

# Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase

## *Effects on the daily lives of children and teenagers who lived with leprosy*

Michelle Christini Araújo Vieira<sup>1</sup>, Maria da Glória Lima Cruz Teixeira<sup>2</sup>, Luís Augusto Vasconcelos da Silva<sup>3</sup>, Claudelí Mistura<sup>4</sup>, Sued Sheila Sarmento<sup>1</sup>, Aline Araújo Mascarenhas<sup>1</sup>

DOI: 10.1590/0103-11042022E611

**RESUMO** O estudo apresenta como objetivo compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de crianças e adolescentes acometidos pela hanseníase. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com base no referencial teórico ‘A Sociologia de Erving Goffman’. Foram entrevistados, individualmente, 14 participantes, sendo 9 crianças e 5 adolescentes tratados e curados da hanseníase. Utilizou-se entrevista semiestruturada, abrangendo informações sociodemográficas e questões norteadoras sobre a vivência dos participantes com a doença, aspectos familiares, sociais e percepções advindas da experiência. Os dados foram analisados pela sociologia de Erving Goffman. As narrativas enfatizam as repercussões do cotidiano relacionados com a história da descoberta da hanseníase, as redes de interação como família e profissionais de saúde, dos cuidados com a própria saúde, de estratégias de superação e expectativas. Verificou-se que o elemento predominante da pesquisa se ancora no temor de ser descoberto e desacreditado, na perspectiva de ter sua identidade de sadio ressignificada, pelo adoecimento e perante a vivência dos participantes com o preconceito, sigilo e segredo. Conclui-se, de modo simbólico, que os participantes vivenciaram uma construção de vida social negativa em torno da hanseníase. O adoecimento interfere de modo direto no cotidiano e desenvolvimento dos participantes, repercutindo principalmente nas relações sociais.

**PALAVRAS-CHAVE** Hanseníase. Criança. Adolescente. Atividades cotidianas. Estigma social.

**ABSTRACT** *The study aims to understand the effects of the disease on the daily lives of children and teenagers affected by leprosy. This was a qualitative research based on the theoretical framework of ‘The Sociology of Erving Goffman’. We interviewed 14 participants individually, nine children and five teenagers, who underwent treatment for leprosy and were cured. A semi-structured interview was used, covering sociodemographic information and guiding questions about the participants’ experiences with the disease, family, social aspects, and perceptions derived from the experiences. The data were analyzed by the sociology of Erving Goffman. The narratives emphasized the effects on daily life related to leprosy discovery, interaction networks, such as family and health professionals, health care, overcoming strategies and expectations. It was verified that the predominant element of the research is anchored in the fear of being discovered and discredited, in the perspective of having their identity of health ressignified, by the illness, and by the evidence in view of the participant’s experience due to prejudice, anonymity, and secret. This symbolically suggests that the participants experienced a certain construction of negative social life around leprosy. The illness directly interferes with their daily life and development, especially in the participant’s social relationships.*

**KEYWORDS** *Leprosy. Child. Adolescent. Activities of daily living. Social stigma.*

<sup>1</sup> Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf) - Petrolina (PE), Brasil.  
michelle.christini@univasf.edu.br

<sup>2</sup> Universidade Federal da Bahia (UFBA), Instituto de Saúde Coletiva (ISC) - Salvador (BA), Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal da Bahia (UFBA), Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Professor Milton Santos (IHAC) - Salvador (BA), Brasil.

<sup>4</sup> Universidade do Vale do Taquari (Univates) - Lajeado (RS), Brasil.

## Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, considerada um grave problema de saúde pública no Brasil pela alta prevalência nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Ela pode causar incapacidades e deformidades físicas permanentes, levando a limitações severas no desempenho das atividades cotidianas<sup>1</sup>.

Além dos problemas físicos, sobrepõe-se aos acometidos a vivência de exclusão social e do estigma. Este último é um problema milenar, associado à culpa e à punição divina. O estigma, mesmo com a cura estabelecida da doença, persiste por vários anos, sendo considerado um dos principais obstáculos para o diagnóstico, o tratamento e a preocupação das equipes de saúde de diversos países<sup>2</sup>.

Destaca-se que o diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado nas Unidades Básicas de Saúde pelo exame dermatoneurológico para investigar lesões em áreas de sensibilidade alterada ou comprometimento de nervos periféricos. No momento do diagnóstico, é realizada a classificação operacional, considerada do tipo Multibacilar, quando a pessoa apresenta mais de cinco lesões, e Paucibacilar, até cinco lesões; e a classificação clínica da doença: Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana<sup>1</sup>. Essas classificações são reconhecidas pelo Ministério da Saúde como uma das principais dificuldades de interpretar e aplicar os testes de sensibilidade para diagnóstico da doença em menores de 15 anos. Contudo, foi estabelecido um Protocolo Complementar de Investigação de Casos da Hanseníase para essa faixa etária, chamando-se de PCID < 15<sup>1</sup>.

Desde o ano 2000, a hanseníase tem sido eliminada como problema de saúde pública em muitos países, com uma prevalência < 01 caso a cada 10 mil habitantes. Entretanto, a problemática ainda persiste nos países em desenvolvimento. Em 2019, enquanto 13 países notificaram entre mil e 10 mil novos

casos, a Índia, o Brasil e a Indonésia registraram mais de 10 mil novos casos, colocando o Brasil em segundo lugar em números de casos detectados no mundo<sup>3</sup>.

No País, em 2020, a taxa de detecção de casos novos da hanseníase na população geral por 100 mil habitantes foi de 6,51. A região Centro-Oeste alcançou 18,06; a Norte, 14,52; a Nordeste, 10,21; a Sudeste, 2,04; e a Sul, 1,41. Todas as regiões apresentaram queda na referida taxa entre 2001 e 2020. Em se tratando dos estados, Mato Grosso apresenta taxa de 53,54, e o Tocantins, de 46,53, sendo considerados hiperendêmicos. Já o Maranhão, com 21,99, classifica-se como muito alto; cinco estados considerados alto; 16, médio; e apenas 3 estados como baixo. O *locus* deste estudo, o estado de Pernambuco, apresenta-se com taxa de 13,47, sendo considerado médio; e o município de Petrolina, com 44,59, é hiperendêmico<sup>4</sup>.

A hanseníase em menores de 15 anos apresenta prevalência elevada nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, apontando a necessidade de esforços conjuntos da sociedade e dos estados para alcançar a meta do Ministério da Saúde de reduzir a doença na população nessa faixa etária<sup>5</sup>.

O cotidiano de adultos acometidos pela hanseníase é uma temática bastante discutida pela literatura que, de modo geral, evidencia as dificuldades manifestadas pelos pacientes do comprometimento em sua vida afetiva e sexual, medo do desconhecido, do isolamento, diminuição da capacidade de trabalho, problemas psicológicos, baixa autoestima decorrente do preconceito ante a doença, problemas que resultam em limitação da vida social<sup>6</sup>.

Já em relação às crianças e aos adolescentes, a discussão é bastante limitada, sendo escassos os trabalhos que abordam tal cotidiano e, em geral, apontam problemas relativos a evasão escolar, depreciação da autoimagem, alteração da autoestima, impactos decorrentes do uso da medicação, medo de mudanças, preconceito e autopreconceito<sup>7</sup>. Partindo dessa discussão, entende-se a importância do desenvolvimento de estudos sobre essa população específica.

Destaca-se que o adoecimento nessa fase da vida constitui-se em um indicador sensível da situação epidemiológica da hanseníase, pois, na medida em que são evidenciadas as fontes de infecção, em geral, familiares em idade adulta, significa que estes não recebem diagnóstico precoce nem tratamento oportuno. Desse modo, as crianças passam a ter contato íntimo e prolongado com os doentes e, assim, adquirem as infecções em tenra idade, retratando a situação de hiperendemicidade da doença<sup>8,9</sup>.

Nessa direção, a pesquisa propôs situar o cotidiano de crianças e adolescentes que passaram pela experiência do adoecimento, destacando suas relações sociais e tensionamentos que fizeram parte do viver com hanseníase, considerando suas experiências e singularidades do diagnóstico ao curso do adoecimento, tratamento e cura.

Diante do exposto, este estudo apresenta a seguinte questão norteadora: quais são as repercussões da hanseníase no cotidiano de crianças e adolescentes acometidos pela doença? Considerando que as crianças e adolescentes são mais vulneráveis que a população adulta, o presente estudo busca compreender as repercussões na vida cotidiana de crianças e adolescentes acometidos pela hanseníase.

## Material e métodos

Pesquisa de abordagem qualitativa que utilizou como referencial teórico 'A Sociologia de Erving Goffman', principalmente no que diz respeito ao estigma e à apresentação do *self* na vida diária, com contribuições importantes para a compreensão do processo saúde-doença<sup>10</sup>. Nesta pesquisa, utilizaram-se, particularmente, alguns conceitos desenvolvidos por Goffman na sua obra sobre o estigma, como Identidade Social Virtual, Identidade Social Real, Desacreditado e Desacreditável, no intuito de interpretar as repercussões no cotidiano de crianças e de adolescentes que vivenciam o processo de adoecimento pela hanseníase<sup>11</sup>.

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 9 crianças e 5 adolescentes, totalizando 14 participantes. Os entrevistados foram jovens acometidos pela doença, selecionados de modo intencional e que obedeceram aos seguintes critérios de inclusão: adolescentes de ambos os sexos, morador da Região do Vale do São Francisco, faixa etária de 11 a 18 anos; registrado no programa de controle da hanseníase; estar curado. Foram utilizados como critérios de exclusão: ser portador de deficiência que impossibilitasse a participação na entrevista; não possuir autorização do representante legal para participar do estudo.

O recrutamento foi realizado por meio do Serviço de Infectologia do município, contactando os familiares quanto ao interesse de participar ou não da pesquisa. No momento da entrevista, os participantes estavam curados e possuíam autorização do representante legal por intermédio do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução CNS nº 510/2016.

A coleta dos dados ocorreu entre 22 de julho de 2016 e 15 de janeiro de 2017, mediante técnica de entrevista semiestruturada, norteadada por um roteiro com tópicos que buscassem produzir narrativas sobre aspectos do cotidiano antes, durante e após a hanseníase: 1) Como era o dia a dia antes da hanseníase; 2) Como ficou o cotidiano durante o adoecimento; 3) O que mudou na vida após o diagnóstico; e 4) Como está a vida atualmente.

Os encontros ocorreram em local e horário convenientes para os responsáveis dos menores. Solicitou-se autorização para gravar a entrevista, que durou, em média, uma hora e trinta minutos, e foram necessários dois encontros por participante para coleta dos dados.

Na interpretação dos dados de pesquisa com narrativas, destaca-se a maneira de obter e

analisar as experiências pessoais, dando ênfase à particularidade dos signos de cada experiência vivida, deslocando-os das generalizações teóricas<sup>12</sup>. Dessa forma, além de buscar possíveis interconexões entre as histórias em torno da hanseníase, as narrativas foram também importantes para destacar particularidades, rupturas e descontinuidades dessas histórias.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Cedep) da Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf), com parecer 1.448.193. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados por nomes que retratavam as flores da caatinga.

## Resultados e discussão

Dos 14 participantes, 8 eram do sexo feminino, e 6, do sexo masculino; possuíam durante o adoecimento entre 8 e 14 anos de idade, e no momento da entrevista, de 11 a 17 anos. Todos frequentavam escola pública, predominantemente o ensino fundamental. Referente à composição familiar, 9 moravam com mãe, pai e irmãos, e os demais, com os avós, tios e primos. Quanto à renda familiar, em sua maioria, recebiam até 1 salário mínimo. No que diz respeito à classificação operacional da hanseníase, 10 apresentavam a forma Multibacilar, e 4, a Paucibacilar.

A seguir, serão apresentados os temas que foram organizados por meio da leitura minuciosa de cada narrativa, sendo eles: Descoberta da doença, tomando ciência; O cotidiano da família adoecida: atravessando tempos sombrios; As repercussões da hanseníase sobre a sociabilidade; e Estratégias de superação, preservação de si e expectativas.

### Descoberta da doença, tomando ciência

Compreende-se que o recebimento do diagnóstico da hanseníase repercutiu como algo negativo na vida das crianças e dos adolescentes, destacando-se na maneira como a família

dos participantes lidava com a situação. Esse contexto está presente no processo de adoecimento da enfermidade, provocando sofrimento relacionado com o temor pelo desconhecido. Também provoca angústia em ter que aprender rapidamente sobre a doença e o tratamento, o receio dos pais em sofrer algum tipo de preconceito e possíveis repercussões negativas no cotidiano da família<sup>13,14</sup>.

*De tudo, a pior coisa foi aquele momento lá, que falaram que era hanseníase, foi a pior hora, fiquei muito triste porque uma doença como a hanseníase, que nunca tinha ouvido falar, que quando li as coisas pensei: 'Não, não acredito não, não acredito que eu estou passando por isso'. Fiquei muito nervosa, sei lá, abatida e triste. (Malva).*

Associado a isso, parte a representatividade do que a hanseníase provoca no núcleo familiar, pois a família, ao se deparar com uma nova realidade, a de (con)viver com uma criança ou um adolescente hanseníaco/o, vivencia experiências negativas sobre a carga milenar de exclusão, deformidade e possíveis sequelas produzidas pela doença.

Estudo com responsáveis de crianças com HIV mostrou ser imprescindível o apoio familiar no curso da doença, e o isolamento como estratégia de enfrentamento diante de situações de preconceito, evitando situações constrangedoras<sup>15</sup>. A semelhança com a hanseníase é evidente, já que ambas são doenças com grande carga de preconceito, cuja vivência repercute de modo negativo na vida de quem recebe o diagnóstico, recobertas de estigma e medo<sup>16</sup>. Sendo assim, o estigma surge quando o estereótipo é incongruente com o que se imagina para determinado indivíduo, ocorrendo pela depreciação da identidade e intimamente ligado à aceitação, em que os pares não o enxergam igualmente e não o respeitam ou consideram normal<sup>11</sup>:

*Eu e minha mãe nunca chamamos de hanseníase, sempre chamávamos de manchinha, tomar o remédio por causa da manchinha, para não ficar*

*falando hanseníase. Hanseníase é a pior coisa do mundo e eu pensava assim, porque eu nunca tive essa coisa e de repente tive. Nós escondemos porque realmente o preconceito é grande e acho que o povo iria se afastar de mim.* (Malva).

*Só quem soube foi minha avó, ela mora aqui do lado e o povo da parte de minha família por parte de mãe.* (Catingueira).

A descoberta da doença precisa ainda ser foco de discussão de pesquisadores na área, visando identificar estratégias de sensibilização, qualificação e suporte para os profissionais, tornando-os capazes de entender o contexto familiar e o que o recebimento do diagnóstico representa. Diversas vezes, a família se depara com o desejo de revelar o diagnóstico, mas, ao mesmo tempo, monitora por meio de ações para evitar que a doença seja descoberta.

*No corpo nós escondemos. A mancha do meu braço passa, falo que é queimadura, mas agora no rosto todo mundo olha. O postinho daqui faz campanha de hanseníase na escola, incentivando e entregam uns papéis para os pais participarem, mas toda vez que minha avó vai lá, eles pedem para não contar que eu já tive. Hoje uso camisa de manga comprida para não queimar e ninguém ver.* (Velame).

Destaca-se a importância de profissionais sensíveis às particularidades de doenças na infância, que trabalhem acolhendo e apoiando a família<sup>17</sup>, refletindo sobre suas práticas e propondo intervenções específicas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de quem vive um sofrimento ou com uma doença, bem como dos seus familiares. É sabido que o temor do estigma pela hanseníase pode justificar o retardo do diagnóstico, e práticas profissionais acolhedoras repercutem diretamente na aceitação do adoecimento e na diminuição desse indicador<sup>18</sup>.

Contudo, de acordo com as narrativas dos participantes, o momento em que a família recebe a notícia do diagnóstico de hanseníase

é considerado um dos que ela mais necessita de ajuda, apoio e de receber informações e orientações com o intuito de amenizar a angústia e as expectativas sobre o processo de adoecimento por uma doença que ainda é estigmatizante na sociedade.

## **O cotidiano da família adoecida: atravessando tempos sombrios**

Ter na família uma criança ou um adolescente acometido pela hanseníase afeta o equilíbrio dos envolvidos e pode levar seus membros a um adoecimento emocional, o que faz com que criem uma espécie de círculo encantado. A dinâmica do círculo foi estabelecida por meio do silêncio e de acordos para esconder ou negar a condição, como estratégia de preservar o familiar adoecido de situações traumáticas<sup>19</sup>. As experiências vivenciadas eram semelhantes de acordo com a forma operacional da doença.

*A situação de minha mãe me preocupava, porque quando saiam aqueles caroços ela gritava de dor, até hoje ela sente dor quando sai os caroços às vezes. Mas hoje em dia sai pouquinho, só aparece um pouquinho. Só me lembro da doença de minha, da minha mãe. Acho que tinha medo de sentir as dores que ela sentia, porque eu vi como ela estava. Ela sofreu tanto. Minha mãe não teve manchas, teve aquela que é só no nervo, tinha muita ferida. Tinha dormência nos nervos. Ficou com os dedos tortos.* (Melosa-roxa).

Há algumas famílias em que mais de um membro recebeu o diagnóstico de hanseníase, e quando ocorre isso, as pessoas estigmatizadas tendem a ter experiências semelhantes relativas à sua condição e a sofrer mudanças semelhantes na concepção do eu<sup>11</sup>. Quando ocorre a experiência na família ou no seu meio social, compartilham-se sofrimento e temor pelo desconhecido novamente, necessitando, o membro da família adoecido, de apoio familiar para enfrentar cada percalço durante o processo de adoecimento<sup>20</sup>.



Por outro lado, os participantes deste estudo compreendem a importância do círculo encantado como acolhimento e preservação na família, pois o principal suporte dessa estratégia é a genitora. Nesse momento, percebem que seu papel na família tranquiliza e equilibra o vivido.

*Quem mais me ajudou nessa doença foi minha mãe, mesmo ela descobrindo os buracos cheios de remédio, foi minha família, porque na hora da doença todo mundo se uniu e me deu força para ir em frente e não desistir. (Paineira-rosa).*

*Quem me ajudou na doença foi minha mãe, só ela, já o meu pai não cuidava não, nem um pouco. Minha mãe que tirava tempo para mim, na hora de ir para a escola, para o posto e tudo, andava comigo, agora meu pai não. Ele ficava me batendo e mandava eu ir embora, eu não ia não, minha mãe não deixava não. Ficava lá no muro quieto, esperando o dia passar, ficava lá para ele não brigar comigo. (Cebola-brava).*

Vivenciar a experiência toma um sentido diferente a depender do tipo de relação existente, visto que quando a doença acomete os filhos, estes se tornam os protegidos, e quando acomete o companheiro ou a companheira, estes podem se tornar o problema ou a sobrecarga para cuidar.

*Ninguém notou que eu estava mais escuro, só minha avó, ela dizia: 'Como meu filho está preto'. Ela não sabia que eu estava doente, nós não contamos para ninguém, nem mesmo para a família, só quem sabia era nós quatro de casa. Quando ela disse que eu estava mais escuro e perguntou para minha mãe, minha mãe disse que era por causa de um remédio que eu estava tomando, na época ela perguntou que remédio era e minha mãe disse que era para manchinhas na pele. (Coroa-de-frade).*

Mesmo entendendo esse encapsulamento como uma forma de proteção, algumas famílias demonstravam, nesse fechamento, um

sofrimento intensificado. Ora parecia que o fechamento decorria do intenso sofrimento, ora que tal fechamento intensificava o sofrimento. A revelação intencionada para seus pares é guiada pelos lugares ou importância que as pessoas ocupam nessas relações, e decidir para quem deverá ser revelado foi uma das grandes questões dos participantes e familiares. Nesse sentido, a revelação que ocorre pela presença de sinais corporificados de estigma tende a ser uma má experiência para estes.

*Para o povo não ver, quando eu iria sair com a mãe, colocava uma calça, só não saía de short, passava muito creme, mas não saía com aquela mancha na perna. Só quem sabia era minhas amigas da rua porque quando brincava com elas eu não colocava calça. Hoje minha pele melhorou, saiu as manchas, agora posso usar short, calça e vestido, o ressecamento acabou. (Paineira-rosa).*

Revelar a condição da criança e/ou do adolescente com diagnóstico de uma doença estigmatizante, as abominações do corpo, considerando como um dos três tipos de estigma – abominações do corpo, culpas de caráter individual e tribais, de raça, nação e religião –, é desnudá-la do encapsulamento, ocorrendo, dessa forma, uma desproteção<sup>11</sup>.

Como maneira de enfrentar o processo de adoecimento, o encapsulamento surge, sendo evidenciado como estratégia de superação e preservação dos interlocutores. Alguns acordos foram estabelecidos, e o principal deles foi esconder a condição de doente. Essa forma se manifestava com a ocultação da mancha com vestimentas, ocultação do membro afetado e vigilância da família.

## As repercussões da hanseníase sobre a sociabilidade

Uma das repercussões mais vivenciadas pelos participantes ocorreu no contexto escolar. A hanseníase precisou ser mantida em segredo, pois, se fosse descoberta, os participantes tinham o conhecimento de que poderiam

sofrer *bullying*, já que, se os colegas estavam sadios, cabia-lhes o afastamento e o isolamento como medida de prevenção.

*Meu medo com os outros amigos era porque tinha medo de falar para eles e eles não quererem ficar mais próximos de mim, porque eu tinha hanseníase e eles poderiam pegar. Não sei bem como é isso e nem ninguém me disse, mas achei que eles iriam se afastar de mim. (Catingueira).*

Além disso, torna-se evidente o despreparo das professoras que acompanhavam diariamente os participantes do estudo, visto que a sala de aula era separada em dois grupos, um com os que tinham hanseníase e outro sem, uma vez que se tratava da falta de acolhimento, desigualdade social e reforço ao estigma.

O ambiente escolar sendo o principal meio de interação social tanto das crianças quanto dos adolescentes apresentava-se como crucial na aceitação de si e dos pares. Percebe-se que essa conduta não foi ancorada na compreensão correta do adoecimento, pois não ocorreu entendimento sobre o processo/período de transmissão, ocasionando uma ação equivocada e estigmatizadora. Nessa perspectiva, fica evidente a maneira como as crianças e os adolescentes acatavam a necessidade de mudança, tornando-se claros o sofrimento e a memória de como a doença modificou seu cotidiano de modo negativo.

*Minha professora colocou a gente na frente porque estava doente. Ela entregava o lanche na classe e nós ficamos trocando os pratos, comendo o resto uns dos outros e por isso peguei a doença. Tinha um menino que estava doente e passou para os outros foram uns três ou quatro que adoeceu na sala, aí ela nos separou. (Coroa-de-frade).*

A estranheza em relação aos seus pares torna-se um momento desacreditável, e quando os símbolos de estigma não são conhecidos pelos presentes nem imediatamente perceptíveis, percebem-se como qualidade e atributos inferiores aos demais<sup>21</sup>. Tal percepção aflora o

temor de que, se a doença fosse revelada, haveria um prejuízo das suas interações sociais, comprometendo suas relações em seus grupos de convivência, sobretudo no ambiente escolar<sup>11</sup>.

*Quando adoeci, todo mundo ficou sabendo que eu estava doente, aqui tudo se espalha rápido, não gostava porque o povo ficava zoando da minha cara lá na escola, diziam 'Eee, a doente chegou'. Elas se afastaram de mim dizendo que não queriam pegar a doença, me deu uma dor no coração porque eram minhas amigas, nunca pensei que elas fariam isto, e elas nem sabiam o que era a doença. Senti muita tristeza de estar sendo excluída. Eu não podia sair na rua que o povo ficava me apelidando de Freddy Krueger. Todo lugar que eu ia, era o povo com preconceito comigo, não tenho nenhuma lembrança boa. (Paineira-rosa).*

No contexto social, a identidade é reafirmada ou reprimida, e no interior das trocas sociais, a identidade se constrói e reconstrói repetidamente. É nesse contexto que ocorre a relação de força do indivíduo e o meio social, na imposição da autoidentidade *versus* hetero-identidade estigmatizante negativa atribuída pelos outros<sup>22</sup>. Ademais, como se destaca no modelo goffmaniano, a identidade social real, sendo descoberta, pode ser comprometida e o/a afastado/a fica desacreditado/a por seus pares, pois os/as jovens não teriam a maturidade ou experiência para definir estrategicamente sua identidade social virtual, segundo interesses materiais ou simbólicos como os adultos.

A identidade social real é entendida como a categoria de atributos que o indivíduo realmente prova possuir. Já a identidade social virtual refere-se a uma caracterização que imputamos a um indivíduo a partir de atributos apresentados por ele, que podem não corresponder com a realidade, pois, geralmente, é ancorada na normatização social esperada<sup>11</sup>.

Mesmo a doença causando tanto sofrimento, fica nítida a vontade de permanecer com ela em segredo, visto que, quando a revelação ocorria, a interação social ficava comprometida. A revelação intencionada para seus pares é

guiada pelos lugares ou pela importância que as pessoas ocupam nessas relações, e decidir para quem deverá ser revelado é uma das grandes questões das crianças e dos adolescentes, bem como dos seus familiares. Nesse sentido, a revelação que ocorre pela presença de sinais corporificados de estigma tende a ser uma má experiência para os envolvidos no processo de adoecimento pela hanseníase.

### ESTRATÉGIAS DE SUPERAÇÃO, PRESERVAÇÃO DE SI E EXPECTATIVAS

Houve barreiras e conflitos no cotidiano dos interlocutores que dificultaram o cuidado à saúde. Nas narrativas dos participantes, constatou-se a existência de dificuldades para a conclusão do diagnóstico, retardando o processo de acolhimento como pacientes com hanseníase. Além de vivenciar o preconceito no ambiente escolar, os participantes também passaram por tal situação no momento do tratamento da hanseníase pelos profissionais de saúde, sendo estes os que deveriam acolher e cuidar.

O cuidado integral direcionado às crianças e aos adolescentes é garantido como política pública de saúde estabelecida oficialmente no Brasil<sup>23</sup>. Ele necessita ser realizado considerando e respeitando a condição do ser criança e do ser adolescente, ultrapassando o cuidado físico e respeitando as necessidades sociais e emocionais.

*Fiquei muito triste quando descobri que estava com hanseníase, estava fazendo fisioterapia do dedinho e quando disse à fisioterapeuta que me acompanhava que estava com hanseníase, ela não me deixou entrar mais na sala. Ela falou: 'Olha, não posso mais manter contato com você porque você não pode entrar na mesma sala porque está com hanseníase'. Ela não sentou junto comigo para falar. Ela ficou assim, um pouco longe de mim. Na hora eu fiquei chateada com o que ela fez porque ela tem estudo. Se formou e não tinha conhecimento da doença? Eu que não tenho estudo já sei o que é a doença. (Flor de Mandacaru).*

Os profissionais que cuidam de jovens com hanseníase são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento, cura e pelas ações de educação em saúde. Contudo, muitos não estão qualificados ou sensibilizados, comprometendo a qualidade do cuidado; suas práticas educativas ocorrem em uma relação unilateral e impessoal, na qual o conhecimento selecionado passa pelo crivo e pela escolha de quem os transmite, não levando em consideração as experiências dos sujeitos e não contribuindo para um pensamento crítico que possa auxiliar na mudança da percepção da doença e do jovem doente<sup>24</sup>.

Dentro desse contexto de cuidado profissional, encontra-se o enquadramento na própria casa, onde os pais, em uma tentativa de conter a transmissão para outros membros da família, separaram seus pertences pessoais. Tal atitude remete-se na justificativa de que essa conduta seria para o bem de todos na família, tornando-se, assim, situação de exclusão no domicílio.

*Antes de adoecer minha vida era normal, fazia tudo, comia tudo pela frente. Depois da doença não podia misturar o copo, a colher e o prato em casa, mas graças a Deus foi feito o exame e ninguém da minha família estava doente. (Coroa-de-frade).*

Ainda, observaram-se queixas que evidenciavam sofrimento. O uso contínuo da medicação foi a queixa mais evidente, sendo entendida como uma responsabilidade que não cabia naquele momento para a idade. Como estratégia de desvencilhar-se dessa obrigação, os medicamentos eram escondidos em casa, não hesitando a ocultação.

*Quando eu estava tomando remédio, escondia nos buracos da casa, porque eles mandavam tomar, e eu dizia 'não mãe, não quero tomar esse remédio, é muito ruim'. Eu ia para o banheiro e colocava o remédio dentro do buraco e dizia: 'Mainha, já tomei!'. Fiz isso muitas vezes. Não pensava em estar atrapalhando o tratamento. Minha mãe não sabia, só soube quando terminei o tratamento. Quando ela viu, tinha um monte de remédio dentro do buraco. (Paineira-rosa).*



A medicação foi percebida como um peso no adoecimento, pois era palpável e real pelo fato que os fazia lembrar diariamente da sua condição e os tornava corresponsáveis por sua saúde. Além disso, a quantidade e as reações da medicação geravam sofrimento. Entendiam que seguir um tratamento diariamente não seria coisa de gente jovem, e assumir esse tipo de responsabilidade era visto como um fardo. As narrativas mostram que não havia um preparo, sensibilização ou esclarecimento do que iria acontecer.

Além dos temores relatados, a pesquisa aponta que a repercussão do uso da medicação relacionava-se em assumir uma responsabilidade ou uma rotina não sendo compatível com a idade e com as reações adversas advindas do tratamento, principalmente a hiperpigmentação da pele que denunciava sua condição<sup>25</sup>.

*Era uma briga pra tomar esses remédios, era um sofrimento, a enfermeira esperava numa paciência eu tomar aqueles seis comprimidos de uma vez, aquela dose supervisionada, as cápsulas eram grandes demais, uma maior que a outra, quase não engulo, nos primeiros meses era um sacrifício. Começou a dar uma tontura, dor de cabeça quando parava de tomar o remédio, começa a dar cãibra, a cãibra só vinha quando parava de tomar o remédio. (Mulungu).*

Ser protagonista de sua própria história em contexto de vida com cultura de estigma, possuindo um marcador corporificado, dá a criança e/ou ao adolescente desvantagem e uma visão reduzida de suas perspectivas futuras, em que suas expectativas almejam a imagem devolvida, o corpo sadio e o cotidiano de vida recuperado.

*Agora já estou curado e é só esperar as manchas saírem. A sensação da alta é de alívio, um peso que saiu, que foi tirado das costas. Não estar todo mês no postinho, não enfrentar fila e voltar ao que eu era antes, voltar a ser branco e fazer o que eu gostava é um alívio. E agora estou na expectativa de ficar branco, sem mancha e voltar*

*a ser chamado de galego, era bom ser chamado de galego. (Mulungu).*

Ao final, de forma analógica, pode-se comparar a criança ou o adolescente com hanseníase como um *iceberg*. O que é visível é a sua enfermidade, a visualização externa de uma pessoa com hanseníase, um conceito breve e superficial que resume o sujeito à sua doença. Porém, se a sensibilização do conhecimento abranger a parte maior do *iceberg*, pode-se compreender então que sua complexidade vai além de uma simples ponta. Nesse contexto, um paciente há de ter um conceito muito além do que lhe é atribuído.

## Considerações finais

Os resultados deste estudo apontam que a experiência do acometimento da hanseníase por crianças e adolescentes é um fenômeno difícil de ser compreendido, e indicam que o adoecimento vai além do diagnóstico e do tratamento. Tal fenômeno inclina a pensar sobre aspectos importantes desse processo, os quais envolvem a família, seus pares e a importância do cuidado profissional.

O temor de possuir uma doença estigmatizante gera sofrimento e expectativa decorrente do desconhecido, e as narrativas evidenciaram rotinas e hábitos totalmente modificados, com privações de atividades significativas do cotidiano das crianças e adolescentes. O confinamento em casa decorrente da necessidade da não exposição ao sol, devido aos efeitos adversos da medicação sobre a pigmentação da pele, a segregação por seus pares e o encapsulamento familiar foram os grandes marcadores dessa descontinuidade na vida social e lúdica em suas vidas.

A revelação do sofrimento no cotidiano, repercutindo no desenvolvimento social dos envolvidos, cria marcas físicas e não físicas, podendo persistir na fase adulta. No percurso de adoecimento, os participantes optam por omitir sua condição de hanseniano

como forma de proteção de sua identidade e para preservar sua aceitação social. Uma vez que assumir sua real condição, como portador/a de hanseníase, é estar suscetível às consequências de ser antagonico ao que é hegemônico, é ser díspar dos seus pares, contrário ao que é saudável.

Nessa perspectiva, o empoderamento das crianças e dos adolescentes do estudo e a sensibilização dos profissionais, envolvendo aspectos psicológicos e sociais, são necessários para mudança no modelo de tratamento e abordagem desse público, para ser refletido além da posição de doente. Isso poderá ocorrer por meio da mudança e implementação de ações de saúde capazes de alterar a realidade presente, como, por exemplo, o fortalecimento de grupos de apoio às famílias que vivenciam o diagnóstico e a qualificação profissional direcionada para assistência infantojuvenil.

No processo de construção deste estudo, constatou-se a limitação no conhecimento sobre os problemas e estratégias de superação vividos pelas crianças e adolescentes com hanseníase devido à escassez de publicações científicas abordando essa temática. Não

obstante, os resultados aqui apresentados são importantes por evidenciar como a doença repercute negativamente na vida cotidiana e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes no processo de adoecimento.

Considera-se relevante o desenvolvimento de pesquisas sobre o cotidiano de crianças e adolescentes adoecidos pela hanseníase, das estratégias de enfrentamento, a exemplo de percepção familiar desse processo, incluindo questões de gênero e adaptação da apresentação farmacêutica da medicação para esse grupo.

## Colaboradores

Vieira MCA (0000-0001-7771-5387)\*, Teixeira MGLC (0000-0003-3318-3408)\*, Silva LAV (0000-0003-0742-9902)\*, Mistura C (0000-0002-4445-7825)\*, Sarmento SS (0000-0002-2167-8318)\* e Mascarenhas AA (0000-0002-7546-6425)\* auxiliaram na concepção do trabalho, bem como na análise e interpretação dos dados; fizeram revisões em todas as etapas de sua elaboração até a versão final a ser publicada. ■

## Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017.
2. Marahatta B, Amatya R, Adhikari S, et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in lalitpur district of nepal: a qualitative study. PLOS ONE. 2018; 13(12):e0209676.
3. World Health Organization. Global leprosy (hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives. 2020; 95(36):417-440.
4. Brasil. Ministério da Saúde, Sala de apoio à gestão estratégica. Morbidade da hanseníase. 2021. [acesso em 2021 ago 23]. Disponível em: <https://portalsaude.saude.gov.br/painelManutencao/Morbidade%20-%20Hansen%C3%ADase>.
5. Vieira MCA, Nery JS, Paixão ES, et al. Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: A systematic review of the literatur. PLoS Negl Trop Dis. 2018; 12(10):e0006788.
6. Santana LD, Silva SPC, Lira MOSC, et al. Significado da doença para mulheres com hanseníase. Rev Enferm UFSM. 2017; 7(1):111-122.

\*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

7. Noordende ATV, Lisam S, Ruthindartri P, et al. Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: differences and commonalities. *PLoS Negl Trop Dis*. 2021; 15(1):e0009031.
8. Pedrosa VL, Dias LC, Galban E, et al. Leprosy among schoolchildren in the amazon region: a cross-sectional study of active search and possible source of infection by contact tracing. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018; 12(2):e0006261.
9. Santos KCB, Corrêa RGCF, Rolim ILTP, et al. Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase: revisão integrativa. *Saúde debate*. 2019; 43(121):576-591.
10. 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.
11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Editora Guanabara; 1988.
12. Squire C. O que é narrativa? *Civitas – Rev. Ciênc. Soc*. 2014; 14(2):272-284.
13. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with autism spectrum disorders in China: effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psyc. research*. 2018; (264):260-265.
14. Tekola B, Kinfe M, Girma F, et al. Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: a qualitative study. *Social science & medicine*. 2020; (256):1-9.
15. Biru M, Lunqvist P, Molla M, et al. Hope for the future but fear the risk of stigma: ethiopian family caregivers' lived experience of caring for their HIV positive child two years after starting antiretroviral treatment. *Compreh. Child and Adol. Nursing*. 2018; 41(4):293-309.
16. Coutinho MFC, O'Dwyer G, Frossard V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. *Saúde debate*. 2018; 42(116):148-161.
17. Oliveira JDGP, Marinus MWLC, Monteiro EMLM. Práticas na atenção à saúde da criança e do adolescente com hanseníase: o discurso de profissionais. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; (41):e20190412.
18. Silva LOL, Rodrigues SM, Brandão MBF, et al. Representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase. *Rev. Psicol. Saúde*. 2020; 12(2):73-87.
19. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do vale do Jequitinhonha-MG. *Physis: Rev. Saúde Colet*. 2019; 29(1):e290109.
20. Marinho FD, Avellar LZ, Souza LGS, et al. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018; 26(4):837-848.
21. Levantezi M, Shimizu HE, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Rev bioét*. 2020; 28(1):17-23.
22. Costalat-Founeau A-M, Gosset A. Dynamique identitaire et projet. *Revista de Psicología*. 2018; 36(1):367-382.
23. Brasil. Ministério da Saúde, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2019.
24. White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Educ Res*. 2008; 23(1):25-39.
25. Sardana K, Khurana A. Leprosy stigma & the relevance of emergent therapeutic options. *Indian J Med Res*. 2020; 151(1):1-5:32134008.

---

Recebido em 27/09/2021

Aprovado em 24/05/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve