

Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio: imagem corporal de menores de 15 anos que tiveram hanseníase em Petrolina-PE e Juazeiro-BA

Michelle Christini Araújo Vieira¹  Maria da Glória Lima Cruz Teixeira²  Kamyla Vieira Ribeiro³ 
Kalliny Mirella Gonçalves Barbosa⁴  Thaysa Maria Vieira Justino⁵  Bruna Vidal⁶  Emily Fernandes Pereira⁶ 

¹Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF. Petrolina/PE, Brasil.

²Universidade Federal da Bahia – UFBA. Salvador/BA, Brasil.

³Centro Universitário Facisa – UNIFACISA. Campina Grande/PB, Brasil.

⁴Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS. Novo Horizonte/BA, Brasil.

⁵Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco – SES-PE. Recife/PE, Brasil.

⁶Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF. Petrolina/PE, Brasil.

E-mail: michelle.christini@univasf.edu.br

Resumo

Este artigo teve por objetivo compreender as repercussões da hanseníase na imagem corporal em menores de 15 anos afetados pela hanseníase. Participaram do estudo quatorze crianças e adolescentes menores de 15 anos que estavam cadastrados no programa de controle da Hanseníase de Petrolina-PE e Juazeiro-BA e que tiveram alta por cura. Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, que abrangeu questões norteadoras sobre a vivência da criança e do adolescente com a doença, abordando aspectos familiares, sociais e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram analisados a partir do interacionismo simbólico e da sociologia de Erving Goffman, levando-se também em consideração leituras mais contemporâneas sobre performatividade. A partir das narrativas produzidas, buscou-se destacar os aspectos da imagem corporal da criança e do adolescente que tiveram hanseníase, organizados em eixos temáticos: imagem corporal, efeitos da hanseníase, racialização da doença e seus desdobramentos. Verifica-se que o elemento predominante da pesquisa ancora-se no corpo adoecido e marcado, imagens presentes em todas as entrevistas. Desse modo, para os participantes adoecidos pela hanseníase, o corpo é tido como “feio”, “doente” e “rejeitado”, sendo tal imagem corporal associada a repercussão negativa na sua autoimagem.

Palavras-chave: Hanseníase. Imagem Corporal. Estigma Social. Menores de 15 anos. Saúde Pública.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase é reconhecida como um grave problema social e de saúde pública, cuja infecção afeta pele e nervos dos indivíduos, podendo resultar em deformidades e incapacidades físicas graves, além de alterações na cor de pele ocasionadas pelo tratamento, fato que contribui para a exclusão social e perpetuação do estigma da doença. Os danos produzidos pela hanseníase trazem implicações de ordem física, emocional

e sociocultural, o que comumente interfere na relação das pessoas acometidas pela doença, com sua imagem corporal^{1,2}.

Esse fato está relacionado com a supervelocização do que é belo, avaliando-se os corpos a partir da interação com o ambiente e ofuscando a subjetividade dos indivíduos em vista da concretização do corpo ideal construído socialmente. Isso porque a definição de imagem corporal transcende os conceitos

dos termos imagem e corpo, interligando-se com as singularidades e particularidades de cada indivíduo que são constantemente desconsideradas pela indústria corporal, a qual, a partir dos meios de comunicação, estimula o conflito entre o corpo real e o corpo ideal, bem como induz a padronização dos corpos através do apelo ao consumismo para manter-se dentro das normas e padrões de beleza tidos como desejáveis³.

Nessa perspectiva, a imagem corporal está relacionada à forma como o indivíduo se percebe e se sente diante do seu próprio corpo, sendo esta percepção atravessada pelos níveis físico, emocional e mental, assim como exposto por Schilder (1977)⁴, o qual retoma um conceito de imagem corporal capaz de operar com três estruturas, sendo elas: fisiológica, incumbida pelas organizações anatomofisiológicas; libidinal, considerada o reflexo das experiências emocionais vivenciadas nas relações humanas; e sociológica, embasada nas relações pessoais e na aprendizagem de valores culturais e sociais^{3,5}.

A partir disso, é possível compreender as implicações causadas pela distorção da imagem corporal, sobretudo quando se trata do corpo adoecido pela hanseníase, tendo em vista que o estigma combina estereotipação e separação, caracterizando-se pela exclusão social, rejeição e problemas nas interações sociais individuais ou em grupo. Na saúde, Erving Goffman⁶, categorizou a pessoa estigmatizada como “diferente dos normais” e que, em geral, são associadas a indivíduos fracos, maus ou perigosos, ou seja, ocorre uma associação a características ou estereótipos indesejáveis.

Tendo em vista as repercussões sociais sobre a imagem e corpo dos indivíduos, destaca-se que o estigma decorrente da hanseníase faz parte de um contexto milenar, associado à culpa e punição divina, intensificado

pela “corporificação do estigma” através de manchas visíveis e deformidades que surgem com a doença. Tais alterações surgem pelo fato da neuropatia associada a hanseníase ser clinicamente mista, comprometendo tanto as fibras nervosas quanto as fibras motoras e autonômicas. Essa condição é justificada pelo tropismo do *M. leprae* pelos nervos periféricos, culminando na progressão lenta e silenciosa da doença com diminuição de sensibilidade (térmica, dolorosa e tátil), perda do suor, alteração na lubrificação natural da pele e/ou diminuição de força, podendo, ainda, quando não detectada e/ou tratada precocemente, o paciente apresentar deformidades físicas e incapacidades permanentes^{7,8}.

As manifestações clínicas e a forma como o aspecto corporal da pessoa com hanseníase é alterado são fatores determinantes para a estigmatização da doença, uma vez que para além do processo de aceitação, ainda há situações que intensificam as mudanças no corpo da pessoa com hanseníase. É o que é visualizado, inclusive, durante o tratamento, em que, a clofazimina, um dos medicamentos da Poliquimioterapia Única (PQT-U), pode causar a hiperpigmentação cutânea, alterando a cor natural da pele do paciente e provocando mais uma marca visível que evidencia o caráter estigmatizante da doença⁹.

No que diz respeito a epidemiologia da doença, no Brasil, a taxa de detecção de casos novos era de 1,99 em 2020¹⁰. Este é um indicador sensível para avaliação da situação epidemiológica, por refletir o padrão endêmico em um determinado espaço¹¹. Segundo Freitas¹², a expansão da doença na faixa etária, menores de quinze anos, intensifica a transmissão e o propósito de examinar contatos intradomiciliares e aumentar a proporção de cura, possibilitando a detecção precoce e tratamento oportuno a fim de interromper a evolução da doença.

Dessa maneira, observa-se a importância de investigar a temática da imagem corporal dos menores de 15 anos e os acometimentos decorrentes dessa doença milenar, está associado à contribuição de entender a saúde dessa população considerada minoritária, de forma ampliada, com o intuito de compreender as especificidades e repercussões

da hanseníase na imagem corporal, partindo do pressuposto comprometimento da autoestima. Considerando, então, a escassez de estudos qualitativos sobre menores de 15 anos adoecidos pela hanseníase, este artigo propõe trazer alguns elementos para melhor compreender as repercussões desta doença na imagem corporal de jovens afetados pela hanseníase.

MÉTODO

Pesquisa de abordagem qualitativa, buscando auxílio no referencial teórico da sociologia de Erving Goffman¹³, e seu interacionismo simbólico, com o objetivo de compreender como as pessoas interpretam os objetos e suas interações com outras pessoas, e como este comportamento é traduzido e interpretado diante de situações específicas. Foram utilizadas as noções de “fachada”, “performance” e “estigma” para a compreensão do processo saúde-doença. O conceito de fachada está atrelado ao desempenho do indivíduo de maneira inconsciente e expressiva; a performance é caracterizada por toda atividade desenvolvida pelo participante que tenha impacto nos demais; enquanto o estigma se caracteriza pelo distanciamento dos atributos reais do indivíduo e a percepção pejorativa imposta pela sociedade¹³.

Este artigo é parte da tese de Doutorado em Saúde Pública intitulada “Hanseníase entre jovens no Brasil: do panorama epidemiológico às repercussões no cotidiano”, defendida no Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA).

Participaram desta pesquisa quatorze jovens de ambos os sexos que atenderam aos

seguintes critérios de inclusão: ser menor de 15 anos, estar registrado no programa de controle da hanseníase dos municípios de Petrolina-PE e Juazeiro-BA e ter tido alta por cura. A idade dos participantes variou de 08 a 14 anos, sendo 08 do sexo feminino, todos frequentavam a escola, predominantemente o ensino fundamental. Referente à classificação operacional da hanseníase, a qual visa definir o esquema de tratamento com Poliquimioterapia (PQT), baseando-se no número de lesões cutâneas, quantidade de nervos afetados, Grau de Incapacidade Física (GIF); quatro participantes desenvolveram a forma Paucibacilar (PB), pois tinham até cinco lesões de pele, com alteração de sensibilidade na pele; e dez participantes, a forma Multibacilar (MB), com mais de cinco lesões com alteração de sensibilidade¹⁴.

Na tabela 1, encontra-se a descrição desses participantes por idade (no adoecimento e durante o momento da entrevista), forma operacional da hanseníase e sexo. Os jovens foram identificados por nomes fictícios que retrataram as flores da Caatinga associadas à sua forma operacional, conforme quadro abaixo.

Tabela 1 – Apresentação dos participantes por nome fictício, forma operacional, sexo, idade no adoecimento e idade na entrevista. Petrolina-PE e Juazeiro-BA, 2016-2017.

Nome fictício	Forma operacional desenvolvida	Sexo	Idade no adoecimento	Idade na entrevista
<i>Catingueira</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	09 anos	11 anos
<i>Cebola-brava</i> Pauci	Paucibacilar	Masculino	10 anos	16 anos
<i>Cipó-urtiga</i> Multi	Multibacilar	Masculino	10 anos	15 anos
<i>Coroa-de-frade</i> Multi	Multibacilar	Masculino	09 anos	10 anos
<i>Flor de Mandacaru</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	13 anos
<i>Jitirana-azul</i> Multi	Multibacilar	Feminino	11 anos	19 anos
<i>Malva</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	13 anos	16 anos
<i>Maracujá-do-mato</i> Multi	Multibacilar	Feminino	08 anos	11 anos
<i>Melosa-roxa</i> Pauci	Paucibacilar	Feminino	12 anos	15 anos
<i>Mulungu</i> Multi	Multibacilar	Masculino	12 anos	16 anos
<i>Paineira-rosa</i> Multi	Multibacilar	Feminino	10 anos	13 anos
<i>Pau D'arco-roxo</i> Multi	Multibacilar	Masculino	14 anos	17 anos
<i>Quipá</i> Multi	Multibacilar	Feminino	13 anos	15 anos
<i>Velame</i> Multi	Multibacilar	Masculino	11 anos	13 anos

Fonte: dados diretos da pesquisa.

O recrutamento foi realizado através dos Serviços de Infectologia dos Municípios, contactando os familiares quanto ao interesse de participar ou não da pesquisa. No momento da entrevista, os participantes estavam curados e consentiram a participação no estudo através da assinatura do Termo de Assentimento - TALE, além de possuírem autorização do representante legal através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, conforme disposto na Resolução CNS nº 510/2016. A entrevista ocorreu em local e horário convenientes para os responsáveis dos menores. A maioria delas foi realizada no domicílio dos participantes, com exceção de uma que ocorreu em um espaço da universidade. A entrevista aconteceu mediante a autorização dos participantes, e teve duração média de uma hora e trinta minutos.

A coleta dos dados ocorreu entre 22/07/2016 a 15/01/2017, mediante técnica de entrevista semiestruturada, um método caracterizado pela utilização de perguntas

norteadoras, de maneira flexível, onde o entrevistador pode utilizar a subjetividade para realizar questionamentos não previstos no roteiro¹⁵, com tópicos que buscassem produzir narrativas sobre a imagem corporal que os jovens tinham durante e após o adoecimento pela hanseníase: o que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase? A hanseníase causou alguma alteração no seu corpo? O que mudou na sua vida depois que soube que estava com hanseníase?

Ressalta-se que todas as entrevistas foram gravadas mediante consentimento dos participantes. A interpretação dos resultados aconteceu utilizando-se trabalho de Squire¹⁶, que discute acerca de pesquisa com narrativas. A autora discute maneiras de obter e analisar narrativas de experiências pessoais, concebidas como uma cadeia com uma sucessão de sentidos sociais, culturais, históricos, não gerais. Isso indica que esse conjunto de signos opera com a particularidade e não a generalidade, por isso não são reduzíveis a teorias.

Portanto, o trabalho com narrativas atuou como facilitador para compreender como a imagem corporal é produzida pelo jovem acometido pela hanseníase e as estratégias utilizadas como defesa para sobreviver a possíveis repercussões negativas advindas da experiência. No processo de análise, buscou-se organizar as narrativas a partir de categorias temáticas que foram identificadas no decorrer da leitura de cada entrevista. Neste artigo, serão focalizados os seguintes temas ou “eixos” analíticos: I - imagem corporal: *corpo bonito é corpo sem hanseníase, corpo feio é*

corpo com hanseníase; II - temor dos efeitos da hanseníase; III - racialização da doença e seus desdobramentos.

Além de buscar possíveis “interconexões” entre as histórias em torno da hanseníase, as narrativas foram também importantes para destacar particularidades, “rupturas” e “descontinuidades” dessas histórias¹⁶.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco-CEDEP/Univasf, CAAE 52801216.0000.5196 e parecer nº 1.448.193.

RESULTADOS

A realização da pesquisa evidenciou que, para os entrevistados, o corpo com hanseníase é visto como “doente” e “feio”, diferente do corpo sem hanseníase. Esta imagem corporal repercutiu negativamente na autoimagem e modificou a “identidade social real” da pessoa antes, durante e após o adoecimento.

No tocante ao questionamento “o que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase?”, *Mulungu Multi* respondeu:

“Quando me disseram que eu estava com Hanseníase não pensei nada, só fiquei ansioso para chegar no final do tratamento e limpar, sair logo a mancha do meu rosto, porque era feio e as manchas do rosto foram o que mais me incomodou, marcou muito, fiquei muito feio com esse negócio escuro marcado no rosto” (*Mulungu Multi*).

Além da feiura atribuída ao corpo com hanseníase, os participantes se sentiram afetados diante das alterações na cor da pele. Ao ser questionado sobre “o que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase?”, *Cipó-urtiga Multi*, treze anos durante seu adoecimento, apontou que o que mais a incomodou foi a cor alterada e acentuada da sua pele decorrente da clofazimina, o qual é um corante imofenazínico e exerce efeito bactericida lento no *Mycobacterium leprae*, sendo

um dos fármacos indicados para o tratamento da forma PB e MB.

“A pior coisa que aconteceu foi mudar a cor da pele, porque quando eu penso em hanseníase, penso em mudar a cor, dor de cabeça, mancha e coceira. Mas a mudança da cor incomodou muito, e quero muito ter a cor normal de novo, porque me incomoda muito, minha cor era quase a cor da minha irmã, era mais moreno um pouco” (*Cipó-urtiga Multi*).

Mulungu Multi tinha doze anos e seu corpo havia sido bastante marcado, relatava marcas nas pernas, nas costas, no tórax, mas a mancha que desenvolveu no rosto modificou drasticamente sua autoestima. No encontro com este jovem, esta foi uma queixa frequente, quando outras discussões eram iniciadas, a conversa sempre retornava à marca do rosto e à ansiedade para ter sua imagem devolvida. Assim, para responder à questão norteadora “a hanseníase causou alguma alteração no seu corpo?”, os participantes responderam:

“Quando vou para o sol fico mais escuro, e essa cicatriz fica mais feia ainda, só espero que elas sumam, e se num sair a gente vai relevar, apesar de incomodar muito a do rosto, porque é feio, e a gente acostumado a ser branquinho, com uns negócios na cara o povo fica tirando onda. [...] O inchaço e essas manchas foi o que

mais mudou em mim, e ainda tem manchas nas costas, mais as da perna que não incomodam como a do rosto, o rosto incomoda” (Mulungu Multi).

Quipá Multi Flor e Mandacaru Multi tinham doze onze anos no seu adoecimento. Apresentaram manchas, comprometimento do nervo ulnar e desenvolveram “garra-ulnar”. A lesão do nervo ulnar causa perda de sensibilidade e é conhecida como paralisia do nervo ulnar. O distúrbio pode afetar a capacidade de executar movimentos finos como a pinça, e pode fazer com que a mão se assemelhe a uma garra.

“Isso na minha mão é uma coisa que não volta mais, meus dedos normais, que eu queria, não voltam mais. [...] Não queria ter vergonha, mas não consigo, é que me vejo diferente das outras pessoas. Isso é o que mais me incomoda” (Quipá Multi).

“Ficavam indagando, às vezes quando o professor começava a copiar, e como afetou minha mão, às vezes começava a doer, sentia dor... aí começou” (Flor de Mandacaru Multi).

Através das narrativas notou-se a existência de um temor associado às alterações que a doença determinou no corpo físico cujas marcas se perpetuaram, a partir do relato de Cebola-brava Pauci, evidencia-se a presença de percepções capacitistas diante das possíveis incapacidades resultantes da doença, além de receio perante a possibilidade de reinfeção. A respeito da questão norteadora “o que mudou na sua vida depois que soube que estava com hanseníase?”, os participantes responderam:

“Depois da ferida mudou muito, desde os dez anos que eu já tinha essa ferida na perna, acho muito feio e me incomoda, tenho medo de voltar tudo de novo... Tenho medo de perder a perna... não gostava dessa mancha porque ela é toda “coisada” ainda. E parece que ela tá mudando de cor, antes era branca e depois ficou preta, agora é preta. [...] Não tenho vergonha da mancha, uso short, normal. Meu problema é só o medo dela voltar. Ela não incomoda, mas se fosse aqui no braço, aí teria

vergonha, porque ela ia ficar uma manchona bem aparente...” (Cebola-brava Pauci).

Além disso, evidenciaram-se relatos dos participantes a respeito da discriminação social, decorrente do escurecimento da pele ocasionado pela Clofazimina. Sobre o questionamento “o que mudou na sua vida depois que soube que estava com hanseníase?”, o participantes responderam:

“Pego sol do mesmo jeito, tem nada não, só fico preto, muda a cor, fica escura, bem pretão e acho muito ruim mudar a cor. Os outros ficaram me chamando de preto, e isso me incomoda, é ruim. **Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio**” (Cipó-urtiga Multi).

“Teve um dia que olhei para meu corpo e pensei: “meu Deus, como eu estou escura”. [...] Tinha que ter cuidado com o sol, porque fiquei muito escura, a gente não imaginava que iria escurecer tanto, a doutora disse que ia escurecer, mas fiquei de um jeito que não queria ir para escola, estava muito escura, e o povo da escola falava: “eita, tu tá ficando morena, muito morena” e “como você tá morena”, eu dizia “ahh, não sei, acho que é o sol que pego vindo de casa até a escola”, e eles respondiam: “mas sua casa é aqui perto, nem sol você pega” [...] “Flor de mandacaru como tá preta” e isso incomodava porque igual aos que tem preconceito com os morenos, me preocupava muito, eu falei “nossa como eles sofrem” e eu tô sofrendo também com isso, me preocupava muito, meu Deus se eu ficar mais preta do que isso” (Flor de Mandacaru Multi).

Mulungu Multi não teve opção no ocultamento de sua condição, sua marca era na face. E em sua narrativa, classificava a doença como “uma doença dessa”, mostrando seu grande desconforto com o apelido de “negão”.

“Eu era bem branquinho e isso me incomodou, porque eu era acostumado a ser chamado de galego, agora inventaram outros apelidos como Zé e negão, pulei de galego para negão, aturei isso, deu pra levar” (Mulungu Multi).

DISCUSSÃO

Imagem corporal: corpo bonito é corpo sem hanseníase, corpo feio é corpo com hanseníase

Para os jovens contemporâneos, o corpo não é apenas “um corpo”, utilizam o corpo como símbolo, “fachadas”, vestem suas “máscaras” para o reconhecimento e aceitação do outro, permitindo-lhes uma interação comunicativa. Esse corpo traz um repertório de “farsas do disfarce” capaz de transformá-los em “eus múltiplos e fictícios”, e nesse jogo de “farsa do disfarce”, o estranho tenta impressionar o outro com créditos positivos, mesmo sendo um “personagem” da sociologia de Goffman, o “desacreditável”^{6,17,18}.

A sociedade categoriza seus pares com atributos mínimos esperados e o estigma surge quando o estereótipo do padrão tido como “normal” torna-se incongruente com o que é imaginado para um determinado indivíduo, e essa expectativa normativa brota com o enquadramento do outro⁶. Pensar em menores de 15 anos com hanseníase é pensar no “desacreditado”, onde as características que o afastam da “normalidade” já são conhecidas ou imediatamente evidentes, e no “desacreditável,” onde a característica do estigma não é conhecida pelos pares e nem imediatamente perceptível. Essa é a clara diferenciação entre quem possui a forma PB e MB. O jovem com a forma PB é “desacreditável” de si, imputa o peso do adoecimento, consegue ocultar a hanseníase, panorama diferente do MB, que tem sua condição revelada pelos “sinais corporificados”, sendo “desacreditado” por seus pares.

Em um mundo em que os meios de comunicação influenciam fortemente a disseminação de ideais de beleza, de corpo perfeito, onde a imagem pessoal percorre redes sociais marcadas pela cultura do self e da supervalorização da imagem, o que se contrapõe ao que é belo é, geralmente, repudiado^{19,20}. Os jovens são apontados, juntamente com as mulheres, como os grupos mais comumente insatisfeitos

com a imagem corporal²¹. Conforme Goffman⁶, a “identidade social real” é entendida como a categoria de atributos que o indivíduo realmente prova possuir.

O tratamento medicamentoso para a hanseníase é feito mediante a associação de alguns fármacos: clofazimina (CFZ), rifampicina (RFM) e dapsona (DDS). Os indivíduos que estão realizando o esquema terapêutico devem ser alertados acerca da possibilidade de uma coloração da pele de vermelho para marrom escuro; alteração na coloração da conjuntiva, lágrima, suor, saliva, urina e fezes, ocasionada pelo medicamento. Dito isso, os efeitos cutâneos relacionados à CFZ mais comuns são: hiperpigmentação da pele e ictiose. A RFM, causa: hepatotoxicidade, trombocitopenia, anemia hemolítica e Síndrome Pseudogripal. Dentre as reações adversas em exames laboratoriais pode haver a presença de anemia, associada ao uso da DDS. Ademais, nota-se que devido ao surgimento de reações adversas medicamentosas, a adesão ao tratamento pode sofrer interferência^{22,23}.

A imagem corporal de pessoas que tiveram hanseníase é, também, afetada pelas incapacidades e deformidades instaladas, devido ao manejo inadequado da doença ou atraso no diagnóstico. Assim, essas deformidades e incapacidades provocam mudanças na vida e devido a isso são necessárias ações de prevenção de tais problemas que não sejam pautadas apenas na “dimensão física do corpo” e em uma abordagem tecnicista. Apesar de a hanseníase ser uma doença de adulto, cuja incapacidade ou deformidade, em geral, se instala por demora no diagnóstico, os jovens também sofrem com a mesma problemática de ter o corpo comprometido pela doença²⁴.

O corpo, em uma perspectiva de normalidade anátomo-funcional, representa a imagem de uma “igualdade”, a percepção de imagem corporal e da beleza exercem influência na construção da identidade do sujeito. Obser-

vando numa perspectiva histórica a padronização da beleza ou “rotulação” do que é belo se molda de acordo com o contexto social, econômico, histórico e local, é uma construção social. Dessa forma, entre os adolescentes, a mídia e as pressões exercidas pelo meio em que estão inseridos, exercem influência sobre os padrões de beleza e se tornam foco de preocupação, pela adolescência ser caracterizada como a fase de construção da identidade. A insatisfação com a imagem corporal se depara com a discrepância entre a imagem corporal real e a idealizada, sendo que a imposição de parâmetros de beleza reproduz cenários de exclusão¹⁹.

Nesse sentido, é possível pensar o corpo de duas maneiras: o corpo que “temos” (corpo-objeto), aquele que pode ser medido, pesado, “conhecido pelos patologistas depois da nossa morte”, e o corpo que “somos” (corpo-sujeito), aquele que nós mesmos conhecemos por ser “auto percebido”²⁵. É sobre esse corpo “feito”, “performatado”, em contínua interação no decorrer das práticas diárias, inclusive com objetos e materiais, por exemplo, a clofazimina. Mol e Law²⁵ destacam que apesar de o corpo vivido não ser fragmentado, também não é um todo coerente. A crença de que temos um “corpo coerente” ou de que “somos uma totalidade” esconde muito trabalho. Para estes autores, portanto, o corpo é uma área de tensão, uma “configuração complexa”. No entanto, estas tensões não podem ser evitadas no nosso dia-a-dia, mas simplesmente gerenciadas.

Dessa forma, observa-se o corpo-com-hanseníase através das práticas dos interlocutores e, assim, pensá-lo como produto ou efeito de muitas interações: entre o jovem, a clofazimina, reações biológicas, a escola, procedimentos técnicos, o profissional, a família, a hanseníase, discursos, etc; ou seja, um conjunto de relações entre o jovem e os “objetos da prática”. Entra em cena, portanto, um corpo (material) que também está imerso em teias simbólicas de uma “realidade” vivida, entrelaçada, e sob tensão.

Temores dos efeitos da hanseníase sobre o corpo

Na atualidade e por influência do consumo da beleza, o modelo de identidade internalista e intimista da descrição e construção de si são sobrepostos pela formação da bioidentidade, onde a criação de modelos ideais de sujeitos baseia-se na aparência do corpo²⁶. A perpetuação do ideal de beleza, quando associada à doença que alteram a figura humana, causa no indivíduo repercussões que interferem no cotidiano. No caso da hanseníase, tais questões são fortemente marcadas pelo afeto do medo e pelas ideias relativas ao contágio e ao preconceito²⁷.

O temor e a ansiedade que surge a partir da hanseníase só podem ser compreendidos e explicados se tivermos como foco principal o “corpo e os sentidos a ele associados”, pois ela atinge duas dimensões muito importantes: a aparência estética e a produtividade. A autoimagem da pessoa com hanseníase influencia nos relacionamentos interpessoais, devido ao sentimento de estranhamento relacionado ao próprio corpo, ocasionando isolamento, vergonha e dificuldade de aceitação da nova imagem corporal perante a sociedade^{28,29}.

A ocultação do corpo marcado decorre do temor da exclusão social, pois é nessa estrutura física que os “sinais corporificados” do estigma são revelados e essa desestruturação da imagem corporal dificulta a aderência ao autocuidado, bem como a socialização das pessoas com hanseníase, aumentando o estigma da doença³⁰.

Racialização da doença e seus desdobramentos

A partir das discussões sobre estigma propostas pela literatura, enquadram-se esses jovens em dois estigmas: 1) abominações do corpo; e 2) tribos, de raça, nação e religião⁶. Os estigmas das abominações do corpo se manifestam pelas marcas deixadas pela doença. Seria um processo dos outros para o jovem. Os estigmas de raça, nação e religião, espe-

cificamente aqui de raça, é um processo dos outros para o jovem e, também, dele para consigo mesmo. Eles se percebem pertencentes a outra raça por causa do escurecimento de sua pele, e isso os remete ao preconceito que é produzido e que eventualmente poderão sofrer por pertencer a este grupo. Ocorre uma racialização da doença no momento em que o efeito colateral da clofazimina cora e escurece a pele, os jovens se veem sofrendo com a discriminação de raça, também, pelos seus pares.

Portanto, para entender esse “corpo jovem adoecido pela hanseníase”, é importante que se entenda essa “rede” em que se produz o adoecimento. Nesse sentido, como o fenômeno da hanseníase acontece ou emerge no cotidiano desses jovens, que inclui uma heterogeneidade de eventos e ações. Seguindo a mesma direção de Mol e Law²⁵, para “conhecer” a hanseníase, é importante entendê-la como produto dessas práticas, em que ocorrem: surgimento da primeira mancha adormecida na pele; erros e demora do diagnóstico; convívio familiar pós-descoberta do adoecimento e suas tensões e temores; consulta no posto para o exame clínico que percorre todo o corpo na contagem de manchas para classificar a doença de maneira clínica e operacional; abordagem de profissionais pouco qualificados para entender as nuances do universo juvenil; exame no laboratório que raspa a orelha e os cotovelos com o aperto de uma pinça e um bisturi cortante; e resultado do exame, que pode ou não apresentar o *Mycobacterium leprae*, e que mesmo assim será um caso positivo de hanseníase, pois este exame tem como propósito auxiliar na definição se o caso é PB ou MB.

Tudo isso desembocará na confirmação de que a pessoa tem uma doença estigmatizante, havendo preenchimento da ficha de notificação/investigação que a enquadra em caselas demográficas e clínicas, e a transforma em um número epidemiológico. Para o caso PB, o tra-

tamento possui seis meses de duração e no caso da hanseníase MB, a duração do tratamento é de doze meses. Em ambos os tipos, o indivíduo precisa comparecer mensalmente à unidade de saúde, para tomar, na presença de um profissional, uma dose supervisionada da medicação.

Durante o tratamento, o paciente receberá uma cartela com medicação para tomar em casa por vinte sete dias, passará a utilizar estratégias de ocultar as marcas da doença através de vestimentas, havendo sigilo familiar, temor das incapacidades, temor de não ficar curado, temor de ser discriminado e excluído. E só depois de tudo isso, ficar curado. Mas, isso não é uma tarefa fácil, pois, mentir ou omitir uma condição, ter uma rotina modificada, insistir no uso do medicamento, ter um corpo marcado e denunciado, é uma modificação que afeta a vida do indivíduo em diversos âmbitos.

No processo de construção deste estudo percebeu-se a limitação no conhecimento sobre os problemas e estratégias de superação de jovens vivendo com hanseníase, devido à escassez de publicações científicas abordando esta temática, o que não permitiu embasar teoricamente os achados e comparar resultados. Não obstante, os resultados apresentados são importantes por evidenciar como esta doença repercute negativamente na vida cotidiana e as estratégias de defesa utilizadas pelos/as jovens e pela família para atravessar a fase do adoecimento.

Assim, é possível perceber que o presente estudo levanta a possibilidade do desenvolvimento de pesquisas acerca do cotidiano de jovens adoecidos pela hanseníase, das estratégias das famílias neste enfrentamento, a exemplo de percepção familiar sobre adoecimento, questões de gênero e a hanseníase, análise e adaptação da apresentação farmacêutica da medicação para jovens, entre outras questões relevantes.

CONCLUSÃO

Na construção deste artigo identificou-se a dificuldade de encontrar trabalhos com a mesma temática para embasar teoricamente os achados sobre o tema. Nessa perspectiva, alguns termos foram utilizados como forma de sinalizar a temática, esse “corpo jovem e com hanseníase” é percebido e “performatado” pelos mesmos, em suas interações diárias, relacionada a forma como o indivíduo associa aspectos do seu próprio corpo aos níveis físico, emocional e mental, sendo reflexo das relações humanas, assim como a supervalorização do corpo real e ideal, visto a padronização de manter-se dentro dos padrões de beleza desejáveis. A partir das análises presentes no artigo, um campo vasto e inexplorado para pesquisas foi observado, fator que pode possibilitar o entendimento e repercussão de uma doença estigmatizante na vida de jovens.

É importante entender que o corpo adoecido pela hanseníase adquire múltiplas formas através do entrecruzamento e de ações heterogêneas, ou seja, provenientes da população e seu “senso comum”; do jovem, mediado por seus temores, suas angústias, seus valores e conhecimentos, e dos profissionais,

corriqueiramente conflitantes com as do paciente. E é nesse cenário que se entrelaçam e tensionam as relações.

Para este jovem, seu corpo com hanseníase é “feito”, “doente” e “rejeitado”, e esta imagem corporal repercute negativamente na sua autoimagem, não sendo captadas noções “positivas” acerca do adoecimento. Cabe ressaltar ainda os reflexos das mudanças ocasionadas durante o adoecimento pela hanseníase, sejam elas provocadas pela doença ou pelos medicamentos. Essas alterações provocam dificuldades da pessoa adoecida para se relacionar com a família e nos vários grupos sociais.

Portanto, é imprescindível conhecer as percepções do processo saúde/doença, democratizar a informação, ofertar tecnologias adequadas, conhecer o imaginário sociocultural relacionado à hanseníase e o imaginário do próprio corpo, como também as práticas cotidianas dos diferentes atores. Certamente, o conhecimento dessas práticas será importante e necessário para repensar e criar novas estratégias de cuidado à saúde e ações educativas para jovens que vivem ou viveram com hanseníase.

Declaração do autor CREdiT

Conceituação: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC; Ribeiro, KV; Justino, TMV; Vidal, B; Pereira, EF. Metodologia: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC; Ribeiro, KV; Justino, TMV; Vidal, B; Pereira, EF. Validação: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC; Ribeiro, KV; Justino, TMV; Vidal, B; Pereira, EF. Análise formal: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC; Ribeiro, KV; Justino, TMV; Vidal, B; Pereira, EF. Investigação: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC. Recursos: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC. Elaboração do rascunho original: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC. Redação e revisão: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC; Ribeiro, KV; Justino, TMV; Vidal, B; Pereira, EF. Supervisão: Teixeira, MGLC. Administração do projeto: Vieira, MCA; Teixeira, MGLC.

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Souza AO, Martins MD. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. Rev. de Inic. Cient. da Univer. Vale do Rio Verde. 2018;8(1). [citado em 9 de abril de 2022]. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaoacientifica/article/view/2984>.

2. Sardana K, Khurana A. Leprosy stigma & the relevance of emergent therapeutic options. *The Indian J Med Res.* 2020 Jan;151(1):15. doi: 10.4103/ijmr.IJMR_2625_19. [citado em 20 de abril de 2022]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7055175/pdf/IJMR-151-1.pdf>.
3. Russo R. Imagem corporal: construção através da cultura do belo. *Mov. & Percep.*, 5(6), p. 80-90, 2005. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <http://ferramentas.unipinhal.edu.br/movimentoepercepcao/viewarticle.php?id=39>.
4. Schilder, P. (1977). *A imagem do corpo*. Buenos Aires: Paidós.
5. Secchi K, Camargo BV, Bertoldo RB. Percepção da imagem corporal e representações sociais do corpo. *Psic: Teor e Pesq [Internet]*. 2009;25(2):229-36. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722009000200011>. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/XJTvDh7DNdbMfwLLPZrXpbF/?format=pdf&lang=pt>.
6. Erving G. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Editora Guanabara. 1988. [citado em 4 de junho de 2022]. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobremanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf.
7. Uchôa R, Brito K, Santana E, Soares V, Silva M. Perfil clínico e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase. *Rev. de Enferm. UFPE online [Internet]*. 2017 Mar 2; 11(3): 1464-1472. doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1103sup201719. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13990>.
8. Santos AR, Ignotti E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: Análise histórica. *Cien Saude Colet*. 2019. [citado em 4 de agosto de 2022]. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/prevencao-de-incapacidade-fisica-por-hanseniase-no-brasil-analise-historica/17077?id=17077>.
9. Silva WCS, Costa NL, Argentino S, Oliveira NP, Rodrigues DS. A estigmatização da Hanseníase: Vivências dos pacientes tratados em uma unidade básica de saúde. *Braz. J. Develop. [Internet]*. 2020;6(3):15824-33. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/8208>.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico: hanseníase. 2022. [citado em 6 de agosto de 2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniase--25-01-2022.pdf>.
11. Boigny RN. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. *Epidemiol. e Serv. Saúde*. 2020;29(4). doi: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000400004>. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/YjWgZXwYLwxMdkwXdQhfS8r/?lang=pt>.
12. Freitas BH, Xavier DR, Cortela DD, Ferreira SM. Hanseníase em menores de quinze anos em municípios prioritários, Mato Grosso, Brasil. *Rev. Bras de Epidemiol. [Internet]*. 2018;21. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180016>. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/pzBkX8BKMCdBLtWdp5JQckQ/?lang=pt>.
13. Erving G. *A representação do eu na vida cotidiana*. 16ª ed. Editora Vozes. 2009.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Articulação Estratégica de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde [recurso eletrônico], Brasília: Ministério da Saúde; 2021. 1.126 p. : il. [citado em 20 de junho de 2022]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_3ed.pdf.
15. Santos, AF; Jesus, GG; Battisti, IK. Entrevista semi-estruturada: considerações sobre esse instrumento na produção de dados em pesquisas com abordagem qualitativa. *Salão do Conhecimento*, 7 (7), 2021. [citado em 20 de junho de 2022]. Disponível em: <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/20805>.
16. Squire C. O que é narrativa? *Civitas*, Porto Alegre, 14(2) p. 272-284, maio-ago 2014.
17. Pais JM. Busca de si: expressividades e identidades juvenis. In: Almeida MIM & Eugenio F. (Orgs.), *Culturas Jovens: novos mapas do afeto*. p.07-21. Rio de Janeiro: Zahar Editor. 2006.
18. Koury MGP. Sobre Erving Goffman e a análise do fracasso em *The Presentation of Self in Everyday Life*. *Dilemas, Rev Estud Conflito Controle Soc*. 2019; 12(3):525-540. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/dilemas/article/view/24692>.
19. Leite LC, Souza VDP, Oliveira LR, Munk M. As vivências do PIBID: o que é bonito pra você? Com a Palavra, o Professor [Internet]. 2019. 4(9):15-35. doi: <https://doi.org/10.23864/cpp.v4i9.378>. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em: <http://revista.geem.mat.br/index.php/PPP/article/view/378>.
20. Santos MS, Gonçalves VO. Uso das redes sociais, imagem corporal e influência da mídia em acadêmicos dos cursos de educação física. *Rev. Itinerarius Reflectionis [Internet]*. 2020;16(3):01-18. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/rir/article/view/58815>.
21. Gonçalves FTD, Menegon VGS, Oliveira MMS, Silva RR, Carneiro MS, Lemos AVL, Guimarães LDA, Araújo ZAM, Conceição PWR, Silveira CAS. Imagem corporal feminina e os efeitos sobre a saúde mental: uma revisão bibliográfica sobre a intersecção entre gênero, raça e classe. *REAS [Internet]*. 2020;(39):e 2194. doi:<https://doi.org/10.25248/reas.e2194.2020>. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2194>.
22. Filho TA, Souza VA, Souza MM, Marques AE, Sousa FDA. Efeitos adversos à poliquimioterapia em pacientes com hanseníase atendidos nas unidades básicas de saúde na cidade de cajazeiras - pb. *Educ. Ci. e Saúde [Internet]*. 2020;7(1). doi:<https://doi.org/10.20438/ecs.v7i1.254>. [citado em 25 de junho de 2022]. Disponível em:<http://periodicos.ces.ufcg.edu.br/periodicos/index.php/99cienciaeducacaosaude25/article/view/254>.
23. Pires CA, Dos Santos MA, Biasi BH, Moreira AG, Coimbra AC, Ferreira MC, Nascimento MS, De Brito JB, Carneiro FR. Análise da ocorrência de reações adversas à poliquimioterapia no tratamento para hanseníase. *REAS [Internet]*.2021;13(2). doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e6233.2021>. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em:<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/6233>.
24. Oliveira JDCP, Marinus MWLC, Monteiro EMLM. Práticas de atenção à saúde de crianças e adolescentes com hanseníase: discursos de profissionais. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e20190412. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190412>. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/34120>.

25. Annemarie MOL; John, LAW. Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. *Body and Society*. 2004;10(2-3); p. 43-62.
26. Ortega F. Das utopias sociais às utopias corporais: identidades somáticas e marcas corporais. In: Almeida MIM & Eugenio F. (Orgs.), *Culturas Jovens: novos mapas do afeto*. p. 42-58. Rio de Janeiro: Zahar Editor. 2006. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000150&pid=S1413-8123201200040002700019&lng=en.
27. Marinho FD, Avellar LZ, Souza LG, Nardi SM, Coutinho GC. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. *Cad. Bras. de Ter. Ocup.* [Internet]. 2018;26(4):837-48. doi: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1251>. [citado em 22 de maio de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/kcybmhVgJ7FBhtmG6C7j4Qz/?format=pdf&lang=pt>.
28. Nascimento E, Coelho V, Souza C, Pereira M, Freitas M, Rocha A, Paula A. Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase. *Rev. de psicologia* [Internet]. 2019; 13(48): 113-129. [citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/2145>.
29. Gonçalves M, Prado MA, Silva SS, Santos KD, Araujo PN, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev. Bras. de Enferm.*[Internet]. 2018 [citado em 2 junho de 2022];71(suppl 1):660-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/h8yhG4LQ3csDnVMRFZcHm7g/?lang=en>.
30. Coppi MA, Ueker KG, Teston SF. Aceitação social, autoimagem e bem-estar subjetivo de adolescentes. *SIEPE* [Internet]. 2018 [citado 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/siepe/article/view/17699>.

Recebido: 22 setembro 2022.

Aceito: 05 julho 2023.

Publicado: 19 setembro 2023.