valores que poderiam e me ensinaram a lutar pelos meus sonhos. Amo muito vocês!

À MINHA IRMÃ Bruna Rafaelly Cruz e ao MEU PRIMO-IRMÃO Airton Cavalcanti por me encorajarem nos momentos mais difíceis. Muito obrigada pelo carinho, apoio e confiança.

AO MEU AMADO ESPOSO, José Raimundo Matos de Oliveira, que nesse percurso soube compreender meus momentos de angústia e de ausência. O seu incentivo,

admiração e por ter sempre acreditado que eu iria conseguir, foram essenciais para que eu chegasse até aqui. Essa conquista é nossa!

ÀS MINHAS AVÓS, Ignez Cruz, Maria da Conceição Monteiro (*in memorian*) e Herbelina Alves, agradeço pelo amor, carinho, força, torcida, orações e por terem sempre confiado em mim. Amo muito vocês e tenho orgulho de ser neta de vocês.

À BALOO E ALVIN, meus filhinhos caninos, fiéis escudeiros. Vocês foram os meus grandes companheiros e não me deixaram nenhum instante, mesmo nas madrugadas durante a construção deste trabalho. A alegria e o amor incondicional de vocês me impulsionaram. Sempre ao meu lado ou aos meus pés, sem passear, brincar ou a devida atenção que mereciam. Obrigada por compartilharem minhas angústias, meus medos e até do meu mau humor, retribuindo com um olhar meigo e muitos beijinhos carinhosos. Vocês são demais!

À AMIGA ÂNGELA MIRELLA MAGALHÃES AMORIM, por sua generosidade, estímulo, apoio e afeto. A sua amizade foi um dos maiores presentes que eu pude conquistar.

À PRIMEIRA TURMA DO MAENF e companheiras de mestrado. Obrigada pela atenção, apoio, troca de experiências, ensinamentos, contribuições, abraços, risadas que se iniciaram em uma sala de aula, mas que permanecerão na trajetória de nossas vidas.

À TODOS OS AMIGOS, que de alguma forma contribuíram para o alcance deste sonho, seja por ter intercedido em orações, pelas mensagens de apoio, pelo abraço, sorriso, pelo fato de não terem duvidado que eu iria conseguir e por entenderem o meu afastamento de nossas atividades.

“... por mais que o cotidiano seja alvo de nossas reclamações, ele nos tenta, perturba, seduz ... e nos faz caminhar... sentir, pensar, agir”.

(Cleusa R. Martins e Flávia Regina S. Ramos)

CRUZ, F. L. C. **Representações sociais de adolescentes sobre a hanseníase**. 2013. 90 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2013.

Orientadora: Prof^a Dr^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva

Resumo

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, dermatoneurológica reconhecida, ainda, como um grave problema de saúde pública e que pode gerar incapacidades ou deformidades. Além de poder resultar em prejuízos na qualidade de vida, determinando estigmas, preconceitos e levar a problemas psicológicos ao longo da vida das pessoas. Os adolescentes por encontrarem-se em uma fase de mudanças e adaptações, o fato de ter a hanseníase pode interferir na construção de sua identidade, do seu modo de ser no mundo. Objetivou-se apreender as representações sociais dos adolescentes sobre a hanseníase. Pesquisa qualitativa, descritiva, utilizando a Teoria das Representações Sociais. Considerou-se como adolescente a pessoa entre 12-18 anos, conforme preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente. Foram entrevistados 09 adolescentes, a partir de uma entrevista semiestruturada com 04 questões abertas que abordaram aspectos de interesse para o tema. Para análise e processamento dos dados, utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, por meio do qual se construíram os discursos sínteses com auxílio do programa Qualiquantsoft[®]. Nos discursos obtidos os adolescentes percebem-se como portadores de uma doença estigmatizante, permeada de dor, medo sofrimento e tristeza. Ficou marcante a percepção da dor, medo provocado pelo (auto)preconceito, o medo do contágio. Verificou-se que as representações sociais do adolescente sobre a hanseníase objetivam-se em imagens a respeito da doença e os seus simbolismos, em alimentos que não devem ser consumidos, a valorização da terapia medicamentosa como a única possibilidade para o alcance da cura, ancoram-se ainda no imaginário social sobre a lepra. As representações orientam os comportamentos dos adolescentes, os quais se configuram como um importante mecanismo para protegê-los de atitudes estigmatizantes provocadas pelo outro. As Representações Sociais dos adolescentes deste estudo sofrem influência da memória social da lepra, as quais estão presente no seu meio ou no seu imaginário. A hanseníase é por eles como uma doença com alto potencial estigmatizante, desencadeando um processo de estresse, dor e sofrimento ante à menção ou suspeita de seu diagnóstico, sendo bastante forte o imaginário que os remetem a corpos deformados e/ou mutilados.

Palavras-chave: Hanseníase. Adolescente. Psicologia social.

CRUZ, F. L. C. **Social Representations of adolescents about leprosy**. 2013. 90 f. Thesis (Masters Degree). Nursing Post-Graduation Program, Universidade Federal do Maranhão (Federal University of Maranhão), São Luís, 2013.

Abstract

Leprosy is an infectious, dermatoneurological disease also recognized as a serious public health threat which can cause disabilities or deformities. In addition to result in impairments in quality of life, leading to negative stigma, prejudice and psychological problems throughout the life of patient. Adolescents find that leprosy can interfere with their identity and the way they see the world during a difficult phase of changes and adaptations. This study aims to analyze adolescents diagnosed with the disease and their social representations. Qualitative and descriptive research was carried out, based on the Theory of Social Representations. It was considered as an adolescent a person between the age of 12 or 18 according to the Statute of Children and Adolescent. Nine adolescents were interviewed with four open questions relevant to the topic. To analyse and process the data we used the technique of Collective Subject Discourse through this technique the Qualiquantisoft[®] summaries program was made up. The teens perceived themselves as having a stigmatizing disease with pain, fear suffering and sorrow. The fear of spreading the disease and the self prejudice was striking. It was found that images of the disease caused social ramifications such as food that shouldn't be consumed, drug therapy was seen as the only effective means for a cure by the adolescents. Social ramifications guide the adolescents behavior which is which important in helping them protect themselves against stigmatizing attitudes from others. The Social Representations of adolescents in this study are influenced by the social memory of leprosy, which are present in your imagination. Leprosy is for them a stigmatizing disease with high potential triggering a process of stress, pain and suffering before the mention or suspected diagnosis, with very strong imagery that refer to the deformed and/or mutilated bodies.

Keywords: Leprosy. Adolescent. Social psychology.

LISTA DE SIGLAS

AC	Ancoragens
BCG	<i>Bacillus Calmette-Guérin</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
D	Dimorfa
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECH	Expressões-Chave
HUUPD	Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra
IAD	Instrumentos de Análise do Discurso
IAD1	Instrumento de Análise de Discurso 1
IC	Ideia Central
MB	Multibacilar
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
TA	Termo de Assentimento
TRS	Teoria das Representações Sociais
V	Virchowianas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
1.2	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	14
2	OBJETIVOS	16
3	CONSIDERAÇÕES SOBRE HANSENÍASE, ADOLESCÊNCIA E ENFERMAGEM	17
3.2	A ADOLESCÊNCIA E A ENFERMAGEM	22
4	REFERENCIAL TEÓRICO	26
4.1	TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	26
5	CAMINHO METODOLÓGICO	33
5.1	TIPO DE PESQUISA	33
5.2	CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL	34
5.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA	34
5.4	COLETA DE DADOS	35
5.5	APREENSÃO DAS INFORMAÇÕES: AS ENTREVISTAS	36
5.6	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	37
5.7	UTILIZANDO A TÉCNICA DO DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO	38
5.8	QUALIQUANTISOFT®	42
5.9	TRATAMENTO DOS DADOS	43
5.10	O PASSO A PASSO PARA A CONSTRUÇÃO DO DSC	43
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	45
6.2	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE QUALITATIVA DOS DISCURSOS COLETIVOS	48
7	CONCLUSÃO	63
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICES	74
	ANEXOS	81

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, dermatoneurológica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, que se manifesta através de lesões de pele e comprometimento dos nervos periféricos, caracterizada pela evolução lenta, alta infectividade e baixa patogenicidade, se não tratada pode gerar incapacidades e deformidades advindas da evolução crônica da doença, resultando em prejuízos de ordem socioeconômica, na qualidade de vida, determinando estigmas, preconceitos e problemas psicológicos ao longo da vida dos doentes (BRASIL, 2002; ARAÚJO, 2003).

A transmissão ocorre entre os seres humanos, através de vias aéreas superiores, por meio de contato íntimo e prolongado. Como o bacilo se multiplica lentamente, o período de incubação costuma variar de 3 a 5 anos, quando então surge os primeiros sinais e sintomas da doença (FLACH et al., 2010).

Afeta, em geral, a pele e os nervos periféricos, embora possua um amplo espectro de manifestações clínicas. Pode ser caracterizada por lesões de pele hipocrômicas (pálidas ou avermelhadas) com perda da sensibilidade, nódulos, placas, espessamento da derme ou infiltração cutânea e, em alguns casos, acometimento da mucosa nasal, causando congestão nasal e epistaxe, pode-se observar também o comprometimento de certos nervos periféricos, que pode resultar em padrões característicos de incapacidade. Vale ressaltar que o que vai determinar a magnitude dos sinais e sintomas é a carga bacilar que o indivíduo venha a apresentar (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010).

Entre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidade física permanente (BRASIL, 2006). A doença e as deformidades a ela associadas são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação contra os sujeitos envolvidos em muitas sociedades, podendo comprometer a qualidade de vida dos mesmos, com autoestigmatização e vergonha (KAUFMANN; MARIAM; NEVILLE, 1982).

Nesta segunda década do século XXI, a hanseníase continua sendo um problema de elevada magnitude para a saúde pública do Brasil, embora os números mostrem que o coeficiente de prevalência da doença venha caindo (SILVA et al., 2010). O Brasil compõe com a Índia, Indonésia, República Dominicana do Congo, Bangladesh, Nigéria, Nepal, Mianmar, Tanzânia e Filipinas o grupo de sete países que concentra a maioria dos casos de hanseníase no mundo, cerca de 94% dos casos da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010).

O Brasil é responsável por 90% dos casos no continente americano sendo considerado o segundo país em número absoluto e em incidência, registrando ao redor de

47.000 casos novos por ano, perdendo apenas para a Índia. No vasto território nacional, a situação da doença não é homogênea, com as regiões mostrando tendências distintas em relação à prevalência e ao controle. A meta estabelecida de reduzir a prevalência para menos de 1/100.000 casos no ano 2000 (prazo posteriormente adiado para 2010) somente foi alcançada pelos estados de Santa Catarina, Rio Grande do Sul e São Paulo (BRASIL, 2008).

Todas as faixas etárias são acometidas pela hanseníase, sendo mais comum em adultos. A prevalência da doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos é maior em países endêmicos, relevando a persistência na transmissão do bacilo e as dificuldades do programa de saúde para o controle da doença (CORTÉS; RODRIGUEZ, 2004).

Para Ponte e Ximenes Neto (2005) a hanseníase desenvolve algumas angústias mesmo antes do seu diagnóstico definitivo pela equipe de saúde relacionada às alterações e anestesia da pele e o comprometimento da atividade laboral oriunda das manifestações neurológicas. Outra grande angústia ocorre quando o nome da doença é revelado, ocasionando um impacto na dinâmica familiar e a intensidade desse impacto estará atrelada ao conhecimento preliminar acerca da enfermidade.

Campanhas da hanseníase veiculadas nos meios de comunicação, principalmente pela televisão, desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, com o intuito de alertar a população a respeito de manchas na pele com a ausência de sensibilidade, orientando a busca pelo serviço de saúde em casos de suspeita, conseguem aumentar a procura aos serviços de saúde, no entanto, fortalecem as representações da doença no imaginário social (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010; PALMEIRA, 2011).

O simbolismo que essa doença assumiu no contexto histórico, conduzindo a segregação sistemática desses doentes, submetidos a mecanismos traumáticos de exclusão e estigmatização durante muito tempo, produziu representações acerca de “ser leproso”. Mesmo tendo o termo lepra sido substituído há cerca de três décadas pelo termo hanseníase, os conceitos, crenças e valores sobre a doença modelam as representações, incluindo a dos adolescentes (EIDT, 2000).

Colli (1988, p. 473) destaca que a adolescência “é uma fase gradual entre a infância e o estado adulto que se caracteriza por profundas transformações somáticas, psicológicas e sociais”.

Do ponto de vista físico e biológico a adolescência “abrange as modificações anatômicas e fisiológicas que transformam a criança em adulto”. Isto corresponde ao aparecimento dos caracteres sexuais secundários e início da aceleração de crescimento até o indivíduo atingir o desenvolvimento físico completo; do ponto de vista psicológico, “a adolescência representa um período de mudanças entre a infância e a idade adulta”,

relacionadas fundamentalmente a uma busca de identidade, a uma aceleração do desenvolvimento intelectual e a uma evolução da sexualidade. No que se refere ao ponto de vista social “a adolescência corresponde ao período de vida do indivíduo durante o qual a sociedade não o encara como criança, porém ainda não lhe confere o status de adulto” (COLLI, 1988, p. 473).

Para um adolescente que está em fase de transformações e de adaptações a hanseníase pode interferir na construção de sua vida. Considera-se que o sentimento mais frequente aliado ao fato de estar com diagnóstico de hanseníase seja o medo da rejeição, de ser vítima de preconceito, podendo gerar evasão escolar, alterações da autoimagem e do cuidado de si, problemas de baixa auto-estima, podendo levar a comportamentos depressivos (PONTE; XIMNES NETO, 2005).

Nesse processo, a equipe de saúde e mais precisamente o enfermeiro, por entender que é o profissional que está mais próximo ao cliente, poderá ajudar na busca da melhor estratégia para o enfrentamento emocional dessa nova fase, acompanhando o doente e sua família, sem perder de vista que os aspectos emocionais e sociais podem influenciar diretamente na forma de condução da enfermidade.

Sendo a hanseníase uma doença dotada de simbolismos excludentes e que está impregnada de um preconceito histórico e social e que pode gerar transtornos psíquicos e emocionais e, considerando, também, que a adolescência é um período de profundas modificações e de intermediação do ser que outrora era “criança” para um ser que se transformará em breve em um ser “adulto”, ou seja, período em que a identidade está sendo moldada, e por esse motivo se torna mais vulnerável.

Considerando ainda que as representações sociais são construções que guiam as definições dos aspectos de uma determinada realidade que enquanto sistemas de interpretação regem as relações das pessoas com o mundo e com os outros, orientam e organizam as condutas e comunicações sociais e interferem nos processos de difusão e assimilação do conhecimento, assim como na definição de identidades e na expressão de grupos, emergiram os seguintes questionamentos: que formas de pensamento social emergem de adolescentes e prescrevem significados e sentimentos deste grupo em relação à hanseníase? Que processos cognitivos e sociais os adolescentes desenvolvem em relação às alterações causadas pela hanseníase? Quais as implicações desse pensamento sobre o cuidado de si? Quais as representações dominantes sobre a hanseníase entre os adolescentes? Que sentimentos estão envolvidos no ser portador de hanseníase na fase da adolescência? Como a hanseníase influencia as relações interpessoais dos adolescentes?

Com base nesses questionamentos, o problema de pesquisa ficou assim construído: *Quais as representações sociais dos adolescentes sobre a hanseníase?*

1.2 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Atuar no campo da pediatria e herbiatria me deixava insegura, desconfortável, angustiada e extremamente sensibilizada diante da complexidade representada pelo cuidado a esta clientela com intercorrências clínicas. Em minha concepção, o existir infantojuvenil era para ser usufruído longe de hospitais, ambulatórios ou clínicas de internação.

Ser criança e ser adolescente, para mim significava um existir livre da dor, do desconforto, gozando de perfeita saúde, com tempo e oportunidade para brincar e descobrir o que a vida tem de melhor. Portanto, deparar-me com um mundo diferente deste representou um desafio. Constatar que crianças e adolescentes atravessam situações extremas com doenças incuráveis, incapacidades e limitações físicas retiraram-me o olhar ingênuo sobre a existência de uma infância e juventude imune à dor ou ao sofrimento. Desta maneira, saí da universidade afirmando que a pediatria jamais seria minha área preferencial.

Nos primeiros anos de formada atuei no contexto de unidade de terapia intensiva geral com predomínio da população adulta. Possuía vínculo tanto na rede pública quanto privada de saúde, sendo que em ambos atuava em terapia intensiva. Nesse contexto, não era incomum recebermos crianças e/ou adolescentes, uma vez que era, como ainda continua sendo, precário o número de leitos pediátricos em unidade de terapia intensiva no nosso Estado. No entanto, envolver-me para cuidar desse público, infantojuvenil representava para mim um enorme desafio, não apenas ao que concerne à técnica, mas ao que vislumbra ao campo emocional, me envolvia facilmente com a clientela. Vibrava com as melhoras clínicas, como também sofria com o agravamento do quadro clínico. Aliado a essa experiência profissional, comecei como docente do ensino superior do curso de Enfermagem de uma instituição privada de ensino no ano de 2006. Dentre as atividades que executava como docente, jamais ousei supervisionar ou ministrar aulas no campo da pediatria, por julgar-me despreparada para tal função e por não me sentir à vontade com a área.

Contudo, a vida nos traz muitas surpresas. Ao almejar a ingressar no Mestrado Acadêmico em Enfermagem junto à Universidade Federal do Maranhão, optei por fazê-lo escolhendo como tema a área da obesidade. Verifiquei que na pediatria ainda havia uma necessidade de informações científicas para este tema, principalmente ao que concerne à influência da família na condição de obesidade de crianças escolares. No entanto, após ter sido aprovada no programa do mestrado, fui redirecionada para outra orientadora que trabalha com linhas de pesquisas diferentes da minha proposta de pesquisa inicial. Passei,

então, por um processo de desconstrução de uma proposta para reconstrução de outra. No entanto, não precisei abrir mão de trabalhar com algo que envolvesse o público infantojuvenil. Foi quando, aliada à linha de pesquisa da minha orientadora nasceu o desejo de trabalhar as representações sociais dos adolescentes sobre as alterações impostas pela hanseníase.

O estudo das representações sobre a temática, ainda é considerado por muitos autores pouco explorado, além de ser uma das prioridades de pesquisa da Agenda Nacional de Pesquisa em Saúde, como dispões no item 19.1.6.5 “Representação social, preconceito, estigma, exclusão social, cidadania e direitos das pessoas com a hanseníase”. A escolha de trabalharmos com adolescente se deu pelo fato de observarmos um número significativo de casos novos de hanseníase nessa faixa de idade em nosso Estado. A permanência dos níveis elevados de endemidade da hanseníase sugere que as crianças podem ser contatos de casos ainda não detectados pelo sistema de saúde. Em condições de alta transmissibilidade e exposição precoce ao bacilo a probabilidade de adoecimento aumenta e sendo assim, a detecção nessa faixa de idade é tomada como um indicador de maior gravidade da endemia (IMBIRIBA; GUERREIRO, 2008).

Espera-se que os resultados deste estudo possam produzir visibilidade de saberes dos adolescentes sobre a hanseníase, a fim de estabelecer o significado de tê-la para os sujeitos deste estudo, com o intuito de possibilitar ao enfermeiro, assim como a outros profissionais da saúde, a compreensão dos fatores que afetam os adolescentes acometidos pela hanseníase, possibilitando dessa forma a prestação de cuidados voltados para as suas reais necessidades. O estudo poderá fortalecer discussões acadêmicas, tendo em vista enfocar um cuidado que excede a dimensão da medicalização que ainda hoje é dominante na maioria dos serviços de saúde do nosso país.

2 OBJETIVO

Aprender as representações sociais dos adolescentes sobre a hanseníase.

3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A HANSENÍASE, ADOLESCÊNCIA E ENFERMAGEM

A hanseníase, também conhecida como Mal de Hansen ou doença de Hansen, é considerada uma doença milenar, uma das mais antigas doenças do homem. É uma doença infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, também conhecido como bacilo de Hansen, um parasita intracelular obrigatório, com afinidade por células cutâneas e nervos periféricos, que se instala no organismo da pessoa infectada, podendo se multiplicar. A transmissão se faz de forma direta por via respiratória, através de contato íntimo e prolongado com o doente infectado e sem tratamento (VIEIRA et al., 2008).

O bacilo tem a capacidade de infectar um grande número de pessoas, mas somente 10% das que vivem em alta situação de prevalência adoecem. O desenvolvimento da doença e suas diferentes manifestações clínicas dependem, dentre outros aspectos, da relação parasita hospedeiro e pode ocorrer após um longo período de incubação, de 2 a 7 anos (BRASIL, 2002).

Constitui-se como um grave problema social da atualidade, apesar dos avanços quanto ao tratamento, cura e controle do portador. É considerada como a principal causa de incapacidade física permanente no mundo, embora não fatal. Seus sintomas crônicos atingem uma grande parcela de indivíduos ainda em estágios produtivo, impondo à sociedade um ônus social e econômico significativo.

A lepra é mencionada em um dos tratados médicos chinês mais antigos, o Nei Ching Su Wen, atribuído ao imperador Huang Ti, que viveu entre 2.698 e 2.598, no calendário chinês (OPROMOLLA, 2000).

Por tratar-se de uma patologia que por muitos anos, permaneceu incurável, trouxe consigo uma carga de estigma que persiste até hoje.

No século VI a igreja tomou para si a responsabilidade para a profilaxia da doença, estabelecendo regras que consistiam em isolar o doente da população sadia. Autoridades do clero avaliavam as lesões de pele, a pessoa considerada como "leprosa" era excluída da sociedade em um ato religioso designado "missa dos leprosos". Eles recebiam a excomunhão, um pedaço de pão, um par de luvas para não tocar em ninguém, e eram obrigados a usar vestimentas características que os identificavam como leprosos, soava uma sineta ou matraca para avisar aos sadios que os mesmos se aproximavam de local público. Eram obrigados a se afastarem do seu convívio social e familiar. Residiam em local afastado da comunidade, posteriormente designados como leprosozários ou lazaretos. Eram

proibidos de beber ou tomar banho em fontes de água pública, em locais públicos etc. (BARBIERI; MARQUES, 2009).

No Brasil, os primeiros relatos da doença, segundo aponta Cunha (1997), foram notificados no ano de 1.600, na cidade do Rio de Janeiro, onde realmente foi criado o primeiro leprosário do país. Em 1756, foi instituída a lei que tornava obrigatório o isolamento compulsório dos portadores de Hanseníase no país e só foi abolida em 1962.

No ano de 1975, foi proposta a extinção do termo lepra do país por Hanseníase, na tentativa de afastar o preconceito e favorecer ações de educação para a saúde (EDT, 2000).

No estudo da trajetória da “lepra” percebemos que parte da visão medieval acerca do doente e da doença chegou até o século XX e apesar do avanço da ciência, medidas de exclusão continuavam a ser praticadas em prol do bem estar coletivo.

Desde 1943 o tratamento eficaz da doença foi descoberto, utilizando sulfonas. Com esta terapêutica, em poucos meses, o doente tinha resultado negativo para baciloscopia, deixando de ser infectante, ou seja, deixava de representar ameaça à coletividade, podendo voltar a conviver em sociedade. No entanto, medidas de segregação, exclusão e violência continuaram a ser praticadas com os doentes e seus familiares (MATOS; FORNAZARI, 2005).

O modo de transmissão do bacilo dá-se por meio de uma pessoa doente, sem tratamento, que elimina o bacilo de Hansen para o meio exterior, contaminando as pessoas vulneráveis (BRASIL, 2002). A principal via de eliminação e infecção do indivíduo pelo bacilo, são as vias aéreas superiores: mucosa nasal e orofaringe. Existe, também, a possibilidade de um indivíduo doente e não tratado eliminar bacilos por meio das lesões de pele podendo infectar indivíduos sadios que não estejam com a pele íntegra (BRASIL, 2010).

A doença, inicialmente, manifesta-se por meio de lesões de pele: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas que apresentam perda da sensibilidade. Estas lesões ocorrem em qualquer lugar do corpo, mas com maior frequência na face, orelhas, nádegas, braços, pernas, costas e mucosa nasal. Se não tratadas manifestam-se as lesões nos nervos, principalmente nos troncos periféricos (BRASIL, 2002).

Podem aparecer nervos espessados e doloridos, diminuição da sensibilidade nas áreas inervadas, resultando em comprometimento sensitivo, motor e autonômico (alterações de glândulas sudoríparas e sebáceas), responsáveis pelas incapacidades e deformidades, características da hanseníase (BRASIL, 2002).

O diagnóstico de caso de hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e condições de vida do paciente, do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade

e/ou comprometimento de nervos periféricos: sensitivo, motor e/ou autonômico (BRASIL, 2010).

Os casos com suspeita de comprometimento neural, sem lesão cutânea, (suspeita de hanseníase neural pura) e aqueles que apresentam área(s) com alteração sensitiva e/ou autonômica duvidosa e sem lesão cutânea evidente, deverão ser encaminhados para unidades de saúde de maior complexidade para confirmação diagnóstica. Recomenda-se que nessas unidades os mesmos sejam submetidos novamente ao exame dermatoneurológico criterioso, à coleta de material (baciloscopia ou histopatologia cutânea ou de nervo periférico sensitivo), a exames eletrofisiológicos e/ou outros mais complexos para identificar comprometimento cutâneo ou neural discreto e para diagnóstico diferencial com outras neuropatias periféricas (BRASIL, 2009).

Para que uma pessoa seja definida como caso de hanseníase é necessário que ela apresente uma ou mais das seguintes características: baciloscopia positiva, acometimento de nervo(s) com espessamento neural e lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade (BRASIL, 2002).

Para fins de tratamento, os doentes de hanseníase são classificados operacionalmente, como paucibacilares e multibacilares. Os paucibacilares são os doentes nas formas clínicas indeterminadas e tuberculóides, abrigam um pequeno número de bacilos, insuficientes para infectar outras pessoas, têm baciloscopia negativa, e apresentam até cinco lesões de pele. Já os multibacilares, forma contagiosa da hanseníase, abrigam um grande número de bacilos, têm baciloscopia positiva, são classificados como virchovianos ou dimorfos; apresentam mais de cinco lesões de pele, nódulos, placas, espessamento da derme ou infiltração cutânea e acometimento de certos nervos periféricos. Os indivíduos acometidos que não estão em tratamento são considerados fontes de transmissão e infecção (VIEIRA et al., 2008; BRASIL, 2011).

A hanseníase tem cura e o seu tratamento é gratuito, indispensável para fechar a fonte de infecção e interromper a transmissibilidade da doença. Quanto mais cedo for a descoberta da doença no organismo de uma pessoa, mais fácil se torna sua eliminação. O tratamento integral de um caso de hanseníase compreende o tratamento quimioterápico específico, ou seja, a poliquimioterapia (PQT), que é padrão de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Seu acompanhamento tem o objetivo de identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas. A poliquimioterapia é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina, com administração associada, evitando assim a resistência do bacilo a essas drogas, que é frequente quando se toma apenas uma das medicações, fazendo com que não ocorra cura. Para crianças com hanseníase, a dose das medicações do esquema padrão é ajustada, conforme sua idade (BRASIL, 2002).

O acompanhamento é ambulatorial e na rede de serviço público, onde o doente deve comparecer à consulta médica e de Enfermagem, receber a dose supervisionada do tratamento poliquimioterápico e avaliação da prevenção de incapacidades. A duração varia de acordo com a classificação da doença, sendo a duração para a forma paucibacilar de 6 a 9 meses, e multibacilar, de 12 em até 18 meses, admitindo-se até 24 meses para os casos mais complexos (BRASIL, 2001).

Na maioria das regiões do mundo a incidência da doença é maior nos homens que nas mulheres. Também são enumerados outros fatores que favorecem a endemicidade como: condições socioeconômicas desfavoráveis, condições precárias de vida e saúde e elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente (BRASIL, 2002).

Em 2012 foram diagnosticados no Brasil, 33.303 casos novos, o que equivale a um coeficiente de detecção de 17,17/100.00 habitantes, sendo considerado alto pelo Ministério da Saúde. Segundo os parâmetros desses indicadores, os estados de Rondônia, Mato Grosso, Tocantins, Pará e Maranhão foram classificados como hiperendêmicos. Quanto à população menor de 15 anos, neste mesmo ano, foram detectados 2.246 novos casos no Brasil, com coeficiente de detecção de 4,8/100.00 habitantes, considerado um parâmetro muito alto neste grupo de idade, significando que ainda há adultos infectados sem diagnósticos e/ou tratamento (BRASIL, 2013).

No cenário nacional, o Estado do Maranhão, contribui significativamente para o índice brasileiro. Em 2012 a taxa de detecção em nosso estado foi de 55,54/100.00 habitantes, índice que o coloca na terceira posição, ficando atrás dos estados do Mato Grosso e Tocantins, respectivamente (BRASIL, 2013).

Outro indicador que evidencia a gravidade dessa epidemia no Estado é a taxa de 16,66/100.000 habitantes de casos detectados em menores de 15 anos no ano de 2012, ficando atrás apenas do estado do Tocantins com 22,32/100.00 habitantes, evidenciando a magnitude da doença devido à alta carga bacilar existente, favorecendo o adoecimento precoce deste grupo da população, podendo ser justificado pela diminuição da resposta imunitária vinculada ao estado nutricional das crianças, além do elevado potencial de transmissão em áreas com altas densidades demográficas (BRASIL, 2013).

Dentre as ações de controle da hanseníase, a vigilância dos contatos é imprescindível para a interrupção da cadeia de transmissão da doença, porque possibilita a detecção precoce dos casos. Contudo, no Maranhão, no ano de 2012, somente 64,8% dos contatos registrados foram avaliados, ficando abaixo da média nacional que é de 74,5% dos contatos avaliados (BRASIL, 2013).

Alguns fatores podem interferir no percentual de contato examinados como: a centralização dos atendimentos, distância entre as unidades de saúde e a residência dos doentes e familiares, falta de organização e priorização desta atividade pelos profissionais

da rede básica e especializada, que não garante atendimento dos contatos no dia de comparecimento ao serviço de saúde (BRASIL, 2012).

Desse modo, a negligência relativa à vigilância desse grupo acarreta a detecção tardia de casos, que muitas vezes são diagnosticados em incapacidades já instaladas, levando ao surgimento de alterações corporais visíveis que podem produzir representações negativas sobre si e discriminação social (PALMEIRA, 2011).

O maior risco de adoecimento encontra-se entre os contatos dos casos novos, diagnosticados. Por esta razão, o exame de contatos, é a ação mais estratégica dirigida para a busca ativa de casos da doença (BRASIL, 2012). É preconizado administrar uma dose de vacina *Bacillus Calmette-Guérin* (BCG), com finalidade de aumentar a imunidade contra as formas multibacilares (MB) da Hanseníase.

Percebemos que a Hanseníase ainda está longe de ser controlada no Brasil e no Maranhão. As regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentam grande concentração dos casos, pois são as regiões que possuem as maiores dificuldades no acesso aos serviços de saúde, assim como concentram as camadas populacionais mais carentes e vulneráveis (BRASIL, 2013).

A hanseníase instiga, não só pela magnitude de seu problema na saúde pública do Brasil e do Estado do Maranhão, que contribui com uma grande fatia dos casos que fazem deste país o segundo em número absolutos de casos, mas, também por seu aspecto estigmatizante e as formas como os portadores se enxergam diante de uma sociedade preconceituosa, desinformada, apesar das campanhas educativas existentes que enfatizam os sinais e sintomas da doença e a cura da doença em no máximo 18 meses.

Em virtude do seu potencial estigmatizante, a hanseníase desencadeia vários problemas que aparecem antes mesmo da confirmação do diagnóstico, ou seja, quando o indivíduo começa a suspeitar que possa estar com a doença. Quando o diagnóstico é confirmado, ocorre um impacto no convívio familiar e a intensidade desse impacto está intimamente ligada aos conhecimentos prévios da doença (CLARO, 1995; BRASIL, 2011; PALMEIRA, 2011).

O Ministério da Saúde (MS) adotou como estratégia para detecção precoce de casos novos, a veiculação pela mídia de imagens de corpos com manchas e áreas anestésicas. O objetivo visa alertar a população para a auto-observação e a busca precoce aos serviços de saúde em casos de suspeição. É bem verdade que essas campanhas conseguem aumentar a procura aos serviços de saúde, no entanto, reforçam as representações sociais no imaginário social (PALMEIRA, 2011).

Nesse contexto o portador de hanseníase, convive com grande vulnerabilidade psicológica, não só pelo fato de se tratar de uma doença potencialmente incapacitante, mas, também, por seu poder de causar alterações na imagem corporal, como por exemplo, as

reações hansênicas, advindas da própria terapêutica da hanseníase que repercutem na autoestima e na identidade desses portadores (PALMEIRA, 2011).

Compreender o impacto que o imaginário da lepra teve sobre as práticas sociais e como se produziram as representações sobre a hanseníase permite-nos entender a herança da lepra deixada sobre a hanseníase.

Admite-se que o portador da hanseníase ainda produz representações sobre “ser leproso”, e ele mesmo contribui para a modulação dessas representações, ainda nos dias atuais, quando não mais a doença se denomina lepra e sim hanseníase. Assim, seus conceitos, crenças e valores sobre a doença norteiam suas representações. Nesse sentido: “O indivíduo sofre a pressão das representações dominantes na sociedade e é, nesse meio que pensa e exprime seus sentimentos. Essas representações diferem de acordo com a sociedade em que nascem e são moldadas” (MOSCOVICI, 2005, p. 64-65).

A mudança da nomenclatura da doença, teve como um dos seus principais objetivos o alcance da redução do estigma e preconceito provocados pela doença, assim como, ampliar ações educativas para o diagnóstico precoce e o seu tratamento (EIDT, 2000).

Palmeira (2011) pontua que a marca mais profunda provocada pelo diagnóstico de estar com a doença hanseníase seja o medo da rejeição. Nesse processo, a equipe de saúde e principalmente o enfermeiro, por sua característica profissional de maior vínculo e proximidade com o cliente, pode contribuir ajudando a buscar a melhor maneira de lidar com o impacto emocional gerado pela doença, acompanhando o doente e seus contatos, considerando os aspectos psicológicos e sociais que podem influenciar no processo de doença, seu tratamento e cuidado.

3.2 A ADOLESCÊNCIA E A ENFERMAGEM

A adolescência constitui um processo biológico de vivências orgânicas, no qual se aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade, abrangendo a faixa etária dos 10 aos 19 anos (RAMOS; PEREIRA; ROCHA, 2001). A adolescência é vista, segundo Osório (1992), como um marco na vida das pessoas e o momento crucial do desenvolvimento, no qual o indivíduo, além das transformações físicas, está construindo ao nível do emocional e psicológico, sua imagem corporal definitiva e moldando a sua personalidade.

O adolescente pode ser definido como alguém que teve o tempo necessário para assimilar valores na comunidade; alguém cujo corpo chegou à maturação necessária para que possa se consagrar às tarefas que lhe são apontadas por esses valores, competindo no mundo em condições de igualdade (CALLIGARIS, 2000).

O Ministério da Saúde considera adolescência como a faixa etária que vai dos 12 aos 19 anos, abrangendo nesta faixa os conflitos enfrentados por estes indivíduos, as mudanças físicas, sexuais, emocionais e relacionais como sendo um processo natural do desenvolvimento e da afirmação de sua personalidade (BRASIL, 1993).

Neste estudo estamos considerando a definição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que considera a pessoa adolescente como aquela entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990).

A adolescência pode ainda ser considerada uma fase do desenvolvimento humano situada entre a infância e a vida adulta, marcada por transformações biológicas da puberdade e relacionada à maturidade biopsíquica. Um período crítico frente a tais mudanças, sujeito a crises características dessa fase. É um momento de definição sexual, profissional e social; onde o ser adquire ou descobre novos valores e adota novas responsabilidades (RAMOS; PEREIRA; ROCHA, 2001).

Diante de tais definições, temos que na implementação das políticas públicas necessárias pesam as pesquisas feitas na área. O interesse dos estudiosos sobre a adolescência tem aumentado muito nos últimos anos. Temas como o conceito de adolescência, a faixa etária que abrange, seus comportamentos característicos, os agravos e as condições de saúde dessa clientela têm chamado a atenção dos pesquisadores e ilustrado as páginas dos periódicos nos últimos anos.

Essa valorização do adolescente, no entanto, é recente. Há cerca de um século, a adolescência não era tema reconhecido, compondo um grupo social sem destaque na sociedade, o que tem se revertido na modernidade, rendendo um vasto campo de produção científica (CALLIGARIS, 2000).

O Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD), criado em 1989 pelo Ministério da Saúde brasileiro, prevê a interação com outros setores no sentido de promoção da saúde, identificação de grupos de risco, detecção precoce de agravos, tratamento adequado e reabilitação dos indivíduos nesta faixa etária, de forma integral, multissetorial e interdisciplinar. Propõe ainda, entre muitas ações, o exercício de uma rede de referência e contra-referência no setor saúde, em centros culturais e organizações comunitárias; o apoio à implementação do Estatuto da Criança e do Adolescente; a discussão de assuntos do interesse dos adolescentes; o intercâmbio de informações sobre a adolescência; e a participação do adolescente como agente multiplicador na promoção de saúde de seus pares (RAMOS; PEREIRA; ROCHA, 2001).

O enfermeiro, como profissional de saúde, é responsável pela promoção e proteção da saúde dos adolescentes, com ações vinculadas às globais, considerando aspectos políticos, sociais e econômicos que envolvam a saúde como respeito à sua cidadania; e pela produção de conhecimento nesta temática (FERREIRA et al., 2000). Assim, essa produção de conhecimentos pela Enfermagem em saúde do adolescente é processo relativamente recente, como também a atuação do profissional junto a esse grupo, que vem se configurando como objeto da assistência de Enfermagem nas últimas décadas (CORREIA, 2000).

A produção científica nas várias áreas do conhecimento é meio indispensável para o alcance do conhecimento científico. Os enfermeiros necessitam de conhecimento que proporcione base sólida ao desenvolvimento de sua prática, o que é exigência para sua plena autonomia (MOREIRA et al., 2002). O processo da produção do conhecimento, incluindo sua caracterização, tipo, organização, padrões e formas têm se constituído em um tema de constante preocupação desta ciência (SILVA et al., 1996).

A Enfermagem tem estruturado princípios, normas, significados e formulado um corpo de conhecimentos próprio. Tais esforços se concentram a partir de experiências em sua prática, aperfeiçoando ou recriando um significado conceitual do pensar o fazer em Enfermagem. As informações decorrentes dessas pesquisas têm contribuído na definição de seu papel institucional e social.

O atual momento de desenvolvimento do conhecimento de Enfermagem no campo empírico, em detrimento do clínico, favorece a criação de um espaço de abstração e de construção de conceitos que representam o âmbito da Enfermagem (SILVA et al., 1996).

Torna-se oportuno dizer que se entende Enfermagem como uma prática social, ou seja, como ciência e arte de ajudar às pessoas, aos grupos e às comunidades na manutenção de seus cuidados, e, para tal, necessita ter um corpo de conhecimentos específicos.

Os cuidados de Enfermagem aos adolescentes portadores de hanseníase são necessários com vistas a promover ações educativas sobre a doença, esclarecer dúvidas sobre o tratamento e o tempo de cura, os cuidados com o corpo, o autoexame, a necessidade do controle dos contatos domiciliares, os sinais e sintomas de reações hansênicas e outros problemas. Enfim, contribuir para a dissociação entre a hanseníase e a lepra, estimulando para o tratamento, reabilitação e para o alcance da cura, impulsionando a autoaceitação de estar com hanseníase e ao emprego de melhores medidas para o cuidado de si. Os enfermeiros praticam, promovem e dão visibilidade ao cuidado e, para tanto, há necessidade de ultrapassar o biológico e alcançar o psicossocial.

A atuação do enfermeiro nas ações de controle da hanseníase é primordial tanto para construir um bom relacionamento entre a equipe de profissionais e o cliente, como para

ajudar a manter a dignidade humana do portador, contribuindo para a autoestima, evitando a desesperança e fortalecendo o êxito para a reabilitação e cura.

O enfermeiro tem um papel de destaque para a identificação precoce e resolução no déficit de informação do próprio adolescente e de seus familiares, todos devem ser envolvidos nesse processo. A detecção tardia pode gerar problemas desnecessários e graves, tais como: resistência quanto ao tratamento, ineficácia do tratamento, bacilos resistentes, isolamento social. Sendo este último, um dos mais sérios problemas enfrentados pelos sujeitos com alterações corporais provocadas pela hanseníase, pois fortalece reações de estigma, exclusão e preconceito. O enfermeiro deve ter um olhar sensível para identificar os problemas sociais que possam dificultar a adesão ao tratamento, à aceitação de si, de sua condição atual e a orientar um estilo de vida que venha a favorecer a sua recuperação e a prevenir as incapacidades provocadas pela doença.

Dentre as ações preconizadas pelo Ministério da Saúde, as ações do enfermeiro perpassam pela detecção precoce dos casos novos, principalmente ao levarmos em conta o objeto deste estudo (BRASIL, 2002), pois o enfermeiro deve conhecer as representações sociais da hanseníase para os adolescentes e deve estar apto a identificar e desenvolver ações que tenham como objetivo romper com as barreiras culturais e até mesmo históricas em relação à hanseníase.

Na consulta de Enfermagem algumas habilidades precisam ser implementadas no atendimento aos portadores de hanseníase, pois estes são mais que portadores, muitos apresentam alterações corporais ocasionados pela enfermidade. É necessário fazer com que eles expressem sua subjetividade, estimulando-os para que se conheça como eles se representam. Assim, cabe ao enfermeiro: ouvir, interagir com, refletir com, representar com, tocar com, assistir com, tratar com e curar de (PALMEIRA, 2011).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Ao refletir sobre as questões apresentadas, identifiquei que a Teoria das Representações Sociais (TRS) como um suporte teórico adequado para este estudo. Percebi que as representações estão fortemente alicerçadas na experiência de viver, envolvendo sentimentos indo além do aspecto social, mas agregando também o pessoal. É pelo uso das palavras que as pessoas interpretam o que lhes acontece, constroem opiniões sobre o seu ser, sobre o seu agir, sobre seu comportamento e o das pessoas, isto é, formulam concepções. Por essa assertiva a Teoria das Representações Sociais será utilizada para estudar o problema de investigação, com aplicação da vertente processual.

Diante da opção de trabalhar com a Teoria das Representações Sociais, busquei no psicólogo francês Serge Moscovici o apoio necessário para abordar essa proposta. Não pretendo esgotar os conteúdos dessa teoria, mas sim chamar a atenção para alguns conceitos que, de alguma forma, contribuíram para a construção do estudo desenvolvido.

O referencial de Moscovici destaca a questão ética de valor e respeito às experiências e saberes dos seres humanos, construídos através do senso comum, no dia a dia de suas relações. A escolha por esse referencial não resulta numa retração em relação à dimensão social das representações, mas, acima de tudo, numa abertura visando a construção de outros modelos de relações entre o individual e o coletivo.

Estudiosos, como Allport, Mead, Wundt, Durkheim, influenciaram na construção da Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici. Dentre esses, Durkheim foi o autor do qual Moscovici resgatou o conceito de representações coletivas. Porém, ele considerava que a visão durkheimiana das representações era uma forma estática, correndo risco de bloquear a possibilidade cognitiva do ser humano. Por isso, a proposta de Moscovici é a de que a psicologia seja capaz de ver um fenômeno onde antes era visto um conceito (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

A teoria das representações sociais, propriamente dita, é uma forma sociológica de psicologia social, originada na Europa com a publicação feita por Moscovici, em 1961, de seu estudo *“La psychanalyse: Son image et son public”* (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

Moscovici elaborou tal teoria pela ausência que sentiu de um constructo que abrangesse uma explicação para as transformações sociais. Também a passagem de

representações coletivas para representações sociais tem a ver com a maneira como Moscovici pensa a sociedade contemporânea, ou seja, multifacetada.

Portanto, o conceito de representação social é um conceito heurístico, reflexo do conceito durkheimiano de representação coletiva, que se revelou frutuoso para identificar, descrever e fazer uma articulação com as ideias e práticas as quais permitem às pessoas se guiarem em seu mundo material e social.

A expressão “representações sociais” qualifica tanto um conjunto de fenômenos, quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-las, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos (SÁ, 1998). As representações são construídas e compartilhadas pelos seres humanos, na sociedade, através de palavras, de sentimentos, de condutas, de crenças, de informações, carregadas no cotidiano.

Para Escudeiro e Silva (1997), essas condutas estão inseridas em três dimensões: cognitiva, afetiva e social. A cognitiva está voltada para a construção do saber social. A afetiva tem relação com o simbólico e o imaginário desses saberes, os quais afloram na dimensão dos afetos, fazendo com que os sujeitos sociais concentrem-se no seu meio, com emoções e sentimentos. Essa significação simbólica faz parte do ser humano, sendo, ao mesmo tempo, um ato de conhecimento, como parte das representações sociais, e está na realidade social de cada ser humano, em nossa sociedade. A dimensão social, por sua vez, estabelece-se na constituição compartilhada das imagens registradas a partir da realidade vivida.

Jodelet (1984 apud ESCUDEIRO; SILVA, 1997) enfoca a representação social de forma diferente, isto é, considera a representação como um saber prático que liga o sujeito a um objeto. No entanto, isso ocorre através da construção de uma expressão do sujeito. A representação se apresenta como uma modelização do objeto, podendo ser compreendida em diferentes suportes linguísticos, comportamentais ou materiais.

As representações sociais se relacionam com as pessoas, seus símbolos e condutas, oriundas da experiência de cada ser humano e de acordo com a ideologia da sociedade de que faz parte. Essas dimensões de relações, para Moscovici (2005), fazem parte da nossa sociedade pensante e propiciam que os indivíduos pensem de forma autônoma, comunicando, assim, suas representações do dia a dia.

Moscovici (2005) considera ainda que as representações são fenômenos ligados a uma forma particular de adquirir conhecimento e de comunicar o conhecimento adquirido. A linguagem faz parte desse processo, que pode ser expresso através da manifestação verbal e de símbolos abstratos.

Segundo Jodelet (1984 apud ESCUDEIRO; SILVA, 1997) há diversas maneiras de efetuar uma representação; pode ser através de objetos, ideias, como também de percepções, de conceitos. Possuem características simbólicas e significantes de caráter

construtivo, autônomo e criativo. As dimensões de abrangência estão imersas na função cognitiva, na afetiva e na função social do dia-a-dia do ser humano.

Para Minayo (2010, p. 158), as representações sociais são “uma expressão de caráter filosófico, que significa a reprodução de uma percepção anterior ou um conteúdo do pensamento”. Nas Ciências Sociais, são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a.

Moscovici, ao afirmar que uma representação é social, formula a hipótese de que cada universo possui três dimensões: a da informação, a do campo de representação – ou da imagem, e a da atitude. A informação relaciona-se à organização dos conhecimentos do grupo sobre um determinado objeto. O campo de representação ou imagem dá a ideia de imagem, de modelo social, pressupõe organização, ordenação e hierarquização dos elementos que configuram o conteúdo representado. A atitude permite a orientação favorável ou desfavorável em relação ao objeto da representação social (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

Jovchelovitch (2009) pontua que as representações sociais devem ser entendidas dentro do processo do indivíduo se apropriar da realidade exterior, ou seja, de apropriar-se de um fato novo ou desconhecido e então fazer a elaboração psicológica e social dessa realidade. Nessa perspectiva, pode-se dizer que elas religam a vida abstrata do nosso saber e das nossas crenças à vida concreta, mas elas não se interpõem.

As representações são, portanto, uma mistura de conceitos, imagens e percepções originadas do cotidiano, vinculadas pelo indivíduo que é autor e ator de suas representações (SÁ, 1998).

Entende-se que as representações sociais se cristalizam cotidianamente, através da conduta individual, no decurso das relações interpessoais. Podem ser percebidas através da linguagem e do comportamento social do indivíduo no cotidiano. Essas expressões simbólicas têm caráter dinâmico e emergem das relações humanas (LEMOS, 1994).

Spink (2000) coloca que o campo das representações sociais alia dois processos importantes. No primeiro, as representações emergem como conhecimento prático, guiado para a compreensão do mundo e da comunicação. No segundo, emergem como construção com caráter expressivo, elaborações de sujeitos sociais sobre objetos socialmente valorizados. Assim, necessitam ser compreendidas nos contextos que as produziram e a partir de sua funcionalidade nas interações sociais cotidianas.

As representações sociais, então, legitimam o senso comum como forma de conhecimento, colocando-o como teia de significados, capaz de criar a realidade social (SPINK, 2000).

Moscovici (2005) dividiu o mundo de nossa experiência e de nossa realidade em duas leis que governam o mundo cotidiano, que não possuem relação direta com as leis que governam o mundo da ciência. Assim, o autor faz uma distinção entre os universos consensual e reificado; o conhecimento científico pertence ao universo reificado, enquanto que o conhecimento do senso comum pertence ao universo consensual.

O universo consensual e o reificado são próprios de nossa cultura. No universo consensual, a sociedade é vista como um grupo de pessoas que são iguais e livres, com possibilidades de falar em nome do grupo. Nela existem a negociação e a aceitação mútua, que se apoia na memória coletiva e no consenso. O ser humano é a medida de todas as coisas (MOSCOVICI, 2005).

No universo reificado, a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, cujos membros são desiguais. A sociedade é um sistema de entidades sólidas, invariáveis, que são indiferentes à individualidade e não possuem identidade. Tenta estabelecer explicações do mundo que são imparciais e independentes das pessoas. Todas as coisas, quaisquer que sejam as circunstâncias, são a medida do ser humano. O universo reificado é o mundo das ciências, da objetividade e das teorizações abstratas, é onde circula o pensamento erudito. É o espaço que, na maioria das vezes, não nos é familiar (MOSCOVICI, 2005).

A finalidade das representações é tornar familiar algo que não é familiar, ou a própria não familiaridade, ou seja, representar socialmente todos os objetos e situações das conversações cotidianas, de forma que sejam acessíveis a todos e, portanto, comunicáveis. No universo consensual, todos querem se sentir em casa, a dinâmica das relações é a dinâmica da familiarização, onde os objetos, pessoas e acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas. Como resultado disso, a memória prevalece sobre a dedução, o passado sobre o presente, a resposta sobre o estímulo e as imagens sobre a realidade (MOSCOVICI, 2005).

As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através duma palavra, dum gesto, ou duma reunião, em nosso mundo cotidiano. Elas impregnam a maioria de nossas relações estabelecidas, os objetos que nós produzimos ou consumimos e as comunicações que estabelecemos. Nós sabemos que elas correspondem, dum lado, à substância simbólica que entra na elaboração e, por outro lado, à prática específica que produz essa substância, do mesmo modo como a ciência ou mito corresponde a uma prática científica ou mítica (MOSCOVICI, 2005).

A função central das representações sociais, para Moscovici (2005), é ancorar o indivíduo no mundo, permitindo que possa dar sentido à realidade.

Coelho (2004), numa interpretação de Moscovici, refere que as representações expressam todo um modo de vida, de entendimento, mesclam conhecimentos, sentimentos e a essência do ser humano. É a visão da realidade sob a ótica do grupo social ao qual ele pertence.

Enfatizando o papel das representações na vida dos indivíduos, Herzlich (2005) alerta para o fato de ser a representação um dos instrumentos pelo qual o indivíduo ou o grupo apreende seu ambiente. É um dos níveis onde as estruturas sociais lhe são acessíveis e exercem um papel fundamental na formação da comunicação e das condutas sociais.

Portanto, conhecer o pensamento que veicula na sociedade sobre a hanseníase pelos adolescentes é fundamental para apontar e compreender como os grupos agem e se comunicam em relação ao objeto. Assim, uma das funcionalidades das representações sociais é de orientar a prática e as ações cotidianas, e também permitir a compreensão do comportamento humano e a prática interativa de um grupo (WAGNER, 1998).

As ideias e as imagens são construídas no cotidiano das relações. São registros de conclusões passadas, armazenadas em nossa memória. Sempre que nos deparamos com situações não familiares em nossos universos consensuais, lançamos mão de dois mecanismos de um processo de pensamento, que são a ancoragem e a objetivação, para tornar esse pensamento familiar (MOSCOVICI, 2005).

No primeiro mecanismo, o da ancoragem, as ideias estranhas são reduzidas a categorias e a imagens comuns; colocando-as em um contexto familiar. No segundo mecanismo, o da objetivação se transforma em algo concreto, transferindo o que está na mente em algo que exista no mundo físico (MOSCOVICI, 2005).

Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa. É nesse processo que o não familiar torna-se familiar. Para Moscovici (2005, p. 61): “Ancoragem é o processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”.

Segundo Sá (1998), a ancoragem é a integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. Esse processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto, que acontece por meio da assimilação e acomodação das informações acerca desse determinado objeto.

Classificar e dar nomes são dois aspectos da ancoragem. Os sistemas de classificação e nomeação têm como objetivo principal facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções, ou seja, formar opiniões (MOSCOVICI, 2005).

Classificar algo significa que nós o confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é ou não é permitido, em relação a todos os indivíduos dessa classe. Categorizar alguém ou alguma coisa significa escolher um dos paradigmas estocados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele (MOSCOVICI, 2005).

A atribuição do sentido, ou seja, a compreensão de como a significação é concedida ao objeto representado, se faz a partir de valores da sociedade e dos grupos, é criada uma rede de significações que situam e avaliam como fato social um objeto e sua representação (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

Na objetivação, a representação torna-se real. A objetivação une a ideia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece, então, diante de nossos olhos, física e acessível (MOSCOVICI, 2005).

Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio, com substância (MOSCOVICI, 2005).

A objetivação e a ancoragem são as formas específicas em que as representações estabelecem mediações, tornando quase material a produção simbólica de uma comunidade e dando conta da concretude das representações sociais na vida social.

O conhecimento popular é produzido e propagado no meio social. Nos é acessível na infância, quando iniciamos o processo de comunicação, através do qual temos contato com imagens mentais, crenças, valores e representações que fortalecem e unem o grupo, conferindo-lhe uma identidade social. O senso comum ou conhecimento popular liga a sociedade ou o indivíduo à sua cultura, à sua linguagem e ao seu mundo familiar (MOSCOVICI, 2005).

A representação que o adolescente portador de hanseníase tem sobre a doença é significativa para as reflexões que possam orientar e organizar suas condutas pessoais e sociais. Assim, as Representações Sociais da hanseníase traduzem o que os sujeitos pensam sobre a mesma e, conseqüentemente, como irão conduzir o seu cuidado, visto que tais comportamentos são construídos para guiar suas condutas.

Assim, o que cada ser humano traz no seu interior e que o faz buscar maneiras de viver, apesar de tudo o que se manifesta contrário à vida, é caracterizado como subjetivo e social, pois a representação social está inserida dentro de uma cultura, dentro de uma realidade social, sendo desta forma que buscamos o caminho da representação social, compreendendo que a capacidade de descrever e trazer à tona um fenômeno que existe e que inúmeras vezes não conseguimos percebê-lo se apresenta como uma das principais características das representações sociais, cujo valor está na importância de se compreender o comportamento das pessoas.

5 CAMINHO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de estudo descritivo, pois procura observar, registrar, analisar, classificar e interpretar os fatos ou fenômenos (variáveis), sem que o pesquisador interfira neles ou os manipule. A pesquisa sobre as representações sociais, conforme aponta Spink (2000), é necessariamente uma pesquisa qualitativa, por estar comprometida com situações sociais naturais e complexas.

De acordo com Alvântara e Vesce (2008) a pesquisa qualitativa é caracterizada como uma pesquisa em que se procura compreender um determinado fenômeno em profundidade. Não trabalha com estatísticas e regras rígidas, mas realiza descrições, análises e interpretações de caráter subjetivo. Dessa forma, a pesquisa qualitativa caracteriza-se por ser mais participativa e menos controlável, já que os elementos participantes podem orientar os caminhos da pesquisa mediante suas interações com o pesquisador.

A investigação qualitativa trabalha com opiniões, representações, posicionamentos, crenças e atitudes, possuindo procedimentos de cunho racional e intuitivo para a melhor compreensão da complexidade dos fenômenos individuais e coletivos. Portanto, se caracteriza como uma abordagem de alto grau de complexidade, na medida em que aprofunda as interpretações e decifra seus significados (PAULILO, 1999).

Nesse estudo, o método qualitativo é apropriado, visto que o fenômeno que se quer estudar é complexo, de cunho social e que não tende à quantificação, considerando a condição de valores, opiniões, crenças, sentimentos, atitudes e outros aspectos que envolvem o universo da Hanseníase e suas articulações do modo de se cuidar.

A pesquisa qualitativa busca respostas para indagações que destacam a forma como a experiência social é criada e a maneira como lhe são atribuídas de significações. Desse modo os objetivos deste estudo justificaram a escolha da metodologia dessa pesquisa, uma vez que se busca atentar para o contexto social onde ocorre o fenômeno.

5.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL

O estudo ocorreu no Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra (HUUPD), onde funciona o Programa de Controle da Hanseníase, no município de São Luís. Este foi implantado em 1995 e funciona em um anexo do HUUPD. O Programa integra o Serviço de Dermatologia do referido hospital e notifica em média, 100 casos novos de hanseníase por ano. A sua estrutura física compreende dois consultórios médicos, dois consultórios de Enfermagem, uma sala para realização de pequenos procedimentos, banheiros e uma área de espera.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Fizeram parte da pesquisa, adolescentes, que se encontram em registro ativo ou alta medicamentosa há no máximo dois anos e que aceitaram participar da pesquisa após o consentimento de seus responsáveis, e assentimento do participante do estudo. Este recorte temporal foi estabelecido, pelo fato das Representações Sociais serem expressas como matrizes discursivas, ou esquemas sócio cognitivos presentes numa dada formação social, num dado contexto histórico, que são compartilhados pelos indivíduos comuns que vivem nestas formações, nestes momentos. Estas matrizes ou esquemas são mobilizados quando tais indivíduos emitem juízos, opiniões ou explicações particulares sobre o tema que os afetam. Sendo assim, considerou-se que neste recorte temporal estas opiniões, juízos, construções sociais e valores não iriam ter se perdido.

Neste estudo, tomamos como base a definição de criança e adolescente do ECA). Segundo o ECA, a diferença entre criança e adolescente se fundamenta tão somente no aspecto ligado à idade, não se levando em consideração o psicológico e o social. Dessa forma ficou assim definida como criança, a pessoa que tem 12 anos incompletos e o adolescente o que se encontra na faixa etária dos 12 aos 18 anos de idade (BRASIL, 1990).

Foram incluídos no estudo os participantes que obedeciam aos seguintes critérios de inclusão: estar na faixa etária de 12 a 18 anos, residir na Grande Ilha de São Luís, está em registro ativo ou alta medicamentosa há no máximo dois anos, e ter realizado o tratamento na instituição eleita para local de estudo.

A seleção dos participantes deu-se por conveniência, ou seja, pelo acesso da pesquisadora aos adolescentes, com os quais foram aplicados os instrumentos para a produção de dados.

Inicialmente, os adolescentes, com registro ativo ou alta medicamentosa há no máximo dois anos, foram identificados a partir do livro de registro de casos novos. Posteriormente, foi feita a verificação no arquivo se ainda estava em tratamento ou não. Em seguida, estabelecemos contato telefônico com o responsável do adolescente, nos casos daqueles menores de 18 anos ou diretamente com este se estivessem na faixa de idade de 18 anos, e informamos a respeito desta pesquisa, explicando resumidamente sobre seus objetivos e suas contribuições. Demonstrado o interesse em colaborar com o nosso estudo, convidamos o adolescente devidamente acompanhado de seu responsável legal (se menor de 18 anos) a comparecerem ao local eleito para o estudo, ou local de sua preferência, para efeitos de informações a respeito da pesquisa, seus objetivos e da autorização de sua participação na mesma. O horário das entrevistas foi indicado pelos responsáveis dos adolescentes, ou pelos próprios adolescentes, quando na faixa de idade de 18 anos. Ressaltamos que quando houve a necessidade de deslocamento dos participantes, as despesas ficaram por conta dos pesquisadores responsáveis.

Para os adolescentes que ainda estavam em tratamento, buscou-se priorizar os encontros no mesmo dia de aprazamento do retorno de sua consulta de Enfermagem, salvo quando esses adolescentes e seus responsáveis se disponibilizavam em encontrar-se mesmo fora da data aprazada.

5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de junho a outubro de 2013. A apreensão das informações ocorreu do seguinte modo: primeiramente na consulta dos prontuários, que juntamente com o instrumento (adaptado de PALMEIRA, 2011) permitiram o registro de dados relativos ao perfil dos sujeitos (APÊNDICE A); a segunda etapa de apreensão dos dados foi realizada a partir da técnica de entrevista semiestruturada (APÊNDICE B). Neste tipo de entrevista, o entrevistado tem a liberdade para desenvolver cada situação, em qualquer direção que considere adequada e poderá expressar suas opiniões e sentimentos. Ao mesmo tempo, o entrevistador leva o informante a falar sobre determinado assunto, sem, no entanto, forçá-lo a responder ou limitá-lo em suas respostas (MARCONI; LAKATOS, 2008).

A técnica de entrevista foi escolhida, pois segundo Moscovici (2005) a conversação molda e anima as Representações Sociais dando-lhes vida própria e é resultado do diálogo entre os indivíduos. Pela conversação as ideias fluem e graças a este fenômeno são compartilhadas. Buscando corroborar com a assertiva de que as Representações Sociais provêm de um sistema de pensamento pré-existente, a entrevista aberta/não diretiva configura-se como técnica adequada para captar as Representações Sociais dos adolescentes sobre o objeto proposto nesta investigação.

As entrevistas aconteceram em encontros individuais com os adolescentes em uma sala disponibilizada pelo Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário, ou a sós em um cômodo do seu domicílio, livre de interferências e para que o mesmo pudesse sentir-se à vontade para expressar suas ideias, opiniões, crenças. As falas foram gravadas em meio digital.

5.5 APREENSÃO DAS INFORMAÇÕES: AS ENTREVISTAS

Para a obtenção dos depoimentos, foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada. Esta técnica proporciona liberdade ao entrevistador de fazer adaptações, caso estas sejam necessárias, já que esta não obedece a uma abordagem rígida de questões (LUDKE; ANDRÉ, 1986). Neste tipo de entrevista, podem-se aprofundar os questionamentos sobre o tema que se quer conhecer, já que permite aos participantes falarem livremente sobre o tema, relacionando-o com outras questões e discorrerem, sem que as respostas ou condições sejam preestabelecidas pela entrevista.

A entrevista semiestruturada parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa e que oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes. Assim, vai surgindo espontaneamente ao informante sua linha de pensamento e suas experiências dentro do enfoque principal colocado pelo pesquisador, inserindo desta forma a sua participação na elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVIÑOS, 1994).

As entrevistas ocorreram no prédio de Dermatologia do HUUPD, ou no domicílio do adolescente, conforme a sua preferência. Após esclarecer possíveis questionamentos e dúvidas dos responsáveis legais e dos próprios adolescentes, a pesquisadora permaneceu a sós com o adolescente, sujeito deste estudo, em uma sala reservada. Cada entrevista durou em média de 20-30 minutos.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Durante todas as etapas de elaboração e execução deste estudo, os aspectos éticos da pesquisa foram delineados, considerados e respeitados conforme os preceitos recomendados pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/MS – Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos –, e nos moldes do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 311/2007).

Em atendimento à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto inicialmente foi encaminhado à Comissão Científica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. Após análise e avaliação favorável por essa comissão, conforme o protocolo nº 005663/2012-60 e parecer nº 16/2013 (ANEXO A) o mesmo foi submetido à Plataforma Brasil e apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA, tendo obtido a aprovação segundo o parecer nº 258.462 e 417.372 (ANEXOS B e C, respectivamente). O adolescente e seu representante legal (pai, mãe ou responsável) foram abordados após a consulta de Enfermagem ou agendamento por telefone previamente, tendo sido esclarecidos sobre a pesquisa e modo de participação. O representante legal após ter concordado com a participação do adolescente, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Após autorização do responsável legal, foi solicitada a assinatura do Termo de Assentimento (TA) pelo adolescente (APÊNDICE D). O TCLE e o TA foram expedidos em duas vias, rubricados em cada folha pelo pesquisador responsável e assinados na última, pelo pesquisador responsável, representante legal e adolescente. Uma via ficou com o pesquisador responsável e a outra com o representante legal e adolescente.

5.7 UTILIZANDO A TÉCNICA DO DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

Neste estudo, utilizamos a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), a qual se constitui em um recurso metodológico que permite a realização de pesquisas de opinião coletiva. O DSC é, portanto, um método de processamento de depoimentos para ser usado em pesquisas de opinião e foi criado e desenvolvido por Lefèvre e Lefèvre (2005), pesquisadores da Universidade de São Paulo. Para os autores, o DSC pode ser definido como:

Uma metodologia de preparo ou processamento da matéria-prima dos depoimentos para que, sobre essa matéria-prima preparada, que revela o que pensam as coletividades, possa ser exercitada toda a força da explicação sociológica, antropológica, sanitária, filosófica, ética, política, educacional, literária e – por que não? – do próprio senso comum, capaz de dar conta do porquê pensam assim as coletividades pesquisadas (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, p. 8).

O DSC é uma técnica de construção do pensamento coletivo que visa revelar como as pessoas pensam, atribuem sentidos e manifestam posicionamentos sobre determinado assunto. Trata-se de um compartilhamento de ideias dentro de um grupo social. Entende-se por discurso todo posicionamento argumentado. O Discurso do Sujeito Coletivo é um espelho coletivo. É como se as pessoas se olhassem e, a partir daí, tomassem consciência de como são (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Metodologicamente o discurso do sujeito coletivo é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos, artigos de jornal, matérias de revistas semanais, cartas, *papers*, revistas especializadas etc. Para sua construção são utilizadas como figuras metodológicas as expressões-chave, as ideias centrais e as ancoragens (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

São utilizados trechos do discurso, ou seja, descrições literais dos depoimentos, reveladores da essência do conteúdo das representações, os quais são denominados expressões-chave. A partir dos recortes de fala significativos identificam-se as ideias centrais que se constituem de palavras ou expressões linguísticas que revelam, de maneira precisa e sintética, o sentido presente nos depoimentos.

Para entender o pensamento das coletividades, é necessário descrever primeiramente esse pensamento para, posteriormente, interpretá-lo, e saber que uma coisa não é possível sem a outra. A proposta do método elaborada por Lefèvre e Lefèvre (2003) articula uma gama de operações sobre a matéria-prima dos depoimentos coletados em pesquisas empíricas de opinião, por meio de questões abertas. No final do processo, os depoimentos coletivos confeccionados com extratos de diferentes depoimentos individuais, cada um desses depoimentos individuais veiculando uma determinada e distinta opinião ou posicionamento, sendo estes redigidos na primeira pessoa do singular, visam produzir no receptor o efeito de opinião coletiva, expressando-se diretamente através de um único sujeito do discurso.

Segundo Lefèvre e Lefèvre (2005, p. 33):

O objetivo de uma pesquisa de Representação Social é o resgate do imaginário social sobre dado tema. Esse imaginário, na técnica do DSC, adquire a forma de um painel de discursos. Esse painel reflete o que se pode pensar, numa dada formação sociocultural, num dado grupo ou numa dada coletividade sobre um determinado assunto.

O DSC é, portanto, uma maneira de apresentar os resultados de uma pesquisa qualitativa, com o objetivo de expressar o pensamento do grupo, autor do discurso. Assim, o DSC é um procedimento destinado a dar voz à coletividade e visa dar luz ao conjunto de individualidades semânticas que compõem o imaginário social. Tal discurso coletivo expressa um sujeito coletivo que viabiliza um pensamento social (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

Organizam-se, em mapas denominados Instrumentos de Análise do Discurso (IAD), as expressões-chave, as ideias centrais e as ancoragens. As expressões-chave exemplificadoras de ideias centrais semelhantes são organizadas de forma lógica e coerente, compondo um discurso único redigido na primeira pessoa do singular: o Discurso do Sujeito Coletivo (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

No caso de surgirem depoimentos contraditórios a respeito de uma mesma questão, são elaborados DSC para as falas concordantes e para as falas discordantes (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

O DSC, segundo Lefèvre, Lefèvre E Teixeira et al. (2000), foi construído como uma fórmula para a produção das somas de depoimentos, em que, para se obter uma opinião coletiva, faz-se uso de instrumentos como:

- a) Expressões-Chave (ECH): são considerados os segmentos, contínuos ou não contínuos dos depoimentos, que devem ser destacados e que têm a função de revelar, com maior clareza, o conteúdo de uma resposta a uma questão da pesquisa. Revelam a maneira como o indivíduo pensa. São trechos dos discursos que revelam a essência do depoimento e descrevem o conteúdo da argumentação que remetem à ideia central (IC).

As ECH são pedaços ou trechos do material (discurso) que formam descrições literais dos depoimentos, revelando a essência do conteúdo das representações ou das teorias subjacentes a estas. As expressões são parte essencial da análise e constituem recortes do discurso (entrevistas, questionários, jornais, etc.)

- b) Ideia Central (IC): denominada por nome ou expressão linguística que revela e descreve, de maneira sintética e precisa, o sentido presente nos depoimentos. Descreve o sentido usando as palavras do entrevistado, não constituindo interpretação. As ideias centrais são elaboradas pelo pesquisador diante do discurso do entrevistado utilizando a fala que as indicam “fortemente”. É preciso um critério que justifique a ideia central. A partir daí, o pesquisador faz uma síntese daquilo que foi justificado (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

As ideias centrais servem para agrupar o discurso, podendo haver numa mesma fala mais que uma ideia central; todas elas devem ser consideradas separadamente e trabalhadas no processo de categorização.

c) Ancoragens (AC): algumas expressões-chave apresentam a forma de afirmações gerais usadas pelo depoente para “adequar/enquadrar” uma situação específica, remetendo-a a determinada teoria ou mesmo ideologia por ele proferida. Quando essas afirmações apresentam marcos linguístico, elas são consideradas pela metodologia do DSC como ancoragens. Algumas ECHs remetem não exatamente a uma IC correspondente, mas, mais precisamente, a uma figura metodológica que, sob a inspiração da Teoria das Representações Sociais, foi denominada pelos criadores do método de AC, sendo esta a expressão explícita de uma dada teoria, ideologia, crença ou valor que o autor do discurso relata.

A ancoragem deve ser sempre uma afirmação redigida positivamente. Os valores estão embutidos na fala, na crença. Trata-se do valor forte que está no grupo.

A ancoragem não necessariamente está respondendo à pergunta, enquanto as ideias centrais devem respondê-la. Portanto, a ancoragem traz a ideia básica que sustenta o discurso, ou seja, na fala deve conter o que a pessoa expressa e acredita. É por meio das ideias básicas que se identificam as Representações Sociais sobre o objeto em apreensão, o que está contido no senso comum sobre aquilo que está sob estudo. Portanto, é preciso haver marcas discursivas que representem o grupo, marcadores de generalização: “tudo”, “qualquer”, “quem”. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

d) DSC: é a reunião, em um único discurso síntese homogêneo, de expressões-chave de discurso que apresentam a mesma ideia central ou a mesma ancoragem. É assim compreendido como uma maneira de expressar diretamente a representação social de um dado sujeito coletivo. Após a identificação das ICs e ACs a partir das ECHs, as que apresentarem o mesmo sentido, sentido equivalente ou sentido complementar são agrupadas em categorias, e essas categorias são denominadas para expressarem, da melhor maneira possível, todas as ICs e ACs do mesmo sentido, visando à construção do DSC.

As categorias para análise e construção do Discurso do Sujeito Coletivo são estabelecidas a partir da identificação, nos instrumentos de análise de discurso, das expressões-chave, ideias centrais e ancoragens correspondentes.

Após a organização e divisão das expressões-chave, de acordo com as ideias centrais, redige-se o discurso do sujeito coletivo, considerando-se não a ordem sequencial

dos sujeitos, mas a coerência interna das palavras que compõem o discurso do sujeito coletivo.

Há que se considerar que, no DSC, a categoria não funciona como um signo ou como representação do pensamento. Nessa técnica, ela significa um nome ou uma denominação deste, com a intenção de individualizar os discursos. As categorias continuam agrupando os discursos com sentidos semelhantes, mas o sentido desses discursos não fica restrito às categorias, incorporando, além delas, os respectivos conteúdos discursivos e argumentativos presentes nos discursos individuais (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

A técnica do DSC consiste, portanto, em selecionar, de cada resposta individual a uma questão as ECHs, que são trechos mais significativos destas respostas. A essas ECHs correspondem as ICs que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas ECH. Com o material das ECH das ICs, constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSCs, em que o pensamento expresso por um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual.

O DSC é um discurso síntese (como se o discurso de todos fosse o discurso de um), redigido na 1ª pessoa do singular e composto pelas ECHs que têm a mesma IC ou AC. O DSC é uma estratégia metodológica que tem como objetivo tornar mais clara uma dada representação. É o conjunto das representações que conforma um dado imaginário. É possível visualizar melhor a representação na medida em que ela aparece, não sob uma forma artificial de quadros, tabelas ou categoriais, mas sob uma forma viva de discurso, elucidando a maneira como os indivíduos concretos pensam.

Para Lefèvre e Lefèvre (2005, p. 25), o DSC significa:

Uma forma não matemática nem metalinguística de representar (e de produzir), de modo rigoroso, o pensamento de uma coletividade, o que se faz mediante uma série de operações sobre os depoimentos, que culmina em discursos-síntese que reúnem respostas de diferentes indivíduos, com conteúdos discursivos de sentido semelhante.

Assim, a proposta do método do discurso do sujeito coletivo é de tentativa de reconstituição de um sujeito coletivo, que, enquanto pessoa coletiva, esteja, ao mesmo tempo, falando como se fosse indivíduo, isto é, como um sujeito “natural”, mas que veicula uma representação com conteúdos ampliados.

5.8 QUALIQUANTISOFT®

O Qualiquantisoft® é um software desenvolvido por Lefèvre e Lefèvre (2003), em parceria com a Sales & Paschoal Informática, com o objetivo de facilitar a realização de pesquisas qualiquantitativas nas quais é utilizada a técnica do DSC.

Representa um avanço importante nas pesquisas sociais na medida em que permite uma sensível agilização nas tarefas mecânicas da pesquisa e também porque permitem relacionar intimamente as dimensões qualitativa e quantitativa deste tipo de pesquisa, associando pensamentos, crenças, valores, representações, às características objetivas dos portadores destas representações, tais como sexo, idade, grau de instrução, renda, etc. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2007).

O software tem os seguintes componentes:

- a) Cadastros: permitem arquivar dados e bancos de dados relativos a entrevistados, pesquisas, perguntas, cidades e distritos entre outros;
- b) Análises: são quadros e processos que permitem a realização de todas as tarefas necessárias à construção dos Discursos do Sujeito Coletivo;
- c) Ferramentas: permitem a exportação e a importação de dados e resultados de pesquisa;
- d) Relatórios: organizam e permitem a impressão dos principais resultados das pesquisas.

É importante salientar que enquanto recurso facilitador, o Qualiquantisoft® não substitui, de nenhuma forma, o papel do pesquisador: ele não faz nada pelo pesquisador mas faz muita coisa para o pesquisador. Ele representa uma ajuda importante para o investigador social porque permite produzir o sujeito social ou coletivo do discurso e o discurso coletivo correspondente fazendo o social falar como se fosse um indivíduo, adotando procedimentos explícitos, transparentes e padronizados, construindo a fala do social com o material empírico proveniente das falas dos indivíduos, o que acaba redundando numa sensível economia de tempo e num aumento da eficácia da atividade investigativa.

Para a técnica do DSC, o resgate do sentido das opiniões coletivas, que desemboca num conjunto de discursos coletivos, ou DSCs, é um processo complexo, subdividido em vários momentos e efetuado por meio de uma série de operações realizadas sobre o material verbal coletado nas pesquisas (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005). O pensamento é coletado por entrevistas individuais com questões abertas, o que faz com que

o pensamento, como comportamento discursivo e fato social individualmente internalizado, possa se expressar.

5.9 TRATAMENTO DOS DADOS

A partir da obtenção dos depoimentos dos sujeitos deste estudo, passamos a fase de transcrição das entrevistas e, a seguir, à leitura do material. Neste primeiro momento, procuramos nos deter ao contexto geral, sem a pretensão de captar qualquer fato específico, apenas nos familiarizando com os discursos, os quais, a princípio, pareceram isentos de grandes significados e sentidos. Após a primeira leitura, retornávamos a cada entrevista com a intenção de revivê-la, porém sem a intenção de analisar o conteúdo das falas. A seguir, passamos à fase da leitura atenta de cada entrevista com a pretensão, naquele momento, de captar os significados implícitos e explícitos presentes nos depoimentos.

Logo após, passamos à operacionalização do *software* Qualiquantisoft® com a intenção de organizar os dados e confeccionar os Discursos do Sujeito Coletivo, conforme a proposta escolhida para esta pesquisa.

5.10 O PASSO A PASSO PARA A CONSTRUÇÃO DO DSC

Conforme Lefèvre e Lefèvre (2003), após a obtenção das entrevistas, o pesquisador deve ouvi-las para obter a apreensão geral das respostas e, a seguir, transcrevê-las na íntegra. Após este momento, passa-se a utilizar o *software* Qualiquantisoft®, seguindo os passos:

- a) Primeiro: consiste em copiar integralmente o conteúdo da resposta de cada sujeito da pesquisa em um quadro, denominado Instrumento de Análise de Discurso 1 (IAD1), na primeira coluna, intitulada ECHs.
- b) Segundo: identificar e destacar em cada uma das respostas as ECHs que remetem à IC e, quando estiver presente, a AC, utilizando para este fim diferentes tipos de recursos gráficos para identificá-las.
- c) Terceiro: identificar e descrever as ICs e, quando for o caso, as ACs, a partir de cada ECH, colocando-as nas colunas correspondentes.

- d) Quarto: consiste em agrupar as ICs e as ACs, quando presentes, do mesmo sentido, de sentido equivalente ou de sentido complementar, identificando-as/codificando-as com letras, sinais etc.
- e) Quinto passo: criar uma IC para cada grupamento, que expresse, da melhor forma possível, todas as ICs que tenham o mesmo sentido, sentido equivalente ou sentido complementar.
- f) Sexto passo: construir o DSC, utilizando o recurso IAD2 do Programa. Neste momento, copiam-se, na coluna ECH, todas as expressões-chave que pertencem ao mesmo grupamento e, a seguir, trabalha-se o discurso propriamente dito. Nesta etapa, é importante destacar a necessidade de algumas regras como: que o discurso seja estruturado, construído do geral para o específico ou o mais particular; que se proceda à normalização a fim de desparticularizar o discurso (ex: sexo) e que sejam evitadas repetições de ideias, buscando-se a semelhança com um discurso individual.

No momento da construção dos DSCs, os autores propõem que não se utilizem particularidades encontradas na fala dos sujeitos, como sexo, idade, doença ou qualquer outra. Esse processo é denominado de desparticularização (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Como os autores deixam livre a forma como os DSCs podem ser apresentados, optamos por números sequenciais em cada categoria. Assim, ao nos referirmos aos sujeitos, utilizamos a descrição DSC 1, 2, 3 e assim por diante. Outro fator que merece ser destacado no estudo é que, em nenhum momento, os criadores da técnica impõem o uso das quatro figuras metodológicas por eles propostas (ECH, IC, AC e DSC). Desta forma, optamos por utilizar para a construção do DSC as ECHs e as ICs dos diferentes discursos apresentados pelos sujeitos da pesquisa.

Com o objetivo de facilitar o acompanhamento dos depoimentos dos sujeitos, enumeramos todos os DSCs (os quais foram construídos a partir das ICs). Na primeira categoria, os mesmos foram numerados como DSC.

Portanto, foi seguindo os passos referenciados na técnica do programa que chegamos ao DSC. A análise das ICs e dos DSCs correspondentes possibilitou o agrupamento dos mesmos em categorias.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

O número total de adolescentes registrados no Programa de Controle da Hanseníase, que atendiam aos critérios de inclusão para este estudo, foi de 17, sendo que destes: 02 de seus responsáveis legais não concordaram em participar do estudo, 02 adolescentes mudaram de endereço para o interior do Estado, deixando de atender, dessa forma, um dos critérios de inclusão no estudo que é de residir na Grande Ilha de São Luís e para 04 adolescentes não foi possível estabelecer contato telefônico, pois ou o número era inexistente ou pertencia a outro usuário.

As Representações Sociais são formadas pelos sujeitos de um determinado grupo sociocultural em um determinado contexto, onde aprendem e transmitem um saber que lhes foi passado ao longo dos anos, influenciando e sendo influenciados por este e gerando novas representações e atitudes sobre o conhecimento aprendido. Assim sendo, conhecer o modo como os participantes se inserem no contexto e nos grupos sociais de pertença é de extrema importância para os estudos das representações sociais.

É importante conhecer quem são esses adolescentes, de modo a possibilitar a melhor compreensão de suas vozes. Para tanto, optou-se por algumas variáveis: faixa etária, religião, escolaridade, renda familiar, ocupação atual e município onde mora. A análise dessas variáveis faz-se importante, pois permite produzir indicadores de pertença, de modo que se possa delinear quem são esses adolescentes que têm o diagnóstico para hanseníase, em quais condições e contextos essas representações foram construídas e suas repercussões na vida diária.

A faixa etária variou de 12 a 18 anos, sendo a média de idade dos participantes de 15,4 anos. Todos residiam na Grande Ilha de São Luís com seus pais. Ferreira (1999) destaca que a importância de se conhecer o meio sociocultural da pessoa é que este serve de vínculo entre o seu universo e suas representações sociais.

A maioria dos adolescentes entrevistados era da religião católica (6 – 66,7%) imediatamente seguido pela religião evangélica (3 – 33,3%).

A religião, segundo Palmeira (2011), influencia na vida das pessoas, através da propagação de normas que repercutem em suas condutas, atividades, ritos que doutrinam os seus pensamentos, exercitam a sua fé, retirando daí forças para superar os seus males. Estudos desenvolvidos por Paz (2003) com mulheres portadoras de dermatoses, foi observado que a fé ajuda a suportar melhor etapas difíceis da vida, a fé em Deus possibilita um melhor enfrentamento na lida com as doenças.

Quanto a escolaridade, todos estavam regularmente matriculados em regime escolar, sendo que o grau de escolaridade variou entre o ensino fundamental incompleto (44,5%) e ensino médio incompleto (55,5%). As Representações Sociais captam conhecimentos consensuais do seu meio, do seu grupo de pertença social e isto independe da escolaridade, pois os saberes do senso comum são informais, adquiridos pelo contato de um com o outro, com situações e objetos comuns. Esse conhecimento do senso comum está relacionado a um saber simples, superficial, não trabalhado, que ao contrário dos saberes formais, os ditos reificados, necessitam de um longo processo de aprendizagem formal (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2009).

A renda mensal familiar do adolescente participantes desta pesquisa variou entre 01 a 10 salários mínimos, no entanto (3 – 33,3%.) possuíam renda familiar de até um salário mínimo e igual percentual para os que possuíam de 2 a 3 salários mínimos e apenas 33,4% tinham renda familiar variando entre 4 a 10 salários mínimos.

Constatamos que a grande maioria dos adolescentes era apenas estudante (78%), não possuindo dessa forma renda própria, e dentre os que possuíam vínculo de trabalho (12%) desempenhavam a função de vendedores de comércio informal, sem registro profissional e contribuía com a renda familiar em média com um salário mínimo. Analisar a situação econômica pode oferecer indícios que expressam a dificuldade para garantir o seu autocuidado.

A avaliação da situação econômica da família destes adolescentes, constitui-se como fator determinante para a sua condição de saúde, pois o recebimento de baixos salários influencia diretamente na qualidade de vida da família, pois pode não garantir o seu sustento adequado. As alterações corporais podem ser agravadas pela impossibilidade de empregar recursos financeiros para este fim, impactando diretamente no seu autocuidado e em suas representações.

No que diz respeito ao tratamento, optou-se por fazer uma análise nos prontuários, a fim de facilitar o entendimento da história clínica atual ou pregressa do adolescente e o tipo de tratamento que foi empregado, relacionando as falas às terapêuticas utilizadas, bem como às intercorrências surgidas durante e após a alta por cura da hanseníase. Os dados podem ser observados conforme descrição a seguir.

Constatou-se entre os adolescentes participantes deste estudo, uma prevalência maior da forma paucibacilar (PB) em detrimento da MB, respectivamente (66,7%) e (33,3%) respectivamente, não foi encontrada a forma indeterminada, que se caracteriza clinicamente por manchas esbranquiçadas na pele (manchas hipocrômicas), únicas ou múltiplas, de limites imprecisos e com alteração de sensibilidade.

Pode ocorrer alteração apenas da sensibilidade térmica com preservação das sensibilidades dolorosa e tátil. Não há comprometimento de nervos e, por isso, não ocorrem alterações motoras ou sensitivas que possam causar incapacidades. A baciloscopia de raspado intradérmico é sempre negativa, quando positiva indica evolução da doença (BRASIL, 2010). Esse fato de não ter sido encontrado nenhum participante com a forma indeterminada, pode nos remeter a pensar, que os sinais e sintomas iniciais não foram identificados pelo adolescente e/ou não tenha sido reconhecido pelo profissional de saúde que o avaliou.

Ressaltamos que na forma indeterminada, as manifestações clínicas podem desaparecer espontaneamente ou evoluir para as outras formas da doença, de acordo com as características imunológicas do paciente (BRASIL, 2010).

Quanto à forma clínica, observamos que a grande maioria (66,7%) dos participantes desenvolveu a forma tuberculóide. 33,3% dos adolescentes com alterações corporais pela hanseníase eram multibacilares; destes, (11,1%) pertenciam à forma Dimorfa (D) e (22,2%) foram classificadas como Virchowianos (V). A classificação operacional MB, caracteriza-se por ser responsável pelas formas de transmissibilidade da doença, sendo, assim, responsável pela cadeia de transmissão da hanseníase, considerando-se que trata-se de uma doença que possui um período de incubação longo, em média de 2-5 anos, podemos inferir que estes adolescentes tiveram contaminação precoce (BRASIL, 2010).

No que tange ao grau de incapacidade no início do tratamento, podemos observar que embora não tenham sido encontrado a forma indeterminada, 78% apresentavam grau zero de incapacidade.

Os resultados mostram que 78% dos adolescentes deste estudo não desenvolveram reação hansênica, que é a principal causa de danos neurais e incapacidades na hanseníase. A detecção precoce de pacientes com hanseníase e o tratamento com PQT continua sendo a melhor maneira de prevenir incapacidades. Infelizmente, muitos pacientes ainda são diagnosticados tardiamente e, portanto, com maior risco de desenvolver reações e neurites (SANGI et al., 2009)

Em síntese, o perfil clínico terapêutico dos adolescentes deste estudo aponta para um grupo de adolescentes majoritariamente paucibacilar; com grau zero de incapacidade física e que já estava de alta por cura.

6.2 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE QUALITATIVA DOS DISCURSOS COLETIVOS

Para facilitar a visualização do universo simbólico, os resultados e a discussão que se segue têm como base as respostas dos sujeitos da pesquisa apresentadas na forma de Discursos do Sujeito Coletivo e estão organizados por questão respondida.

Os participantes que compuseram o discurso foram identificados com a inicial do nome, seguida do número da ordem de realização da entrevista, exemplo R1; C2; M3; T4.

1ª QUESTÃO: Conte pra mim o que é hanseníase para você

Cada DSC reúne diferentes conteúdos e argumentos que compõem uma mesma opinião, ou uma opinião que é compartilhada por um conjunto de pessoas. Estes diferentes conteúdos e argumentos são reunidos num discurso, como o apresentado logo a seguir.

DSC 1 – Doença que altera a imagem corporal

Critérios utilizados para a inclusão das Expressões-Chave em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam que a hanseníase deixa a pele feia, altera a imagem do corpo e provocando dormência.

“É uma doença que deixa marcas no corpo, causa inflamação, que causa manchas horríveis e dor. Deixa a pele ressecada e leva a dormências, causando a perda da sensibilidade” (SUJ. C2, C8, M3, R1, W7).

Para os participantes que construíram esse discurso, a presença da hanseníase representa a condição de ser portador de uma patologia que altera sua imagem corporal.

O corpo marcado pela hanseníase pode ser encarado como antítese do ideal corporal moderno, pelas sequelas que exterioriza e pelo medo do contágio. Os significados que entremeiam o discurso sobre a doença podem ajudar a compreender não só a representação social dessa doença, mas, também, o modo como o corpo é pensado nas sociedades contemporâneas (CRUZ, 2007).

Percebemos que os adolescentes deste estudo elaboram seus pensamentos sobre os seus corpos alterados pela hanseníase revelando que o portador não é apenas acometido pelo bacilo, mas por uma avalanche de variáveis do imaginário, do simbolismo que está atrelado a esta patologia podendo gerar medo, ansiedade, solidão e até comportamentos depressivos, repercutindo diretamente em sua qualidade de vida, na evolução da doença, na aceitação de estar enfermo, adesão do tratamento, e, também, no próprio sistema imunológico.

DSC 2 – Doença que causa dor e sofrimento

Critérios utilizados para a inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam que a hanseníase causa dor, sofrimento.

“Causa um pouco de dor e sofrimento por causa do medicamento, do que as pessoas podem pensar ou do que a gente mesmo pode pensar da gente” (SUJ. M3, T5, W7).

Nesse discurso, fica evidente o medo do preconceito e da rejeição que fizeram parte do histórico da hanseníase.

O medo é o núcleo figurativo da representação social da hanseníase e se articula aos seguintes aspectos: crença na impossibilidade de cura e na possibilidade de transmissão da doença, perspectiva de deformidade, receio do sofrimento, nome hanseníase e tudo o que ela representa, visibilidade dos sinais e sintomas e consequente possibilidade de discriminação (LEITE; BRITO, 2007).

O primeiro passo a ser superado, para o sucesso da terapêutica, é o autopreconceito. Superado isso fica mais fácil para o portador da hanseníase continuar inserido no seu meio de convívio social, não como portador de uma doença temida e permeada de estigmas, mas como portador de uma enfermidade.

Apesar das campanhas empreendidas pelo Ministério da Saúde para o controle da hanseníase, com o intuito de desmistificar alguns conceitos equivocados do imaginário social e incentivar a busca precoce do serviço de saúde para o diagnóstico e tratamento adequado, percebe-se que o medo ainda é presente, revelando que é necessária a assistência integral e permanente no sentido de ajudar a desconstruir conceitos errôneos ainda presentes (EIDT 2000; PALMEIRA, 2011).

A existência do medo do preconceito e do autopreconceito, contribui para mudanças no convívio social, interferindo diretamente na saúde mental dos adolescentes, que não estão preparados para enfrentá-los e superá-los.

Segundo Ponte e Ximenes Neto (2005), o adolescente é um ser em formação, não sabendo realmente quem é, o que pensa, e no que acredita, portanto naturalmente existem muitos medos e muitas dúvidas. Nesse contexto, exige-se muito mais habilidade do profissional que presta assistência ao adolescente, falando uma linguagem clara, acessível, repassando as informações de forma objetiva, enfocando no tratamento, medidas de prevenção das incapacidades e controle dos contatos e efeitos colaterais da PQT.

A autoestima, conforme Nettina (1998), influencia nos processos mentais, nas emoções, nos desejos, valores e metas. Ela destaca dois aspectos inter-relacionados, a autoconfiança e o autorrespeito. A autoestima resulta de como a pessoa percebe o seu bem estar físico, e isso reflete no seu quadro mental e nas atitudes consigo, no estabelecimento das múltiplas relações, próprias dos seres humanos, em especial, na fase da adolescência.

DSC 3 – Doença contagiosa que tem cura

Crítérios utilizados para a inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam que se trata de uma doença que tem cura, que é contagiosa e que precisa ser paciente para alcançar a cura.

É uma doença que pode ter várias formas, pode ser contagiosa, antes mesmo de eu saber o que era, eu já tinha essa preocupação, de ser alguma coisa que pudesse evoluir e passar para os meus irmãos e se a pessoa quiser ficar boa tem que ter muita paciência (SUJ. I9, P6, T4, T5).

Mesmos a hanseníase sendo, sob o ponto de vista médico, uma doença que conta com tratamento e cura, sob o ponto de vista cultural, ela remete a símbolos negativamente carregados. Assim, a hanseníase como uma doença curável em todas as suas formas, o seu maior desafio não está centrado sob o ponto de vista médico, mas no social (CLARO, 1995).

Quando os adolescentes pensam na hanseníase como uma doença que tem cura, de algum modo, conseguem se libertar das representações socialmente construídas na sua trajetória histórica de que não tem cura e que mutila. A possibilidade de alcançar a cura implica em mudanças de comportamento (BARBIERI; MARQUES, 2009).

A questão de transmissibilidade na hanseníase é bastante complexa, já que a doença apresenta formas contagiantes e não contagiantes, mesmo as formas contagiantes deixam de sê-las após algumas semanas da instituição do tratamento. A infectividade do bacilo é elevada, mas a maior parte dos infectados não desenvolve a doença por apresentar um nível de resistência satisfatório; e o período de incubação é via de regra muito longo (BRASIL, 2002). Essas características geram dúvidas e dificultam tanto a transmissão de informações sobre o assunto quanto a compreensão por parte dos pacientes (CLARO, 1995).

Ficou claro neste discurso que as representações dos participantes a respeito do contágio baseavam-se no modelo da maioria das doenças infectocontagiosas de natureza aguda, com transmissão direta.

Observa-se, também, a preocupação de transmitir a doença para pessoas próximas, o que revela os conflitos gerados pela indefinição da questão do contágio da hanseníase.

No estudo desenvolvido por Claro (1995) na cidade do Rio de Janeiro, com pacientes com hanseníase que realizavam tratamento em um Centro Municipal de Saúde, também foi percebido que as crianças eram vistas como as mais suscetíveis, isso talvez se dê pelo fato delas serem mais vulneráveis à maioria das doenças infecciosas.

Esse temor de ser uma fonte de contágio para as pessoas próximas, às quais se tem um vínculo de estima, pode ser mais bem compreendido quando remetemos ao

imaginário simbólico e vemos que a mesma é contagiosa e transmissível de quem se aproxima.

No processo de enfrentamento da doença e no percurso de seu tratamento, por se tratar de uma enfermidade com tratamento relativamente longo, sendo minimamente de 06 meses, observa-se que a característica de ser paciente, saber esperar e acreditar para o alcance da cura é imprescindível. Vale ressaltar, que a paciência, não é uma característica comum nessa fase da vida, uma vez que tem-se pressa para se descobrir, se autoafirmarem, de se posicionarem e tomar suas próprias decisões e suas escolhas.

DSC 4 – Desconhecimento sobre a doença

Critérios utilizados para a inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam desconhecer a doença, relacionara hanseníase a lepra.

“Antes de eu ter, eu não sabia muita coisa não, aí eu pesquisei e vi que a hanseníase é também conhecida como lepra, é uma doença que deixa a pele feia e pode causar perdas de parte do corpo” (SUJ. C8, I9).

A hanseníase traz um impacto na vida cotidiana e para um melhor entendimento do que ela pode provocar é necessário compreender os diversos aspectos dessa doença sob a óptica do adolescente.

Com o avançar do tratamento, onde também são empreendidas práticas de educação em saúde, desde a primeira consulta do profissional, os mesmos passam a ser instruídos sobre a gravidade da doença, manifestações clínicas, tratamento adequado, medidas para o autocuidado, etc.

Não podemos deixar de considerar que atualmente, com a facilidade de obtenção de informação por meio da tecnologia, esta ficou mais acessível ajudando-os a moldar suas próprias representações.

O termo lepra é carregado de conteúdos simbólicos, remetendo-se àquela doença, geralmente na visão estereotipada dos casos avançados e sem tratamento, de corpos mutilados, podendo ser empregada no sentido pejorativo. O impacto emocional gerado pela descoberta ou associação desse termo lepra e hanseníase, pode levar a atitudes de autopreconceito, isolamento e omissão do diagnóstico (MIRANDA, 1999).

A mudança da nomenclatura da doença de lepra para hanseníase foi motivada pelo forte estigma associado à doença e também como uma estratégia para política de controle da hanseníase, objetivando reduzir a morbidade, prevenir as incapacidades, preservar a unidade familiar e estimular a integração social dos doentes. Neste sentido de promover a integração social dos doentes, o termo lepra e seus derivados foram proscritos dos documentos do Ministério da Saúde desde 1975 (CLARO, 1995). No entanto, observa-se que a força deste termo, no imaginário social, ainda é forte.

2ª QUESTÃO: Fale-me como foi que você se sentiu ao descobrir que estava com hanseníase.

DSC 1 – A hanseníase como doença que produz medo, sofrimento e dor.

Critérios utilizados para a inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam: medo, tristeza, susto, impacto e dor.

No início não foi muito fácil não, porque na verdade eu pensei que fosse outra coisa, porque eu passei por vários médicos, mas nunca tive sorte de ir para o médico certo, entendeu? Era só passando os medicamentos, aí aconteceu que não melhorava não, ia só aumentando, aí eles me passaram vários medicamentos, aí eu tomei, mas não dava muito certo não. Até que eu vim aqui e descobri o que era. Aí eu peguei um impacto, levei um susto, não esperava que fosse isso. Me senti muito triste, mas como era só uma mancha com o remédio ela ia sumir, ia melhorar não ia assim totalmente não, mas ia melhorar. Entrei em desespero e achava que ia ser uma coisa muito grave, então senti muita dor mesmo e chorei muito, porque até o momento eu não conhecia à fundo, então a primeira coisa que me veio na cabeça foi a pior imagem da doença. Eu não achava que podia ter um estágio mais leve. Muita gente tem preconceito, aí eu fiquei com um pouquinho de medo. Fiquei com medo das outras pessoas ficarem sabendo e se afastarem de mim. Eu senti muito medo do que poderia acontecer comigo, do que as pessoas podiam pensar e de ser rejeitado. Eu imaginava aquelas coisas, aquelas imagens, feridas, aí as pessoas perdem os membros, do jeito que era antigamente. Aí eu perguntei para a minha mãe se era uma coisa grave, daí ela disse que não era tão grave e como a minha tava no início não tinha muita gravidade. Depois eu comecei a agir natural, sem medo, sem raiva, sem nada. Eu posso ter hanseníase, mas tem gente que pode ter outra coisa muito pior, que pode não conseguir ter cura, tipo câncer, que é uma doença muito ruim, que às vezes não tem cura (SUJ. C2, C8, I9, M3, P6, R1, T4, T5, W7).

O impacto de descobrir-se com a doença é consequência das representações a respeito da lepra, que é aquela que gera mutilações físicas (CLARO, 1995).

Esse discurso é compreensível ao pensar-se no estigma milenar que acompanha a doença, lembrando o isolamento e exclusão sofrida no passado. Então, adoecer de hanseníase pode trazer à memória ideias antigas e preconceituosas, crenças que permeiam o imaginário do senso comum e que se relacionam a questões sociais, culturais, biológicas e emocionais.

Desse modo, o momento da descoberta do diagnóstico para hanseníase desencadeia sentimentos diversos, de tristeza, medo, revolta, pois o significado dessa doença depende do sentido a ela atribuído.

Esses sentimentos estão relacionados a fatores que estão presentes nos grupos, tais como experiências passadas, os preconceitos culturais e as informações obtidas pelos meios de comunicação.

Moscovici (2009), afirma que para se compreender uma representação social há necessidade de primeiro identificar o núcleo figurativo, o qual relaciona um conceito a uma imagem. Enquanto não for possível discernir claramente o caráter inseparável do que pensa

e imagina uma maioria, não se pode afirmar uma existência de tal representação e nem a objetivação desses elementos.

As representações sociais da hanseníase ainda estão entrelaçadas às mutilações e ao estigma (MINUZZO, 2008). Se tais representações sociais não estivessem tão atreladas ao preconceito, os adolescentes, sujeitos desse estudo, não o teriam. Concomitantemente ao processo da doença, eles compartilham do preconceito que a sociedade carrega.

Vale ressaltar que esses adolescentes integram e constroem o mosaico social, conforme Lefrève e Lefrève (2005), sendo influenciados e influenciando o mesmo, ou seja, passam a reproduzir um saber compartilhado, acrescidos de elementos que os diferem de outros membros da sociedade, justamente pela vivência da doença. Nas suas práticas cotidianas eles vivenciam o preconceito que se materializa nas reações das pessoas com as quais convivem no espaço social e familiar, o que gera comportamentos significantes, tanto dos outros com eles como deles com os outros (PALMEIRA, 2011).

Dentre esses comportamentos significantes que denotam exclusão fortalecem sentimentos negativos como a tristeza, a não aceitação da doença, deixando evidente o sofrimento dos adolescentes acometidos pela doença.

Outro fato relevante neste discurso, encontra-se no relato da dificuldade de ser estabelecido o diagnóstico e o tratamento adequado da doença. Eidt (2000), pontua que a demora em chegar ao diagnóstico representa uma falha nos serviços de saúde, que pode decorrer da falta de capacitação dos profissionais em diagnosticar e tratar precocemente a hanseníase. Assim, a demora no diagnóstico e na implementação do tratamento favorece a evolução da doença e conseqüentemente o agravamento das alterações corporais e o fortalecimento de suas representações sociais negativas.

Palmeira (2011) destaca que quando há demora no diagnóstico e incorporação retardada do paciente no Programa, o serviço de saúde, ao invés de ser um aliado na preservação da identidade, torna-se um algoz, pois contribui para o agravamento das alterações corporais que a pessoa apresenta.

Verifica-se que o preconceito que a pessoa apresenta se objetiva no receio que demonstram de isso acontecer, ou seja, o adolescente se antecipa acerca de uma rejeição imaginada e o medo de sofrer preconceito, bem como lidar com o próprio preconceito são evidentes no discurso supracitado.

Os motivos com que esses adolescentes podem considerar a doença grave pode estar relacionado com o tipo de tratamento necessário, ao tempo desse tratamento, o medo da ocorrência de lesões incapacitantes e de estados reacionais, as crenças na evolução da doença e o estigma associado a ela.

No estudo de Claro (1995), sobre as representações sociais da hanseníase, os sujeitos consideravam a doença grave pela necessidade de um tratamento prolongado e pelo fato de ter que utilizar medicamentos em forma de comprimidos, e não medicamentos tópicos como são frequente em problemas dermatológicos.

A ideia de menor gravidade pode estar alicerçada no fato de alguns não apresentarem sintomas, como dores, que trouxesse incômodo ou desconforto, o que pode ser justificado pelo fato da maioria dos sujeitos deste estudo terem manifestado a forma paucibacilar da doença.

Percebe-se, também, que consideravam outras doenças mais graves que a hanseníase, denotando que a ideia de gravidade está ligada à de curabilidade; ou então, pelas alterações que vão transformando seus corpos e aos sentidos que atribuem a esse processo, que para estes adolescentes é novo. Esse processo de transformação corporal que eles ancoram no câncer, que é uma doença que leva a transformação corporal e que comprometem a aparência pessoal.

O significado dessa associação entre a hanseníase e o câncer, também pode ser compreendido pela epidemiologia do câncer, que é uma doença que apesar dos avanços científicos e tecnológicos, tem uma parcela de mortalidade significativa em um tempo relativamente curto, ou seja, é representada pela morte (ROSSI; SANTOS, 2003; SCHULZE, 2004; COUTINHO; TRINDADE, 2006).

A hanseníase, apesar das alterações corporais não é considerada uma doença letal, tanto que ela não está associada a ideia de morte. Conforme Lombardi (1984) morreu com hanseníase e não de hanseníase, o que se explica pelas características epidemiológicas da doença que tem baixa letalidade e baixa mortalidade.

De modo geral as doenças são temidas pelas sociedades por representarem categorias de instabilidade entre a vida e morte, e portando, configurando-se como ameaça à estrutura social. Este perigo torna-se acentuado nos casos de doenças como hanseníase e o câncer, que são representadas muitas vezes como causa de dor, sofrimento e até mesmo mutilações.

DSC 2 – Condição de omissão do diagnóstico como medida de auto preservação.

Crerios utilizados para a inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam: reação de omissão de diagnóstico, medo de ser rejeitado, medo do preconceito.

Não fiquei espalhando para todo mundo que eu tinha, porque senão eles iam ter preconceito mesmo. Só quem sabia era o pessoal da minha casa, não contei para mais ninguém, apenas para a minha melhor amiga do colégio. Ela reagiu naturalmente, ela falou que ela conhece, que já ouviu falar, ela reagiu normal, ela não ficou com preconceito não, ela não mudou

o comportamento comigo. Depois que eu falei isso para ela, parece que a gente ficou mais próxima. Ela me apoiou e tenho certeza que não contou pra mais ninguém, porque eu mesmo pedi; eu não queria que ninguém ficasse sabendo, porque tem muita gente preconceituosa e não sabe da doença direito, aí podia ter algum pensamento, então preferi contar somente para ela (SUJ. C8, T4, T5, W8).

Diante do diagnóstico da hanseníase, os pacientes podem experimentar várias formas de reações psicológicas diante desse diagnóstico. Uma delas é a decisão de ocultar o diagnóstico aos demais.

A atitude de ocultação do diagnóstico ou dos sinais da doença é mencionada no estudo de Ponte e Ximenes Neto (2005). Goffman (1988) explica essa atitude como uma estratégia de manipulação de informação, utilizada pelos indivíduos na condição de “desacreditáveis”, ou seja, cujo estigma não é “perceptível”. Ainda, segundo o autor a preocupação em esconder o problema é mais acentuada em relação às pessoas íntimas, das quais o indivíduo teme as reações negativas.

Por temer mudanças nos relacionamentos com amigos e familiares, os adolescentes optaram por não falar sobre a sua doença ou compartilharam com poucas pessoas, as que julgavam como as mais confiáveis. Sabe-se que tudo o que é novo provoca reações diversas nas pessoas e os comentários começam a surgir e disseminar, e para evitar, elas optam por não falar de sua doença a fim de evitar alterações no comportamento (PONTE; XIMNES NETO, 2005).

Campanhas com informações que reforçam as representações negativas da hanseníase desencadeiam na sociedade em geral, situações preconceituosas, por imaginarem que é de fácil transmissão e, por isso precisam se manter afastados, para não contraírem a doença que causa deformidade, incapacidade, como muitos a representam.

Dessa forma, omitir o diagnóstico e o tratamento da hanseníase foi uma estratégia adotada por alguns adolescentes numa tentativa de não serem excluídos socialmente.

Bittencourt et al. (2010), coloca que um sentimento de receio permeia a relação de amizade dos portadores de hanseníase, sendo recíproco, pois utilizam-se da ocultação do corpo como tentativa de esconder a doença. A segregação e o isolamento, os quais foram impostos aos hansenianos, surgiram em decorrência da atitude preconceituosas das pessoas do seu convívio.

A família tem importante função na vida das pessoas, sendo um referencial de apoio, segurança e conseqüentemente, aumento da autoestima de qualquer pessoa, independentemente do seu problema de saúde. Assim, o apoio, o amor e o cuidado da família podem ser fatores motivadores para o enfrentamento da hanseníase (SANGI et al., 2009).

3ª QUESTÃO: Conte para mim como é realizar o tratamento

DSC 1 – O uso da medicação diariamente.

Critérios utilizados para inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam: tomar remédio todo dia, comparecimento mensal ao serviço de saúde, não pode esquecer-se dos remédios.

Ah é um problema chato porque tenho que tomar o remédio direitinho todos os dias antes do almoço e eu não tinha costume de tomar remédio todo dia não, mas depois eu fui me acostumando um pouco melhor. Não pode esquecer, senão o tratamento não dá certo. Ah também tem que vir buscar o remédio todo mês e tomar uma dose na hora da consulta e recebo o restante. Tem que ter responsabilidade e eu não esqueço nenhuma medicação (SUJ. C2, C8, I9, M3, R1, T4, T5, P6).

Neste discurso é marcante a adesão ao tratamento, que manifesta-se de diferentes maneiras como, a ingestão de medicamentos nas doses e intervalos prescritos, o seguimento da terapêutica durante o período recomendado, o comparecimento no serviço de saúde, obedecendo o apazamento, além de obedecer as orientações repassadas. Também fica evidente a imposição de seguir uma rotina, o que não agrada os adolescentes de modo geral.

A adesão ao tratamento integral da hanseníase exige que o paciente assuma muitos compromissos e responsabilidades pois é parte essencial da cura e deve estar consciente disso, pois aderir ao tratamento consiste em um processo que depende de três fatores: a percepção da importância dos objetivos a atingir, a probabilidade de que a ação levará ao objetivo e o esforço requerido (LUNA; BESERRA; PINHEIRO, 2010).

Sabe-se que a importância da terapêutica medicamentosa da hanseníase para a cura da doença. No caso de paciente com diagnóstico de hanseníase, a não aceitação da PQT influencia a continuidade da corrente de sua transmissibilidade.

Esses discursos dos adolescentes podem estar alicerçados nas próprias informações recebidas, pois atualmente há uma preocupação maior dos profissionais em orientar o paciente quanto a importância da medicação como ferramenta para obter cura da hanseníase (LUNA; BESERRA; PINHEIRO, 2010).

DSC 2 – O tratamento para hanseníase é de difícil adaptação e traz mudança nos hábitos e no estilo de vida

Critérios utilizados para inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais, respostas nas quais os participantes referenciam: no início foi ruim, difícil adaptação, mudança na alimentação.

No início foi difícil, era muito ruim o remédio parece que a pele, sei lá, fica mais agitada, dá assim uma sensação estranha, parece que atíça as bactérias, mas depois acalma, até hoje estou me acostumando. Ruim, porque primeiro eu comecei a esquecer de tomar os remédios, mas é bom

porque minhas feridas dos pés e a dor incomodavam muito e tava só aumentando e depois que começa a fazer o tratamento, a gente sabe que não vai mais contagiar ninguém, essa era a minha preocupação maior e eu sei que posso me curar. Com o tempo os remédios começaram a me dar reações tipo anemia, eu sentia falta de ar, minhas unhas ficaram todas roxas e os dedos, mas eu já tava no final do tratamento quando eu tive isso. Sentia também mal estar, dor no estômago, ânsia de vômito, dor de cabeça. Eu ficava muito agoniado tomando remédio, porque te dá reações mesmo. Na primeira vez que eu vim tomar a dose aqui, me fez muito mal, fiquei em casa, não conseguia me levantar, dor no estômago, vontade de vomitar, muito ruim mesmo. Antes de tomar o remédio tem que tá com a barriga cheia, senão dá dor no estômago e não pode comer nada remoso (SUJ. C2, I9, P6, T4, W7).

Para que um tratamento seja bem sucedido é imprescindível a participação positiva do paciente. Para tanto, é necessário que o paciente aceite e colabore com o seu tratamento, participando ativamente dele.

A doença pode ser encarada por muitos pacientes como uma frustração e sentimento de impotência, porque se tona um obstáculo, tanto físico, social ou mesmo pessoal, dificultando a satisfação de suas necessidades e desejos (GARCIA, 2004).

Nesse sentido, a maneira como o enfermeiro e os outros profissionais da equipe transmitem as informações e as orientações de cuidado devem ser simples, evitando termos técnicos, priorizando o vocabulário, a linguagem do adolescente para que possamos alcançá-lo, envolvê-lo como requisito fundamental para o sucesso da terapêutica. Essa conquista, este estreitamento de vínculo deve ser encarado pelo enfermeiro, como um dos seus principais objetivos.

Os conteúdos que compõem as representações dos adolescentes que participaram desta pesquisa relacionam a hanseníase a uma doença que tem cura, quando se faz o tratamento adequado e, se não cuidar ficam as sequelas, deixando emergir as condições de restrições e privações necessárias ao êxito do tratamento. Assim, a hanseníase impõe normas e comportamentos socialmente partilhados que devem ser adotados por quem sofre desse mal, como alimentar-se previamente antes da ingestão medicamentosa e evitar alimentos considerados nocivos (PALMEIRA, 2011).

Restrições dietéticas, como por exemplo, evitar comidas “remosas”, foram mencionadas como estratégias de grande valor para o tratamento e para não prejudicar na ação dos medicamentos, pois a representação que se estabelece para uma alimentação saudável é um importante aliado para ajudar no processo de obtenção de cura.

No nosso país, estudos realizados com alguns grupos culturais investigaram a questão dos alimentos considerados nocivos à saúde ou desaconselhados em certas situações ou na vigência de algumas enfermidades. Essa questão dos tabus alimentares não pode ser vista como um fato isolado, mas fazendo parte de uma disposição sistemática de ideias, como a oposição entre pureza e impureza (CLARO, 1995).

4ª QUESTÃO: Quais as mudanças e as alterações que aconteceram na sua vida após o diagnóstico da hanseníase

DSC 1 – Vivenciando a dor do (auto) preconceito e do medo da rejeição dos outros

Critérios utilizados para inclusão das Expressões Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais o sujeitos referenciam: não ter contado para ninguém a respeito do diagnóstico, somente a família conhecia o diagnóstico, medo de sofrer preconceito, medo do julgamento dos outros, isolamento.

Não contei para ninguém, tive medo porque pensava que ia doer muito. Só quem sabia era meu pai e minha mãe, meus familiares. Ninguém da minha família me tratou com diferença. Os meus colegas da escola não sabiam, porque eu achava uma coisa muito delicada tive medo de sofrer preconceito. Em termo assim de amizade, eu era muito assim aonde eu chegava, eu falava com todo mundo. Hoje eu já sou mais contido, eu não procuro falar com ninguém, me afastei mais dos amigos, fiquei com medo que eles soubessem, com medo das pessoas quando me olha , eu não sei se tá me olhando me achando bonito, ou me olhando me julgando, achando feio. Parece que antes eu vivia, eu era alguém e hoje eu já não sou, não sei de nada, minha cabeça tá respirando, então eu tenho que ir. Eu também estou mais inseguro, antes eu tinha problema de nervoso, mas agora tá demais, me dá um medo, uma coisa (SUJ. C2, M3, P6, W7)

A dimensão sociocultural da doença continua sendo um desafio para os profissionais de saúde e para a população em geral, pois um problema que o doente de hanseníase enfrenta é o autopreconceito e o preconceito dos outros. As representações acerca da doença trazem implicações sobre o comportamento do doente, sua recuperação, suas sequelas, principalmente no meio social (FIGUEIREDO, 2006).

É comum o doente preferir não contar às pessoas sobre a sua doença, por temer ser discriminado, uma postura que só reforça o preconceito e a falta de informação, podendo contribuir com o fortalecimento da representação negativa sobre a doença.

O enfermeiro é um importante aliado para estimular a troca de conhecimentos, crenças, pré-concepções. Vale enfatizar que em todo atendimento de paciente hanseniano deve ser preconizado o acolhimento por diálogo e respeito para estimular a confiança e ajudar a superação dos medos e preconceitos.

A família tem uma importante função na vida das pessoas, sendo um referencial de apoio, segurança e, conseqüentemente, aumento da autoestima de qualquer pessoa independentemente do seu problema de saúde (SANGI et al., 2009). Assim, o amor, o apoio, o incentivo e o cuidado oferecidos pela família podem ser fatores mobilizadores no enfrentamento das adversidades do diagnóstico e tratamento da hanseníase (PALMEIRA, 2011).

A família é considerada por Mendes (2004), como um sistema social primário e é nela que o indivíduo se desenvolve, é cuidado, aprende a como viver socialmente, e promove o crescimento físico, pessoal e emocional. O modo de vida tem um papel determinante, porque é na família que são criados muitos dos hábitos referentes à saúde e ao equilíbrio biopsicossocial. Ainda para este mesmo autor, a família desenvolve um sistema de crenças, valores e atitudes ante a saúde e a doença que são evidenciados por meio dos comportamentos de saúde e doença dos seus membros.

Nos momentos em que alguém da família passa por uma situação de estresse, na eminência de uma doença crônica, permeada de simbolismos, como é o caso da hanseníase, todo grupo familiar é afetado. Para Casaes (2007), como a família está inserida em um grupo social, ela reproduz o conhecimento consensual desse grupo e, no caso de doenças estigmatizadas, o conhecimento popular preconceituoso pode emergir em alguns membros da família.

Porém, nesse discurso, observamos que por se tratar de sujeitos que antes de serem adolescente acometidos por uma doença crônica tão cheia de simbolismos, são filhos, irmãos de alguém, ou seja, o grau de vínculo, apego e de pertença é bem maior que o próprio medo de ser contaminado. Opromolla e Bacarelli (2003) destacam que, devido aos avanços no tratamento da hanseníase e a garantia de cura, a postura familiar sofreu transformações, tornando a família uma grande aliada na reabilitação dos portadores da doença.

Também, podemos inferir que, pelo fato das diversas campanhas veiculadas pelos diferentes meios de comunicação e pelo fato também desses pais, familiares terem sido acolhidos pelos profissionais de saúde, examinados como contatos desses adolescentes, terem sido esclarecidos em algum momento por um profissional de saúde a respeito de suas dúvidas, medos, angústias, isso pode ter contribuído para a desconstrução de um preconceito prévio e a reconstrução de um novo conceito.

As representações negativas, a respeito da hanseníase, presentes no meio social o qual esses sujeitos estão inseridos, provocam comportamentos errados, inadequados e/ou preconceituosos, que podem levá-los a apresentarem sensações de inferioridade, as quais podem prejudicá-los, principalmente no seu ambiente escolar, que é um dos principais meios sociais que esse sujeito está inserido, nesta fase da vida, podendo, inclusive, acarretar em diminuição no interesse de estudar, prejudicando o seu rendimento escolar.

Um mecanismo de defesa observado nos sujeitos deste estudo, foi por medo de mudanças nos relacionamentos com seus colegas de escola, optaram em não compartilhar a respeito de sua enfermidade. A maior preocupação desses adolescentes era o fato de se tornarem objeto de preconceito e discriminação, principalmente no ambiente escolar. Então,

não foi encontrada uma estratégia melhor do que a de se isolar, no intuito de fugir do estigma. O medo de compartilhar o diagnóstico entre os seus pares deve-se ao medo da humilhação, da perda e afastamento dos amigos.

Como a hanseníase é uma doença que pode deixar marcas na aparência do sujeito que convive com ela, ou seja, pode alterar a sua imagem corporal, sua autoestima pode ficar comprometida e isto deve ser visto, conforme nos alerta Ponte e Ximenes Neto (2005), como um fator preocupante, pois nessa fase é onde ocorre a construção da personalidade e um fator considerado relevante é o amor próprio que nesses casos podem estar afetados, pois uma boa aparência reflete numa boa relação com si mesmo.

Cavaliere e Nascimento (2007) ressaltam que indivíduos que têm dificuldades em aceitar a doença, tornam-se pessoas com auto estigma. O indivíduo sente medo devido à discriminação que a sociedade pode ter sobre ele, e isso provoca instabilidade emocional, além disso, o receio sobre como os “normais” irão lhe receber, faz com que surja o sigilo sobre a doença, até mesmo com relação à família.

A aceitação, de acordo com Goffman (1988), é uma grande questão para os estigmatizados, porque eles se sentem inseguros em relação aos outros. O adolescente que se encontra com o corpo alterado pela hanseníase está sempre inseguro em relação ao que pensam dele, como irão recebê-lo, acolhê-lo, como o identificarão. Por conta disso, passam a ter comportamentos significantes por medo da rejeição e, assim, passam a se afastar dos grupos sociais com os quais convivia anteriormente.

Esse processo excludente, pode configurar o que Kern (2004) denomina como morte social, que ocorre quando uma pessoa sofre estigma, (auto)isolamento, o que o leva à exclusão, isolamento e morte simbólica ou social.

O sentido do discurso desses sujeitos reporta-se a um processo simbólico de morte, mas, nesse processo, o corpo não perde a sua materialidade, a morte é metafórica e decorre de uma ação do sujeito para com ele mesmo, ou seja, ao saber que tem hanseníase ele se entrega, fica deprimido, se isola, e “morre”. Esta maneira própria de sentir a doença, de perceber-se doente e de reorganizar a vida a partir da doença limita as possibilidades de viver e tratar a hanseníase, restringindo a participação social (PALMEIRA, 2011).

DSC 2 – Vivenciando mudança no modo de ser e do estilo, hábito de vida

Crerios utilizados para inclusao das Expressoes Chaves em Ideias Centrais: respostas nas quais os participantes referenciam: mudanca no habitto alimentar, no vestuario, mudanca no seu modo de ser, hesitacao em estabelecer relacionamentos amorosos.

Minha rotina mudou demais, tomar remédio eu não gosto de tomar remédio de jeito nenhum. Aí virou rotina, todo dia tomar remédio, daí eu fico meio que irritado porque eu não gosto de tomar remédio. Tive que ter mais

responsabilidade em relação ao remédio, a controlar os horários(...) Oh, roupa mudou muito, eu gosto muito de roupa mais aberta, no início eu só usava roupa que me protegesse todo, que tampasse tudo como calça comprida e camisa com manga longa. Eu era muito vaidoso, aí eu deixei mais de ser. Não posso andar descalço, não posso me machucar, nem pegar muito sol, não posso fazer um bocado de coisa. Também desacostumei comer muita coisa. Só posso comer carne de boi, galinha e só um tipo de peixe que é pescada. Minha rotina mudou demais, antes eu não comia assim beterraba, legumes, essas coisas, hoje eu sou obrigada a comer. Antes eu ficava mais na rua, depois disso fiquei mais em casa. Passei a observar mais a minha pele, pra ver se eu estava sentindo novamente ela mudou de cor, ela ficou mais escura, mas depois voltou ao normal. Tive que mudar de escola, porque na escola antiga os outros sabiam da doença. Eu também corto namorar por causa da doença, acho que não dá pra mim, assim até agora tá assim, não sei se vai mudar (SUJ. I9, P6, R1, T4, T5, W7).

As doenças crônicas caracterizam-se por acompanhar seus portadores pelo período longo da vida. Indivíduos que se descobrem portadores de doenças crônicas, como se configura a hanseníase, estão, o tempo todo, sendo submetidos a situações novas e tendo que se adaptarem as mesmas. Fatores presentes na vida destes portadores incluem: uso regular de medicações, algumas com potencialidade para o desenvolvimento de efeitos colaterais e incapacidades; visitas constantes a médicos, outros profissionais e instituições de saúde; dificuldade para praticar esportes, ou outras atividades que outrora eram habituais; convivência diária com a dor, medo e/ou o desconforto; programas terapêuticos extensos, complexos e que impõem limitações; necessidade de cuidados contínuos e mudanças na rotina (MCQUAID et al., 2008).

Diante do diagnóstico de doença crônica é comum observamos uma preocupação em manter uma alimentação mais equilibrada, priorizando-se o consumo de frutas, legumes e vegetais, além da preocupação em reduzir o consumo de alimentos não saudáveis como refrigerantes, doces e salgados. Essa preocupação ficou evidente no discurso dos sujeitos deste estudo.

É possível que pensamentos negativos rodeiem, esporadicamente, a vida do portador de uma doença crônica quando houver qualquer complicação ou quando o mesmo se sentir inseguro com relação a seu estado. Segundo Balistieri, Tavares e Fonseca (2013), o desenvolvimento de doenças crônicas está associado à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, à dor física e emocional resultante em perda da independência e ao aumento da necessidade de assistência.

Segundo Sá e Paz (2007), a doença tem o poder de alterar a liberdade dos hansenianos em serem eles próprios, de agirem com familiaridade e naturalidade de comportamento nos seus espaços. A pessoa com hanseníase teme o estranhamento que sua aparência pode causar aos outros e as reações que podem advir, pois tem a certeza de que possui uma doença “renegada” socialmente. Neste modo de ser, o hanseniano teme ser

reconhecido como aquele que é capaz de fazer adoecer outras pessoas e por isso deve ficar “escondido”.

A pessoa experimenta com a hanseníase uma estranheza de si mesmo, pois está diferente do que habitualmente se acostumou a ver e ser. As mudanças na aparência, dependendo do estágio evolutivo e da forma clínica são evidentes, e o doente tem dificuldade em reconhecer-se na sua nova condição, pois passa a se ver com nódulos, manchas, edema em mãos e pés, face, entre outras alterações externas. Aquele cotidiano, vivido com as alegrias e dificuldades naturais, passa a não mais existir; o que existe é um fato novo, a doença, que atropelou o curso de sua vida, é mais forte do que ele e se impõe com novas regras, novos modos de viver aos quais precisa adaptar-se (SÁ; PAZ, 2007).

Oliveira e Romanelli (1998) referem que quando a doença vem acompanhada de lesões visíveis e deformidades, o hanseniano passa a ter desvantagens físicas e restrições funcionais que despertam a curiosidade de outras pessoas, o que os levam a recorrer ao uso de vestimentas como camisas, calças, casacos de manga comprida, como estratégia para esconder as lesões situadas nos braços, pernas, tronco.

Muitos são os sentimentos vivenciados pelos hansenianos, mas, com certeza, as modificações corporais, surgidas com a doença e a necessidade de explicações contínuas sobre elas, levam o doente com hanseníase a ocultar seu corpo e sua doença. Os participantes deste estudo manifestaram desconforto pela alteração da aparência, decorrente dos efeitos das medicações e da própria evolução da doença. Muitas vezes, a aparência provoca atitudes de especulação, curiosidade e preconceito entre as pessoas do convívio do hanseniano o que o leva a alterar a maneira de se vestir.

A autoimagem interfere nos relacionamentos interpessoais devido ao sentimento de estranhamento relacionado ao próprio corpo, ocasionando isolamento, vergonha e medo da rejeição. A dificuldade de aceitação da nova imagem corporal pode interferir nos relacionamentos afetivos (OLIVEIRA; MONTEIRO, 2004).

7 CONCLUSÃO

A metodologia adotada do DSC, uma abordagem de pesquisa qualitativa que tem em sua técnica a fundamentação da agregação de depoimentos, mostrou-se útil para conhecer as representações sociais dos adolescentes sobre a hanseníase.

Os resultados oriundos desta pesquisa mostram que as representações sociais dos adolescentes sobre a hanseníase sofrem influência da memória social da lepra, ainda presentes no seu meio ou no seu imaginário.

Verificou-se que a hanseníase, ainda na atualidade, é uma doença com alto potencial estigmatizante. Representada negativamente, ainda atemoriza e abala as pessoas por ela acometidas, não sendo diferente com os adolescentes participantes deste estudo, desencadeando um processo de estresse, dor e sofrimento ante à menção ou suspeita de seu diagnóstico, por seu significado está permeado num emaranhado de sentimentos, atitudes e crenças que funcionam como caminhos tortuosos no que tange ao diagnóstico e tratamento da doença, principalmente ao depararem-se com as incapacidades, reações hansênicas, alterações na coloração da pele devido ao efeito da poliquimioterapia, e com o medo de tornar público o seu diagnóstico e sofrer preconceito.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebeu-se que para os adolescentes, os conhecimentos sobre a sua condição de ser hanseniano, estão pautados mais nas conversações do universo consensual do que nos discursos do universo reificado, presente nas falas dos profissionais ou nas informações contidas sobre a temática na unidade de saúde, ou seja, seus constructos, seus saberes provêm da comunicação entre os membros de seus pertencimentos sociais, das informações veiculadas pelos meios de comunicação e também pela ancoragem a estereótipos culturalmente construídos.

A construção simbólica da hanseníase está alicerçada por crenças, medo, tristeza, fortalecendo um grande tabu social que ainda tem como pano de fundo a lepra.

As representações sociais dos adolescentes deste estudo mostram que, sobre a hanseníase, ainda é forte o imaginário que remetem a corpos deformados, mutilados, que reforçam o mito de que, ainda na atualidade, levará a perdas de partes do corpo de quem a tem, mesmo em se tratando de uma nova geração, onde o acesso às informações, por meio da tecnologia, tem se tornado cada vez mais fácil, esse simbolismo ainda é muito marcante.

Nessa relação estabelecida entre o senso comum e o universo reificado é que se alicerça os elementos que os levam a decidir sobre a adesão do seu tratamento, apesar de todas as barreiras e desafios que o mesmo representa, pois este é compreendido como o único modo de conter o avanço da hanseníase e de alcançar a cura, para poder recuperar a vida de antes.

Assim, por sua vivência e experiência frente à doença, esses participantes têm um importante papel de acrescentar outros elementos aos saberes sociais construídos sobre essa enfermidade, contribuindo para a desconstrução e reconstrução de representação sociais de hanseníase, pois ao adquirirem novos saberes, experiências e vivências repassam para o seu meio social (família, amigos, vizinhos) contribuindo para a desmistificação da hanseníase.

Pôde-se perceber, também, que de uma forma geral, o meio social está muito carente de informações atualizadas e adequadas no que tange à hanseníase, o que ajuda a fortalecer a representação negativa da doença. Em face disso, apesar de todos os esforços empreendidos pelos órgãos competentes, pode-se dizer que as ações educativas não estão sendo alcançadas. O enfermeiro em virtude de sua característica de ser um agente transformador e educador em saúde, deve tomar para si essa responsabilidade e tentar empreender ações atitudinais mais contundentes para o preenchimento desta lacuna, pois se acredita que a hanseníase só deixará de exercer esse impacto aterrorizante quando não

mais existir o preconceito e o estigma, e isso só pode ser alcançado com medidas educativas mais efetivas e permanentes e não de forma esporádica como as que verificamos hoje.

Um outro aspecto que merece ser destacado é a peregrinação desses adolescentes por vários profissionais de saúde, até que seja estabelecido o diagnóstico correto, assim como seja instituída a terapêutica adequada. Isso é um problema grave que merece especial atenção das autoridades competentes, pois além da demora da instituição do diagnóstico, isso pode implicar no surgimento ou piora das incapacidades e até mesmo a descoberta em uma forma mais avançada da doença, o que ajuda a fortalecer as representações negativas da doença. Essa demora pode apontar ainda um despreparo das equipes de saúde quanto ao diagnóstico precoce da hanseníase.

É importante investir no atendimento voltado às reais necessidades do hanseniano, seja ele criança, adolescente ou adulto. É primordial ir além do modelo biomédico tão marcante em nosso contexto, é precioso fazer com que esses sujeitos consigam falar, se expressar sobre o modo como vivem e sofrem com a doença, como se cuidam, se sentem, se percebem, de falar sobre os seus medos, angústias anseios, do (auto) preconceito vivenciado. É preciso que seja levada em consideração a subjetividade que está por trás dos sinais e sintomas clássicos da hanseníase.

Entender o modo como esses sujeitos se representam pode contribuir para a elaboração de medidas educativas voltadas as suas reais necessidades, colaborando para o processo de reconstrução das representações sociais da hanseníase.

O enfermeiro que atua na rede de atenção de saúde tem como meta a garantia da integralidade da saúde do outro, e isso só é possível a partir de uma abordagem holística.

Ao que concerne aos adolescentes portadores de hanseníase, é preciso compreender sua subjetividade, principalmente no que se refere à autoestima, autoimagem, afim de que se possa conhecer suas percepções e apreensões de modo que se trabalhe ações relativas ao seu modo de cuidar de si e na sua construção de uma autoimagem positiva.

Uma contribuição do estudo para os participantes foi, que geralmente no final das entrevistas houve uma oportunidade de esclarecer algumas dúvidas, inquietações mesmo dos que já tinham alcançado alta por cura, ou seja, foram empreendidas medidas educativas individuais com vista ao diálogo sobre a doença. Espera-se ter contribuído para a construção de um novo olhar e conceito sobre a patologia.

REFERÊNCIAS

ALVÂNTARA, A. M.; VESCE, G. E. P. **As representações sociais no discurso do sujeito coletivo no âmbito da pesquisa qualitativa**. 2008. Disponível em: <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/724_599.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2011.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 373-384, maio/jun. 2003.

BALISTIERE, A. S; TAVARES, C. M. M.; FONSECA, P. I. M. N. A abordagem socioemocional de enfermagem ao adolescente em situação crônica de saúde. SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 17., 2013, Natal. **Anais...** Natal: Aben, 2013. p. 2643-2645.

BARBIERI, C. L. A.; MARQUES, H. H. S. Hanseníase em crianças e adolescentes: revisão bibliográfica e situação atual no Brasil. **Revista de Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 4. p. 281-290, 2009.

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. 185-90, abr./jun. 2010.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 5 nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia prático do Programa da Saúde da Família**. Brasília, DF, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente**. [Brasília, DF], 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Brasília, DF, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil – análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. **Boletim Epidemiológico**, v. 44, p. 1-12, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda Nacional de prioridades e pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília, DF, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geo-helmintíases: plano de ação 2011-2015**. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de procedimentos técnicos em baciloscopia em hanseníase**. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 125/SVS-SAS de 26 de março de 2009. Define as ações de controle da hanseníase. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 27 mar. 2009. seção 1, parte 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Agenda Estratégica 2011-2015**. Brasília, DF, 2011.

CALLIGARIS, C. **A adolescência**. São Paulo: Publifolha, 2000.

CASAES, N. R. **Suporte social e vivência de estigma**: um estudo entre pessoas com HIV/Aids. 2007, 123 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2007. Disponível em: <http://www.pospsi.ufba.br/Nilton_Casaes.pdf>. Acesso em: 24 set. 2013.

CAVALIERE, I.; NASCIMENTO, D. R. **Da lepra a hanseníase**: histórias dos que sentiram essa transformação. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

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

COELHO, Maria Selo. **A doença do pé**: representações Sociais de um grupo de pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2. 2004 (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

COLLI, A. S. Conceitos de adolescência. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1988.

CORREIA, A. C. P. A enfermagem brasileira e a saúde do adolescente. In: RAMOS, F. R. S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Orgs.). **Projeto Acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília, DF: ABEn/Governo Federal, 2000. p. 63-67.

CORTÉS, S. L.; RODRIGUEZ, G. Leprosy in children: association between clinical and pathological aspects. **Jornal Tropical Pediatria**, v. 50, n. 1, p. 12-15, 2004.

COUTINHO, B. B.; TRINDADE, Z. A. As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **Psic: Revista da Vetor Editora**, São Paulo, v. 1., n.1, jun. 2006.

CRUZ, A. A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público. **O Cabo dos Trabalhos: Revista Electrónica do Programa de Doutaramento Pós-Colonialismos e Cidadania Global**, n. 2, p. 1-31, 2007. Disponível em: <http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/documentos/2006_alice_cruz_inconformidade_dos_corpos.pdf>. Acesso em: 18 set. 2013.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase**: a história de um problema de saúde pública. 1997. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 1997.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, n. 115, p. 139-154, mar. 2002.

EDIT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano**: sentimentos e vivências. 2000. 242f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, 2000.

ESCUDEIRO, C. L.; SILVA, J. M. C. **Adoçando o fel do pesquisar**: a doce descoberta das representações sociais. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Ana Nery/UFRJ, 1997.

FERREIRA, M. A. et al. Inserção da Saúde do Adolescente na formação do enfermeiro: uma questão de cidadania. In: RAMOS, F. R. S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Orgs.). **Projeto Acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília, DF: ABEn/Governo Federal, 2000. p. 68-72.

FERREIRA, M. A. **O corpo no cuidado de enfermagem**: representações de clientes hospitalizados. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

FIGUEIREDO, I. A. **O Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública.** 2006, 209 f. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) - Centro de Ciências Sociais, Universidade Federal do Maranhão, Maranhão, 2006.

FLACH, D. M. A. M. et al. Análise da série histórica do período de 2001 a 2009 dos casos de hanseníase em menores de 15 anos, no Estado do RJ. **Hansenologia Internationalis**, v. 35, n. 1, p. 13-20, 2010.

GARCIA, J. R. L. **Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase:** relatório final da pesquisa Antropológica MLFLOW. BRASIL 2002 a 2004. Belo Horizonte, 2004.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GUARESHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais.** 11. ed. Petrópolis: Vozes, 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.

IMBIRIBA, B. E.; GURRERO, J. C. J. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de quinze anos de idade, Manaus (AM, 1998-2005). **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 6, p. 1021-1026, 2008.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sócias. In: GUARESHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais.** 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. p. 63-88.

KAUFMANN, A.; MARIAM, S. G.; NEVILLE, J. **A dimensão social da hanseníase:** manual prático para trabalhadores de saúde. Itália: Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau, 1982.

KERN, F. A. **Os sentidos das teias e redes sociais no contexto da AIDS:** um retorno para a vida. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo:** um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. T. **O discurso do sujeito coletivo:** uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2000.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O pensamento coletivo como soma qualitativa**. São Paulo: USP, 2003. Disponível em: <<http://hygeia.fsp.usp.br/qualisaude/soma%20qualitativa%209%20de%20fevereiro%20de%202004.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

LEITE, C. I. R.; BRITO, S. M. O. Significado da hanseníase para portadores em tratamento. **Revista Representações Sociais**, Brasília, DF, 2007. Disponível em: <http://www.vjirs.com.br/completosVJIRS_0470_0279.PDF>. Acesso em: 3 jun. 2011.

LOMBARDI, C. Aspectos epidemiológicos da mortalidade entre doentes de hanseníase no Estado de São Paulo, Brasil (1931-1980). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 71-107, abr. 1984.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1986.

LUNA, I. T.; BESERRA, M. D. S. A.; PINHEIRO, N. C. Adesão ao tratamento da hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 983-990 nov./dez. 2010.

MARCONI, M. C.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005.

MCQUAID, E. L. et al. Asma, competência social e transtornos comportamentais em crianças e adolescentes. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 185-192, abr./jun. 2008.

MENDES, M. L. S. **Mudanças familiares ao ritmo da doença**: as implicações das doenças crônicas na família e no centro de saúde. 2004. 186 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga, 2004. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/953/2/Tese%20Mestrado.pdf>>. Acesso em: 5 out. 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Haucitec-Abrasco, 2010.

MINUZZO, D. A. **O homem paciente de hanseníase (lepra)**: representação social, rede familiar, experiência e imagem corporal. 2008, 140 f. Dissertação (Mestrado em Políticas de Bem-Estar em Perspectiva; Evolução, Conceitos e Actores) - Universidade de Évora, Évora, 2008. Disponível em: <http://www.ensino.uevora.pt/erasmusmundus/thesis/thesishanseniaselepra_minuzzo.pdf> Acesso em: 8 nov. 2011.

MIRANDA, C. A. S. **Hanseníase**: o impacto da representação social e a crise identitária. João Pessoa: Editora Universitária, 1999.

MOREIRA, T. M. M. et al. Análise das pesquisas de enfermagem sobre hipertensão arterial e diabetes mellitus no Brasil de 1995-1999. **Revista RENE**, v. 3, n. 1, p. 42-49, jan./jun. 2002.

MOSCOVICI, S. Preconceito e representações sociais. In: ALMEIDA, A. M. O.; JODELET, D. (Orgs.). **Interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**: representações sociais. Brasília, DF: Thesaurus, 2009. p. 17-49.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

NETTINA, S. **Prática de enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

OLIVEIRA, M. M.; MONTEIRO, A. R. M. Mulheres mastectomizadas: ressignificação da existência. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 13, n. 3, p. 401-8, jul./set. 2004.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, jan.mar. 1998.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

OPROMOLLA, D. V. A.; BACARELLI, R. (Orgs.). **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

OSÓRIO, L. C. **Adolescência hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase**: período do plano: 2011-2015. Brasília, DF, 2010.

PALMEIRA, I. P. **O que o corpo revela e o que esconde**: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si. 2011, 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

PAULILO, M. A. S. A pesquisa qualitativa e a história de vida. **Serviço Social em Revista**, v. 2, n. 1, p. 135-148, jul./dez. 1999. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/ssrevista/n1v2.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2011.

PAZ, M. H. D. **O significado da pele para mulheres portadoras de dermatoses: abordagem para educação em saúde**. 2003, 197 f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) - Universidade de Fortaleza, Ceará, 2003.

PONTE, K. M. A.; XIMENES NETO, F. R. G. Hanseníase: a realidade do ser adolescente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 3, p. 296-301. maio/jun. 2005.

RAMOS, F. R. S.; PEREIRA, S. M.; ROCHA, C. R. M. Viver e adolecer com qualidade. In: _____. **Adolescer: compreender, atuar, acolher: Projeto Acolher**. Brasília, DF: ABEn, 2001. p.19-32.

ROSSI, L.; SANTOS, M. A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento do câncer em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.

SÁ, A. M. M.; PAZ, E. P. A. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 49-55, 2007.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SALVASEKAR, A. et al. Childhood leprosy in na endemic área. **Leprosy Review**, v. 70, n. 1, p.21-27, Mar. 1999.

SANGI, K. C. C. et al. Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 209-214, abr./jun. 2009.

SCHULZE, C. M. N. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da sociologia social**. São Paulo: Brasiliense, 2004. p. 266-279.

SILVA, A. et al. A produção de conhecimento em enfermagem nos grupos de pesquisa da UFSC. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 5, p. 189-214, 1996. Número Especial.

SILVA, S. E. D. et al. Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 404-409, maio/jun. 2010.

SPINK, M. J. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1994.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínica-qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2003.

VIEIRA, C. S. C. A. et al. Avaliação e controle de faltosos de doentes de hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, p. 682-688, 2008. Número Especial.

WAGNER, W. Sócio-gênese e características das Representações Sociais In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). **Estudos Interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998. p. 3-25.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Instrumento para coleta de dados relativos ao perfil dos sujeitos

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

Data: ___/___/___

Identificação e Dados Sociodemográficos:

Nome _____ Código: _____
 Idade _____ Religião _____
 Com quem mora _____ Nível de escolaridade: _____
 Ocupação atual: _____ Renda própria? _____
 Renda familiar _____
 Possui plano de saúde () Sim () Não
 Bairro/Município onde mora _____ Casa própria () Sim () Não
 Participa de alguma atividade social? () Sim () Não Qual? _____
 Atividades de lazer: _____ Frequência: _____

Questões referentes ao Tratamento:

Forma Clínica da doença: _____ Tempo de doença: _____
 Sinais e sintomas iniciais _____ Alterações presentes _____
 Grau de Incapacidade no início do tratamento _____
 Tempo de tratamento para hanseníase? _____
 Reabilitação física? _____ Há quanto tempo? _____
 Curativo? _____ Há quanto tempo? _____
 Reação Hansênica? _____ Há quanto tempo? _____
 Outro tipo de tratamento? _____ Há quanto tempo? _____

Fonte: Adaptado de Palmeira (2011)

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

Roteiro de entrevista

- 1) Conte pra mim o que é hanseníase para você.
- 2) Fale-me como foi que você se sentiu ao descobrir que estava com hanseníase.
- 3) Conte para mim como é realizar o tratamento.
- 4) Quais as mudanças e as alterações que aconteceram em sua vida após o diagnóstico da hanseníase?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Para os Responsáveis

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Para os Responsáveis

Estamos convidando o(a) menor sob a sua responsabilidade para participar da pesquisa intitulada “Representações sociais de adolescente sobre a Hanseníase: o discurso do sujeito coletivo”. Ele (ela) está sendo convidado(a) porque faz ou fez tratamento para a hanseníase e nós queremos saber o que seu filho ou sua filha ou o(a) menor sob sua responsabilidade sentiu quando descobriu que estava doente, como é/foi realizar o tratamento e se ocorreram mudanças na vida dele (a) depois que a doença foi descoberta.

Nós iremos conversar com ele(a) e faremos algumas perguntas. A conversa será gravada, mas depois escreveremos em um papel tudo o que ele(a) falou.

Para participar deste estudo, ele(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Ele(a) será esclarecido(a) em qualquer aspecto da pesquisa que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você, como responsável pelo(a) menor, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele(a) é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a).

Este estudo apresenta como risco, a lembrança de fatos que ocorreram por causa da doença e que talvez não sejam muito agradáveis para ele(a). Havendo necessidade, poderemos encaminhá-lo para outros profissionais que ajudarão seu filho ou filha ou o(a) menor sob sua responsabilidade a superar as coisas desagradáveis. A melhor compreensão sobre o que ele(a) pensa da doença, do tratamento e o que mudou na vida dele(a), ajudará no atendimento, trazendo como benefício um atendimento mais voltado para as reais necessidades dos adolescentes que fazem tratamento para a hanseníase.

Asseguro que as informações dadas por seu filho ou por sua filha são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa, sendo os resultados da mesma divulgada posteriormente em eventos científicos. O seu nome e do seu filho ou filha ou o(a) menor sob sua responsabilidade não aparecerão nos resultados da pesquisa.

Caso você concorde com a participação do seu filho ou filha ou o(a) menor sob sua responsabilidade, assine o presente documento, nas duas vias de igual teor. Uma cópia

ficará em seu poder e a outra será arquivada em um local seguro pela pesquisadora responsável.

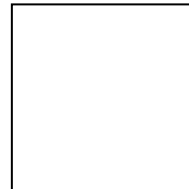
Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, entrar em contato com a pesquisadora responsável, Prof^a Dr^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino, pelos telefones 3301.9700 ou 88479166. Havendo questões éticas relativas a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA pelo telefone 21091250.

Li ou alguém leu para mim este Termo de Consentimento e fui informada(o) sobre a pesquisa “Representações sociais de adolescente atendidos em um Programa de Controle da Hanseníase”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Concordo que meu filho/filha ou menor sob a minha responsabilidade participe da pesquisa.

São Luis, ____ de _____ de _____

Prof^a. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Pesquisador responsável

Nome completo do responsável



Assinatura do(a) Responsável (Para os sem escolaridade) ou Impressão dactiloscópica do responsável

APÊNDICE D – Termo de Assentimento - Para os Adolescentes

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

Termo de Assentimento - Para os adolescentes

Estamos convidando você para participar da pesquisa intitulada: “Representações sociais de adolescente sobre a Hanseníase: o discurso do sujeito coletivo”. Você está sendo convidado(a) porque fez tratamento para a hanseníase e nós queremos saber o que você sentiu quando descobriu que estava doente, como é/foi realizar o tratamento e se ocorreram mudanças na sua vida depois que a doença foi descoberta.

Discutimos esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos vendo se você concorda em participar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que pare a qualquer momento e eu explicarei.

Nós iremos conversar com você e faremos algumas perguntas. A conversa será gravada, mas depois escreveremos em um papel tudo o que você falou.

Para participar deste estudo, você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você pode perguntar qualquer coisa sobre a pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Se você não quiser mais participar, poderá retirar seu consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. Você só participa se quiser e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a).

Este estudo apresenta como risco, a lembrança de fatos que ocorreram por causa da doença e que talvez não sejam muito agradáveis para você. Havendo necessidade, poderemos encaminhá-lo para outros profissionais que o(a) ajudará a superar as coisas desagradáveis. A melhor compreensão sobre o que você pensa da doença, do tratamento e o que mudou na sua vida, ajudará no atendimento, trazendo como benefício um atendimento mais voltado para as reais necessidades dos adolescentes que fazem tratamento para a hanseníase.

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não compartilharemos informação sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa. Asseguro que as informações dadas por você são segredos e serão utilizadas somente para esta

pesquisa, sendo os resultados da mesma divulgada posteriormente em eventos científicos. O seu nome não aparecerá nos resultados da pesquisa.

Caso você concorde em participar, assine o presente documento, nas duas vias de igual teor. Uma cópia ficará em seu poder e a outra será arquivada em um local seguro pela pesquisadora responsável.

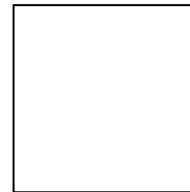
Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, entrar em contato com a pesquisadora responsável, Prof^a Dr^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino, pelos telefones 3301.9700 ou 88479166. Havendo questões éticas relativas a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA pelo telefone 21091250.

Li ou alguém leu para mim este Termo de Assentimento e fui informada(o) sobre a pesquisa “Representações sociais de adolescente atendidos em um Programa de Controle sobre a Hanseníase”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Concordo em participar da pesquisa.

São Luis, ____ de _____ de _____

Prof^a. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Pesquisador responsável

Nome completo do responsável



Assinatura do(a) Responsável (Para os sem escolaridade) ou Impressão dactiloscópica do responsável

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado – COMIC

 		UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DIRETORIA ADJUNTA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO COMISSÃO CIENTÍFICA - COMIC	
PARECER CONSUBSTANCIADO		Data de Entrada no COMIC: 10/12/2012 Nº do Protocolo: 005663/2012-60 Nº do Parecer: 16/2013 Parecer: APROVADO	
NATUREZA DO PROJETO			
Graduação () Especialização () Mestrado (X) Doutorado () Interesse do Serviço ()			
I - Identificação:			
Título: Representações Sociais de Adolescentes Sobre a Hanseníase e Implicações Para o Cuidado de Si			
Identificação do Pesquisador Responsável: Dorlene Maria Cardoso de Aquino			
Identificação da Equipe Executora: Fernanda Liene Cavalcante Da Cruz			
Unidade do HUUFMA onde será realizado: Serviço de Dermatologia			
Setor de realização: Unidade Materno Infantil			
Cooperação estrangeira: Não		Multicêntrico: Não	

II – Objetivos

Geral: Aprender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si.

Específicos

- *Analisar as representações sociais do adolescente com o diagnóstico de hanseníase;
- *Descrever as relações existentes entre a forma como os adolescentes lidam com o fato de ter hanseníase, as práticas de cuidado de si adotadas e as Representações Sociais dos adolescentes sobre a hanseníase;
- *Caracterizar as práticas de cuidado de si adotadas por tais adolescentes

III - Resumo do projeto: (Enfocando o tipo de pesquisa, objetivo, metodologia, cronograma, análise dos dados, financiamento e relevância).


Para um adolescente que está em fase de transformações e de adaptações a hanseníase pode interferir na construção de sua vida. O simbolismo que essa doença assumiu no contexto histórico, conduzindo a segregação sistemática desses doentes, submetidos a mecanismos traumáticos de exclusão e estigmatização pode gerar alterações da autoimagem e do cuidado de si, problemas de baixa auto-estima, podendo levar a comportamentos depressivos. Estudo descritivo com abordagem qualitativa apoiada no recurso metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefèvre e Lefèvre (2003), com o objetivo de apreender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si. O estudo será realizado no serviço de dermatologia do Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra (HUUPD) com indivíduos de 12 a 18 anos de idade, que se encontram com registro ativo, isto é, em tratamento para hanseníase, no período de a março de 2013. A coleta de dados está proposta para os meses de fevereiro a abril/13, sendo utilizado um instrumento com dados referentes ao perfil dos sujeitos e um roteiro de entrevista com perguntas semiestruturadas para apreensão das opiniões e sentimentos dos sujeitos sendo as falas gravadas em meio digital. Para a análise os dados serão organizados utilizando o software Qualiquantisofter sendo os resultados construídos em um discurso síntese, denominado Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O financiamento é de responsabilidade dos pesquisadores.

Projeto do estudo apresenta critérios necessários para a realização apresentando justificativa e relevância de estudo pela associação entre adolescentes portadores de hanseníase e as alterações da autoimagem e de cuidado de si, problemas de baixa autoestima, podendo levar a comportamentos depressivos.

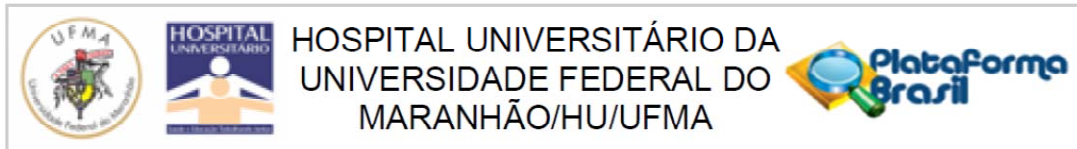
IV - Parecer Consubstanciado

- X APROVADO**
- COM PENDÊNCIA (Em caso de pendência fazer a descrição)
- RETIRADO (Em caso de retirada descrever o motivo)
- NÃO APROVADO (Em caso de não aprovado descrever o motivo)

São Luís, 27 de fevereiro de 2013


Prof. Dra. Arlene de Jesus Mendes Caldas
Coordenadora da COMIC

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP – Versão 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES SOBRE A HANSENÍASE E IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE SI.

Pesquisador: Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 16204613.0.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

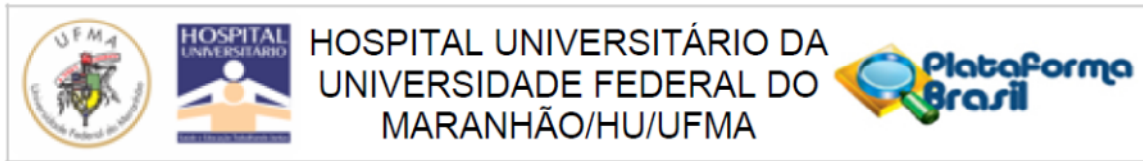
Número do Parecer: 258.462

Data da Relatoria: 29/04/2013

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, que pode comprometer os nervos periféricos gerando incapacidades físicas, as quais são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação. Todas as faixas etárias são acometidas pela hanseníase, sendo mais comum em adultos. A ocorrência da doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos está relacionada à persistência na transmissão do bacilo. Para um adolescente que está em uma fase de transformações e de adaptações a hanseníase pode interferir na construção de sua vida, gerando medo da rejeição, de ser vítima de preconceito, evasão escolar, alterações da autoimagem e do cuidado de si. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa apoiada no recurso metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefèvre e Lefèvre (2003), que tem por objetivo, apreender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si. O estudo será realizado no Programa de Controle da Hanseníase (PCH) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA). Serão sujeitos do estudo, adolescentes de 12 a 18 anos de idade, residentes na Ilha de São Luís, em tratamento para hanseníase e que comparecerem para atendimento no serviço no período de maio a agosto de 2013. As entrevistas acontecerão em encontros individuais com os adolescentes em uma sala disponibilizada pelo Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário, as falas serão gravadas em meio digital. Os dados qualitativos serão analisados no software Qualiquantisofter, construindo-se ao final do estudo um discurso síntese, denominado Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os dados

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227
Bairro: CENTRO **CEP:** 65.020-070
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 **Fax:** (98)2109-1223 **E-mail:** cep@huufma.br



relativos às características da população estudada serão digitados no Programa Epi - INFO, versão 3.3 (CDC-Atlanta-EUA), e analisados considerando-se as frequências absolutas e percentuais. Serão obedecidos os princípios éticos da resolução CNS/MS nº 196/96, sendo solicitada autorização dos pais/responsáveis pelos adolescentes e dos próprios adolescentes. Financiamento próprio.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Apreender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si.

Objetivos Específicos

- Analisar as representações sociais do adolescente com o diagnóstico de hanseníase;
- Descrever as relações existentes entre a forma como os adolescentes lidam com o fato de ter hanseníase, as práticas de cuidado de si adotadas e as Representações Sociais dos adolescentes sobre a hanseníase;
- Caracterizar as práticas de cuidado de si adotadas por tais adolescentes

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos estão associados aos aspectos emocionais trazidos pelas lembranças de fatos passados ocorridos em consequência da hanseníase.

Os benefícios são traduzidos pela melhor compreensão sobre o que o adolescente pensa da doença, do tratamento contribuindo para um atendimento mais voltado para as reais necessidades dos adolescentes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo com temática relevante por possibilitar ao enfermeiro, assim como outros profissionais da saúde, a compreensão dos fatores que afetam aos adolescentes contribuindo para o cuidado voltado para as necessidades reais. O protocolo apresenta Termo de assentimento para menores de 16 a 18 anos e autorização para a coleta de dados.

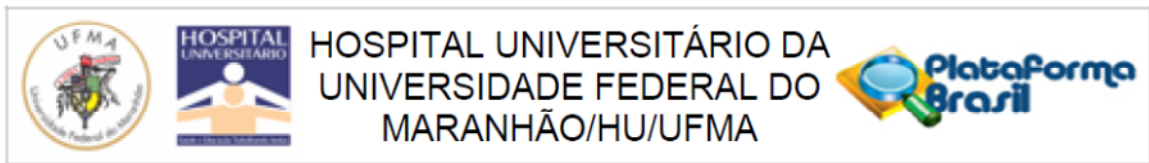
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo cumpre com as exigências em relação aos "Termos de apresentação obrigatória": folha de rosto, projeto de pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) orçamento. Atendendo, portanto às exigências da Resolução CNS/MS nº 196/96.

Recomendações:

Não há.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227			
Bairro: CENTRO		CEP: 65.020-070	
UF: MA	Município: SAO LUIS		
Telefone: (98)2109-1250	Fax: (98)2109-1223	E-mail: cep@huufma.br	



Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador atendeu as solicitações requeridas na avaliação anterior, sendo o protocolo classificado como aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O PROJETO atende aos requisitos fundamentais da Resolução nº 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

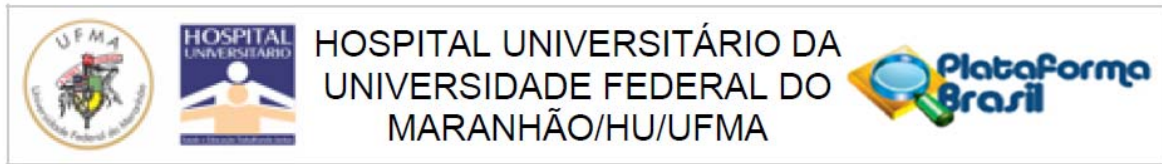
Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

SAO LUIS, 29 de Abril de 2013

Assinador por:
Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227	CEP: 65.020-070
Bairro: CENTRO	
UF: MA	Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250	Fax: (98)2109-1223
	E-mail: cep@huufma.br

ANEXO C – Parecer Consubstanciado do CEP – Versão 3



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES SOBRE A HANSENÍASE E IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE SI.

Pesquisador: Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 16204613.0.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 417.372

Data da Relatoria: 18/10/2013

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, que pode comprometer os nervos periféricos gerando incapacidades físicas, as quais são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação. Todas as faixas etárias são acometidas pela hanseníase, sendo mais comum em adultos. A ocorrência da doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos está relacionada à persistência na transmissão do bacilo. Para um adolescente que está em uma fase de transformações e de adaptações a hanseníase pode interferir na construção de sua vida, gerando medo da rejeição, de ser vítima de preconceito, evasão escolar, alterações da autoimagem e do cuidado de si. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa apoiada no recurso metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefèvre e Lefèvre (2003), que tem por objetivo, apreender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si. O estudo será realizado no Programa de Controle da Hanseníase (PCH) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA). Serão sujeitos do estudo, adolescentes de 12 a 18 anos de idade, residentes na Ilha de São Luís,

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

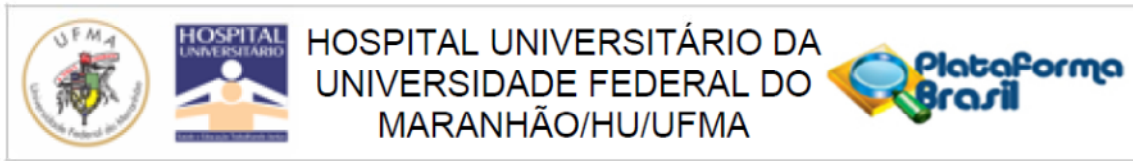
UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1223

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 417.372

em

tratamento para hanseníase e que comparecerem para atendimento no serviço no período de maio a agosto de 2013. As entrevistas acontecerão em encontros individuais com os adolescentes em uma sala disponibilizada pelo Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário, as falas serão gravadas em meio digital. Os dados qualitativos serão analisados no software Qualiquantisofter, construindo-se ao final do estudo um discurso síntese, denominado Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os dados relativos às características da população estudada serão digitados no Programa Epi - INFO, versão 3.3 (CDC-Atlanta-EUA), e analisados considerando-se as frequências absolutas e percentuais. Serão obedecidos os princípios éticos da resolução CNS/MS nº 196/96, sendo solicitada autorização dos pais/responsáveis pelos adolescentes e dos próprios adolescentes. Financiamento próprio.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Apreender as representações sociais sobre a hanseníase, as alterações impostas pela doença e as implicações para o cuidado de si.

Objetivos Específicos

- Analisar as representações sociais do adolescente com o diagnóstico de hanseníase;
- Descrever as relações existentes entre a forma como os adolescentes lidam com o fato de ter hanseníase, as práticas de cuidado de si adotadas e as Representações Sociais dos adolescentes sobre a hanseníase;
- Caracterizar as práticas de cuidado de si adotadas por tais adolescentes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

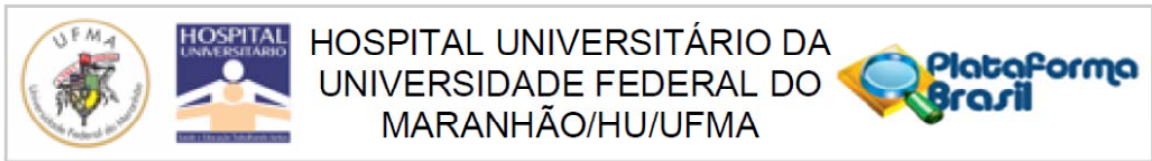
Os riscos estão associados aos aspectos emocionais trazidos pelas lembranças de fatos passados ocorridos em consequência da hanseníase.

Os benefícios são traduzidos pela melhor compreensão sobre o que o adolescente pensa da doença, do tratamento contribuindo para um atendimento mais voltado para as reais necessidades dos adolescentes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo com temática relevante por possibilitar ao enfermeiro, assim como outros profissionais da saúde, a compreensão dos fatores que afetam aos adolescentes contribuindo para o cuidado voltado para as necessidades reais. O protocolo apresenta Termo de assentimento para menores de 16 a 18 anos e autorização para a coleta de dados. Pesquisador inseriu emenda solicitando a

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227	
Bairro: CENTRO	CEP: 65.020-070
UF: MA	Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250	Fax: (98)2109-1223 E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 417.372

inclusão de pacientes com história pregressa e que já finalizaram o tratamento. Os devidos pacientes serão contactados por meio de telefone e o agendamento será organizado de acordo com a conveniência do participante, solicitando ainda prorrogação do período de coleta até 20/10/13. A justificativa da solicitação esta fundamentada no atendimento do número de sujeitos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo cumpre com as exigências em relação aos "Termos de apresentação obrigatória": folha de rosto, projeto de pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) orçamento. Atendendo, portanto às exigências da Resolução CNS/MS nº 466/12.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador solicitou emenda para inclusão de pacientes com história pregressa de hanseníase e prorrogação de prazo de coleta. Solicitação aprovada.

O PROJETO atende aos requisitos fundamentais da Resolução nº 466/12 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O PROJETO atende aos requisitos fundamentais da Resolução nº 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

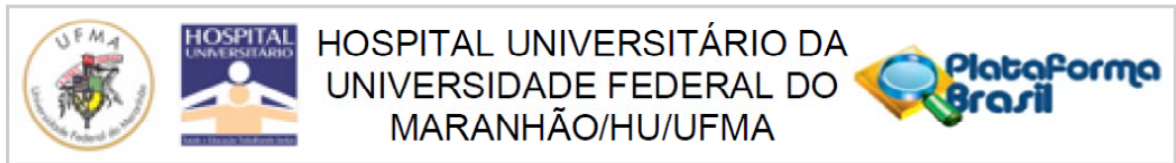
UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

Fax: (98)2109-1223

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer. 417.372

SAO LUIS, 07 de Outubro de 2013

Assinador por:
Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227
Bairro: CENTRO **CEP:** 65.020-070
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 **Fax:** (98)2109-1223 **E-mail:** cep@huufma.br