

## Significado de la lepra para personas que experimentaron el tratamiento en el período sulfónico y de poliquimioterapia<sup>1</sup>

Karen da Silva Santos<sup>2</sup>

Cinira Magali Fortuna<sup>3</sup>

Fabiana Ribeiro Santana<sup>4</sup>

Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves<sup>3</sup>

Franciele Maia Marciano<sup>5</sup>

Silvia Matumoto<sup>3</sup>

Objetivo: analizar los significados de la lepra para las personas que fueron tratadas en el período sulfónico y en el período de poliquimioterapia. Método: estudio de naturaleza cualitativa fundamentado en el abordaje histórico cultural de Vygotsky, el cual orientó la construcción y análisis de los datos. Fueron incluidos ocho entrevistados que ya tuvieron lepra y que realizaron tratamiento en el período sulfónico y de poliquimioterapia, siendo participantes del Movimiento de Reintegración de Personas Afectadas por la Lepra. Resultados: los significados fueron organizados en tres núcleos de significación: manchas en el cuerpo: alguna cosa está fuera de orden; ¿Lepra o enfermedad de Hansen?; y lepra a partir de la inserción en el Movimiento de Reintegración de Personas Afectadas por la Lepra. Conclusión: los significados de la lepra para las personas tratadas en los dos períodos apuntan para la construcción compleja de los mismos, indicando diferencias y semejanzas en los dos períodos. Los profesionales de la salud pueden contribuir para el cambio de significados, ya que estos son socialmente construidos y las transformaciones son continuas.

Descriptores: Lepra; Terapéutica; Prejuicio; Salud Pública; Características Culturales.

<sup>1</sup> Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, proceso nº 134732/2012-0.

<sup>2</sup> Alumna del curso de graduación en Enfermería, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Becario del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>4</sup> Estudiante de doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Profesor Adjunto, Universidade Federal de Goiás, Catalão, GO, Brasil.

<sup>5</sup> MSc, Enfermera, Unidade de Saúde de Uberlândia, Secretaria Municipal de Saúde de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil.

Correspondencia:

Cinira Magali Fortuna

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública

Av. Bandeirantes, 3900

Bairro: Monte Alegre

CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil

E-mail: fortuna@eerp.usp.br

**Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC).

Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

## Introducción

La lepra es una enfermedad infecciosa, crónica y de evolución lenta. El bacilo de Hansen afecta principalmente la piel y los nervios periféricos, pudiendo causar deformidad e incapacidad física. Actualmente, la lepra tiene tratamiento y cura. No obstante, el diagnóstico tardío, el gran número de individuos con secuelas, la falta de esclarecimiento a la población y las dificultades de acceso a la atención integral, desde la prevención a la rehabilitación, provocan discriminación social<sup>(1-2)</sup>.

La construcción del imaginario social que castigaba a los individuos afectados por la enfermedad consistía en la profunda aproximación de los binomios salud/enfermedad y vida/muerte. En la Edad Media, el combate a la lepra era dirigido al individuo enfermo, con su exterminio o exclusión de la comunidad. Esas prácticas eran precedidas por rituales civiles de procesos y/o juzgamientos y rituales religiosos, en los cuales el individuo enfermo era declarado oficialmente como muerto, con posibilidad de resurrección solamente después de la muerte, según la voluntad de Dios<sup>(3)</sup>.

La enfermedad de Hansen está presente en Brasil, desde el inicio de la colonización, acompañada por la marginalización social de los enfermos. La política de aislamiento compulsorio fue delineada en la conferencia de Bergen (1909) y esa práctica fue adoptada por la mayoría de los países endémicos, la que incluía el aislamiento del enfermo, la remoción de sus hijos, el examen médico de todas las personas con quien convivía y el incentivo de estudio e investigación<sup>(3)</sup>.

El discurso y la práctica del aislamiento compulsorio en Brasil pueden ser divididos en cinco períodos principales. De 1900 a 1920, surgieron las primeras políticas profilácticas, en el segundo período, de 1921-1930, el Departamento Nacional de Salud Pública fue fundado y se intensificaron los debates sobre las formas de aislamiento, el tercer período, de 1931-1945, corresponde a la época de Getulio Vargas, en la cual el aislamiento compulsorio es implementado, los grandes asilos-colonias son construidos y el tratamiento sulfonal comienza a ser utilizado en Brasil, en 1944. En el cuarto período, de 1946-1967, los congresos internacionales desaconsejaban, o hasta mismo criticaban, las medidas aislacionistas. En 1962, el aislamiento compulsorio termina en Brasil, excepto en Sao Paulo. Y, finalmente, en el quinto período, en 1967 y en adelante, el aislamiento compulsorio es sustituido por tratamiento en ambulatorio, en los Centros de Salud o en Hospitales.

No obstante, se mantuvieron los asilos-colonias, debido al largo período de segregación social y a la dificultad de inserción en la sociedad<sup>(3)</sup>.

A partir de 1986, se desarrolló una nueva forma de tratamiento, con el uso de la poliquimioterapia, que consistía en un conjunto de tres medicamentos, siendo: sulfona (dapsona), rifampicina y clofazimina. Ese tratamiento fue estandarizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y constituye la actual forma de tratamiento<sup>(1)</sup>.

Así, el período sulfónico en Brasil comprende los años de 1944 hasta 1986 y el período de poliquimioterapia va de 1986 hasta los días actuales.

En ese contexto, surge la necesidad de abrir un espacio en donde las personas afectadas por la lepra pudiesen fortalecerse, para reivindicar sus derechos y tornar notorio a la sociedad los factores que circundan la patología, buscando resignificar y desmitificar la lepra<sup>(4-5)</sup>.

En 6 de junio de 1981, es fundado por expacientes internos de los asilos-colonias, el Movimiento de Reintegración de Personas Afectadas por la Lepra (MORHAN). Actualmente, posee núcleos en 24 estados de Brasil, con más de un núcleo por región, y tiene la finalidad de promover acciones educativas objetivando la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento, la rehabilitación y la participación social de la persona afectada por la lepra<sup>(4-5)</sup>.

De ese modo, comprender el significado de la lepra para las personas que experimentaron esos cambios en el tratamiento es importante para la aprehensión de los procesos de resignificación, ya que son esos procesos que van a resultar en transformación en el modo que la sociedad lidia con la enfermedad contagiosa.

El referencial de Vygotsky para la investigación en enfermería, o en las demás áreas, representa una de las posibilidades de no apenas describir la realidad, pero si explicarla por medio de la investigación de los procesos, relaciones y transformaciones. Es también una de las posibilidades para el desarrollo de sus acciones, en la educación, en la asistencia, en la gerencia y en la investigación, debido a la importancia del proceso de interacción mediado por el lenguaje en la construcción del conocimiento<sup>(6)</sup>.

En la enfermería, conforme levantamiento en las bases de datos MEDLINE, LILACS y BDENF, su utilización en Brasil como referencial teórico aparece en la década de 1990<sup>(6)</sup>. No obstante, no existe, en la literatura, ningún estudio que se refiera a los significados de la lepra para los portadores y/o ex-enfermos en la perspectiva de Vygotsky.

Delante de eso, investigar el significado de las palabras y expresiones de los ex-enfermos de lepra acerca de su historia es revivir, reafirmar y reeditar lo vivido. El recontar sus vivencias posibilitará la abertura de una gama rica de pensamientos. Así, constituye el objetivo de este estudio analizar el significado de la lepra para personas que fueron tratadas en el período sulfónico y de poliquimioterapia.

## Método

Este es un estudio de naturaleza cualitativa a partir del referencial teórico metodológico de Vygotsky<sup>\*(7-8)</sup>, en el cual el investigador se coloca como elemento que hace parte de la problemática de estudio, no pretendiendo tener una posición de observador neutro. Así, su acción en el campo de estudio y los efectos de esa acción son, también, material relevante para la investigación.

El referencial de Vygotsky comprende el funcionamiento psicológico humano como social e histórico. De ese modo, los instrumentos, signos y todos los elementos del ambiente humano, constituidos de significado cultural, son suministrados por las relaciones entre los hombres. El lenguaje es el sistema simbólico fundamental en la comunicación entre las personas y en el establecimiento de significados, los cuales interpretan los objetos, eventos y situaciones del mundo real<sup>(7)</sup>.

El significado se refiere al sistema de relaciones objetivas, formulado en el proceso de desarrollo de la palabra, consistiendo en un núcleo estable de comprensión de la misma, compartido por todas las personas que la utilizan. El sentido se refiere al significado de la palabra para cada individuo, compuesto por relaciones establecidas en el contexto del uso de la palabra y a las vivencias afectivas del individuo<sup>(8)</sup>.

La conexión entre significado y sentido ocurre en una dialéctica de fuerzas que hace parte de la significación de la palabra, que no puede ser despreciada en el estudio de los procesos humanos. Al agregar la noción de sentido, el compromiso se expande, alcanzando varias formas de trabajo sobre el campo de la significación<sup>(9)</sup>.

La recolección de datos fue realizada de octubre a diciembre de 2012, en uno de los núcleos del MORHAN en el interior del Estado de Sao Paulo, Brasil, en donde una de las investigadoras, estudiante de graduación de un curso de salud, ya participaba activamente de las actividades desarrolladas hace casi un año. La misma se

preparó junto con los demás investigadores responsables para realizar las entrevistas y ya desarrollaba actividades de investigación hace cuatro años.

Participaron del estudio ocho personas que ya tuvieron lepra y eran integrantes del movimiento, siendo cuatro tratados en el período sulfónico y los otros cuatro en el período de poliquimioterapia. Los criterios de selección fueron: participantes del MORHAN que tuvieron la lepra y fueron tratados en los respectivos períodos. Los criterios de exclusión fueron: sujetos que no estuviesen en condiciones de salud para suministrar informaciones.

Fueron realizadas presencialmente entrevistas semiestructuradas, compuestas por preguntas cerradas, para la caracterización de los sujetos, y abiertas para que el diálogo entre el investigador y el entrevistado pudiese fluir más libremente. Los entrevistados fueron abordados en actividades del MORHAN y no hubo rechazos o abandonos.

La entrevista es uno de los instrumentos que posibilita acceder a los procesos psíquicos, en especial a los sentidos y significados. Ésta debe ser consistente y suficientemente amplia, para evitar inferencias inadecuadas<sup>(10)</sup>. Además existe la posibilidad de que la entrevista sea un instrumento de producción y transformación de los significados en el acto.

La entrevista fue orientada por un guión que abordaba el significado atribuido a la lepra por esas personas, sus vidas a partir del diagnóstico, tratamientos que realizaron, atenciones que fueron realizadas en el servicio de salud y prejuicios y relatos de experiencias acerca de la enfermedad.

El registro ocurrió por medio de grabación digital con transcripción para análisis de los datos basado en Vygotsky. Esa técnica de análisis se desarrolló en un taller con los demás autores e incluyó tres fases: lectura fluctuante de todo el material, retirada de preindicadores de los discursos de los sujetos, aglutinación de los preindicadores por similitud, complementariedad o contraposición y, por último, el proceso de organización de los núcleos de significación<sup>(10)</sup>.

El proyecto fue aprobado por Comité de Ética en Investigaciones, Protocolo nº 01169812.0.0000.5393. Con la finalidad de garantizar el sigilo de los relatos, se identificaron los entrevistados en la presentación como E1, E2, E3... E8, acrecido de la letra S para los entrevistados del período sulfónico y la letra P para el período de poliquimioterapia.

\* El nombre Vygotsky es encontrado, en la literatura, escrito de varias formas. En este trabajo, se optó por el empleo de la palabra Vygotsky, sin embargo, se preservó en las citaciones bibliográficas la escritura original.

## Resultados

A partir del análisis de los datos, se constituyeron tres núcleos de significación: manchas en el cuerpo: ¿Alguna cosa está fuera de orden, ¿Lepra o enfermedad de Hansen? y lepra a partir de la inserción en el MORHAN.

### Manchas en el cuerpo: alguna cosa está fuera de orden

En este primer núcleo de significación, se destacan las declaraciones de los participantes en cuanto a las primeras señales de la enfermedad, principalmente sobre las manchas, destacando que algo no estaba normal.

#### Período sulfónico

*Cuando estaban me dando aquellas manchas yo pedí para ella (esposa) separar de mí la cama, todo separado (ES4).*

*Yo sabía lo que era lepra (...). Sabía que daba aquellas manchas y que no podía causar daño (ES7).*

#### Período de poliquimioterapia

*Yo vi en la televisión que cualquier mancha puede ser lepra, ahí yo fui a la doctora (médica). Aparece de repente una mancha así en su piel usted queda preocupadísimo (EP1).*

*Sentía dolor de cabeza y las manchas dolían. Ella (esposa) decía para ir al médico y yo decía: Ah, haga un té (...). Yo no iba al médico porque quedé con miedo de perder el empleo... (EP3).*

### ¿Lepra o enfermedad de Hansen?

El segundo núcleo de significación presenta el primer contacto de los participantes con el profesional de la salud. Ellos abordaron la falta de conocimiento sobre la enfermedad y los sentimientos a partir del diagnóstico.

#### Período sulfónico

*Él (médico) dijo que yo estaba con lepra (...). No quedé nervioso, sí yo tengo que pasar por eso: es para mí y no para otra persona (ES6).*

*Yo quedé sabiendo (de la enfermedad de Hansen) al final del tratamiento. En el comienzo él (médico) no me dijo nada (...) él dijo hace que de unos 3 meses (...). Bueno, puede ser que él dijo y yo no entendí (ES7).*

*Yo estaba jugando fútbol (...) y pasó un médico y vio que yo tenía una mancha en el cuerpo que no tenía sudor (...) él hizo el test de frío y caliente (...) ya me pusieron dentro de un vehículo y me llevaron para el hospital de la enfermedad de Hansen (...). En esa época era dictadura, no era hospital, era leprosería (ES8).*

#### Período de poliquimioterapia

*... el doctor (médico) dijo que si yo hiciese el régimen de ese remedio yo quedaría bien. No podía beber y ni fumar (...). Mis familiares fueron todos para el hospital (...). Yo escapé de esa (EP3).*

*Ella (médica oftalmólogo) quedó muy enojada, dijo: que absurdo, imagina, eso es EH. Eso es la enfermedad de Hansen (...). Que absurdo, la señora sin tratamiento pasando así para la población (...) ella no dijo lo que era la enfermedad de Hansen (...) ella solo hizo aquella alarma (...). Yo ya me preocupé, yo me asusté, yo dije que no tenía culpa (EP5).*

*Yo sabía (de la enfermedad de Hansen) por causa de la película (Valle de los Leprosos) (...) en el evangelio, acostumbra comentar sobre la enfermedad. Para mí la enfermedad de Hansen era la muerte (...) porque fue eso que yo vi en la película. (...) (EP2).*

Todavía, en ese segundo núcleo de significación, otro aspecto fuertemente abordado está relacionado al prejuicio y estigma sufrido por los entrevistados, los cuales dejan marcas en los dos períodos de tratamiento.

#### Período sulfónico

*... cuando él (hermano) me vio, él se escondió. Él tenía miedo de la enfermedad. Y el hermano de mi cuñada tenía la misma enfermedad. Encontré con él, allá en el hospital (leprosería) (ES6).*

*Una vez yo fui sacado de dentro del autobús, en el medio de la carretera, yo ya estaba de alta (...). Había un joven que sabía que yo estuve internado (...) él dijo que yo era enfermo. El conductor paró el autobús y me dijo: ¿quiere salir del autobús? Yo dije: ¿por qué? Yo pagué. Él dijo: es porque usted es leproso. Salí de dentro del autobús y estaba todo el mundo me mirando. Ni que fuese un animal (...) yo quedé en la carretera... (ES8).*

#### Período de poliquimioterapia

*Yo comenté (con la amiga de escuela) que hice el test y que estaba con la enfermedad de Hansen. En la época yo estaba chocada (...) no hablaba para nadie (...). Ella en mi presencia dio dos pasos para atrás. Fue como haber recibido una bofetada... (EP2).*

*El pueblo sabía que yo estaba con la enfermedad de Hansen y no se acercaban con miedo de contagiarse. Yo iba a trabajar y el personal decía que era lepra. Yo decía que no era lepra, que era enfermedad de Hansen. Perdí amigos, ahí cuando me sané volvió la amistad. Yo me sentía despreciado (...) hay gente mala. Quedamos resentidos (EP3).*

*Dentro del autobús preguntaban que era (...) yo decía que la médica dijo que podía ser estrés, CA (cáncer) de piel, enfermedad de Hansen. Cuando decía enfermedad de Hansen (...) la persona decía: espero que no sea (...) me sentía mal. Entonces, yo ya decía que era alergia (EP5).*

### **Lepra a partir de la inserción en el MORHAN**

Se destaca, en el tercer núcleo de significación, la importancia que los participantes de la investigación atribuyen al MORHAN durante el tratamiento. También se observa que, a pesar de la cura e intensa participación en el MORHAN, algunos sujetos de la investigación permanecen con ideas que no conciben con las actuales informaciones sobre la lepra.

#### **Período sulfónico**

*Ayudó mucho (...) informaciones. Quedé sabiendo más cosas de la lepra. Conocí mucha gente (ES4).*

*Del tratamiento de hoy yo sé que es poco tiempo. Pero no sé el remedio y nada más (ES3).*

*Yo siempre venía (al MORHAN) en las charlas y siempre conversaba (...) si yo veía las manchas orientaba para ir al médico (ES7).*

*Yo entré en el MORHAN para acabar ese prejuicio (ES8).*

*Hoy (...) dicen que la lepra se agarra por el aire. Yo no creo, porque el bacilo entra en contacto con el aire y muere (ES8).*

#### **Período de poliquimioterapia**

*Yo aprendí bastante, porque aquello que yo había leído no me había convencido. Yo conversaba bastante (en el MORHAN). Intercambiando ideas, venían más personas... (EP2).*

*No sé cómo se agarra (lepra). Yo creo que yo debo haber agarrado en el autobús, porque yo no salgo de casa (...) quedo horrorizada, porque uno (...) sale (del asiento del autobús) y otro ya se sienta encima. A veces el asiento está hasta caliente... (EP2)*

*Quedé sabiendo más lo que era la lepra (en el Morhan). Había gente que tenía la misma enfermedad (...). No sé cómo se agarra la lepra (EP3).*

### **Discusión**

En el primer núcleo de significación "manchas en el cuerpo: alguna cosa está fuera de orden" se presentan significados producidos por los entrevistados, a partir del apareamiento de las primeras alteraciones en la piel, las manchas.

A partir del referencial de Vygotsky<sup>(8)</sup>, se puede inferir que las manchas en el cuerpo pueden ser comprendidas como signos, constituyendo una especie de código para descifrar el mundo, eventos y situaciones. O sea, las manchas conducen a los sujetos a una significación de la lepra o a algo que está fuera de los estándares de normalidad, produciendo sentimientos de aprehensión, miedo y negación. Esa significación fue constituida en las vivencias y relaciones sociales de esos sujetos.

La vinculación de imágenes en los medios de comunicación de personas afectadas por la lepra, con manchas hipocrómicas, acastañadas o enrojecidas, también producen significados que serán compartidos entre los individuos y, posteriormente, internalizados de forma singular y compleja. La publicidad y los medios de comunicación en general producen sentidos y valores culturales<sup>(11)</sup>.

Los sentidos de la lepra para los entrevistados, en los períodos sulfónico y de poliquimioterapia, señalan una diversidad de aspectos psicológicos acerca de lo normal y patológico, mediados por los contextos social, histórico, económico y cultural<sup>(9)</sup>.

Se destaca que, en el período sulfónico, Brasil experimentaba la industrialización, la dictadura militar, el éxodo rural y la urbanización; en la salud, la implementación del modelo asistencial centrado en el hospital y de garantía de atención médica apenas para los trabajadores regularmente registrados. En el período de poliquimioterapia, el país experimentaba la redemocratización y la lucha por la salud como derecho un de ciudadanía<sup>(4)</sup>.

Los significados presentados por los EP1, ES4 y ES7 están impregnados de la concepción biologicista y por el EP3 de la concepción capitalista (cosificación del hombre), ya que cuidarse no es posible debido a la posibilidad de perder el empleo. Esos significados semejantes en los dos períodos indican el proceso lento de resignificación<sup>(9)</sup>, influenciado por los sentidos y por las vivencias de los entrevistados.

Conforme algunos autores<sup>(12)</sup>, el portador de lepra no es afectado solamente por el bacilo, pero por una avalancha de variables psicológicas como miedo, ansiedad, soledad y depresión, que repercuten en la

calidad de vida, en el autocuidado, en la evolución de la enfermedad y de incapacidades físicas.

En el segundo núcleo de significación "¿Lepra o enfermedad de Hansen?", los entrevistados relataron la fase del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en los asilos-colonias (período sulfónico) y en los servicios de salud (período de poliquimioterapia).

En el período sulfónico, se evidenció el significado de la enfermedad comprendido como una enfermedad (lepra), que causa alteraciones en la sensibilidad de la piel, "tratada" en la leprosería, a partir del conocimiento médico y control de un Estado autoritario<sup>(4)</sup>. La enfermedad es mediada por sentimientos de miedo, estigmatización, aislamiento social y pérdida de los derechos civiles (por ejemplo, el derecho de ir y venir).

Ese significado fue siendo construido y reconstruido históricamente por el imaginario social de la lepra como algo maligno<sup>(5)</sup>, así como por las prácticas de la salud en Brasil dirigidas a su control. El significado revela el fatalismo (visión mágica-religiosa) como expresado por el ES6, la subordinación del paciente al saber-poder médico como relata el ES7 y a mecanismos de control en consecuencia de un Estado autoritario como narró el ES8.

Algunos autores<sup>(3,13)</sup> demuestran que la práctica aislacionista, especialmente en el Estado de Sao Paulo, buscaba confinar a los portadores de lepra como única medida de control de la enfermedad. El modelo profiláctico de Sao Paulo, basado en el aislacionismo, se consolidó entre los años 1920 y 1930 con la construcción de los grandes asilos-colonias. Un estudio<sup>(14)</sup>, realizado en Santa Catarina, apunta la producción de estigma y prejuicio experimentado a partir de la internación.

El período de aislamiento en los asilos-colonias, experimentado por los participantes de la investigación, produjeron efectos psicológicos<sup>(14)</sup>. ES6 demostró sentimientos de resignación, ES7 conformismo, ES6 y ES8 resentimiento, ES6 indignación y ES8 rebeldía. Los sujetos también revelaron otros efectos relacionados a la enfermedad y a la práctica aislacionista de la era sulfónica, como la estigmatización y la segregación social, expresados por ES6 y ES8.

El prejuicio, estigma y la exclusión experimentados por los entrevistados de las dos formas de tratamiento son convergentes con los hallazgos de investigación<sup>(15)</sup> que apunta la presencia de discriminación en la familia, espacios de tratamiento y, en ese caso, hasta mismo en el transporte colectivo.

En el período de poliquimioterapia, se evidenció el significado de la enfermedad como una enfermedad

(lepra o enfermedad de Hansen) que puede ser transmitida a los familiares y población, caso no sea tratada. El saber-poder médico y el biopoder<sup>(15)</sup> controlan la terapéutica como observado en los relatos de EP3 y EP5. La enfermedad y el tratamiento están mediados por sentimientos de alivio como expresado por EP3, culpa por EP5, desesperación e indignación por EP2 y resentimiento por EP3 y EP5.

En los dos períodos, los aspectos relacionados al biologismo, poder-subordinación entre el paciente y el médico, deshumaniza la atención a la salud y la marginalización social continúan presentes. Sin embargo, esos significados apuntan, en el período sulfónico, una visión más fatalista de la enfermedad que resulta del aislamiento. Por otro lado en el período de poliquimioterapia se señala la cuestión de más informaciones sobre la enfermedad, a pesar de que no sean exactas.

Para el referencial de Vygotsky, el significado objetivo se constituye a partir del contexto del uso de la lengua, pero, también, vinculados a los motivos afectivos y personales<sup>(6)</sup>. Algunos entrevistados fueron notificados por el médico que estaban con lepra. Otro entrevistado (EP2) afirmó saber de la enfermedad a partir de una película y de evangelios que citaban al leproso como algo pecaminoso y objeto de exclusión. Así siendo, fueron siendo producidos significados conjuntamente con los sentidos atribuidos en las vivencias singulares de cada uno.

Los hallazgos demuestran que la lepra todavía está cargada de estigmas<sup>(16)</sup> y significados negativos asociados al imaginario de la lepra y que la construcción del conocimiento de la sociedad, acerca de los avances de la medicina para el tratamiento y la cura, se hacen lentamente. Se resalta que los significados son la base de los conocimientos y conceptos científicos.

La idea de que existe transformación de los significados de esos sujetos, apunta para un avance en las cuestiones sobre la falta de conocimientos de la enfermedad en estudios sobre la lepra, en Brasil<sup>(17-20)</sup>. Lleva un tiempo para la apropiación de nuevos significados y su resignificación a partir de las informaciones difundidas.

En relación a las prácticas de la salud, dirigidas al tratamiento de lepra, algunos autores<sup>(20)</sup> infieren que los profesionales todavía no están preparados para el diagnóstico, produciendo inseguridad y angustia en los individuos afectados por la enfermedad. Además demuestran que el diagnóstico, la información y la orientación pueden causar impacto emocional en el individuo, produciendo reacciones como la negación y la



rebeldía, pudiendo obtenerse la aceptación a través de un proceso que, para cada uno, varía en el tiempo y en intensidad. Ese aspecto fue presentado en la declaración del EP5 al referirse al modo inadecuado como le fue dado el diagnóstico.

En el tercer núcleo de significación "lepra a partir de la inserción en el MORHAN", los entrevistados relataron la importancia del movimiento para el enfrentamiento de la lepra.

Se evidenció entre los participantes de investigación (EP2, EP3, ES4, ES7 y ES8) que la mediación del MORHAN promovió transformaciones en los significados de la enfermedad a partir del acogimiento, socialización de experiencias y conocimientos entre los integrantes y activistas. Esos significados revelan aspectos relacionados al empoderamiento, participación social, autonomía, acogimiento y humanización, que objetivan la rehabilitación y a la reinserción social.

El propio MORHAN<sup>(5)</sup> surge como acción colectiva en la transición entre los períodos sulfónico y de poliquimioterapia, representando la resistencia a las prácticas de asilamiento y estigmatización, así está compuesto por personas tratadas en los dos períodos.

A pesar de la existencia de considerable literatura sobre la historia de la lepra, predominan los estudios que enfocan la opresión y la dominación a que los antiguos pacientes fueron sometidos. También son escasos los estudios que presentan las formas de resistencia y las luchas políticas generadas por esos sujetos<sup>(5)</sup>. Eso es posible a partir de la transformación de significados que pueden llevar a la acción.

Otro estudio<sup>(5)</sup> demuestra cómo los sujetos no son solamente determinados por las imágenes que estigmatizan o por las redes de disciplina de los asilos-colonias, pero también actúan políticamente para cambiar los significados y sentidos de la lepra.

También se observó que, a pesar de la cura e intensa participación en el MORHAN, algunos sujetos de la investigación (EP2, EP3 y ES8) todavía no internalizaron conocimientos sobre la forma de contagio de la enfermedad.

El hecho de mantener "o no saber" sobre aspectos básicos de la lepra, inclusive participando en las actividades del MORHAN y orientando otras personas con relación a la forma de contagio respiratorio de la lepra, confirma que las prácticas de la mera transmisión de información no son suficientes para cambiar significados. Estos son construidos a lo largo de la historia de los grupos humanos, con base en las relaciones de los hombres con el mundo físico y social en que viven<sup>(6)</sup>. Así, los significados transmitidos por el

grupo cultural están constantemente en reelaboración. El escuchar, la interacción, el diálogo y el encuentro son potencialidades para la internalización y consecuente resignificación, guardando singularidades. En ese sentido, es importante la expresión tan utilizada por los trabajadores de la salud: cada caso es un caso.

## Conclusión

Los significados de lepra para personas tratadas en los períodos sulfónico y de poliquimioterapia apuntan para la construcción compleja de los mismos, indicando diferencias y semejanzas en los dos períodos.

Se destacaron tres núcleos de significación. En el primero, "manchas en el cuerpo: alguna cosa está fuera de orden", los significados predominantes son de la mancha, indicando algo fuera de los estándares de normalidad, produciendo sentimientos de aprensión, miedo y negación. A pesar de que hubiesen sido tratados en diferentes períodos, los significados se asemejan, ya que son reflejos de un cambio lento de la sociedad en relación al proceso salud/enfermedad.

En el segundo núcleo, "¿Lepra o enfermedad de Hansen?", los significados están relacionados al biologismo, subordinación al poder médico, estigmatización y deshumanización de la atención para los sujetos en los dos períodos, pero se destaca una visión mágica y fatalista en los sujetos del período sulfónico en contraposición a la presencia de más informaciones, a pesar de que imprecisas, sobre la enfermedad en el período de poliquimioterapia.

El prejuicio está presente para los entrevistados tratados por poliquimioterapia y sulfona, presente inclusive con el cambio del nombre de la enfermedad de lepra para enfermedad de Hansen.

El tercer núcleo, "lepra a partir de la inserción en el MORHAN", contiene experiencias de acciones concretas de los sujetos para lidiar con los significados construidos a lo largo de sus vidas en cada uno de los períodos. Estas están relacionadas al empoderamiento, participación social, autonomía, acogimiento y humanización, objetivando la rehabilitación y reinserción social. El MORHAN surge como acción colectiva en la transición entre los períodos sulfónico y de poliquimioterapia, representando resistencia a las prácticas de asilamiento y estigmatización.

El MORHAN se tornó un movimiento importante, socialmente, capaz de ofertar soporte y apoyo a las personas con lepra y a sus familiares, para que ellas puedan resignificar las múltiples cuestiones que rodean a la lepra y no apenas compartir informaciones.

Inclusive cuando algunos sujetos todavía no hubiesen re-significado la lepra con relación a la forma de transmisión, tratamiento y cura, se puede todavía realizar ese cambio, a través de diálogos y reflexiones, considerando que no está acabada la producción de significados.

Los profesionales de la salud, en especial los de la enfermería, considerando los aspectos aquí presentados, pueden atender a las personas con lepra y a sus familiares, esclareciendo dudas, apoyando, escuchando, dialogando y procurando entender singularidades de cada persona y el contexto en que viven. Esa perspectiva puede favorecer la producción de nuevos sentidos y significados delante de la enfermedad.

En la ejecución de este estudio, hubo dificultad en confrontar los hallazgos con otros estudios que tratasen de la temática de la lepra con el referencial teórico adoptado. Como límite, se destaca la no adopción de registros de la entrevistadora con relación al proceso de producción de sus propios significados sobre la lepra, contruidos y transformados a partir del encuentro con los sujetos, lo que podría haber enriquecido el análisis.

## Agradecimientos

Al Movimiento de Reintegración de Personas Afectadas por la Lepra (MORHAN), por el apoyo y por permitir la realización de la recolección de datos.

## Referencias

1. Ministério da Saúde (BR). Vigilância em saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
2. Ministério da Saúde (BR). Manual de Incapacidades. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
3. Monteiro YN. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2003;10(Suppl 1):95-121.
4. Araújo AMA, Sousa ACM, Minuzzo DA, Souza ES, Silva LDA, Nascimento VT. Dossiê: a história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil [Internet]. jul. 2012. Rio de Janeiro; 2010 [acesso 1 jul 2014] Disponível em: [www.morhan.org.br/views/upload/Dossie\\_Filhos.pdf](http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf)
5. Mendonça RF. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. *Varia Hist*. 2012;28(47):339-58.
6. Fava SMCL, Nunes ZB, Gonçalves MFC. Abordagem Histórico-Cultural como Referencial Teórico para Pesquisa em Enfermagem. *Reas*. 2013;2(2):107-15.
7. Vigotski LS. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2014.
8. Vigotski LS. A construção do pensamento e da linguagem. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2009.
9. Góes MCR, Cruz MN. Sentido, significado e conceito: notas sobre as contribuições de Lev Vigotski. *Pro-Posições*. 2006;17(2):31-45.
10. Aguiar WM, Ozella S. Núcleos de Significação como Instrumento para Apreensão da Constituição dos Sentidos. *Psicol, Ciênc Prof*. 2006;26(2):222-45.
11. Prange B, Bragagnolo RI. As singularidades das crianças pequenas expressas nas suas brincadeiras. *Educ. Real*. 2012;37(1):251-71 .
12. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(6):893-900.
13. Mellagi AG, Monteiro YN. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2009;16(2):489-504.
14. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm*. 2008;61(n.spe):708-712.
15. Saraiva K. Educando para viver sem riscos. Educação (Porto Alegre). 2013;36(2):168-79.
16. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
17. Nations MK, Lira GV, Catrib AMF. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad Saude Pública*. 2009;25(6):1215-24.
18. Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(2):185-90.
19. Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene*. 2012;13(5):1004-14.
20. Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. *Hansen Int*. 2008;33(1):9-18.

Recibido: 24.7.2014

Aceptado: 4.2.2015