

HANSENÍASE: INTERNAMENTO COMPULSÓRIO E OS PERCALÇOS FAMILIARES À LUZ DA HISTÓRIA ORAL

LEPROSY: COMPULSORY INTERNMENT AND FAMILY MISHAPS IN THE LIGHT OF ORAL HISTORY

LEPRA: HOSPITALIZACIÓN OBLIGATORIA Y CONTRATIEMPOS FAMILIARES A LA LUZ DE LA HISTORIA ORAL

1 Mônica Gisele Costa Pinheiro ¹
2 Clélia Albino Simpson ¹
3 Francisco Arnaldo Nunes de Miranda ¹
4 Felismina Rosa Parreira Mendes ²

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Natal, RN – Brasil.

² Universidade de Évora, Escola Superior de Enfermagem São João de Deus. Évora, Distrito de Évora – Portugal; Comprehensive Health Research Centre (CHRC), Évora - Portugal.

Autor Correspondente: Mônica Gisele Costa Pinheiro
E-mail: monicapinheiro_@live.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Mônica G. C. Pinheiro;
Conceitualização: Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda, Felismina R. P. Mendes; **Gerenciamento de Recursos:** Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda; **Gerenciamento do Projeto:** Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda, Felismina R. P. Mendes; **Investigação:** Mônica G. C. Pinheiro; **Metodologia:** Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda, Felismina R. P. Mendes; **Redação - Preparação do Original:** Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda; **Redação - Revisão e Edição:** Mônica G. C. Pinheiro, Clélia A. Simpson, Francisco A. N. Miranda, Felismina R. P. Mendes; **Visualização:** Mônica G. C. Pinheiro.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 04/11/2017

Aprovado em: 25/11/2019

RESUMO

Introdução: a hanseníase é uma doença secular mantida por muitos anos como incurável, levando à segregação do doente. Os mecanismos excludentes contra o leproso tinham a premissa de proteger a população sadia, ao mesmo tempo em que se constituíam como empecilhos à manutenção do vínculo familiar. **Objetivo:** analisar o efeito do tratamento compulsório da hanseníase em hospitais-colônias nas relações familiares, na perspectiva daquele que possui parentesco com um ex-doente. **Método:** estudo qualitativo, utilizando-se da história oral temática. A colônia foi composta pelos 52 familiares de ex-doentes de hanseníase e a rede por 10 colaboradores, de ambos os sexos, com idade de 44 a 76 anos. Utilizou-se a entrevista, com questões abrangentes, submetida à análise temática de conteúdo. A pesquisa foi aprovada com Parecer de nº 650.654/2014. **Resultados:** mediante a análise, emergiram três categorias: desestruturação da organização familiar, distanciamento familiar e alteração no suporte familiar, os quais abordam as consequências nas relações familiares, estabelecidas mediante a experiência de se ter um parente acometido pela lepra e vitimado pelo internamento compulsório em hospitais-colônias. O distanciamento modificou as relações e o vínculo familiar entre os ex-doentes de lepra tratados em ambiente asilar e seus familiares. **Conclusão:** as histórias narradas relatam danos vivenciados no passado como consequência da ruptura familiar sofrida pelos colaboradores do estudo frente à política adotada como profilaxia e controle da lepra. Diante dessa parte do histórico da doença relatada no presente estudo, e de suas características epidemiológicas, torna-se relevante considerar a subjetividade dos indivíduos com hanseníase, proporcionando cuidado integral.

Palavras-chave: Acontecimentos que Mudam a Vida; Relações Familiares; Hanseníase; Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: leprosy is a secular disease maintained for many years as incurable, leading to segregation of the patient. The exclusionary mechanisms against the leper had the premise of protecting the healthy population, while they constituted obstacles to the maintenance of the family bond. **Objective:** to analyze the effect of compulsory leprosy treatment in hospital-colonies on family relationships, from the perspective of those who are related to a ex-patient. **Method:** qualitative study, using thematic oral history. The colony was composed of 52 relatives of ex-leprosy patients and the network of 10 collaborators, of both sexes, aged 44 to 76 years. The interview was used, with comprehensive questions, submitted to thematic content analysis. The survey was approved with Opinion No. 650,654/2014. **Results:**

Como citar este artigo:

Pinheiro MGC, Simpson CA, Miranda FAN, Mendes FRP. Hanseníase: internamento compulsório e os percalços familiares à luz da história oral. REME – Rev Min Enferm. 2020[citado em ____];24:e-1272. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20200001

through the analysis, three categories emerged: disruption of family organization, family distance and changes in family support, which address the consequences on family relationships, established through the experience of having a relative affected by leprosy and victimized by compulsory hospitalization in hospital-colonies. The distancing changed the relationships and the family bond between the former leprosy patients treated in an asylum environment and their families. **Conclusion:** the described stories report damages experienced in the past because of the family break suffered by the study collaborators regarding the policy adopted as prophylaxis and control of leprosy. Given this part of the disease history reported in the present study, and its epidemiological characteristics, it is relevant to consider the subjectivity of individuals with leprosy, providing comprehensive care.

Keywords: Life Change Events; Family Relationships; Leprosy; Nursing.

RESUMEN

Introducción: la lepra es una enfermedad secular considerada durante muchos años como incurable, segregando al paciente. Los mecanismos de exclusión contra el leproso tenían la premisa de proteger a la población sana, al mismo tiempo que constituían obstáculos para el mantenimiento del vínculo familiar. **Objetivo:** analizar el efecto del tratamiento obligatorio de la lepra en hospitales-colonias sobre las relaciones familiares, desde la perspectiva de alguien relacionado con un ex paciente. **Método:** estudio cualitativo, utilizando historia oral temática. La colonia estaba compuesta por 52 familiares de ex pacientes de lepra y la red de 10 colaboradores, de ambos sexos, de 44 a 76 años. Se utilizó la entrevista con preguntas amplias, sometidas a análisis de contenido temático. La encuesta fue aprobada con el dictamen No. 650,654 / 2014. **Resultados:** a través del análisis surgieron tres categorías: desestructuración de la organización familiar, distanciamiento familiar y cambios en el apoyo familiar, que enfocan las consecuencias en las relaciones familiares, establecidas a través de la experiencia de tener un familiar afectado por la lepra y victimizado por la internación obligatoria en hospitales-colonias. El distanciamiento alteró las relaciones y el vínculo entre los ex pacientes con lepra tratados en un entorno de asilo y sus familiares. **Conclusión:** las historias narradas reportan daños sufridos en el pasado como consecuencia de la ruptura familiar de los participantes del estudio ante la política adoptada como profilaxis y control de la lepra. En vista de esta parte de la historia de la enfermedad reportada en el presente estudio, y de sus características epidemiológicas, resulta relevante considerar la subjetividad de las personas con lepra, brindando atención integral. **Palabras clave:** Acontecimientos que Cambian la Vida; Relaciones Familiares; Lepra; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, também conhecida como lepra, caracteriza-se como uma doença secular, portanto, é tida como um

dos males mais antigos da história da humanidade, marcada pela exclusão social, estigma, abandono, medo por ter sido considerada durante muito tempo como incurável, mutilante e contagiosa.^{1,2}

Conforme os dados epidemiológicos coletados nos países que fazem parte das cinco regiões (África, Américas, Mediterrâneo Oriental, Ásia Sul-Oriental e Pacífico Ocidental) da Organização Mundial de Saúde (OMS), no final do ano de 2017, 192.713 pacientes com hanseníase foram registrados como “em tratamento”, correspondendo à taxa de prevalência de 0,25 por 10.000 habitantes. No mesmo ano foram notificados 210.671 novos casos em 150 países, e a taxa de detecção de novos casos foi de 2,77 por 100.000 habitantes. Ressalta-se que Índia, Brasil e Indonésia representaram 80,2% dos pacientes notificados no mundo em 2017.³

No tocante à história da hanseníase, quando não havia o tratamento poliquimioterápico, as colônias de isolamento cumpriam papel higienizador que se legitimava socialmente para afastar os leprosos da população sadia. Compulsoriamente, os acometidos pela doença eram forçadamente separados da família e asilados, impedidos de criar seus filhos na colônia, os quais se destinavam aos educandários, onde eram tratados com severidade.²

A estruturação da política de segregação e isolamento reforçou o modelo de profilaxia que tentava manter afastados os doentes, caracterizados como elementos perturbadores da sociedade. Os mecanismos excludentes contra o leproso tinham a premissa de proteger a população sadia, ao mesmo tempo em que se constituíam como empecilhos à manutenção do vínculo familiar daquele afetado pela doença.⁴

Justificava-se o afastamento da criança de sua família em medidas de profilaxia. Assim, retirá-la do convívio com o familiar doente consistia em uma forma de evitar seu adoecimento. De um lado, no educandário, as crianças cresceram sem o contato físico e afetivo dos pais; e do outro, na colônia, a separação familiar gerou sentimento de revolta, muitas vezes associado ao desconhecimento do destino tomado pelo filho e pela dificuldade no estabelecimento de laços familiares.⁵

Em exemplo de espaço de segregação remonta-se ao extinto Hospital Colônia São Francisco de Assis localizado no município de Natal, estado do Rio Grande do Norte-RN, que serviu de cenário para enclausurar as vítimas da hanseníase por 65 anos, de 1929 (ano de inauguração) a 1994 (quando foi desativado). Para os filhos dos doentes internos nesse hospital, destinou-se o espaço do Educandário Oswaldo Cruz, também em Natal, inaugurado em 1942.⁶

Além das consequências provenientes da infecção pelo bacilo de Hansen na pele e no sistema nervoso periférico, como a possibilidade de desenvolver deformidades e incapacidades físicas, enfatizam-se as repercussões emocionais, alterações

nos hábitos cotidianos e implicações na desagregação e distanciamento do âmbito familiar daqueles acometidos pela hanseníase e vitimados pelo isolamento compulsório.⁶

De modo geral, a família é caracterizada como grupo social fortemente estruturado por meio de manutenção do vínculo e de relações de afinidade, os quais podem ser estabelecidos por intermédio das ligações genéticas transmitidas por relações de descendência, consanguinidade e também podem ser constituídos por meios de laços constituídos socialmente e pelo amor.⁷

Das relações estabelecidas pelos indivíduos que compõem o grupo familiar, destacam-se as funções do suporte familiar, tais como: proporcionar troca de informações, suprir os membros com aporte material e emocional, fortalecer nos indivíduos o senso de amor e valorização do vínculo com o outro, possibilitando a organização e conservação de uma identidade e um espaço de proteção social, além do auxílio na atribuição de sentido às experiências de vida.⁸

Considerando o âmbito familiar como uma rede interligada pela interação e com influência mútua entre seus membros, de modo que intercorrências na vida de um indivíduo possa refletir em todo o grupo,⁹ parte-se do pressuposto de que durante o período de institucionalização do tratamento da hanseníase ocorreu importante alteração nas relações e estruturação familiar em decorrência da segregação e exclusão vivenciadas pelo doente.

Nessa perspectiva, questiona-se: qual a influência da hanseníase no estabelecimento de laços familiares entre os ex-doentes tratados em hospitais-colônias e os membros de sua família? A fim de responder ao questionamento proposto, o presente trabalho tem por objetivo analisar o efeito do tratamento compulsório da hanseníase em hospitais-colônias nas relações familiares, na perspectiva daquele que possui parentesco com um ex-doente.

A conjuntura atual que envolve a hanseníase ressalta a preponderância da carga de estigma e discriminação associados à doença e às pessoas afetadas como elementos que dificultam a detecção precoce e a conclusão do tratamento. Muitos pacientes sofrem os impactos da exclusão social e do estigma que frequentemente reverberam na família.^{3,10}

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, qualitativo, utilizando a história oral temática como referencial metodológico. A história oral envolve um conjunto sistematizado de procedimentos para a coleta das narrativas. A modalidade história oral temática é utilizada a fim de desvelar um episódio específico vivenciado pelo colaborador, nome dado aos participantes do estudo.¹¹

A colônia foi composta pelos 52 familiares de ex-doentes de hanseníase que foram segregados no Hospital Colônia São Francisco de Assis, de ambos os sexos, com faixa etária ente 34 e 85 anos, cadastrados no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do Estado do Rio Grande do Norte (MORHAN-Potiguar).

A rede caracteriza-se como uma subdivisão da colônia realizada a partir de cortes racionalizados para decidir sobre quem participará do estudo,¹¹ análogo aos critérios de inclusão e exclusão. Para estruturação da rede, consideraram-se as relações de parentesco por consanguinidade de primeiro e segundo grau, entre o colaborador e o ex-doente de hanseníase; homens e mulheres; idade acima de 40 anos; residentes em Natal-RN no período da coleta de dados; e que aceitaram colaborar livremente com o estudo. Os critérios de exclusão foram: faculdades mentais não preservadas; indivíduos com barreiras de comunicação que poderiam prejudicar a efetivação da entrevista, bem como aqueles com os quais não se conseguiu entrar em contato.

O ponto zero é entendido como um colaborador que tenha amplo conhecimento sobre aquilo que se quer pesquisar na história do grupo e, para o presente estudo, foi selecionado o coordenador do MORHAN-Potiguar. A partir deste houve o recrutamento dos demais participantes da pesquisa que compuseram a rede, totalizando 10 colaboradores selecionados a partir dos critérios de inclusão e exclusão (não se conseguiu entrar em contato com 20 membros do MORHAN-Potiguar, 15 não estavam em Natal no período de coleta de dados e sete se recusaram a participar do estudo).

Na fase da pré-entrevista, os colaboradores foram convidados a participar da pesquisa por contato via telefone. As entrevistas foram realizadas nos meses de junho e julho de 2014, em datas e locais escolhidos pelo colaborador. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário contendo questões de caracterização da amostra do estudo (grau de parentesco com o familiar segregado na Colônia São Francisco de Assis, sexo e idade), além de questões abertas que direcionaram as lembranças dos colaboradores para o propósito do estudo (fale sobre sua experiência como familiar de um ex-doente de hanseníase asilado no Hospital Colônia São Francisco de Assis; fale se o isolamento de seu parente no Hospital Colônia São Francisco de Assis influenciou no estabelecimento de vínculos entre vocês). Na etapa pós-entrevista, agradeceu-se pela disponibilidade em participar do estudo.

As entrevistas gravadas em gravador de áudio foram transcritas, textualizadas, transcriadas e autenticadas pelos colaboradores com a assinatura da carta de cessão.¹¹ O material transcrito foi analisado mediante a análise temática de conteúdo.¹²

Considerando os preceitos éticos de pesquisas que envolvem seres humanos, os colaboradores foram esclarecidos quanto à sua participação no estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além de serem apresentados com nomes de cores, como garantia de preservar seu anonimato. A realização da pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), com parecer de nº 650.654/2014 e CAAE 25922214.3.0000.5537.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A descrição da caracterização dos participantes do estudo aborda o grau de parentesco existente entre o colaborador da pesquisa e seu familiar que foi internado na Colônia São Francisco de Assis, bem como o sexo e a idade, conforme os dados da Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização dos colaboradores do estudo

Colaborador	Familiar que foi internado	Sexo	Idade
Senhor Preto	Pai e avó materna	Masculino	44 anos
Senhora Vermelho	Pai	Feminino	74 anos
Senhor Amarelo	Pai	Masculino	66 anos
Senhor Azul	Pai	Masculino	76 anos
Senhora Verde	Pai	Feminino	73 anos
Senhor Violeta	Avó materna	Masculino	64 anos
Senhor Laranja	Pai	Masculino	58 anos
Senhora Marrom	Pai e mãe	Feminino	58 anos
Senhora Rosa	Pai	Feminino	65 anos
Senhor Branco	Mãe e irmão	Masculino	66 anos

Fonte: dados da pesquisa.

A medida de isolamento compulsório dos doentes de hanseníase em hospitais-colônias construídos nas periferias dos centros urbanos buscava a proteção da saúde da coletividade sábia. Apesar de tal prerrogativa, a internação dos pais nas colônias gerou problemas em relação ao destino das crianças sábias, que geralmente eram ignoradas pelos demais membros da família diante do medo de contágio e estigma da doença.^{5,6}

Coube ao Estado legitimar a criação de preventórios, pautado no discurso de evitar o convívio da criança com o doente, reduzindo a possibilidade de contágio, assim como propiciar um destino aos “órfãos de pais vivos”.⁶ Ressalta-se que apenas dois (Senhor Preto e Senhor Branco) dos 10 colaboradores que participaram do estudo não residiram em educandários. Os demais colaboradores, mediante a separação de seus familiares ocasionada pelo internamento na

Colônia São Francisco de Assis, foram levados para morar no Educandário Oswaldo Cruz. As duas instituições eram situadas na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte.

A instituição total é tida como um espaço no qual indivíduos vivendo em situação semelhante residem e trabalham, separados da sociedade, de modo a levarem uma vida reclusa e formalmente administrada. Entre as suas pretensões, as instituições totais podem ser destinadas a pessoas ditas como incapazes de cuidar de si mesmas e que também fornecem alguma ameaça (mesmo que não seja intencional) à comunidade, como os leprosários. Esse tipo de espaço é dito como elemento incompatível com a família por suprimir a potencialidade dos lares e da vida doméstica externos à instituição, na medida em que a vida familiar e doméstica é substituída pela vida grupal dos internados.¹³

Inerente a tais aspectos, os resultados textuais da história oral temática submetidos à análise temática de conteúdo¹² identificaram três categorias temáticas que enfatizam os impactos nas relações familiares vivenciados pelos colaboradores do estudo. Abordam as consequências nas relações familiares estabelecidas mediante a experiência de se ter um parente acometido pela hanseníase no período em que a profilaxia da doença circunscrevia ao internamento compulsório em hospitais-colônias. O distanciamento modificou as relações e o vínculo entre os familiares e os ex-doentes de hanseníase tratados em ambiente asilar, conforme o conteúdo desvelado nas categorias: desestruturação da organização familiar, distanciamento familiar e alteração no suporte familiar.

Isso posto, cabem a democratização e o compartilhamento da versão que os colaboradores têm a respeito da repercussão que a ausência de tratamento efetivo e a existência de uma política de saúde segregacionista para o leproso geraram no âmbito familiar.

DESESTRUTURAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

O isolamento compulsório do doente de hanseníase adotado no Brasil no século XX, extinto oficialmente por poder de lei em 1962, foi considerado como uma das principais estratégias do período com a finalidade de controlar e abolir a doença. Nesse sentido, o doente era retirado do convívio social e, ao ser isolado, a sociedade sã estaria protegida da temida enfermidade.¹⁴

A descoberta do bacilo associado à comprovação da infeciosidade da doença ratificou a prática de tratamento baseada no isolamento do doente, cerceando sua liberdade e excluindo-o da sociedade, levando-o a vida reclusa no cenário dos hospitais-colônias, também chamados de leprosários.¹⁵

O cerceamento provocado pelas políticas oficiais de saúde alterou, na vida daqueles acometidos pela moléstia, o papel familiar que pode ser compreendido em três âmbitos: o fator de proteção social de seus membros, principalmente em processos de mudanças; o caráter paradoxal, que pode formar uma identidade coerente ou contrária aos princípios da sociedade; e sua atuação nos cuidados com a saúde de seus membros.¹⁶

Os relatos obtidos durante as entrevistas realizadas, segundo os pressupostos da história oral, materializaram em produto escrito as lembranças reprimidas na memória dos colaboradores ao externar um passado de implicações na organização e vivência familiar. Com a ida do doente para o leprosário, os filhos também eram retirados e levados para educandários com conseqüente ruptura e desestruturção da organização familiar.

[...] Meu pai passou cinco anos internado, minha mãe ficou sozinha no interior e por muito tempo fiquei sem contato direto com pai, com minha família! Não tinha a presença da família no dia a dia [...] (Senhor Azul).

[...] Minha mãe faleceu e meus dois irmãos que moravam na colônia ainda estão vivos... É diferente da minha relação com meus irmãos que ficaram comigo, porque somos mais próximos. Fomos criados juntos [...] (Senhor Branco).

[...] Eu não conheci minha mãe porque ela faleceu, cometeu suicídio quando morava na colônia e até então eu não tinha tido a oportunidade vê-la [...] (Senhora Marrom).

As políticas de saúde fundamentavam-se na segregação e isolamento dos doentes de hanseníase em instituições fechadas e à margem da sociedade, afastando os doentes de seus familiares e da coletividade considerada sadia, concebendo-se como a única medida para o controle da doença. A segregação do doente no isolamento compulsório culminou com a desagregação de diversas famílias.¹⁷

Considera-se a família como uma unidade essencial para a formação e desenvolvimento de seus membros, transmitindo aos novos indivíduos seus hábitos culturais, regras, valores e padrões comportamentais e hábitos de saúde. Os vínculos construídos nas relações familiares, como o apoio e o afeto, são apresentados como elementos de proteção social.⁹

Verificou-se que os colaboradores demonstraram insatisfação com sua condição de vida no passado proveniente da ruptura familiar sofrida quando eram crianças. A desagregação modificou o modo de viver em família,

prejudicando a comunicação e alterando o vínculo familiar, com conseqüências arraigadas em sentimentos de sofrimento, como se observa nos relatos a seguir:

[...] A palavra "lepra" é muito pesada, fazia parte da nossa vida porque separou a família toda... Por causa da doença houve alteração no meu vínculo com o do meu pai, porque a gente não tinha nenhuma comunicação [...] (Senhora Verde).

[...] Por isso que o vínculo da gente alterou e a família ficou toda distante. Minha avó na colônia e meu avô morando no interior [...] (Senhor Violeta).

[...] A hanseníase gerou a separação da minha família. Meu pai, minha mãe e meus irmãos... Meu pai morreu quando eu morava no educandário e foi sempre assim, distante por causa do isolamento [...] (Senhor Laranja).

As políticas adotadas no âmbito da hanseníase modificaram o contexto de diversas famílias, levando-as à sua desconstrução com o internamento do doente em hospitais-colônias e de seus familiares em preventórios. A modificação do núcleo familiar implicou alterações no desenvolvimento de pessoas e na socialização dos indivíduos acometidos pela moléstia, sem benefícios quanto ao controle da doença.¹⁸

Ressaltam-se, ainda, as implicações do estigma existente em torno da doença e do doente como elemento ameaçador ao processo de interação social, na mediada em que ultrapassa a esfera do doente e pode se disseminar entre os membros da família. O estigma da hanseníase, reforçado pelo isolamento compulsório, alcançou pessoas que nunca tiveram a doença, como os filhos sadios de portadores segregados em hospitais-colônias.¹⁹ O adoecimento em hanseníase superava a fisiopatologia em presença do bacilo de Hansen, incluindo diversas vertentes como medo, solidão e desordem familiar.²⁰

DISTANCIAMENTO FAMILIAR

O impacto causado na vida dos doentes afetou profundamente o seio familiar, por desconsiderar as relações afetivas e parentais estabelecidas entre os indivíduos. A internação nos hospitais-colônias fragilizou os laços familiares dos doentes, deixando-os em situação de desamparo familiar.⁵

Ao considerar características inerentes à família, esta se configura como base essencial para o apoio ao indivíduo. Ressalta-se o grupamento familiar como a primeira unidade de interação social e socialização das pessoas, portanto, a família é uma instituição necessária ao desenvolvimento, suporte e realização dos sujeitos.²¹

As medidas de controle da doença que levaram ao isolamento compulsório do doente desconsideravam suas relações sociais. A internação nos hospitais-colônias fragilizou os laços familiares dos doentes.⁵ Esse distanciamento entre os membros da família foi ressaltado durante as entrevistas, evidenciando a solidão ante a ausência de pertença a um grupo familiar, como também a falta por não ter convivido diariamente com os pais e avós.

[...] Eu sempre ficava pensando que todo mundo tem família, e a gente não tem! O isolamento do meu pai prejudicou a nossa família porque ficou todo mundo separado [...] (Senhora Vermelho).

[...] Se não fosse o isolamento a relação familiar seria diferente: pai e mãe juntos, todos dormindo na mesma casa, sem problemas... Comendo da mesma comida, bebendo da mesma bebida e respirando o mesmo ar [...] (Senhor Azul).

[...] Eu sentia falta dos meus avós, das coisas que eles me ensinavam... Eram como se fossem meus pais! No educandário eu era preso e não tinha como ir falar com eles [...] (Senhor Violeta).

O isolamento e segregação de familiares com hanseníase em hospitais-colônias suscitou consequências na vida das crianças levadas para os educandários, e também para aquelas que ficaram sujeitas aos cuidados de parentes distantes. A dor da separação, a negação da infância, a ausência de cuidados e de relações afetivas se constituem em danos que não foram esquecidos, como também o fato de que não compreenderam o processo de separação familiar.¹⁸

Muitos dos entrevistados narram o pouco contato com os pais, visto que se submeteram à separação logo após o nascimento. Essa separação imediata gerou expressões ambíguas, ora marcadas pela emoção de não ter uma família, ora demonstrando sentimento de conformidade ao se acostumarem à ausência da família, passando a viver como se nunca pertencessem a uma dada família, sem sequer carregarem consigo o sobrenome dos genitores.

[...] Mas nunca tive contato com minha mãe e sentia falta dela... Falta de ter uma mãe por perto... Ao mesmo tempo eu era acostumada porque nunca fui criada por ela [...] (Senhora Marrom).

[...] Como fui separado desde criança, não tinha entendimento e me acostumei com a distância... E cresci sem ter o pai por perto e acabei por ser registrado pelo

meu avô, que ficou como se fosse meu padrasto [...] (Senhor Amarelo).

[...] A experiência do distanciamento dos meus pais foi muito ruim e por isso fiquei sem sobrenome do meu pai e da minha mãe. Meu nome são três nomes próprios e não tem o nome deles [...] (Senhora Rosa).

Muitas mulheres vivenciaram o ônus segregacionista de não poderem exercer a maternidade plena como a maioria das mulheres sãs. Embora gerassem e dessem à luz crianças saudáveis, estas eram distanciadas do contato materno, dificultando o estabelecimento de laços familiares. Por terem sido criados distantes de seus parentes, o sentimento de não reconhecimento do outro como familiar é comum na vida daqueles separados por ocasião do internamento compulsório.⁵

ALTERAÇÃO NO SUPORTE FAMILIAR

A função de suporte aos indivíduos, uma das características do grupamento familiar, é estruturada e fornecida por cada um de seus membros de acordo com sua especificidade, ao considerar os respectivos potenciais e limitações de cada grupo, fornecendo carinho, responsabilidade, disponibilidade e incorporação de valores.²²

Essa função não esteve presente na vida dos colaboradores deste estudo, que sofreram com a separação e o distanciamento de seus familiares doentes e isolados na Colônia São Francisco de Assis. A estratégia adotada na profilaxia da hanseníase com isolamento de pais e consequente afastamento de seus filhos interrompeu a estruturação e manutenção de laços afetivos na família, e o distanciamento das crianças isoladas nos preventórios dificultou suas vidas ao impossibilitar a recepção de apoio e suporte familiar.⁵

A separação familiar gerou impactos emocionais que não foram esquecidos. A segregação do doente interrompeu o processo de construção familiar com certos indivíduos, influenciando negativamente na transmissão de valores e troca de afetividade entre os parentes, de modo que as marcas da ausência do familiar internado foram relatadas pelos colaboradores do estudo.

[...] Sem pai para orientar e dar conselhos... Sem abraçar... A gente via que todo mundo tinha uma família e eu não podia nem me comunicar com meu pai [...] (Senhora Vermelho).

[...] Se não fosse o internamento seria diferente, porque meu pai era uma pessoa muito boa, muito carinhosa, e

como ele ficou isolado a gente sentia falta do apego. Não tinha esse vínculo com ninguém [...] (Senhora Verde).

[...] Ao longo da minha infância meu pai foi internado várias vezes e eu sentia sua ausência na família. O internamento dificultou a participação dele na minha educação, no relacionamento e na comunicação diária entre a gente [...] (Senhor Preto).

[...] A gente nunca se esqueceu da nossa mãe. Eu sentia muita falta dela, do abraço, do colo [...] (Senhor Branco).

Os indivíduos de uma família desenvolvem diversas funções que mantêm estruturado o grupo familiar, tais como: ações para proporcionar troca de informações, suprir os membros com aporte material e emocional, compartilhamento do senso de amor e valorização do vínculo com o outro. Tais papéis possibilitam a organização e continuação de uma identidade social, além de auxiliar na atribuição de sentido às experiências de vida.²³⁻²⁵

Na conjuntura atual que envolve a hanseníase, o âmbito familiar opera de modo positivo na evolução do tratamento e cura da hanseníase, à medida que grupamento familiar fornece suporte e apoio ao doente, contribuindo para o enfrentamento da doença.²⁴ Nessa perspectiva, as estratégias de controle da doença desenvolvidas pela equipe de saúde, com destaque ao enfermeiro, devem envolver ações voltadas para o doente de hanseníase, a família e seus contatos, com a finalidade de esclarecer dúvidas sobre a doença, combater o estigma e favorecer adequado convívio social.^{26,27}

Reforça-se que a medida profilática adotada mediante a exclusão de pessoas doentes em hospitais-colônias passou a ser questionada diante das inovações relacionadas ao tratamento da doença, por reforçar o estigma diante da hanseníase, além das repercussões instaladas no âmbito familiar.²⁸ Tais concepções, como as observadas nas categorias que emergiram no presente estudo, tiveram sua utilidade por poderem fomentar a implementação de diretrizes democráticas de saúde, além de possibilitar o desenvolvimento de ações inclusivas.

Ainda que o isolamento compulsório para tratamento da hanseníase não aconteça mais, as marcas desse legado existem e permeiam o imaginário da sociedade.²⁹ Portanto, a temática discutida tem sua importância por, entre outros, possibilitar a discussão e reflexão de algumas políticas públicas de saúde, como a voltada para os casos de mães em situação de vulnerabilidade.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa realizada com reduzido número de participantes, os resultados limitam a possibilidade de generalizações e comparações. Contudo, o caráter crítico-reflexivo e científico da presente investigação enfatiza a

relevância do trabalho, que amplia a possibilidade de discussões relacionadas à temática.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As histórias narradas pelos colaboradores relatam os danos vivenciados no passado como consequência da ruptura familiar sofrida devido à política adotada para a profilaxia e controle da hanseníase. Os participantes do estudo foram separados de seus pais, irmãos e avós, impedidos de desfrutar do aconchego, acalento e educação familiar, gerando-lhes danos psicológicos, sociais e educacionais.

A estratégia adotada na profilaxia da hanseníase com isolamento de pais e consequente afastamento de seus filhos interrompeu a estruturação e manutenção de laços afetivos na família, e o distanciamento das crianças isoladas nos preventórios dificultou suas vidas ao impossibilitar a recepção de apoio e suporte familiar.

Diante do histórico da doença e de suas características epidemiológicas na atualidade, torna-se importante considerar a subjetividade e os sentimentos vivenciados pelos indivíduos com hanseníase, proporcionando cuidado integral voltado não apenas para o enfermo, como também para os indivíduos com os quais ele interage, em especial os presentes no ambiente familiar, promovendo esclarecimentos sobre a doença. A promoção de ações em saúde focadas na família é preponderante ao considerar que os problemas enfrentados pelos enfermos afetam igualmente aqueles com quem se relacionam, bem como a inclusão de famílias no processo de cuidar potencializa as ações favoráveis à saúde.

Embora sejam evidenciados avanços na condução do tratamento até a cura da doença, a hanseníase carrega consigo marcas históricas de segregação social daquele acometido pela doença e em seus familiares. Nessa perspectiva, é enfatizada a importância de favorecer reflexões sobre a condução de todos aqueles acometidos pela hanseníase, ao resgatar as implicações que a doença do passado gerou na vida dos familiares de ex-doentes tratados em ambiente asilar.

A substituição do paradigma hegemônico, baseado nas especialidades médicas, pelo modelo de atenção da vigilância da saúde ampliou as possibilidades das ações para além da cura, ao incluir a prevenção de agravos, bem como promoção e recuperação da saúde, com ênfase no sujeito e na família. Nesse contexto, cabe aos profissionais de saúde, como o enfermeiro, desenvolver um trabalho na perspectiva de superação das adversidades sociais, propondo e acompanhando tratamento por equipes que atuam no espaço do doente e das famílias, concebida como estrutura de suporte aos usuários durante o tratamento da doença.

REFERÊNCIAS

- Ramos ACV, Yamamura M, Arroyo LH, Popolin MP, Chiaravalloti Neto F, Palha PF, et al. Spatial clustering and local risk of leprosy in São Paulo, Brazil. *Plos Negl Trop Dis*. 2017[citado em 2019 ago. 20];11(2):1-15. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005381>
- Videres ARN, Simpson CA, Mendes FRP, Oliveira RCC, Adário KDO, Pimenta EF, et al. Manifestations of stigma and prejudice informed by treated lepers. *Int Arch Med*. 2016[citado em 2017 abr. 17];9(47):1-10. Disponível em: <https://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1453>
- World Health Organization. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Wkly Epidemiol Rec*. 2018[citado em 2019 ago. 20];93(35):445-56. Disponível em: <https://www.who.int/wer/2018/wer9335/en/>
- Batista TVG, Vieira CSCA, Paula MAB. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis*. 2014[citado em 2019 ago. 20];24(1):89-104. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf>
- Almeida SSL, Savissi LCM, Schall VT, Modena CM. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. *Estud Psicol*. 2012[citado em 2019 ago. 20];17(2):275-81. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v17n2/11.pdf>
- Pinheiro MGC, Monteiro BR, Medeiros ER, Silva FS, Simpson CA, Miranda FAN, et al. Repercussion of segregation in the lives of children separated by leprosy. *Int Arch Med*. 2016[citado em 2017 abr. 20];9(75):1-9. Disponível em: <https://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1597>
- Lopes MCL, Marconi SS. Assistência à família na atenção básica: facilidades e dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde. *Acta Sci*. 2012[citado em 2019 ago. 20];34(1):85-93. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1311/7624-61172-1-pb.pdf>
- Souza A, Pelegrini TS, Ribeiro JHM, Pereira DS, Mendes MA. Conceito de insuficiência familiar na pessoa idosa: análise crítica da literatura. *Rev Bras Enferm*. 2015[citado em 2017 nov. 17];68(6):1176-85. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1176.pdf
- Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *REME - Rev Min Enferm*. 2015[citado em 2017 nov. 08];19(3):741-6. Disponível em: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1036/v19n3a16.pdf>
- Pinheiro MGC, Silva SYB, Silva FS, Ataíde CAV, Lima IB, Simpson CA. Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. *REME - Rev Min Enferm*. 2014[citado em 2017 nov. 12];18(4):895-900. Disponível em: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/971/v18n4a10.pdf>
- Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edição 70; 2000.
- Goffman E. Manicômios, prisões e conventos. São Paulo: Perspectiva; 1987.
- Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Ciênc Saúde Colet*. 2015[citado em 2017 nov. 15];20(6):1835-42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601835
- Tavares APN, Marques RC, Lana FCF. Ocupação do espaço e sua relação com a progressão da hanseníase no Nordeste de Minas Gerais - século XIX. *Saúde Soc*. 2015[citado em 2019 ago. 20];24(2):691-702. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n2/0104-1290-sausoc-24-02-00691.pdf>
- Seleglim MR, Marangoni SR, Marcon SS, Oliveira MLF. Vínculo familiar de usuários de crack atendidos em uma unidade de emergência psiquiátrica. *Rev Latino-Am Enferm*. 2011 [citado em 2017 nov. 12];19(5):1163-70. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/pt_14.pdf
- Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm*. 2013[citado em 2017 nov. 18];66(6):893-900. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/13.pdf
- Lima IB, Cabral AMF, Simpson CA. Hanseníase e a negação da história: trajetória de filhos separados. *Rev Enferm UFPE online*. 2013[citado em 2017 abr. 17];7(5):4340-7. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4603/pdf_2715
- Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis*. 2015[citado em 2019 ago. 20];25(1):121-38. Disponível em: <https://scielosp.org/article/physis/2015.v25n1/121-138/pt/>
- Santos KS, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Rev Latino-Am Enferm*. 2015[citado em 2017 nov. 11];23(4):620-7. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/105664/104367>
- Petrucchi GW, Borsa JC, Koller SH. A Família e a escola no desenvolvimento socioemocional na infância. *Temas Psicol*. 2016[citado em 2019 ago. 20];24(2):391-402. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v24n2/v24n2a01.pdf>
- Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2019 ago. 20];50(esp):81-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reusp/v50nspe/pt_0080-6234-reusp-50-esp-0081.pdf
- Angelo M, Cruz AC, Mekitarian FFP, Santos CCS, Martinho MJCM, Martins MMFP. Atitudes de enfermeiros em face da importância das famílias nos cuidados de Enfermagem em pediatria. *Rev Esc Enferm USP*. 2014[citado em 2019 ago. 20];48(esp):75-81. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reusp/v48nspe/pt_0080-6234-reusp-48-esp-075.pdf
- Pelizzari VDZV, Arruda GO, Marcon SS, Fernandes CAM. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. *Rev Rene*. 2016[citado em 2019 ago. 20];17(4):466-74. Disponível em: 10.15253/2175-6783.2016000400005
- Pinheiro MGC, Simpson CA. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. *Rev Enferm UERJ*. 2017 [citado em 20 nov. 2017];25(e13332)1-6. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/13332>
- Lopes FN, Lana FCF. Participação popular no controle da hanseníase: um desafio para o serviço de saúde. *Rev Enferm UERJ*. 2015[citado em 2017 nov. 20];23(2):235-40. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v23n2/v23n2a15.pdf
- Rodrigues FF, Calou CGP, Leandro TA, Antezana FJ, Pinheiro AKB, Silva BP, et al. Conhecimento e prática dos enfermeiros sobre hanseníase: ações de controle e eliminação. *Rev Bras Enferm*. 2015[citado em 2017 nov. 11];68(2):297-304. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000200297&script=sci_abstract
- Lapchensk AF, Hardt LPA. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. *Saúde Soc*. 2018[citado em 2019 ago. 19];27(4):1081-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v27n4/1984-0470-sausoc-27-04-1081.pdf>
- Pinheiro MGC, Lins SLF, Gomes BRS, Simpson CA, Mendes FRP, Miranda FAN. Análise contextual da atenção à saúde na alta em hanseníase: uma revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019[citado em 2019 ago. 20];40(e20180258):1-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v40/1983-1447-rgenf-40-e20180258.pdf>