



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO CUIDADOS CLÍNICOS
EM ENFERMAGEM E SAÚDE
DOUTORADO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM ENFERMAGEM E SAÚDE

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**“MÃOS QUE AFAGAM E AFASTAM”: REDES SOCIAIS DO CUIDADO ÀS
PESSOAS COM HANSENÍASE**

FORTALEZA – CEARÁ

2018

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**“MÃOS QUE AFAGAM E AFASTAM”: REDES SOCIAIS DO CUIDADO ÀS
PESSOAS COM HANSENÍASE**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Programa de Pós-Graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito para obtenção do título de Doutora em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde.

Área de concentração: Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Lucilane Maria Sales da Silva.

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a. Maria Socorro de Araújo Dias.

FORTALEZA- CEARÁ

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Pereira, Thayza Miranda .

Mãos que afagam e afastam: redes sociais do cuidado às pessoas com hanseníase [recurso eletrônico] / Thayza Miranda Pereira. - 2018.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 130 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Tese (doutorado) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Fortaleza, 2018.

Área de concentração: Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde.

Orientação: Prof.ª Ph.D. Lucilane Maria Sales da Silva.

Coorientação: Prof.ª Ph.D. Maria Socorro de Araújo Dias.

1. Hanseníase. 2. Estigma. 3. Lepra. 4. Redes Sociais. 5. Enfermagem. I. Título.

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**“MÃOS QUE AFAGAM E AFASTAM”: REDES SOCIAIS DO CUIDADO ÀS
PESSOAS COM HANSENÍASE**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Programa de Pós-Graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito para obtenção do título de Doutora em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde. Área de concentração: Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 27 de agosto de 2018.

BANCA EXAMINADORA


Prof. Dra. Lucifane Maria Sales da Silva - UECE
(Orientadora e Presidente)


Prof. Dra. Helena Maria Scherlowski Leal David - UERJ
(1º membro)


Prof. Dr. Leonardo Damasceno de Sá - UFC
(2º membro)


Prof. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa - UFC
(3º membro)


Prof. Dra. Maria Rocineide Ferreira da Silva - UECE
(4º membro)

Dedico este estudo, a vocês, meus amores saudosos: avô Zeca (Ayrton Miranda, *in memoriam*), às minhas bisas Losinha (Aurora Magalhães Pereira, *in memoriam*), e Nazinha (Arestina Xavier Miranda, *in memoriam*). Partiram fisicamente durante momentos singulares da minha vida. Ensinaram-me o respeito aos nossos ancestrais, às histórias e memórias minhas, nossas, e a gratidão ao outro, a mim, à vida e toda a possibilidade de existir, resistir. Saudades.

AGRADECIMENTOS

Agradecer, ter o que agradecer. Assim, inicio os meus agradecimentos. Reverencio o Tempo compositor de destino, que me oportunizou tantos encontros potentes, que produziram em mim mais humanidade, mais afetividade, mais vida pulsante. Nestes agradecimentos que hora escrevo, todas e todos que contribuíram e se doaram durante minha travessia foram essenciais, a cada movimento provocado por esse corpo. Esse corpo que habito-moro, que se emocionou, sorriu, vibrou com as descobertas e novos modos de existir no mundo, sentiu a exclusão em alguns espaços, mas também acolheu e foi acolhido em tantos outros. Corpo que sentiu saudade da casa da mãe. Sim, o Tempo “És um senhor tão bonito, tempo, tempo, tempo, tempo...!”. Revelou-me, como disse o poeta, que “o tempo de ser, é o tempo de si mesma”. Assim, na costura do corpo-tempo com a vida, fui agraciada pela oportunidade de encontrar pessoas que me ajudaram a ser melhor como ser-humano-profissional. A escrita a várias mãos-corpos está repleta de contribuições doadas direta ou indiretamente. A todas e todos o meu respeito e a minha gratidão.

Aos meus pais, Ayrleide Miranda e Aderbal Pereira, pelo meu existir no mundo. À minha mãe, que me inspira e que sempre me ajuda a olhar o mar com olhos diferentes. Agradeço o amor, a educação para a vida, as renúncias para que eu pudesse estudar fora, as orações, o encorajamento diante dos atropelos do cotidiano; e por desejarem visceralmente o meu caminhar.

À Olga Alencar, companheira incansável, pela presença, pela amorosidade, por todos os diálogos, pela escuta, por palavras poderosas e mágicas, que me ajudaram a repensar as possibilidades de ser o que desejamos ser, e por compreender as ausências. Meu amor e Gratidão!

Aos meus amados irmãos, Nalide, Itana e Ítalo, pelo amor incondicional, respeito, por compreenderem as ausências durante esses anos, por apoiarem as minhas escolhas. À Maria Fernanda, sobrinha linda, que chegou no meio desta travessia, e me faz crer a cada dia na possibilidade de (re)criação da vida. Eu consegui meus amores.

À Prof.^a Dr.^a Lucilane Maria Sales da Silva, minha orientadora, que encorajou-me a fazer o doutorado, partilhou saberes, modos/jeitos de resistir, lutar e ousar durante a travessia. Que acolheu as dores do meu corpo. Gratidão pela acolhida, amizade, escuta, (con)vivência.

À Prof.^a Dr.^a Maria Socorro Araújo Dias, minha co-orientadora, que acolheu-me em Sobral, *locus* da pesquisa, pelos ensinamentos partilhados, amorosidade e incentivo durante a travessia. Gratidão!

Aos meus familiares (avô, avós, tias(os), primas(os), madrinha e padrinho, cunhados), pelo carinho e apoio. Em especial à minha avó Doralice Souza Pereira (vó Dorinha), amor grande, pelo cuidado e por me sentir amada e apoiada em tudo que faço.

Aos professores do Doutorado, pelos diálogos e partilha de saberes. Sou grata pelos bons encontros, em especial aos mestres(as) Prof.^a Dr.^a Maria Rocineide Ferreira da Silva, Prof. Dr. Raimundo Augusto Martins Torres, Prof.^a Dr.^a Lia Silveira, Prof. Dr. Rui Verlaine (*in memoriam*) e Prof. Dr. Leonardo Sá, pelos momentos singulares experienciados durante os encontros que produziram potência em mim.

Aos colegas do Doutorado e do Mestrado do Programa de Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, pela partilha de saberes e inquietações durante a nossa travessia. Em especial a Débora Guerra, Francisco Paiva, Gratidão!

À Prof.^a Dr.^a Helena Maria Scherlowski Leal David, por oportunizar-me diálogos com o grupo de pesquisa sobre Redes Sociais, pelas contribuições na qualificação e na defesa deste estudo, partilhando saberes, instigando-me a procurar outros modos de produção. Gratidão, pelas contribuições valiosas durante toda a trajetória.

À Prof.^a Dr.^a Maria Rocineide Ferreira da Silva, minha mestra querida, pela delicadeza, escuta, partilha de saberes e por ter aceitado fazer parte desta banca. Agradeço as contribuições indispensáveis, a amizade e os bons encontros.

À Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa, querida mestra, pelo carinho, respeito e por ter aceitado fazer parte da qualificação e defesa desse estudo. Agradeço a partilha e as contribuições valiosas.

Ao Prof. Dr. Raimundo Augusto Martins Torres, mestre querido, pelos diálogos e pelas valiosas contribuições na trajetória da qualificação e defesa e pelos saberes partilhados no café da vida.

Ao Prof. Dr. Leonardo Damasceno de Sá, pela acolhida na UFC, pelos ensinamentos e partilha de conhecimentos, pelas valiosas contribuições na trajetória da defesa. Gratidão pelo bom encontro.

Ao Marcus Vinícius, por sua disponibilidade, paciência em partilhar os saberes sobre a Análise de Redes Sociais e a utilização do Software Ucinet, minha Gratidão!

Aos amigos Sérgio e Alexandra, pelas valiosas contribuições na utilização do software Ucinet, sem vocês não seria possível, nós conseguimos...

À amiga Lielma Carla, por todo apoio durante a minha permanência em Sobral, pelo carinho, escuta e contribuições no campo. Gratidão!

Aos pesquisadores do LAPRACS e integrantes do grupo de pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, pela partilha de saberes e respeito.

Aos pesquisadores da UERJ e UECE do projeto de pesquisa Rede, pela partilha de saberes e por lutarmos por um SUS que acreditamos e fazemos, que possamos continuar a tecer os diálogos.

A todos os meus amigos por vibrarem positivamente a cada conquista minha e se fazerem presentes, mesmo distantes geograficamente. Em especial, as tias (os) de coração que a vida me presenteou: Alípia, Cleide, Geraldo Magela, Eládio e Adelice Costa, agradeço o carinho e vibração constantes no meu caminhar.

À Prof.^a Dr.^a Maria Leide W. de Oliveira, minha mestra-amiga querida. Gratidão pela partilha de saberes, pelos diálogos produtores de afetos e entusiasmo. Você é singular.

Ao Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior e à Prof.^a Dr.^a. Jaqueline Caracas Barbosa, pelo carinho, incentivo e por oportunizarem a minha participação como pesquisadora do projeto “Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase em contextos de hiperendemicidade no Brasil-CAPP-HANS”, donde emergiram novos processos de educação permanente para ACS.

À Secretária Municipal de Saúde de Sobral, aos coordenadores da Atenção Básica e da Vigilância à Saúde, aos profissionais de saúde das equipes de saúde da família do Sumaré e Padre Palhano. Em especial aos ACS do Sumaré – Maria Eriedna; Maria Erivanía; Janete

Lima; Auricélia Duarte; Marli Rodrigues; Marlene do Nascimento; Raquel do Nascimento; Maria Luana; Maria Juraci; Ana Maria; Luzia Fernandes; Francimary de Sousa; Maria Eunice; e a enfermeira Angelisa Araújo. E aos *ACS do Padre Palhano*: Alane, Ana Cleide; Ana Wladia; Celina Linhares; Cláudia da Silva; Cristiane dos Santos; Francisca Edileuza; Jeane Madeira; João Carlos; Marden Lucas; Maria Criza; Maria Daniela; Maria do Socorro; Maria Silva; Maria Simone; Maria Valdeline; Ruth Freire; Ruthineia Pinto; Suzana da Costa; Verônica Lopes; e a enfermeira Ana Kelly Cândido. Profissionais de saúde do centro de referência em hanseníase. Residentes da Saúde da Família da Escola Visconde de Sabóia. Meu respeito e Gratidão!

Aos meus queridos mestres Raimundo Severo, Genivaldo Macário e Daniele Tavares, meus mestres em Arte-terapia, pela partilha de saberes, poesia, pela arte que provocou em mim mudanças existenciais, permitindo ao meu corpo ressignificar a vida. Gratidão.

À amiga Flávia Amancio, pela amizade, pelo carinho e escuta sobre a minha pesquisa. Desculpe as ausências. Gratidão, amiga querida!

À amiga Enf.^a Dr.^a Lorena Dias Monteiro, pela oportunidade de aproximar-me cada vez mais das pessoas acometidas pela hanseníase no Tocantins. Pelos diálogos, ensinamentos sobre a temática, pela escuta, carinho e amizade. Gratidão, amiga querida!

Aos meus amigos e companheiras(os) da educação popular, pelos encontros produtores de afetos, arte, vida em ato e respeito ao que verdadeiramente acreditamos. Viva à Educação Popular!!!. Em especial aos mestres da vida e da arte, da cenopoesia e do teatro, Ray Lima e Vera Dantas, meu respeito e gratidão pelo cuidado, amizade, pela partilha da vida em ato, momentos tão singulares vivenciados por nós. Gratidão ao universo pelo nosso encontro.

Ao amigo Francisco Paiva Filho, para mim Paiva, amigo-irmão que encontrei-ganhei durante a travessia no doutorado e é para a vida toda. Silêncio diante de ti, pois não encontro palavras que traduzam o meu sentir. Gratidão por sua existência em minha vida.

Aos amigos e companheiras(os) de jornada do Centro de Educação Permanente em Vigilância da Saúde da Escola de Saúde Pública do Ceará, com quem partilhei saberes e momentos significativos na minha caminhada. Gratidão!

Aos **agentes sociais colaboradores** desta pesquisa, por dividirem comigo suas experiências e permitirem conhecer um pouco do enredamento das suas trajetórias de vida. Minha gratidão e respeito. Sem vocês este estudo não seria possível.

Aos bibliotecários da Universidade Estadual do Ceará, pela presteza na revisão das referências.

Às secretárias do programa de Pós-Graduação, Aline e Fernanda, e ao Alécio, pelo carinho e atenção durante esses anos.

De sonhação
O SUS é feito
Com crença e luta
O SUS se faz.
Saúde é coisa de branco?
Saúde é coisa de preto?
Saúde é coisa de gente?
Saúde comporta gueto?

De sonhação
O SUS é feito
Com crença e luta
O SUS se faz.
Saúde é coisa de elite?
O SUS é coisa do povo?
O acesso tem um limite?
O SUS é vida pra todos?

De sonhação
O SUS é feito;
Com crença e luta
O SUS se faz.
Toda doença é complexa
Do nascedouro ao finzinho
Porque nasce em ser complexo
Não há reta nem convexo
Não despreze um só caminho.

De sonhação
O SUS é feito
Com crença e luta
O SUS se faz.
Diz aí meu Brasil!
O SUS é teu por inteiro
Ou sonho de iluminado?
E o povo brasileiro
O que sabe, o que nos diz,
É o SUS um legado?

Se cada causa é uma causa,
O descaso como fica?
Pela vida a gente briga
A gente vive, a gente ama
Mas se acaso transformarem-se
Em muro as diferenças
Nada justificará
Morrer pela indiferença.

De sonhação O SUS é feito
Com crença e luta
O SUS se faz.

Ray Lima

RESUMO

A hanseníase é uma doença crônica e negligenciada, com alto poder incapacitante atribuído, em parte, ao diagnóstico tardio e ao estigma social sobre o adoecer. Redes sociais são relações que conectam diferentes pessoas, grupos ou instituições, que possuem maior ou menor coesão, interatividade, sustentabilidade, duração, entre outros atributos. Tem-se como objetivo conhecer as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva do cuidado. Estudo com abordagem quanti-qualitativa ancorado no referencial de Análise de Redes Sociais e nos conceitos nucleares de Bourdieu. Coleta de dados realizada em dois territórios de abrangência da Estratégia Saúde da Família com alta endemicidade para hanseníase, no município de Sobral-Ceará, no período de julho a agosto de 2017, por meio de análise documental (sistemas de informação e relatórios de territorialização dos bairros Sumaré e Padre Palhano) e entrevistas semi-estruturadas realizadas com 17 pessoas acometidas pela hanseníase. Para conhecimento das redes sociais de cuidado dos territórios, utilizou-se o software Ucinet© e NetDraw©, obtendo assim a representação quantitativa por meio de grafos. Os depoimentos obtidos nas entrevistas subsidiaram a dimensão qualitativa na análise dos dados por meio de narrativas. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, parecer nº 2.100.093. As redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase se configura como redes egocêntricas, com centralidade nos familiares (rede primária) e profissionais de saúde e serviços de saúde (rede secundária). Quanto ao grau de intermediação, a rede demonstrou a importância do vínculo estabelecido pelo agente comunitário de saúde no processo de escuta e cuidado, bem como a relevância do capital cultural relacionado ao serviço de referência em hanseníase. Das narrativas dos agentes sociais emergiram 3 categorias: Rede institucional: vigilância dos corpos visíveis; Rede familiar como apoio para o enfrentamento da doença; Sentidos produzidos: mãos que afagam e afastam. Nas narrativas, percebe-se a importância dos laços familiares e de amizade, como apoio e afetividade durante o adoecer; a demora para descoberta da doença e início do tratamento; a busca por informações sobre a doença no espaço virtual; as incapacidades físicas e os episódios reacionais como mantenedor do estigma social, configurando uma vigilância a partir das marcas no corpo. Desdobra-se da análise destas categorias a necessidade iminente de repensar o contexto da prática social de saúde da pessoa com hanseníase, visando superar modelos normativos no processo de cuidado pelos serviços de saúde, considerando a dimensão sociocultural e política na produção de saberes incorporados e constituídos no cotidiano dos sujeitos, sendo a rede social uma possibilidade de construção, interação e compreensão do cuidado em hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase; Estigma; Lepra; Redes Sociais

ABSTRACT

Leprosy is a chronic and neglected disease with a high incapacitating power, which is attributed to a late diagnosis and social stigma about becoming ill. Social networks are relationships that connect different people, groups or institutions, that own bigger or smaller cohesion, interactivity, sustainability, duration, among other attributes. The objective of this study is getting to know the social networks of the people who are affected by leprosy from the perspective of care. The approach of the study is quantitative-qualitative anchored in the Social Network Analysis framework and the Bourdieu nuclear concepts. Data collection was held in two territorial scopes of the Family Health Strategy Program with high endemicity for leprosy, in the municipality of Sobral-Ceará, from July to August 2017, through documental analysis (information systems and territorial reports of the boroughs Sumaré and Padre Palhano) and semi-structured interviews held with 17 people affected by leprosy. In order to get to know the territorial care social networks, the Ucinet © and NetDraw © software were utilized and quantitative representation through graphs was obtained. The statements obtained in the interviews subsidized the qualitative dimension in the data analysis through narratives. This study was approved by the Research Ethics Committee of the State University of Ceará, ethical approval number 2,100,093. The social networks of people affected by leprosy are egocentric, with a focus on the family (primary network) and healthcare practioners and health services (secondary network). Regarding to the degree of mediation among subjects and healthcare practioners, the network depicted the importance of the bondage established by the community health agent in the process of listening and caring as well as the relevance of the cultural capital related to the reference service in leprosy. From the social agent narratives, three categories emerged: Institutional network: surveillance of visible bodies; Family network as support for coping with the disease; Produced senses: hands that caress and push away. In the narratives, it has been noticed the importance of family and friendship bonds as a way of supporting and being affectionate during the illness; the long await to find out the disease and the onset of the treatment; the search for information about the disease on the internet; the physical incapacities and the reactional episodes as maintainer of the social stigma, thus setting up a surveillance of the scars on the body. The analysis of these categories has unfolded the imminent need to rethink the context of the social health practice of the person with leprosy, aiming at overcoming normative models in the process of care by the health services, considering the sociocultural and political dimension in the production of knowledge incorporated and established in the subjects' daily life, thus making the social network a possibility of construction, interaction and understanding of leprosy care.

Key words: Hansen´s disease; Stigma; Leprosy; Social Networks.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

- Figura 1 – Mapa do Município de Sobral-Ceará.....55**
- Figura 2 – Distribuição espacial da hanseníase, segundo distrito, e bairros selecionados da pesquisa, 2016 a 2017, em Sobral-CE.....56**
- Figura 3 – Distribuição espacial da hanseníase, segundo bairros da pesquisa, 2016 a 2017, e geral 2007 a 2017, em Sobral-CE.....57**
- Figura 4 – Grafo da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.....76**
- Figura 5 – Grafo da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, com grau de centralidade nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.....79**
- Figura 6 – Grafo da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, com grau de centralidade de informação nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.....82**
- Figura 7 – Diagrama com a representação das categorias temáticas.....83**

QUADROS

- Quadro 1 – Indicador de Centralidade da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.....77**
- Quadro 2 – Indicador de Centralidade de Bonacich da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.....80**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLA

| | |
|-------|---|
| AB | Atenção Básica |
| ACS | Agente Comunitário de Saúde |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| ARS | Análise de Rede Social |
| BCG | Bacilo de Calmette-Guérin |
| CAPS | Centro de Atenção Psicossocial |
| CGHDE | Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação |
| CSF | Centro de Saúde da Família |
| DTN | Doença Tropical Negligenciada |
| ENH | Eritema Nodoso Hansênico |
| ERH | Episódio Reacional Hansênico |
| eSF | Equipe Saúde da Família |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| ESP | Escola de Saúde Pública |
| GD | Gerenciamento Diário |
| GIF | Grau de Incapacidade Física |
| IL-1 | Interleucina |
| MB | Multibacilar |
| NASF | Núcleo de Apoio à Saúde da Família |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| OPAS | Organização Pan-Americana da Saúde |
| PB | Paucibacilar |
| PIB | Produto Interno Bruto |
| PNAB | Política Nacional de Atenção Básica |
| PNCH | Programa Nacional de Controle da Hanseníase |
| PNEPS | Política Nacional de Educação Popular em Saúde |
| PQT | Poliquimioterapia |
| PSF | Programa Saúde da Família |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| RBC | Reabilitação Baseada em Comunidade |
| RMSF | Residência Multiprofissional em Saúde da Família |
| RR | Reação Reversa |

| | |
|---------------|--|
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre Esclarecido |
| TNF- α | Fator de Necrose Tumoral – alfa |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UFC | Universidade Federal do Ceará |
| UECE | Universidade Estadual do Ceará |
| WHO | World Health Organization |

LISTA DE SIGNOS

| | |
|----------------|---|
| [...] | Indicar supressão de fragmentos nos discursos dos agentes sociais |
| (...) | Indicar pausa no pensamento dos agentes sociais |
| (\) | Indicar intervenção da pesquisadora |
| Negrito | Indicar destaque ou chamar atenção do leitor |

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS | 17 |
| 1.1 TRAVESSIAS E TRAJETÓRIA DE APROXIMAÇÃO AO ESTUDO DA HANSENÍASE | 18 |
| 1.2 CONTEXTUALIZANDO E DELIMITANDO O TEMA | 21 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA | 25 |
| 2.1 CONSTRUÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA HANSEÍASE | 25 |
| 2.2 HANSENÍASE: CONTEXTOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E OPERACIONAIS | 28 |
| 2.3 SABERES E PRÁTICAS NO CUIDADO À PESSOA COM HANSENÍASE NO CONTEXTO DA APS..... | 36 |
| 3 REFERENCIAL TEÓRICO: MARCOS QUE SUSTENTAM A PESQUISA | 41 |
| 3.1 AS TECITURAS DAS REDES SOCIAIS..... | 41 |
| 3.2 PIERRE BOURDIEU E A PRÁTICA SOCIAL..... | 46 |
| 4 PERCURSO METODOLÓGICO | 52 |
| 4.1 CENÁRIO DA PESQUISA..... | 54 |
| 4.2 AGENTES SOCIAIS-COLABORADORES DA PESQUISA | 63 |
| 4.3 CONSTRUÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS E ANÁLISE | 64 |
| 4.4 RESPONSABILIDADES ÉTICAS DA PESQUISA..... | 66 |
| 5 CONSTRUÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 68 |
| 5.1 APRESENTANDO OS AGENTES SOCIAIS-COLABORADORES | 68 |
| 5.2 ANALISANDO AS REDES SOCIAIS DOS AGENTES POR MEIO DO SOFTWARE DE ARS | 75 |
| 5.3 ANALISANDO AS NARRATIVAS DOS AGENTES POR MEIO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS | 82 |
| 5.3.1 Rede institucional: vigilância dos corpos visíveis | 83 |
| 5.3.2 Rede familiar como apoio para o enfrentamento da doença | 91 |
| 5.3.3 Sentidos produzidos: mãos que afagam e afastam | 93 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 103 |
| REFERÊNCIAS | 106 |
| APÊNDICES | 119 |
| APÊNDICE A – Identificação dos agentes sociais-colaboradores da pesquisa | 120 |
| APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE..... | 121 |

| | |
|--|------------|
| ANEXOS..... | 123 |
| ANEXO A – Parecer do Sistema Integrado de Comissão Científica de Sobral..... | 124 |
| ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE..... | 126 |

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Fiquei a pensar o que escrever aqui para tentar narrar como foi o meu encontro com este objeto de pesquisa e as várias possibilidades de (re)criação de mim. Ao ler Jorge Larrosa, pus-me a refletir sobre o ensaiar e ensaiar-se na escrita e na vida, sobre o modo experimental de uma escrita que ainda pretende ser uma escrita pensante; e o experimental de uma forma de vida que não renuncia a uma constante reflexão sobre si mesma, a uma permanente metamorfose. Olhar a existência a partir dos possíveis, ensaiar novas possibilidades de vida.

Resistir aos tempos institucionalizados, disciplinados, que estão direcionados para o resultado e não para a construção da vida, para os encontros que nos possibilita o cultivo de outras práticas que não só a focada na resolução da doença; para aprender com os outros corpos em movimento, que nos convida a experienciar outras estéticas existenciais a nos (re)inventar, criando outras possibilidades para os modos de ser gente, enfermeira, humana no mundo.

É preciso nos despir das certezas e problematizar, fazendo enfrentamentos aos modos de produção de sujeitos institucionalizados por uma lógica do saber-poder dentro da formação humana, cujo capital social é mediatizado pelo diploma, desconsiderando o contexto social em que estamos inseridos.

Refletir sobre a complexidade que se apresenta com traços inquietantes do emaranhado, da desordem, da ambiguidade do tecido social e (re)significar a prática transformadora dos sujeitos é premente a todo e qualquer processo de estar na contemporaneidade.

Assim, propusemo-nos a realizar este estudo cujo objeto se desdobra sobre redes sociais das pessoas com hanseníase em Sobral-Ceará, terra onde os laços de pertencimento pelos Sobralenses são fortalecidos no diálogo sobre a Sobral do futuro e em meio as essas questões relacionadas ao Bem-viver. Cheguei a este território, com elevado capital social.

Envolta a anseios, dúvidas, medo, tudo misturado, entremeado em mim, afinal estava caminhando para o desconhecido... em rumo ao desejado... que se apresentava a mim de forma mais concreta, pois era o início da entrada no campo. Marcada pelo acolhimento, fui estabelecendo o diálogo com os profissionais de saúde relacionados a este objeto ora apresentado, e posteriormente com os sujeitos da pesquisa, por meio das entrevistas. Percorri os territórios do Sumaré e Padre Palhano, que além de espaço geográfico, são espaços de lutas

e resistências, de saberes populares, de vidas que pulsam. Dessa maneira, conhecemos as redes sociais das pessoas com hanseníase neste espaço social.

Convido o leitor a se conectar com os fios entremeados por vivências cotidianas a partir de uma construção em rede.

1.1 TRAVESSIAS E TRAJETÓRIA DE APROXIMAÇÃO AO ESTUDO DA HANSENÍASE

“Corpo meu, minha morada
 Desde que o sol explodiu
 Minha alma em estilhaços
 A natureza estende os braços
 Renasce o mundo em desafio”
 (Ray Lima)

A escolha do tema *Redes Sociais do cuidado às pessoas com hanseníase* se deu em virtude de inquietações constantes sobre a temática e as suas implicações no território.

Antes de escrever sobre a construção do objeto de estudo, regresso ao que considero início de minha viagem-travessia, desembrulhando-me e questionando-me: quem sou? Sou tantas, sou eu, sou você, sou tantos outros e tantas outras... Nos encontros que me atravessam cotidianamente é preciso me reinventar, buscar potência na produção de quem sou... O tempo de ser é o tempo do ser de si mesma... É o meu tempo? Que territórios habito? Que territórios me habitam? Essa multiplicidade me faz compor territórios amorosos, potentes em sua complexidade, produzindo afeto, encontros comigo e com tantos outros ao longo da minha trajetória... E no que ainda virá. Estou me refazendo/compondo/liquefazendo na fluidez da estética do corpo, da vida...

Quando me ponho a pensar, vem-me à lembrança fevereiro de 1989, quando iniciei um novo caminho existencial ao sair do lugar de onde nasci, Bom Jesus da Lapa, Bahia. Na mala da vida, cheiros, gestos, palavras me ajudaram a buscar saberes cujas essências culminaram no desejo de tornar-me quem sou. Esse desejo se delineou nas descobertas, nos valores, na poesia da vida que trouxe o cuidado nas mãos.

Desde a infância até a fase adulta, a escuta, a afetividade, a observação e o cuidado se apresentaram essenciais a mim.

Assim, na década de 1990, ingressei no curso de graduação em Enfermagem, na Universidade de Taubaté. Durante o curso, questionei-me se conseguiria cuidar de maneira prescritiva como estava sendo solicitado. Várias inquietações, e também mudanças de territórios, sucederam-se durante essa fase. Tive que mudar para Belo Horizonte, terra que me acolheu e onde finalizei a minha graduação. Porém, inquietava-me o cuidar numa perspectiva de modelo disciplinar proposto na rede assistencial do sistema de saúde.

Durante o período em que trabalhei na atenção terciária, em hospitais de grande porte, sempre lutei para que as pessoas que ocupassem os leitos do Sistema Único de Saúde (SUS) tivessem o mesmo cuidado que as dos leitos particulares. As indagações no processo de cuidado, a singularidade e a subjetividade sempre estiveram presentes e, por ter essa certeza, precisava de autonomia para que fizesse da minha fala a minha prática, então fiz a opção, a partir daí, de trabalhar na Atenção Primária à Saúde (APS).

Nesse processo, descobri que algo em mim seria diferente, as fragrâncias dos cheiros que trazia na mala da vida tinham sido afetadas por novos cheiros, que foram se intensificando. As minhas vivências foram se fortalecendo na saúde coletiva.

Com a opção feita, em novembro de 2000, fui trabalhar no município de Itabira-MG, que vivia um momento singular: a implantação das equipes de saúde da família em todo o seu território. Neste tempo, tive a oportunidade de trabalhar como enfermeira da Equipe de Saúde da Família (eSF) na unidade de saúde Santa Ruth durante 5 anos. Juntas, comunidade e equipe atuamos, (re)criamos, (re)significamos as histórias de luta e resistência, resgatamos memórias individuais e coletivas, afim de encontrarmos novos sentidos nos modos/jeitos de viver no território pulsante da vida, para além da sua geografia.

Desde então, iniciou a construção do objeto desta pesquisa, na perspectiva de que “Nenhum trabalho surge do acaso, mas sim da própria vida, de alguma das suas circunstâncias”. A escolha do tema é sempre um processo que surge de nossas experiências, preocupações e paixões e que nos leva à busca, nos põe em movimento (ADAD, 2011, p.43).

Em outro cenário de trabalho, como assessora técnica no Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), no período de 2007-2008, tive a oportunidade de ampliar o meu olhar, agregando modos diferenciados de produção e cuidado em saúde, com foco na autonomia dos sujeitos e nas redes que são tecidas nos diversos níveis de atenção.

No município de Luziânia-GO, nos anos de 2006 a 2009, pude coordenar essa produção de cuidado ampliado junto às equipes de saúde da família, articulando as redes institucionais, comunitárias e pessoais. Neste contexto, eu me questionava: Que cuidado estamos produzindo? Ou ainda: Como pautar-se por uma clínica que dê conta da diversidade

da vida em ato? Como não visualizar as pessoas inseridas em um território e somente abordar aspectos objetivos não extrapolando para a subjetividade?

Em 2009, optei por residir em Fortaleza-CE, terra da luz, das redes, da renda e, assim, fui me enredando no emaranhado da vida nordestina e das “gentes”, como eu, com muitas histórias de luta e resistência. No primeiro momento veio a Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP/CE), onde enveredei na construção sobre a formação para os trabalhadores do SUS, em especial, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e toda a sua produção coletiva de saberes e afetos. Muitos caminhos foram percorridos para, em seguida, chegar à oportunidade de cursar o mestrado em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará (UFC), onde ingressei no projeto de pesquisa “Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada” que tinha, dentre outros objetivos, avaliar clinicamente pessoas acometidas pela hanseníase em pós-alta, com episódio reacional hansênico.

Essas experiências me impulsionaram, durante o mestrado em Saúde Pública, a realizar a pesquisa sobre a vivência das pessoas acometidas pela hanseníase com Episódio Reacional Hansênico (ERH)¹. O estudo desvelou os sentidos produzidos nos corpos marcados pelos ERH com vistas a produzir um novo olhar sobre o cuidado, com foco para além dos aspectos biológicos do adoecimento. Tive a oportunidade de perceber os silêncios, as raivas, as indignações e os desalentos vivenciados pelas pessoas assistidas pelos serviços de saúde. Portanto, há necessidade de enfrentamento das dimensões psicossociais que perpassam a hanseníase, (re)criar modos de cuidar nos territórios na perspectiva de reduzir o estigma.

Deste modo, continuei a tecitura nos territórios da atenção primária propondo formação na vigilância e ações de controle da hanseníase para os(as) ACS por meio de processo educacional emancipador, significativo. Desenvolvemos, assim, oficinas que dialogam a partir da práxis do ACS no cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase, conduzindo a reflexão crítica sobre o cuidar de si e do outro, na complexidade dos territórios.

Ao tentar colocar aqui as impressões, paixões alegres e tristes, fico a pensar quantos caminhos já percorridos, quantas histórias partilhadas no fluxo intenso da vida. A partir de 2013-2018, tive a oportunidade de junto com o coletivo da educação popular no Ceará, experienciar nos territórios as várias formas de organização e produção de saúde para a

¹Episódio reacional hansênico – é um evento inflamatório agudo, em razão da hipersensibilidade aos antígenos bacilares do *Mycobacterium leprae* na pele e em nervos periféricos (MACHADO, 2006; TALHARI *et al.*, 2006).

implementação da Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEPS) em alguns municípios, momento singular na construção do SUS.

Essa experiência tecida a várias mãos e corpos coletivos onde pulsam cultura, arte, ancestralidade e saberes populares, entremeados na complexidade da teia/trama da vida, fez-me (re)criar os meus jeitos de (sobre)viver na crença de que nada “continua como está, tudo está sempre mudando, se transformando”, como canta Lima e Santos (2013).

Ingressei em 2015 no Programa de Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e me integro ao grupo de pesquisa “Políticas, Saberes e Práticas em Enfermagem e Saúde Coletiva”, cujo modo de produção tem se pautado nas intensidades dos territórios de prática da enfermagem, inserido num contexto histórico, social e político em defesa da saúde e da vida.

Nesse espaço de luta e resistência, indago-me de que maneira me insiro como enfermeira no campo social, de modo a enfrentar e modificar minha prática a partir da constituição de uma mulher, cidadã e enfermeira, na complexidade atual.

Espero que estudos dessa magnitude propiciem a nós, profissionais de saúde, um novo olhar/(re)olhar sobre o cuidado, para além dos aspectos biológicos da doença. Assim, (re)significo mais uma longa caminhada... Travessia...

1.2 CONTEXTUALIZANDO E DELIMITANDO O TEMA

A hanseníase é considerada como problema de saúde pública e classificada como Doença Tropical Negligenciada (DTN), que se não tratada precocemente, desencadeia diversas incapacidades e deformidades físicas, mantendo a exclusão social. A Organização Mundial de Saúde (OMS) e outras agências internacionais de saúde identificaram um grupo de 13 doenças infecciosas como as doenças tropicais negligenciadas (OMS, 2016).

As doenças negligenciadas são definidas como conjunto de agravos causados por agentes infecciosos e parasitários, endêmicos em populações de maior vulnerabilidade social. Essa denominação doenças negligenciadas superam o determinismo geográfico relacionado ao termo “doenças tropicais”, pois contemplam as dimensões de desenvolvimento social, político e econômico (MOREL, 2006; IPEA, 2011).

A hanseníase vem atingindo milhões de pessoas em todo o mundo, sendo diagnosticados mais de 100.000 casos novos anualmente. Em 2015, a OMS relatou que 95% da carga da doença está concentrada em quatorze países, sendo o Brasil responsável por 13% dos casos diagnosticados (WHO, 2016).

Apesar de apresentar baixa mortalidade, a hanseníase é uma doença estigmatizante. Entretanto, por afetar os mais pobres entre os pobres, essa e outras doenças negligenciadas não representam mercados comerciais favoráveis para medicamentos e vacinas, e a farmacopeia para seu tratamento tem permanecido essencialmente inalterada desde a metade do século XX (HOTEZ *et al.*, 2006; IPEA, 2011). E isso é muito preocupante, tendo em vista o impacto das doenças negligenciadas sobre a saúde global.

O Brasil diagnosticou nos últimos 15 anos 643.867 casos novos de hanseníase, com média anual de 42.924 casos. Em 2017, foram detectados 26.875 (12,94/100.000hab), ficando em segundo lugar no ranking mundial. A análise regional mostrou a região Nordeste como a primeira região que concentrou maior número de casos, sendo diagnosticados 11.783(20,58/100.000hab), em 2017 (BRASIL, 2018).

O Ceará ocupa a 4^a posição na região Nordeste e a 6^a posição entre os Estados brasileiros com 1.555 casos, equivalendo ao coeficiente de detecção de 17,24/100.000hab (BRASIL, 2018). O município de Sobral, cenário desse estudo, ao longo dos anos vem mantendo perfil de hiperendemicidade para hanseníase, com coeficiente de detecção anual de 31,9/100.000hab, estando entre os 16 municípios com maior número de casos no estado do Ceará (CEARÁ, 2017).

A hanseníase, devido ao seu longo período de incubação, tem maior incidência na população adulta, no entanto, devido à grande circulação do bacilo na coletividade, o adoecimento tem sido observado na faixa etária menor de 15 anos. No Brasil, em 2017, foram diagnosticados 1.718 casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, correspondendo a uma taxa de detecção de 3,72/100.000hab, considerado alto (2,50 a 4,99/100.000hab) segundo parâmetros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016; 2018). Esses dados apontam para a transmissão ativa da doença, medindo sua força e a tendência.

Diante do cenário epidemiológico, a OMS (2016) propõe a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, visando a redução da carga da doença no âmbito global e local. Esta baseia-se em três pilares: a) fortalecimento do controle, coordenação e parcerias; b) combate a hanseníase e suas complicações; c) combate a discriminação e promoção da inclusão social.

Neste contexto, a discriminação e o estigma às pessoas acometidas pela hanseníase continuam a desafiar a detecção precoce, a conclusão do tratamento, a vigilância dos contatos e os modos de cuidados das pessoas acometidas por uma doença crônica que tem episódios de agudização como os episódios reacionais, que podem levar às incapacidades físicas. Esses desafios demandam abordagens diferenciadas relacionados às práticas e saberes em saúde, considerando os aspectos sociais, políticos, culturais dos sujeitos inseridos nos

territórios da APS e os modos como os sujeitos se relacionam em rede, estabelecendo fluxos de informações, interações e cuidado.

Dentre os tipos de redes, este estudo apoia-se na concepção de rede social, a qual é polissêmica e remete a uma diversidade de sentidos, que se apresenta de forma dinâmica, descritiva e explicativa nos diferentes fenômenos sociais (FIALHO, 2015). Refere-se, ainda, ao modo como os agentes sociais e organizações estruturam suas interações e relações, desempenham papéis em função de interesses e objetivos comuns, possibilitando entender a macroestrutura e a microestrutura sociais e suas relações de poder e de dominação (AZEVEDO; DAVID; MARTELETO, 2018; MARTELETO; TOMAÉL, 2005).

Desta maneira, o delineamento deste estudo foi permeado de muitas indagações: como as pessoas acometidas pela hanseníase tecem as redes sociais para o tratamento e o enfrentamento do estigma, compartilham as dúvidas e as informações sobre a doença? De que modo as pessoas com hanseníase organizam suas redes e se há relações ou não com as redes constituídas no contexto da saúde? Como as pessoas com hanseníase configuram as redes no contexto familiar e comunitário para a garantia do cuidado? Quem são os profissionais de saúde considerados referências no atendimento à hanseníase por essas pessoas?

Partimos dos seguintes pressupostos empíricos de que: as pessoas acometidas pela hanseníase se constituem em redes complexas, estabelecendo fluxos informais para o cuidado, influenciando na eficiência das ações de controle da doença, na integralidade do cuidado e na manutenção do estigma; as relações entre pessoas acometidas pela hanseníase e os serviços de saúde são mediatizadas pelo modelo biomédico, onde o cuidado é prescritivo, negando a autonomia do sujeito; o apoio familiar e comunitário se constituem em laços fortes na rede de cuidado a pessoa com hanseníase; os profissionais que atuam na atenção primária se configuram como atores em destaque no cuidado à pessoa com hanseníase, estabelecendo vínculo com os demais níveis de atenção.

Como desdobramento dos pressupostos apresentados, tem-se que o estudo das redes sociais das pessoas com hanseníase se configuram como redes complexas, constituídas por laços familiares fortes em seus fluxos informacionais e de apoio, bem como apresenta diversidade de sentidos, discursos e posições diferentes e interdependentes na produção de cuidado pelos profissionais de saúde. Soma-se ainda a permanência, de certa forma, do estigma relacionado à doença.

Nesse pensamento, as indagações descritas anteriormente motivaram a realização deste estudo, cujo objetivo geral foi conhecer as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva do cuidado. Para tanto, temos como objetivos específicos: mapear

as redes sociais construídas pelas pessoas acometidas pela hanseníase; identificar como as pessoas com hanseníase se organizam, constroem e configuram suas redes sociais; caracterizar as relações em rede construídas pelas pessoas com hanseníase no território de cuidado, com os serviços de saúde, comunidade e familiares; analisar sentidos e significados pelos quais se constituem as redes sociais das pessoas com hanseníase.

Desta maneira, dada à complexidade do trabalho em saúde no que se refere aos processos de cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase, propomos uma revisão de literatura sobre a construção sócio-histórica da hanseníase; os saberes e práticas de cuidado à pessoa com hanseníase no contexto da atenção primária. E a realização de um estudo com métodos mistos, tendo como arcabouço teórico-metodológico a Análise de Redes Sociais (ARS) para análise da estrutura e componentes da rede, por meio de sociograma; e a perspectiva da sociologia reflexiva de Pierre Bourdieu com os conceitos nucleares: campo, *habitus*, capital econômico (cultural, social, simbólico), construtos desenvolvidos partindo da premissa de que a realidade não se funda em fatos, mas em relações.

Assim, este estudo traz algumas contribuições relevantes a fim de repensar o contexto da prática social de saúde da pessoa com hanseníase, visando superar modelos normativos no processo de cuidado pelos serviços de saúde, considerando a dimensão social, cultural e política na produção de saberes incorporados e constituídos no cotidiano dos sujeitos. Os resultados deste estudo serão disponibilizados aos gestores, profissionais de saúde, e sujeitos da pesquisa para que sirva como base na implementação de estratégias e reflexões no enfrentamento do estigma e na sua produção de cuidado, visando a melhoria da atenção à saúde a partir das redes sociais constituídas nos territórios.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONSTRUÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA HANSEÍASE

Para entender o contexto social em que se insere a hanseníase, retornaremos a história que é marcada por aspectos de higienização do outro, segregação política pública isolacionista, além do preconceito e do estigma que ainda persistem na atualidade e que estão envoltos a crenças e tabus.

Nesse estudo, empregaremos tanto o termo lepra, como o termo hanseníase, conforme contextos histórico, sociocultural e operacional, pois, somente no Brasil, o termo lepra sofreu uma mudança na nomenclatura, vindo a ser chamada pelo vocábulo hanseníase.

A lepra é conhecida há mais de três mil anos na Índia, China e Japão; e no Egito existia há quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (AGRÍCOLA, 1960).

A palavra hebraica *tsara'ath*, que significa “ímpio” ou “profano” foi traduzida para a palavra grega lepra e passou a ter significado plenamente religioso. Inúmeros são os significados atribuídos a ela: “Se ela se estender na pele, o sacerdote o declarará imundo; é praga. Mas se a mancha lustrosa parar no seu lugar, não se estendendo, é a cicatriz da úlcera; o sacerdote, pois, o declarará limpo”. O que quer que ela tenha sido do ponto de vista biológico, ela veiculava uma doença social, que causava medo e exigia ritual de purificação (FARRELL, 2003; BROWNE, 2003).

Nas descrições de Hipócrates, a terminologia lepra indica doenças da pele com lesões escamosas (*leper* = escamas), sendo para os povos gregos denominada de elefantíase (GALVAN, 2003). Até o século XIV, a lepra tinha outros significados, como lesões provocadas por escabiose, câncer de pele, queimaduras, lúpus, sífilis (CUNHA, 2002; SOUZA-ARAÚJO, 1946).

Na Idade Média, a doença se multiplicava na Europa, e aos doentes era permitido saírem de casa somente se cobertos com longos pedaços de pano e munidos de campainhas nas mãos e nos pés, para que fizessem barulho e os sadios pudessem se distanciar (BERLINGUER, 1988).

Quando a pessoa era descoberta com lepra, era levada a igreja, para que fosse proferida uma missa. Em seguida, encaminhada a um leprosário, onde o sacerdote lançava poeira sobre seu corpo e dizia: “*Mortui sunt mundo et vivunt Deo, etiam si*”(Esteja morto para o mundo e novamente vivo para Deus) (FARRELL, 2003).

Durante a era medieval, os leprosários se multiplicaram por toda a Europa, contabilizando-se aproximadamente dezenove mil. Essas instituições suscitaram modelos de exclusão social e isolamento dos doentes (FOUCAULT, 1987; 2006). Ao mesmo tempo surgem as ordens religiosas que se dedicam ao cuidado de pessoas doentes de hanseníase (FOUCAULT, 2010a; GALVAN, 2003).

Os leprosários, organizados como instituições totais, eram locais para cuidar de pessoas incapazes de cuidar de si, consideradas ameaças para a comunidade. As atividades cotidianas no leprosário eram predeterminadas por regras rígidas mediante a vigilância de funcionários que as faziam cumprir (GOFFMAN, 2010).

No que tange às explicações para a transmissão da doença, dividiam-se em hereditariedade e contágio, até a descoberta do agente causador da doença, em 1873, por Gerhard Henrik Amauer Hansen, na Noruega. O isolamento compulsório por meio dos leprosários já era praticado antes da descoberta bacteriológica, porém teve respaldo científico, tornando medida de controle nos países atingidos pela doença (BAIALARDI, 2007).

No Brasil, os primeiros casos de hanseníase datam de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde, mais tarde, seria criado o primeiro leprosário, lugar afastado da cidade e que servia de moradia para as pessoas com lepra. Esse isolamento compulsório reforçou a marginalização já existente, solidificando a identidade do “leproso” (BAIALARDI, 2007).

Em 1920, cria-se o Departamento Nacional de Saúde Pública, do qual fazia parte a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, a fim de combater a endemia por meio de ações de controle da doença, instituindo a primeira política nacional de combate à lepra (AGRÍCOLA 1960; SOUZA-ARAÚJO, 1956), conforme relato:

Quando for notificado um caso suspeito de lepra, como tal considerado pela autoridade sanitária, ficará o enfermo sob vigilância, devendo o médico assistente confirmar a notificação logo que tenha positivado o diagnóstico (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 357).

Assim, a política nacional de isolamento compulsório é instituída no Estado-Novo e perdurou, com aparato rigoroso, de 1930 a meados dos anos 1950, quando as internações passaram a ser seletivas. Ao final dos anos 1940, com o advento da sulfona para o tratamento, houve clareza sobre a insuficiência do isolamento como medida de controle para deter a endemia (AGRÍCOLA, 1960; CLARO, 1995; SANTOS, 2003; SOUZA-ARAÚJO, 1946). O tripé sobre o qual se baseava a profilaxia clássica da doença era constituído por: isolamento compulsório, dispensário e preventório, porém esses não cumpriram suas

finalidades, somente reforçaram a marginalização existente, solidificando a identidade do “leproso” (BATISTA, 1959; DINIZ, 1958).

O fim do isolamento obrigatório dos doentes no Brasil ocorreu em 1962, por meio do Decreto nº 968. Este, por sua vez, foi revogado em 1976, sendo consolidada a nova política, chamada de Controle Nacional contra a Lepra, regulamentada pela Portaria 165 de 1976, que recomendava tratamento ambulatorial e internações apenas em caráter social, assim como recomendava que os antigos hospitais-colônia fossem transformados e integrados aos serviços de saúde e aos serviços sociais locais (AGRÍCOLA, 1960; BRASIL, 1976; OPROMOLLA; LAURENTI, 2011; SOUZA-ARAÚJO, 1956).

Mesmo com o tratamento ambulatorial, ainda existia a tutela do Estado. Este, por sua vez, como orientador da política de saúde, instituiu o controle por meio da obrigatoriedade da notificação compulsória, disciplinando os corpos marcados pela doença (MACIEL; OLIVEIRA; GALLO, 2010).

O corpo modificado pela hanseníase, ancorado na história da lepra, leva à produção de preconceito e à exclusão familiar e social, podendo repercutir no modo como as pessoas com hanseníase se socializam e lidam com seus corpos marcados, evidenciado em autoproteção de suas identidades (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013). Para Mannarino e Claro (2006), os termos “lepra” ou “morféia”, associados às imagens de deformidades corporais e aos conceitos bíblicos de castigo e impurezas, são, ainda hoje, os principais desencadeadores dos problemas psicossociais relacionados à doença.

O estigma e o preconceito são resultantes da forma como os sujeitos veem o mundo, das apreciações morais, dos comportamentos sociais e das posturas corporais. Assim, o produto cultural é definido a partir de valores e crenças, estilo de vida aprendidos e compartilhados por um grupo que orientam o pensamento, as decisões e as ações pertencentes ao mesmo (SILVA JÚNIOR, *et.al*, 2008; LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Estigmas são propriedades que certas doenças ou condições possuem, produzindo marcas que funcionam como desencadeadoras de uma emoção que provoca isolamento. Assim, o estigma inabilita o indivíduo para a aceitação social (GOFFMAN, 1988).

Na era cristã, outras duas metáforas se juntam ao termo – os sinais que simbolizam a graça divina e os sintomas de um distúrbio físico. Portanto, o termo estigma não está no atributo em si. A *lepra* não é o estigma. Este se constrói na relação entre a doença e os significados em torno dela, conduzindo a diferentes estereótipos em diferentes períodos. Os estigmas dividem-se entre os do tipo desacreditado e do tipo desacreditável (GOFFMAN, 1988).

O estigmatizado desacreditado é aquele cujo estigma é evidente ou conhecido pelos presentes, enquanto o desacreditável pode passar despercebido. Quanto aos estigmas desacreditados, Goffman (1988) elabora três tipos: as deformidades físicas, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais de raça, nação e religião.

Alguns autores apontam a percepção da doença por meio de sinais e sensações corporais, sugestivos de que “algo” impede o funcionamento “normal” do corpo (dor, febre, o não dormir, o não comer), e pela incapacidade de realizar as atividades cotidianas, vista por homens e mulheres (CANESQUI, 2003).

Esses sentidos serviram como pano de fundo para uma série de interações entre as pessoas atingidas pela enfermidade e a sociedade sadia, justificando práticas e naturalizando comportamentos (MENDONÇA, 2007).

De tal modo, a história social da hanseníase é marcada por diferentes aspectos: implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos e pelos médicos especializados na área, segregação dos pacientes da sociedade dita “sadia” e tratamentos pouco eficazes (MACIEL; OLIVEIRA; GALLO, 2010).

No Brasil, como estratégia para diminuir o estigma associado à doença, foi proposta a mudança do termo lepra para hanseníase (MACIEL; FERREIRA, 2014; BRASIL, 1995). No entanto, percebemos que, no cotidiano dos serviços de saúde e na vida comunitária, a mudança do nome por si só não foi capaz de minimizar o estigma associado à doença. Ainda se faz presente o significado da doença relacionada a castigos divinos e a impurezas como manifestação da vontade divina, sendo a segregação, a discriminação e o estigma seu fim justificado (BAIALARDI, 2007; EIDT, 2004b).

Assim, a construção da hanseníase se consolida no imaginário social e permanece, ainda hoje, a valorar o estigma para além da sintomatologia da doença.

2.2 HANSENÍASE: CONTEXTOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E OPERACIONAIS

A hanseníase é uma doença crônica infecciosa associada a condições de vida precárias da população, considerada pela OMS como doença negligenciada. As doenças negligenciadas podem afetar o desenvolvimento econômico, algumas causam incapacidades crônicas de longa duração e prejudicam o desenvolvimento humano nas comunidades pobres e desprivilegiadas, nas quais elas são mais prevalentes. O estigma social, o preconceito, a marginalização, a pobreza extrema das populações afetadas e a baixa mortalidade são fatores que contribuem para a negligência a estas doenças. Seu mercado insignificante para as

empresas farmacêuticas reduz ainda mais a importância no debate global da saúde. A negligência é também evidente em termos monetários, uma vez que estas doenças recebem uma proporção muito pequena dos recursos públicos para a saúde (IPEA, 2011).

O conceito de doenças negligenciadas foi inicialmente estabelecido na década de 1970, momento em que a Fundação Rockefeller lançou o programa *The Great Neglected Diseases* (As Grandes Doenças Negligenciadas da Humanidade), e, desde então, vem evoluindo e sendo alvo de mudanças consistentes. Nas primeiras décadas, seu marco referencial ficou limitado a aspectos centralizados para a insuficiência de recursos para pesquisa (biomédica) e a uma lista de doenças que tinha critérios definidos sem uma perspectiva global, sem considerar as especificidades locais (RAMOS JÚNIOR *et al.*, 2014).

No Brasil, existe clara sobreposição geográfica das doenças negligenciadas abordadas, com as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste concentrando grande parte dos casos registrados no país (GARCIA *et al.*, 2011). A distribuição da doença nas regiões brasileiras reflete o grau de desenvolvimento e as condições de vida da população nessas áreas geográficas. Condições de habitação, estado nutricional e escolaridade são citados na literatura como fatores relacionados à ocorrência da doença. Estes podem potencializar a transmissão, por estarem ligados às condições de higiene ou por modularem a resposta do sistema imunológico (BEERS; WIT; KLATSER, 1996).

Estudo realizado no Brasil constatou que a hanseníase está associada à pobreza. Condições de vida precárias, baixa escolaridade e fome apresentaram associação com a ocorrência da doença. Variáveis ligadas à pobreza agem em diferentes níveis de transmissão da bactéria e/ou no progresso de infecção para doença (KERR-PONTES *et al.*, 2006; MONTEIRO *et al.*, 2015).

Causada pelo *Mycobacterium leprae*, bactéria intracelular obrigatória, a hanseníase, apresenta período de incubação entre dois a cinco anos. A transmissão se dá pelo convívio com doentes multibacilares (MB), antes do tratamento, tendo como principais fontes, as mucosas das vias aéreas superiores. Aproximadamente 90% da população possui defesa natural contra o bacilo de Hansen, evidenciando a alta infectividade e a baixa patogenicidade (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005; TALHARI *et al.*, 2006).

O diagnóstico da hanseníase é eminentemente clínico e epidemiológico, feito por meio de análise histórica da vida da pessoa, exame dermatoneurológico, contudo requer habilidade para diferenciar lesões cutâneas e reconhecer comprometimento neural. Exames complementares podem auxiliar no diagnóstico: baciloscopia, histopatologia e outros (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005; BARRETO, 2014; BRASIL, 2016).

No Brasil, as formas clínicas foram estabelecidas por Rabello (1952) e ratificadas no Congresso de Leprologia realizado em Madri, em 1953. São elas: Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana. Para fins operacionais de tratamento poliquimioterápico (PQT), o Brasil adota a classificação proposta pela OMS: Paucibacilar (PB) – casos com até cinco lesões de pele, e Multibacilar (MB) – casos com mais de 5 lesões de pele (TALHARI *et al.*, 2006; BRASIL, 2016).

O tratamento poliquimioterápico é considerado efetivo e seguro, feito por meio de esquemas que incorporaram a combinação de drogas bactericidas e bacteriostáticas. Rifampicina e Dapsona para tratar os paucibacilares (PB), no período de 6 a 9 meses, e no caso dos multibacilares, o tratamento é de 12 a 18 meses, sendo acrescida a Clofazimina (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011; LYON; GROSSI, 2014; BRASIL, 2016).

Quando não diagnosticada precocemente e de forma adequada, a hanseníase pode desencadear deformidades e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento. Faz-se necessário reconhecer os indicadores epidemiológicos e operacionais, os quais podem traduzir a força de morbidade, magnitude e tendência da endemia, verificar a força de transmissão recente e sua tendência, avaliar a efetividade das atividades de detecção oportuna, da mesma forma que avaliar as deformidades causadas pelo diagnóstico e tratamento tardio (NOORDENDE *et. al*, 2016; OMS, 2016).

O quadro epidemiológico da hanseníase no Brasil pode ser atribuído ao ainda precário estado de qualificação dos serviços de saúde. Os programas de controle da doença apresentam desorganização estrutural, com sistema de registro de pacientes inoperante e carente de informações clínico-epidemiológicas essenciais. É possível que esta situação se deva à deficiência quantitativa e qualitativa dos recursos humanos atuantes nos serviços, assim como à inexistência de uma supervisão sistemática da pouca capacitação fornecida (MUNHOZ JR.; FONTES; MEIRELLES, 1997; GARCIA *et al*, 2011).

A urbanização das cidades, as melhores condições de vida e de trabalho da população, o acesso aos serviços de saúde e as novas tecnologias de cuidado em saúde são alguns dos fatores que contribuíram para a mudança do perfil epidemiológico geral do Brasil.

A construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem. Nesse sentido, para entender essa experiência complexa, a definição do termo incapacidade deve levar em conta a experiência em sua complexidade, descrever a deficiência em todos os seus aspectos, ser etiológicamente neutro, ser aplicável a uma gama de ações e considerar o meio ambiente (BRAKEL; OFFICER, 2008).

As deformidades visíveis são uma das principais causas do estigma e do isolamento de pessoas na sociedade, pois comprometem mecanismos de defesa, como a capacidade de sentir dor, a visão e o tato, tornando-os mais vulneráveis aos riscos de acidentes, queimaduras, feridas, infecções e amputações, entre outros.

Além de produzir incapacidades, a hanseníase pode desencadear Episódios Reacionais Hansênicos (ERH), que são eventos inflamatórios agudos no curso de uma doença crônica, causados pela resposta do sistema imunológico ao agente etiológico (antígeno), íntegro ou fragmentado, alojado no organismo. Ocorrem em 25 a 30% das pessoas acometidas pela doença. A detecção precoce da hanseníase e o tratamento com a PQT contribuem na prevenção de incapacidades físicas e ERH, sendo que o manejo adequado pode reduzir em até 60% o dano neural (COMO reconhecer e tratar reações hansênicas, 2007).

O indivíduo com ERH pode precisar de acompanhamento psicoterapêutico e social. No estudo de Garbin *et al.* (2015), envolvendo 94 pacientes com hanseníase, foi evidenciada a presença de reações hansênicas em 25 pacientes (26,6%).

Alencar *et al.* (2013), no estudo com 280 pacientes sobre reações da hanseníase no pós-alta, realizado em área de alta endemicidade no Brasil, comprova a ocorrência de reações e/ou neurites durante a PQT em 43,2% dos pacientes, sendo estas o motivo do atendimento em 67,9% dos pacientes do sexo masculino e 32,1% entre os do sexo feminino.

Apesar dos esforços no diagnóstico precoce, no Brasil, ainda existe um contingente importante de pessoas com incapacidades físicas pela hanseníase a cada ano. Assim, o diagnóstico precoce, o correto manejo das reações hansênicas e das neurites, a prática do autocuidado e o acompanhamento do pós-alta, podem evitar consequências negativas, tais como aumento do risco de danos neurais e, conseqüentemente, minimizar o estigma associado à doença (DAXBACHER; FERREIRA, 2014).

Diante desse contexto, a hanseníase permanece como objeto de atuação da saúde pública, em razão da sua elevada magnitude, seu potencial de causar incapacidades físicas e por acometer a faixa etária economicamente ativa. O comportamento da hanseníase é fortemente influenciado por determinantes sociais, sendo o baixo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) associado a maior frequência de transmissão por *Mycobacterium leprae* (BRASIL, 2015).

A OMS relatou que vinte e dois países no mundo em 2017 foram responsáveis por 95% da carga mundial. A Índia notificou 126.164 novos casos, sendo responsável por 60% dos novos casos globais de hanseníase, e o Brasil contribuiu com 92,3% (26.875 casos) dos novos casos de hanseníase na região das Américas. Os três países com os maiores encargos -

Índia, Brasil e Indonésia - representaram 80,2% da nova carga de casos globalmente naquele ano. (WHO, 2018).

Não obstante os esforços dispendidos pelos Programas Nacionais de Controle da Hanseníase dos países endêmicos e da OMS, que propôs como estratégia global a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, ou seja, ter menos de 1 caso para cada 10 mil habitantes até 2015, o Brasil é um dos poucos países do mundo a não atingir a meta.

Ademais, o número de casos novos vem declinando modestamente em algumas regiões e crescendo em outras, sendo assim, foi lançado em abril de 2016, a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: “Acelerar para um mundo livre de Lepra”, segundo a própria OMS (OMS, 2016).

A Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 baseia-se nos princípios de iniciar a ação, assegurando a prestação de contas, e promover a inclusão. Postula cinco principais modificações operacionais estratégicas a saber: (1) Ênfase na detecção precoce de casos antes do surgimento de incapacidades visíveis, em especial nas crianças, tendo como meta a ausência de incapacidade entre os novos pacientes pediátricos até 2020; (2) Meta de detecção em grupos de maior risco, mediante campanhas nas áreas ou comunidades de alta endemicidade, e melhoria da cobertura e do acesso para populações marginalizadas. O resultado será a detecção mais cedo e a redução de pacientes com grau de incapacidade física 2 (GIF2) por ocasião do diagnóstico. A meta da taxa de GIF2 é de menos de um por milhão de habitantes; (3) Desenvolvimento de planos nacionais para garantir o exame de todos os contatos próximos, sobretudo os contatos intradomiciliares; (4) Promoção das etapas rumo ao uso de um esquema terapêutico uniforme e mais curto para todas as formas clínicas da hanseníase com base em uma análise minuciosa das evidências disponíveis sobre PQT uniforme, e elaboração de um plano de ação global para seu lançamento; (5) Incorporação de intervenções específicas contra o estigma e a discriminação das pessoas com hanseníase mediante estabelecimento de colaboração efetiva e de redes para abordar questões técnicas, operacionais e sociais pertinentes que beneficiarão as pessoas afetadas pela hanseníase. O propósito é alcançar uma redução significativa (mensurável) do estigma e da discriminação de pessoas afetadas pela hanseníase até 2020, por meio de ações para reduzir o estigma e a discriminação e promover a inclusão social (OMS, 2016).

Portanto, uma estratégia de controle sustentada e adequada à situação da endemia local, com monitoramento e avaliação das ações de controle, atividades de comunicação e educação de grande alcance para que sejam efetivadas os princípios da estratégia proposta.

Em 2017, no Brasil, a taxa de detecção na população geral foi de 12,94/100 mil habitantes (26.875 casos novos). Foram notificados 1.718 casos novos em menores de 15 anos e o coeficiente de detecção foi de 3,72/100 mil habitantes neste grupo etário, classificado como padrão alto, segundo parâmetros do Ministério da Saúde. Faz-se necessário intensificar as ações de vigilância da hanseníase, com maior efetividade no diagnóstico precoce e tratamento, enfatizando regiões que apresentam maior concentração de casos no país. Para isto, 255 municípios foram considerados prioritários. 72,5% (185/255) dos municípios selecionados estão situados nas regiões Norte-Nordeste, onde reside 76% da população brasileira em extrema pobreza. As regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte ainda são as mais endêmicas e importantes na manutenção da transmissão da doença (BRASIL, 2016; 2018).

Apesar da discreta redução da incidência de hanseníase observada no Brasil nos últimos anos, um número ainda importante de casos novos é registrado a cada ano e a prevalência permanece elevada. O tratamento da hanseníase é indispensável para que o doente possa curar-se, eliminando sua fonte de infecção e interrompendo sua transmissão.

As medidas de vigilância estão direcionadas ao aumento da cobertura de exames de contatos intradomiciliares dos casos novos de hanseníase. Essa cobertura foi de 78,9% em 2017, nível considerado regular. No mesmo ano, a proporção de cura de casos novos foi de 81,2%, e a avaliação do grau de incapacidade física no momento do diagnóstico foi de 87,1%. Ambos os indicadores operacionais foram classificados como regulares. Quanto a incapacidade física nos casos avaliados no diagnóstico em 2017, 8,3% das pessoas apresentaram incapacidade física instalada, padrão considerado médio, segundo parâmetros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016; 2018).

O Ceará ocupa a 6ª posição no Brasil com maior coeficiente de detecção e a 4ª na região Nordeste. Em 2017 foram diagnosticados 1.555 casos novos, com coeficiente de detecção de 17,24/100.000, considerado alto (00,00 a 19,99/100 mil), segundo parâmetros da OMS. Analisando a espacialização dos casos de hanseníase diagnosticados no estado, em 2017, observa-se que 12 dos 184 municípios existentes são classificados como hiperendêmicos (coeficiente de detecção superior a 40 casos por 100 mil habitantes). Sobral faz parte dos 38 municípios classificados com padrão de alta endemicidade e 34 municípios permaneceram silenciosos para a doença. Essa situação expressa a necessidade de continuar investindo na expansão dos serviços de diagnóstico na rede de atenção, pois, na maioria das vezes, estes municípios estão próximos a áreas de alta endemicidade (BRASIL, 2018; CEARÁ, 2017).

A dinâmica epidemiológica da doença necessita de melhor compreensão da sua tendência e espacialização para definição de áreas de maior risco para a ocorrência. Localizando as áreas de maior risco, os gestores podem direcionar as ações do programa de controle da doença para onde a transmissão é maior, em espaços geograficamente contínuos e com maiores chances de se obter resultados epidemiológicos mais significativos. Portanto, o planejamento das ações devem ser desenvolvido utilizando como estratégia a agregação espacial dos casos (*clusters*) que evitam as áreas silenciosas devido ao baixo esforço de detecção ou priorizam municípios com muitos casos devido ao tamanho de sua população, e não devido ao maior risco de contrair a doença (DAXBACHER; FERREIRA, 2014).

No Brasil, a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) normatiza eixos estruturantes da política de controle da hanseníase vinculados às ações de vigilância, assistência e à eliminação da doença como problema de saúde pública. Espera-se, ainda, qualificar o atendimento integral à pessoa acometida pela hanseníase no âmbito da APS, nos serviços especializados e hospitalares, para as questões que norteiam a gestão, o planejamento, o monitoramento e a avaliação quanto ao acolhimento, ao diagnóstico, ao tratamento, à prevenção de incapacidades e à organização do serviço (BRASIL, 2016).

Na APS, a vigilância e ações de controle da hanseníase se dá por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), considerada importante para um controle efetivo e eficiente da doença. Para Campos e Campos (2006), esse modelo de atenção à saúde necessita permitir que a sensibilidade, o desejo e as necessidades dessas pessoas permeiem toda a sua organização. Um indicador importante e que avalia a funcionalidade dos serviços de saúde é a avaliação de contatos, estratégia de vigilância epidemiológica de suma importância para o controle da doença, uma vez que oportuniza o diagnóstico precoce, evitando sequelas e incapacidades físicas.

A Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) propõe que os serviços de atenção à saúde sejam organizados em forma de rede com pontos de atenção à saúde, composta por equipamentos de diferentes densidades tecnológicas, distribuídos espacialmente onde todos os níveis serão articulados horizontalmente (MENDES, 2010).

No Brasil, em média, a proporção de contatos examinados nos últimos 5 anos não ultrapassa 60%, sendo considerado como parâmetro ruim. No estado do Ceará, em 2017, a proporção de contatos examinados foi de 70,1%, inferior ao Brasil (78,9%) e à região Nordeste (75,5%). Para o controle efetivo da hanseníase, a cura das pessoas diagnosticadas é condição imperiosa, uma vez que hoje temos disponíveis medicamentos eficazes e acesso

universal aos serviços de saúde. Os dados revelam que 81,2% das pessoas, em 2017, concluíram o tratamento, considerado regular segundo parâmetros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018; 2016).

Enfatiza-se a relevância de se desenvolver ações de educação em saúde para os profissionais e para a população, na busca de melhorar a detecção de novos casos, esperando que, com isto, ocorra um aumento na taxa de detecção, contribuindo para uma posterior queda da mesma devido à interrupção da cadeia de transmissão da doença (RIBEIRO, *et al.*, 2012) e, conseqüentemente, a redução do estigma associado à hanseníase.

No cenário mundial, o controle das doenças negligenciadas tem sido principalmente vertical. É necessário investigar como pode ser feita a integração para a prevenção e controle dessas doenças na comunidade. Análises econômicas podem ser úteis para prever as implicações financeiras de qualquer mudança na estratégia de implementação e no elenco de medicamentos, com a incorporação de desenvolvimentos tecnológicos. Além disso, a análise dos níveis de financiamento viáveis para garantir a cobertura elevada das intervenções para controle das doenças negligenciadas é importante para os países e as organizações internacionais, com o objetivo de garantir a sustentabilidade dessas ações (CONTEH; ENGELS; MOLYNEUX, 2010).

Agrupando-se as informações referentes às doenças negligenciadas apresentadas (tuberculose, hanseníase, leishmanioses e malária), verifica-se que os programas de assistência farmacêutica para essas doenças representaram um volume de gasto correspondente a 4,6%. Uma explicação para os baixos valores do gasto com medicamentos para o tratamento das doenças negligenciadas é que alguns deles são obtidos por meio de doações da Organização Pan-Americana da Saúde ou dos fabricantes. Outra explicação, possivelmente, é o baixo custo unitário desses medicamentos, uma vez que muitos deles são produtos antigos e sem proteção patentária. Entretanto, ressalta-se que esses medicamentos podem apresentar reduzida eficácia terapêutica (IPEA, 2011).

As doenças negligenciadas recebem baixa prioridade, porque apresentam baixa mortalidade, ocorrem principalmente em regiões pobres e, essencialmente, não oferecem mercados lucrativos para a indústria farmacêutica. Estima-se que menos de 10% dos recursos para pesquisa biomédica no mundo sejam direcionados aos problemas responsáveis por 90% da carga de doença (BOUTAYEB, 2007). A Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde inclui diversas doenças negligenciadas, dentre elas a hanseníase, porém a evolução dos recursos empregados nos editais temáticos na área de doenças negligenciadas são insignificantes. Apesar do esforço do setor público, a solução para o problema esbarra na falta

de interesse da indústria farmacêutica, que não vê um mercado lucrativo que justifique a pesquisa de medicamentos mais eficazes e menos agressivos (BRASIL, 2015).

Ressalta-se que é necessário compreender o processo histórico da hanseníase/*lepra*, a forma como os serviços de saúde se organizam, bem como as representações sobre a doença, tanto dos profissionais de saúde como da população. É imprescindível para o cuidado no contexto das redes de atenção, em especial a APS, que se configura como espaço de cuidado à pessoa acometida pela hanseníase.

2.3 SABERES E PRÁTICAS NO CUIDADO À PESSOA COM HANSENÍASE NO CONTEXTO DA APS

Por se caracterizar como doença negligenciada, a hanseníase tem distintas vulnerabilidades incluindo a vulnerabilidade individual (acesso à informação, comportamento de risco, reconhecimento da suscetibilidade e eficácias das formas de prevenção), social (relações de gêneros, iniquidades sociais, estigma relacionado à comunidade) e programática (acesso ao serviço de saúde, forma de organização do serviço, vínculos usuários profissionais) (AYRES *et al.*, 2001; AYRES, 2014). Essas vulnerabilidades comprometem sistematicamente o seu controle, onde se sustenta com uma elevada carga nos países endêmicos, considerando-se o número de casos novos detectados e as complexas repercussões no cuidado individual e coletivo. Portanto, a hanseníase, enquanto enfermidade fortemente condicionada pelo contexto social, remete à reflexão sobre a determinação social em saúde, que ultrapassa os sentidos expressos nos documentos regulamentais do Ministério da Saúde (LOPES; RANGEL, 2014). Neste sentido, é preciso ter um olhar ampliado ao cuidar de uma pessoa acometida pela hanseníase.

Como lembra Gondim (2018), são doenças negligenciadas, pois que de pessoas também negligenciadas. Precisa ser assumida, não apenas em termos de doenças, mas também de pessoas e seus corpos. Refletir criticamente racionalidades que informam modos de operar políticas que, a despeito de indiscutíveis avanços em termos de saúde coletiva, mantêm regras e contornos nos marcos da subalternidade e da dependência.

O processo de cuidar passa pelas competências técnicas, mas não restringe-se a elas, ou seja, cuidar é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar é preciso construir projetos sustentáveis ao longo do tempo e que estabeleça relação entre o corpo e a mente, de modo que o sujeito se oponha à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Neste sentido, o cuidado transcende o âmbito técnico do atendimento ou do nível de

atenção à saúde, embora represente a materialidade das relações interpessoais que se estabelecem nesse campo (AYRES, 2001; BOSI; UCHIMURA, 2007).

Cuidar significa assistir o ser humano em suas necessidades básicas e este é o caráter universal do cuidado. Entretanto, na prática, o cuidado se apresenta de forma histórica e contextual, portanto, é variável e depende de relações que se estabelecem no processo de assistência, tornando-se uma atividade bastante complexa (ALMEIDA; ROCHA, 1986). Assim, o cuidado com a saúde demanda processos interativos com diferentes atores (humanos e não humanos), reagrupamentos e constituição de laços, muitas vezes frágeis, incertos e controversos. Logo, requer desenvolvimento de práticas, de habilidades adquiridas ao longo dos processos de envolvimento dos atores em seus contextos específicos (ALVES, 2015).

Fundamentado no conhecimento científico, os modos de cuidado adquire o caráter de racionalidade e tecnologia que domina toda a esfera produtiva da sociedade. Entretanto, pelo fato de sua essência, não pode prescindir da afetividade, da sensibilidade e da intersubjetividade que se realizam na prática cotidiana. O cuidado varia de acordo com a cultura, incorporando, junto com a racionalidade científica, as questões étnicas, de gênero, religiosas e éticas, entre outras (ALMEIDA, ROCHA, 1986).

A fragmentação do processo de cuidado em tarefas estanques e a circulação dos cidadãos entre profissionais e serviços, como se fosse uma peça deslizando por uma linha de produção, têm resultados ineficazes, desumanos e ineficientes. A reordenação do funcionamento da rede de serviços implica em reforçar o papel de regulação da Atenção Básica (CAMPOS, 2018).

A atenção à saúde prestada às pessoas acometidas por hanseníase deve transcender a relação profissional-usuário no âmbito do serviço, abrangendo seus conviventes e a própria sociedade, em especial quando se tratar de uma enfermidade que marca o corpo e a história de vida. Durante o processo de adoecimento são evocados sentimentos como medo, ansiedade, solidão e depressão, que repercutem negativamente na qualidade de vida, na evolução da doença, na instalação de incapacidades físicas, no cuidado de si e, também, no próprio sistema imunológico, que parece ter uma leitura inteligível de tais problemas, manifestando-se na forma de ERH. (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

Para o Brasil, o desafio de concretizar os princípios da universalidade, integralidade e equidade do SUS é um tema necessário para debates e estudos. Uma aproximação investigativa de territórios de maior risco para ocorrência da hanseníase, abordando os diversos aspectos da complexidade biológica e social da doença, é reconhecida como um aspecto prioritário (RAMOS JÚNIOR *et al.*, 2014).

Desse modo, Rocha e David (2015), refletem sobre a determinação social da saúde enquanto referencial teórico que discute a abrangência da coletividade e do caráter histórico-social do processo saúde-doença, não colocando em foco discussões de dados epidemiológicos individuais, possibilitando explicitar a relação entre o biológico e o social. Dessa maneira, a determinação social da saúde está muito além de determinantes isolados e fragmentados que, sob uma perspectiva reducionista, estão associados aos fatores de riscos e estilos de vida individuais. Precisamos reconhecer que, por trás dessas práticas, existe uma construção social baseada na lógica de uma cultura hegemônica [...] (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, 2011).

Nesse contexto, é importante avaliar os múltiplos reflexos da hanseníase na vida das pessoas acometidas, considerando a posição que essas pessoas ocupam no espaço social, seu modo de perceber e apreciar o mundo, seus gostos e preferências, seu *habitus*. *Habitus* entendido como um sistema de disposições duráveis estruturadas, de acordo com o meio social dos sujeitos, e que seriam predispostas a funcionar como estruturas estruturantes, isto é, como princípio gerador e estruturador das práticas e das representações (BOURDIEU, 2013a).

Laurell (1983) demonstra que, em um mesmo momento histórico, as formas diferentes de organização social também repercutem de modos diferenciados sobre a saúde, seja pelo desenvolvimento das forças produtivas, seja pela diferença na forma de se estabelecer as relações sociais. Faz-se necessário compreender a totalidade dos fatores determinantes que frequentemente imprimem nos indivíduos a origem e a solução das questões da saúde e da doença (ALBUQUERQUE; SILVA, 2014).

No SUS, a APS, como estratégia para orientar a organização do sistema de saúde e responder às necessidades da população, exige o entendimento da saúde como direito social e o enfrentamento dos determinantes sociais para promovê-la (GIOVANELLA *et al.*, 2009). A integração da rede de serviços, na perspectiva da APS, envolve a existência de um serviço de procura regular e, como porta de entrada preferencial, a garantia de acesso aos diversos níveis de atenção por meio de estratégias que associem as ações e os serviços necessários para resolver necessidades menos frequentes e mais complexas (CECILIO; CARAPINHEIRO; ANDREAZZA(Org), 2014; STARFIELD, 2002).

Neste sentido, a APS, denominada Atenção Básica (AB), caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, individuais, familiares e coletivas, que envolvem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a vigilância em saúde, com o objetivo de desenvolver práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada por equipe multiprofissional em território definido. É

considerada a principal porta de entrada e o centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (RAS), coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede (BRASIL, 2017b).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), mediante a Estratégia Saúde da Família (ESF) visa a reorganização da atenção básica no país conforme preceitos do SUS, sendo considerada estratégia prioritária de qualificação, expansão e consolidação da atenção à saúde. A AB tem um papel na RAS definido como ordenadora dos fluxos e contrafluxos de pessoas, produtos e informações em todos os pontos de atenção à saúde, por favorecer uma reorientação do processo de trabalho com maior potencial de aprofundar os princípios, diretrizes e fundamentos da APS, de ampliar a resolutividade e o impacto na saúde das pessoas e coletividade (BRASIL, 2017b; OLIVEIRA; PEREIRA, 2013). As RAS constituem-se em arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde com diferentes configurações tecnológicas, articulados de forma complementar nos territórios, destacando a AB como principal porta de entrada do sistema.

Sendo assim, a ESF constrói rede oficial que detém autoridade e responsabilidade legais para o planejamento das ações junto à comunidade a partir do diagnóstico da situação de saúde local, enfatizando atividades de proteção e promoção da saúde e uso de tecnologias adequadas. Apresenta caráter dinâmico, desenvolvendo atividades em parceria com a comunidade e equipe multiprofissional, onde o enfermeiro assume papel essencial no processo de trabalho na construção destas ações (BRASIL, 2017b). Segundo Campos (2018), a reordenação do funcionamento da rede de serviços implica em reforçar o papel de regulação da Atenção Básica e informatizar o SUS, mediante sistema integrado. A regulação do acesso ao SUS não deveria ter um caráter burocratizado, delegado a instâncias isoladas da rede.

Segundo Mendes (2011), os sistemas de atenção à saúde são respostas sociais deliberadas às necessidades de saúde da população. Assim, ao se discutir uma proposta de organização do SUS, deve-se começar por analisar que necessidades de saúde se expressam na população brasileira.

Nessa perspectiva, as instituições de saúde constituem *locus* privilegiado de observação e de análise dos elementos constitutivos do princípio institucional da integralidade, seja quanto às práticas terapêuticas prestadas aos indivíduos, seja quanto às práticas de saúde difundidas na coletividade (PINHEIRO; LUZ, 2003).

Este processo demanda integração e articulação de serviços de saúde e pontos de atenção que não necessariamente fazem parte do sistema de saúde, como as organizações

comunitárias, mas que contribuem com a atenção integral, com a segurança e o bem-estar dos indivíduos (BRASIL, 2017b).

O cuidado institucionalizado, fragmentado e extorquido de subjetividades reconstrutivas vem sustentando um modelo assistencial injusto e desigual, sob a forma da ajuda conformada em política de saúde tipicamente capitalista. Apesar do potencial transformador presente nessa ajuda-poder, a luta tem sido árdua e injusta, com algumas conquistas para a cidadania e muitas para o mercado. Nesse contexto de desigualdades extremadas, urge libertar a expressiva força revolucionária presente no ato de cuidar, seja porque torna mais humana nossa existência, seja porque nos inclui como todo (PIRES, 2005).

Pensar saúde, a partir dos espaços de produção de vida, envolve uma outra lógica, em que o diálogo é uma ferramenta importante por dinamizar reflexões e revelar a criatividade para resolução de problemas da e com a própria comunidade. Mudança no jeito de gerenciar a unidade se faz necessária, focada na estratégia de cogestão de processos (SILVA, PONTES; SILVEIRA, 2012).

Outrosim, é preciso reconhecer que no encontro produtor de cuidado é necessário desestabilizar toda a certeza sobre o outro e sobre os acontecimentos decorrentes desse encontro, abrindo espaço para a partilha de saberes, para que o outro diga de suas ações, do jeito que lhe é possível (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

O sentido do cuidar implica processos que se tornem imanentes e referentes às múltiplas possibilidades relativas ao encontro. Imanentes, pois tem como ponto de partida o próprio encontro; múltiplos, pelas diferentes possibilidades de, no mesmo encontro, identificarmos uma multidão de encontros, que passa pela troca de olhar, pela produção de conhecimento e pela criação de vínculos afetivos (ABRAHÃO; MERHY, 2014).

É nesse território que se produzem os encontros e as possibilidades de uma construção afetiva do cuidado, fazendo valer a autonomia do sujeito, considerando as redes sociais que são estabelecidas neste processo, que é dinâmico, político e ético. Para Meirelles e Erdmann (2006), o contexto de cuidado no SUS requer múltiplas interconexões socioculturais existentes entre os usuários, os profissionais de saúde e a comunidade, considerando que o estado de “enfermidade/doença” é determinado pela experiência subjetiva individual e coletiva mais do que pelos aspectos clínicos e físicos. Isto exige considerar os aspectos socioculturais e econômicos que interferem nas redes de apoio para o enfrentamento da situação.

Deste modo, a temática da rede social nos remete às lutas e transformações que se processaram no campo da Saúde Coletiva, no que concerne à perspectiva de se rever o

modelo de saúde-doença, tendo em vista o deslocamento de uma visão conservadora e restrita da saúde para uma perspectiva ampliada e de mobilização que a concebe como direito de cidadania e fomenta a participação social (LACERDA, 2010). Estudo realizado por David *et al.* (2018) refere a análise de redes sociais como uma possibilidade metodológica com potencialidade para evidenciar estruturas relacionais interpessoais e institucionais e suas influências nos processos saúde-doença-cuidado.

3 REFERENCIAL TEÓRICO: MARCOS QUE SUSTENTAM A PESQUISA

3.1 AS TECITURAS DAS REDES SOCIAIS

Estudos sobre redes sociais na saúde tem sido cada vez mais propostos, na perspectiva de compreensão sobre as dimensões políticas e de reorganização dos modos de produção de cuidado nos espaços sociais.

A sociologia é produto da modernidade, enquanto a sociologia da saúde, que tem suas origens no pós-guerra, seria produto da pós-modernidade, mas, em realidade, traz as marcas dos dois períodos. Tendo suas origens na modernidade, a sociologia assentou suas crenças e seu empenho no progresso, no melhoramento social, em uma visão providencialista do futuro, mas isso parece estar se perdendo cada vez mais. Equipada para entender esses processos em grandes narrativas, a sociologia, na atualidade, enfrenta a necessidade de repensar os processos que configuram uma outra ordem social e uma outra sociedade (NUNES, 2003).

Estudos sobre desigualdades em saúde têm enfatizado as percepções e as representações dos diversos agentes buscando compreendê-las ao interior de culturas historicamente situadas ou não. A diferença está na possibilidade de articulação dessas duas abordagens, orientada por uma teoria do social capaz de integrá-las de forma coerente, oferecendo uma explicação sobre o *modus operandi* das práticas. Portanto, a Análise de Redes Sociais (ARS) consiste no método que possibilita o estudo das redes sociais pelo mapeamento e descrição das ligações entre os atores (TOMAÉL; MARTELETO, 2013).

O termo rede social, nascido no campo da sociologia e antropologia, inicialmente de cunho metafórico, não estabelecia relações entre os comportamentos dos sujeitos e as redes. A gênese das redes sociais remete-nos para os anos 1930, tendo sido movida pelo interesse de estudar as relações sociais, tornando-se importante para teoria sociológica. O conceito de rede social no campo da saúde coletiva é um termo polissêmico que significa

trabalhar com concepções variadas nas quais parecem misturar-se ideias baseadas no senso comum, na experiência cotidiana do mundo globalizado ou ainda em determinado referencial teórico-conceitual (ACIOLI, 2007; PORTUGAL, 2007; FIALHO, 2015).

Na década de 1954, Jonh Barnes traz o conceito de rede social analisando a importância da amizade e da vizinhança como relações informais na integração entre pescadores; e Elizabeth Bott na década de 1957 publica pela primeira vez estudo sobre a família e as redes de relações sociais, desenvolvendo, assim, a primeira medida da estrutura de rede: a conectividade. Para a pesquisadora, a conectividade é entendida como “a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independentemente da família” (PORTUGAL, 2007; ACIOLI, 2007; FIALHO, 2015).

Granovetter, em 1973, analisa os laços sociais existentes e os classifica como fortes (nos quais os indivíduos despendem mais tempo, intensidade emocional, troca, ex: amizade) e fracos (o investimento é menor ou nulo, são mantidas com pessoas desconhecidas). Segundo o autor, são as relações fracas que importam para a expansão e força das redes, conectando grupos que não tem ligação entre si (MARTELETO; SILVA, 2004; FIALHO, 2015).

Segundo Dennege e Forsé (1994), a ARS distancia-se da análise sociológica, sobretudo ao nível das aproximações funcionalistas, uma concepção formal do determinismo social.

Redes sociais constituem a forma na qual os indivíduos de determinado contexto constroem seus mundos comuns, interrogam-se sobre os problemas decorrentes da passagem dos indivíduos nas redes, mais do ponto de vista coletivo que individual (CRESSON *et al.*, 2003).

A ARS não é somente perceber os efeitos das estruturas sobre os comportamentos, as relações, mas também perceber os efeitos dos comportamentos sobre as estruturas sociais onde se desenvolvem as interações (FIALHO, 2015). Neste sentido, a participação em redes está associada ao conceito de capital social.

Para Bourdieu (2013c), numa sociedade hierarquizada, não existe espaço que não seja hierarquizado e que não exprima as hierarquias e as diferenças sociais de um modo deformado (mais ou menos) e, sobretudo, mascarado pelo efeito de naturalização acarretado pela inscrição durável das realidades sociais no mundo físico: diferenças produzidas pela lógica social. As redes sociais são construídas por meio de estratégias de investimento nas relações sociais, passíveis de serem utilizadas como fontes de benefícios. A definição de Bourdieu torna clara a existência de dois elementos no capital social: as relações que

permitem aos indivíduos aceitar os recursos e a qualidade e quantidade desses recursos (SILVA, 2010).

Nas ciências sociais, as redes designam, normalmente, os movimentos fracamente institucionalizados e sua dinâmica está voltada para a perpetuação, consolidação e desenvolvimento das atividades dos indivíduos. A maioria das redes se inicia a partir da tomada de consciência sobre algum problema vivenciado pela comunidade, ou a partir de situações de mobilização de massa (MARTELETO; SILVA, 2004; MARTELETO, 2010).

Dado sua polissemia, neste estudo utilizaremos o conceito de Redes Sociais entendido como relações que conectam diferentes pessoas, grupos ou instituições, que possuem maior ou menor coesão, interatividade, sustentabilidade, duração, entre outros atributos (DAVID *et al.*, 2018). Portanto, uma rede social é formada por um conjunto de atores (nós da rede) e suas ligações. Para Marteleto (2010), a rede social representa um conjunto de participantes autônomos, unindo ideias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados. Na formação da rede social não prevalecem as posições hierarquizadas, e sim a valorização dos elos informais e das relações em si. Desse modo, espaços de interlocução entre diferentes esferas do conjunto social como o Estado, o mercado e a sociedade, relacionados aos valores da solidariedade, direito à igualdade e à diferença, promovem confrontos simbólicos, nos quais se afirmam as condições de construção da “democracia cultural” como possibilidade de expressão política de agentes em diversas posições no espaço social.

Stotz (2009) destaca as redes sociais como forma de ação coletiva que é resultado de processo mais amplo, estabelecendo novas formas de relação entre os sujeitos e a estrutura social. Ao analisar as redes sociais, o autor considera que as redes primárias são aquelas compostas por relações próximas, como família, vizinhos, amigos etc. No caso das redes secundárias, estas se formam pelas ações coletivas de grupos, movimentos e instituições voltadas para o interesse comum. Cabe destacar o potencial das redes sociais para intervir sobre os determinantes coletivos dos problemas de saúde, utilizando a imbricação dessas para a garantia do direito à saúde.

A hanseníase está envolta às relações sociais, com poder-saber, tabus, crenças, sendo objeto de prática que institucionaliza os corpos inseridos na complexidade cotidiana (PEREIRA, 2013). A complexidade é um tecido de constituintes heterogêneos inseparavelmente associados: ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo. Num segundo momento, a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, acasos, que constituem nosso mundo (MORIN, 2011). Contudo,

faz-se necessário refletir como as redes das pessoas acometidas pela hanseníase se constituem no cenário de produção de saúde.

Desta maneira, quando existir a compreensão das interações em rede, os usuários poderão assumir novos modos de enfrentamento do processo saúde-doença, estabelecendo relações com redes institucionais numa perspectiva de participação social, exercendo os seus direitos enquanto produtor da sua saúde. Essas transformações vêm gerando mudanças nas bases do processo assistencial promovendo uma maior interação e contribuindo para um movimento de horizontalização das relações (RIBEIRO, 2013).

A configuração em redes é algo inerente ao humano; ele vai se agrupando e estabelecendo relações de amizade, no trabalho e na família; são, portanto, fenômenos coletivos que viabilizam a gestão das políticas sociais e otimizam a utilização dos recursos disponíveis (SAMPAIO; CALDAS; CATRIB, 2015).

Scherer-Warren e Ferreira (2002) afirmam que os estudos das ações coletivas, na perspectiva das redes, ora as tratam como elemento ou forma de estruturação da sociedade da informação, ora como metodologia adequada para investigar ações na sociedade complexa.

Martelete e Silva (2004) nos conduz a pensar sobre a complexidade e os tensionamentos provocados a partir das questões anteriormente pautadas para a constituição das redes:

Criam-se, nas redes, formas institucionais próprias associadas aos direitos, responsabilidades e tomadas de decisão. A posição de cada indivíduo na rede depende do capital social e informacional que consiga agregar para si próprio e para o conjunto. A margem de decisão de um indivíduo inserido em uma rede social está sujeita à distribuição de poder, à estrutura de interdependência e de tensões no interior do grupo. É a ocupação de determinadas posições na rede da comunidade, de especial acesso a informações, que determina o sucesso das ações dos indivíduos e seus grupos (MARTELETO; SILVA, 2004, p.46).

A imanência das redes nesse processo traz a ideia de pertença, isto é, os trabalhadores pertencem uns aos outros, enquanto equipe, que opera mesmo que na informalidade, pertencem a uma rede maior que faz fluxos-conectivos com outras equipes e unidades de saúde e tem suas conexões expandidas para o território da área da unidade ou equipe e o domicílio do usuário (FRANCO, 2006).

A ideia de integralidade nos serviços de saúde pressupõe processos em rede para sua efetivação. Pinheiro (2001) sugere que a integralidade se realiza como produto da ação social, em dois planos, a saber: “plano individual – onde se constroem a integralidade no ato da atenção individual e o plano sistêmico – onde se garante a integralidade das ações na rede

de serviços”.

Neste sentido, a análise das redes fornece uma explicação do comportamento social baseada em modelos de interação entre os atores sociais em vez de estudar os efeitos independentes de atributos individuais ou relações dúbias. A análise estrutural das redes baseia-se na premissa de que estas tem uma realidade própria, no mesmo sentido em que os indivíduos e as relações a têm, pelo que a sua influência não pode ser reduzida ao simples efeito de constrangimentos normativos, atributos pessoais ou efeitos cumulativos de múltiplas interações (PORTUGAL, 2007).

Considerando o conceito de redes sociais, verifica-se que a sua apropriação pela área da saúde vem ocorrendo gradativamente e ainda de modo incipiente. Essa consideração se reflete na dificuldade que ainda se tem em se visualizar e colocar efetivamente o usuário no centro desta política, pensando as redes não como um fluxo organizacional (que nos lembra a forte legitimação da hierarquização na saúde), mas como uma estrutura dinâmica em plena conversação na busca pelo equilíbrio e horizontalização dos saberes envolvidos (RIBEIRO, 2013).

Desta maneira, a rede de relações sociais é um produto de estratégias conscientes ou inconscientes que transformam relações sociais contingentes, como a vizinhança, o trabalho, ou mesmo o parentesco, em relações ao mesmo tempo necessárias e eletivas, graças à “alquimia das trocas” (BOURDIEU, 1980; SILVA, 2010) de palavras e de dádivas, entre outras. Contudo, o mesmo princípio que orienta a troca de dádivas, e que produz e mantém o capital social, orienta também as trocas de honra que regulam conflitos e disputa.

A proposta de apoio social não seria uma solução pontual para a crise, mas o trampolim para rever a relação da saúde com o poder médico. Se, de um lado, o apoio social oferece a possibilidade de realizar a prevenção por meio da solidariedade e apoio mútuo, de outro, oferece também uma discussão para os grupos sociais sobre o controle de seu próprio destino e autonomia perante a hegemonia, através da “nova concepção do homem como unidade” (VALLA, 1999).

A produção e a distribuição da saúde e da doença estão ligadas à relação que o homem mantém com a natureza e o mundo social por ele estruturado, por meio de suas práticas e percepções e que, por sua vez, estrutura suas disposições que correspondem a um *habitus* (SILVA, 2010). As posições ocupadas pelos agentes nos diferentes campos do espaço social, resultado das lutas e relações estabelecidas com outros agentes, definem um universo de possíveis no que diz respeito a situações potencialmente patológicas.

3.2 PIERRE BOURDIEU E A PRÁTICA SOCIAL

Nascido em agosto de 1930, em Béarn, região rural da França, Pierre Félix Bourdieu, ainda um jovem filósofo, inicia sua trajetória com estudos sobre camponeses da Argélia, onde prestou serviço militar e depois foi professor, ao tempo em que esse país lutava contra o poder da dominação francesa. Indagou sobre uma cultura diferente, preocupava-se com a escuta das narrativas das pessoas visando descobrir pontos importantes da realidade e sua complexidade, foi uma prática que o acompanhou por toda a vida, levando-o a criar uma forma particular de interpretação do mundo. Os principais aspectos da sua sociologia reflexiva: desenvolveu alguns conceitos que perpassam toda sua obra e se interpenetram de forma recursiva: *habitus*, campo, capital, posição social e classe. Esses construtos são desenvolvidos partindo da premissa básica, segundo a qual a realidade não se funda em fatos, mas em relações. Faleceu em Paris, em janeiro de 2002 (WACQUANT, 2002; MINAYO, 2017).

A teoria da prática de Bourdieu está ancorada na tese da existência de uma interrelação causal entre as matrizes socialmente adquiridas de produção da conduta individual (*habitus*), de um lado, e as propriedades estruturais dos contextos de socialização, atuação e experiência dos agentes (campos) de outro (PETERS, 2013; BOURDIEU, 2015).

Deste modo, elaborou conceitos com campo, capital e *habitus* para propor uma teoria social capaz de compreender como os agentes sociais incorporam a estrutura social. Assim, a práxis ocorre no mundo da vida do cotidiano onde as pessoas interagem e criam significados nos sistemas de coisas que já está historicamente construindo, o que Bourdieu denominou de campo social. Para este autor, um campo é um microcosmo incluído no macrocosmo constituído pelo espaço social. Outrossim, um campo é um sistema ou espaço estruturado de posições ocupadas pelos diferentes agentes do campo. As práticas e as estratégias dos agentes só se tornam compreensíveis se forem relacionadas às suas posições no campo. Dessa maneira todo campo é um campo de forças e um campo de lutas. Ele define esse espaço como um sistema de desvios de níveis diferentes e nada, nem nas instituições ou nos agentes, nem nos atos ou nos discursos que eles produzem, tem sentido se não relacionalmente, por meio do jogo das oposições e das distinções. No campo, estão inseridos os agentes e as instituições que ocupam uma posição nessa estrutura, a qual orienta suas tomadas de decisão de acordo com os recursos de que dispõe (BOURDIEU, 2007; LAHIRE, 2017; BONNEWITZ, 2003).

Para Peters (2013), a noção de campo refere-se a espaços objetivos de relações entre agentes diferencialmente posicionados segundo uma distribuição desigual de recursos materiais e simbólicos, isto é, de capitais múltiplos que operam como meios socialmente e cientemente de exercício do poder.

Habitus é uma palavra latina, utilizada pela tradição escolástica, que traduz a noção grega *hexis* utilizada por Aristóteles para designar então características do corpo e da alma adquiridas em um processo de aprendizagem. Desta maneira, o conceito de *habitus* surge da necessidade empírica de apreender as relações de afinidade entre o comportamento dos agentes e as estruturas e condicionamentos sociais (SETTON, 2002).

Neste sentido, define-se *Habitus* como esquemas de percepções (maneira de perceber o mundo), de apreciações (maneira de julgá-lo) e de ações (maneira de comportar-se), que foram interiorizadas e incorporadas pelos indivíduos ao longo de sua socialização primária, a infância, e secundária, na idade adulta, de maneira mais ou menos inconsciente. Ele se compõem ao mesmo tempo de estruturas mentais através das quais os indivíduos apreendem o mundo social (BOURDIEU, 2007).

Outro conceito formulado por Bourdieu, é o de “*habitus*”, que significa um conhecimento adquirido, um haver, um capital que se estabelece na disposição incorporada, quase postural, de um agente em ação. O *habitus* funciona como um princípio de classificação, de visão e de divisão do mundo social (BOURDIEU, 2007).

A coexistência de distintas e interdependentes instâncias de socialização configuram, em um campo híbrido e diversificado de referências e padrões identitários, a socialização da modernidade com base em múltiplos modelos de referência. Assim, é possível forjar um outro *habitus*, pensar na construção de um novo agente social portador de um *habitus* alinhado às pressões modernas (SETTON, 2002).

Outro conceito importante é o capital social, definido como o conjunto de recursos, efetivos ou potenciais, relacionados com a posse de uma rede durável de relações, mais ou menos institucionalizadas, de interconhecimento e de reconhecimento. Assim, o volume do capital social que um agente particular possui depende da extensão da rede de ligações que ele pode mobilizar e do volume de capital (econômico, cultural ou simbólico) possuído por cada um daqueles a quem ele está ligado (BOURDIEU, 1980).

A noção de capital está ligada à abordagem econômica. São quatro tipos de capital: econômico, cultural, social, simbólico. O *Capital econômico* – constituído pelos diferentes fatores de produção (terras, fábricas, trabalho) e pelo conjunto de bens econômicos: renda, patrimônio, bens materiais. O *Capital cultural* – conjunto das qualificações intelectuais

produzidas pelo sistema escolar ou transmitida pela família. Este capital pode existir de três formas: 1. *estado incorporado* - é herdado na primeira socialização com a família, isto é, uma herança cultural familiar e que pode ser conservada através da memória; 2. *estado objetivado* - formado pela monopolização parcial ou total, através dos instrumentos de apropriação, dos recursos simbólicos da sociedade: a religião, a arte, ciência e a filosofia; 3. *estado institucionalizado*, isto é, totalmente sancionado por instituições (títulos acadêmicos). O *Capital social* – conjunto das relações sociais de que dispõe um indivíduo ou grupo. A detenção deste capital implica num trabalho de instauração e manutenção das relações, isto é, um trabalho de sociabilidade. E o *Capital simbólico* – conjunto dos rituais (como boas maneiras ou protocolos) ligados à honra e ao reconhecimento, Ele permite compreender que as múltiplas manifestações do código de honra e das regras de boa conduta não são apenas exigências do controle social, mas são constitutivas de vantagens sociais com consequências efetivas (BOURDIEU, 1980; BONNEWITZ, 2003).

O sistema simbólico de uma determinada cultura é uma construção social e sua manutenção é fundamental para a perpetuação de uma determinada sociedade, por meio da interiorização da cultura por todos os seus membros. A violência simbólica expressa-se na imposição "legítima" e dissimulada, com a interiorização da cultura dominante, reproduzindo as relações do mundo do trabalho. O dominado não se opõe ao seu opressor, uma vez que não se percebe como vítima deste processo: ao contrário, o oprimido tende a considerar a situação natural e inevitável, endossando sua própria dominação (BOURDIEU, 2015)

A posição dos agentes nos espaços das classes sociais depende do volume e da estrutura do seu capital. São os capitais econômico e que fornecem os critérios de diferenciação mais pertinentes para construir o espaço social das sociedades desenvolvidas. Assim, os agentes sociais se distribuem segundo uma dupla lógica, uma dupla dimensão (BOURDIEU, 2015; BONNEWITZ, 2003).

O espaço apropriado é um dos lugares onde o poder se arma e se exerce, e, provavelmente, sob a forma mais sutil, a da violência simbólica como violência despercebida (BOURDIEU, 2014). Uma das vantagens que proporciona o poder sobre o espaço é a possibilidade de colocar à distância (física) coisas ou pessoas que incomodam e colocam em descrédito os agentes, notadamente ao impor a colisão, vivida como promiscuidade, de maneiras de ser e de fazer socialmente incompatíveis. Assim, por meio do isolamento retiraram as pessoas do convívio social e familiar, reforçando as relações de poder do Estado como no processo sociohistórico das pessoas acometidas pela hanseníase.

Cada agente se caracteriza pelo lugar em que está situado de maneira mais ou menos permanente. O lugar e o local ocupados por um agente no espaço físico apropriado constituem excelentes indicadores de sua posição no espaço social (BOURDIEU, 2013a).

Aqueles que são desprovidos de capital são mantidos à distância, seja física ou simbolicamente, dos bens socialmente mais raros, e condenados a conviver com as pessoas ou bens mais indesejáveis e menos raros. A ausência de capital leva ao seu paroxismo a experiência da finitude: ela acorrenta a um lugar (BOURDIEU, 2013b).

Resulta daí que a estrutura da distribuição espacial dos poderes, isto é, das propriedades durável e legitimamente apropriadas e dos agentes com oportunidades desiguais de acesso ou de apropriação material ou simbólica, representa a forma objetivada de um estado das lutas sociais pelo que se pode denominar os lucros do espaço.

Desse modo, a relação de poder entre indivíduos e Estado representa transformação na moderna estrutura social. O Estado atuando por procedimentos legais e racionais e que instaura seu poder nos indivíduos constituídos como cidadãos. Por outro lado, somente os cidadãos podem garantir a legitimidade de poder político (FLEURY, OUVÉRY, 2008).

Bourdieu (2011) diz que o campo político é o lugar de produção e operação de uma competência específica, um campo é um campo de forças e um campo de lutas para transformar as relações de forças. Tais afirmações culminam com o modo como os sujeitos foram destituídos socialmente de sua individualidade, passando a ser direcionado por uma política isolacionista e higienista de corpos adoecidos. Ainda no campo político, os princípios de divisão não têm nada de fortuito. Eles são constitutivos dos grupos e, portanto, das forças sociais.

Torna-se necessário pensar sobre as concepções de saúde e doença e suas especificidades culturais, que evidenciam a arbitrariedade do Estado na imposição de padrões culturais próprios da biomedicina, e que tem um caráter reprodutor das instituições médicas e da dominação corporativa (MINAYO, 2010).

Segundo Silva (2010), somos constituídos em nossa vida social, o nosso ser se forma e se realiza por meio da interação com os outros. É por meio dessa interação em todas as suas dimensões, desde a atividade produtiva material até as formas mais espiritualizadas e simbólicas de nossa existência. Dessa forma, para compreender a saúde, é necessário buscar as relações entre a percepção da saúde e os estados orgânicos correspondentes, normais ou patológicos (CANGUILHEM, 2010).

A determinação social da saúde é essencialmente uma questão social e política. A

organização do trabalho e a distribuição da riqueza na sociedade, o fornecimento e o acesso a bens e serviços públicos, a distribuição de poder e de reconhecimento em uma cultura são temas políticos centrais e, simultaneamente, como vimos, grandes determinantes sociais da saúde dos indivíduos (FLEURY-TEIXEIRA; BRONZO, 2010).

Para Bourdieu (2013a) a sociedade é constituída de classes sociais em luta pela apropriação de diferentes capitais, contribuindo as relações de forças e de sentido para a perpetuação da ordem social ou para o seu questionamento. A contribuição deste cientista para a sociologia concentra-se no estudo dos mecanismos de dominação e a lógica das práticas de agentes sociais num espaço igualitário e conflituoso (PORTUGAL, 2007).

A teoria das redes sociais postula que a teoria sociológica macro-estrutural deve ser construída sobre fundações da microestrutura, ou seja, o nível interpessoal deve prover bases para explicar atividades e estruturas de níveis mais elevados de agregação. Os contributos da *network analysis* inscrevem-se em dois debates fundamentais da tradição sociológica: o primeiro tem a ver com o estatuto das análises micro na construção macrossociológica e o segundo com a relação entre a estrutura social e a ação individual (PORTUGAL, 2007).

As visões de mundo dos agentes sociais se processa por meio de suas posições no decorrer de uma trajetória social a partir da família, percorrendo as interações sociais e experiências profissionais. Assim, uma trajetória só faz sentido quando localizada na estrutura social relacional, entendida como matriz das relações objetivas entre as diferentes posições (BOURDIEU, 2013c).

Um campo pode ser definido como uma rede ou uma configuração de relações objetivas entre posições. Essas posições são definidas objetivamente em sua existência e nas determinações que elas impõem aos seus ocupantes, agentes ou instituições, por sua situação (*situs*) atual e potencial na estrutura da distribuição das diferentes espécies de poder (ou do capital) cuja posse comanda o acesso aos lucros específicos que estão em jogo no campo e, ao mesmo tempo, por suas relações objetivas com outras posições: dominação, subordinação, homologia (BOURDIEU; WACQUANT, 1992; BONNEWITZ, 2003).

A perspectiva de Bourdieu mostra que as redes sociais não são um dado natural, antes, são construídas por meio de estratégias de investimento nas relações sociais, passíveis de serem utilizadas como fontes de benefícios. A definição do autor torna clara a existência de dois elementos no capital social: as relações que permitem aos indivíduos ascender aos recursos e a qualidade e quantidade desses recursos (PORTUGAL, 2007).

Para a modernidade social, está traduzida nas institucionalização dos modos como são produzidos indicadores de saúde, muitas vezes desconsiderando a realidade, uma vez que pouco dizem respeito das experiências das pessoas e suas trajetórias (RIBEIRO, 2013). No caso das pessoas acometidas pela hanseníase, pouco se sabe sobre as redes que se constroem no seu processo de busca pelo cuidado. Neste sentido, a hanseníase como doença social negligenciada, tece fluxos de naturalização do corpo social estigmatizado e onde sujeitos ocupam posições diversas no campo e com diferentes capitais simbólicos.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

“Ninguém caminha sem apreender a caminhar,
sem aprender a fazer o caminho caminhando.”

(Paulo Freire)

Esta pesquisa está fundamentada na abordagem quantitativa e qualitativa, ancorada na Análise de Redes Sociais (ARS) e nos conceitos nucleares de Pierre Bourdieu, utilizando Métodos mistos.

Métodos mistos são definidos como procedimento de coleta, análise e combinação de técnicas quantitativas e qualitativas em um mesmo desenho de pesquisa, com o propósito de ampliar e aprofundar as possibilidades analíticas (CRESWELL, PLANO CLARK, 2011; CRESWELL, 2014; RANULFO *et al.*, 2016).

Segundo Minayo (2010), os diferentes métodos de pesquisa contribuem para compreender a subjetividade dos sujeitos, explicando de forma mais aprofundada as diferenças e articulações entre o individual e o coletivo, as diferentes visões de mundo presentes na realidade, que refletem a dificuldade de apreender e compreender o objeto social e, conseqüentemente, a saúde, em toda a sua complexidade.

Yin (2006) afirma que, para ser considerado método misto, o desenho da pesquisa não precisa necessariamente combinar técnicas quantitativas e qualitativas. Um estudo que utiliza *survey* e desenho experimental também pode ser considerado método misto. Similarmente, a utilização de análise documental associada a grupo focal também se encaixa nessa definição.

Neste estudo, utilizamos a Análise de Redes Sociais com foco nas abordagens quantitativas e qualitativas. A **abordagem quantitativa** – para medir os padrões das relações e interações entre os sujeitos em uma configuração da rede, com base nos contatos; e a **abordagem qualitativa** – como forma de entender os atores sociais que constroem sua realidade, buscando e criando significados (MARTELETO; TOMAÉL, 2005).

Os objetos da pesquisa qualitativa exigem respostas não traduzíveis em números, haja vista tomar como material a linguagem em suas várias formas de expressão. Aqui, o que se processa, pertence ao plano das construções intersubjetivas, imersas em relações sociais, e não a mera aplicação de técnicas (BOSI, 2011).

Conceitos clássicos e tradicionais das Ciências Sociais, como sociabilidade, capital social, poder, autonomia e coesão social forneceram os referenciais básicos para a

compreensão da estrutura e do funcionamento das redes, conjugados com as medidas e com os conceitos próprios da análise de redes sociais. Dentre eles: densidade e conexividade, redes completas e redes pessoais; e redes densas e abertas (MARTELETO, 2010).

A análise de redes sociais é uma metodologia oriunda da Antropologia Cultural e da Sociologia, cujo foco analítico incide nas relações entre os indivíduos, para entender a estrutura social. Não possui arcabouço teórico próprio, sendo necessário combinar a metodologia com teorias apropriadas às questões do estudo. A combinação de métodos de coleta e interpretação de dados na análise de redes sociais permite configurar o traçado das redes e apresentação de medidas que especificam os padrões de relacionamento entre os indivíduos, empregando técnicas quantitativas. Já as ferramentas qualitativas, sobretudo as entrevistas, apoiam-se no interesse de dar voz aos atores sociais, que no sociograma e medidas das redes aparecem como pontos ou elos, escutando e interpretando seus desejos e representações (MARTELETO; TOMAÉL, 2005).

A Análise de Redes Sociais utiliza os conceitos: unidades de análise, formas de análise, propriedade da rede, divisão da rede e medida de centralidade.

Unidades de Análise: *Relações* – também chamadas de fios (*strands*), são caracterizadas por seu conteúdo, direção e intensidade. Refere-se aos recursos trocados na rede; *Ligações* – uma ligação (*tie*), também chamado de laço ou vínculo, conecta um par de agentes por uma ou mais relações.

Formas de Análise: podem ser *Egocêntricas* – (*Ego-Centered Network*) uma rede pessoal nas quais as relações são observáveis, sob um ponto de vista de um indivíduo central; ou *Rede Total ou Completa* (*Whole Network*) – demonstra ligações existentes entre todos os integrantes de uma rede. Neste estudo fizemos a opção para o recorte metodológico e temporal a análise da *Rede Egocêntrica* das redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase nos territórios Sumaré e Padre Palhano.

Propriedades da Rede – são descritas por medidas ou indicadores, que possibilitam sua análise e entendimento, as principais são: *Coesão Social* (*social cohesion*) – rede densa com presença de ligações fortes entre os atores; *Densidade da Rede* (*network density*) – mede a quantidade de ligações em uma rede, quanto maior o número de ligações, mais densa ela é; *Trasitividade* (*transitivity*) – mede o grau de flexibilidade e cooperação, possibilitando identificar o fluxo da informação entre os atores; *Distância Geodésia* (*geodesic distance*) – número de ligações – graus – entre um ator e outro, calculado pelo caminho mais curto; *Fluxo Máximo* (*maximum flow*) – revela quanto dois agentes estão totalmente conectados, os atores próximos são os que possibilitam os diferentes e prováveis caminhos

para o fluxo de informação de um ator; *Centro (center)* – grupo coeso de atores, que se relacionam fortemente e *Periferia (periphery)* – conjunto de todos os vértices que não estão ligados entre si, mas tem conexões com um de seus membros, com o centro.

A análise de redes procura saber quem pertence a um grupo, quais os tipos de relações que os definem e sustentam, assim as **Divisões na Rede** são: *Díade* – interação entre duas pessoas – só tem sentido em relação ao conjunto de outras díades; *Cliques* – grupo de atores que mantem relações mais estreitas entre si do que com outros que não são do grupo, são importantes para compreendermos o comportamento da rede; *Círculo social* – grupo no qual cada ator está ligado direta ou fortemente à maioria, denominado de egocêntrico; *Cluster* – conjunto de relações similares, forma área de alta densidade.

Utilizamos neste estudo: *medida de centralidade (centrality)* para identificar os atores-chaves na rede. Um indivíduo é central em uma rede se pode comunicar-se diretamente com muitos outros, ou se está próximo de outros atores, ou ainda, se houver muitos atores que o utilizam como um intermediário em suas comunicações. Essas posições são identificadas como: *Centralidade de grau (degree centrality)* – posição de um ator em relação as trocas e as comunicações na rede; *Centralidade de informação (information centrality)* – um ator por seu posicionamento, recebe informações, tornando-se fonte estratégica; *Centralidade de autovetor (eigenvector centrality - Bonacich)* – Medir a importância de um ator em função da importância de seus vizinhos. Isto quer dizer que, mesmo se um ator está conectado somente a alguns outros atores da rede (tendo assim uma baixa centralidade de grau), estes vizinhos podem ser importantes e, conseqüentemente, o ator será também importante, obtendo uma centralidade de autovetor alta.

O emprego das abordagens teóricas e metodológicas quantitativas e qualitativas na ARS acrescenta valor interpretativo, evidenciando o contexto da atuação das redes e suas possibilidades de expansão, com enfoque nas relações dos atores com outros, nas configurações de comunicação e informação, situados nos ambientes externos das redes estudadas.

4.1 CENÁRIO DA PESQUISA

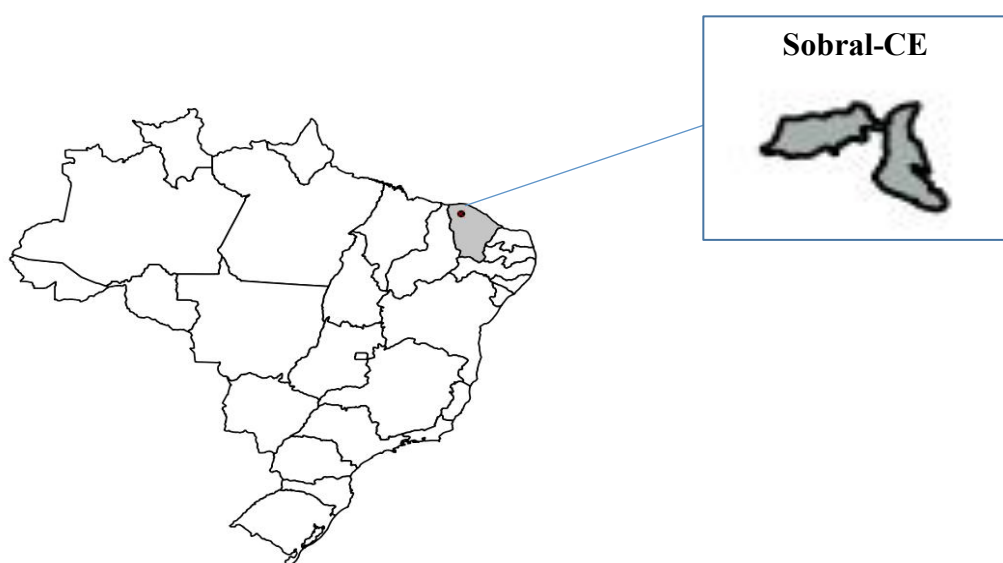
Elegeu-se como campo de investigação os territórios Sumaré e Padre Palhano, bairros localizados no município de Sobral, no estado do Ceará, Nordeste brasileiro. Em cada bairro há um Centro de Saúde da Família de referência. Estes territórios foram selecionados após indicação da comissão científica de Sobral, cujo projeto foi submetido e aprovado, em

concordância com as coordenações de vigilância epidemiológica e atenção básica, considerando os critérios: equipe saúde família completa e implantada há mais de 2 anos; e com maior número de casos de hanseníase diagnosticados.

A seleção do município deveu-se ao fato deste ser hiperendêmico para Hanseníase nos últimos 5 anos, sendo parte dos municípios prioritários quanto as ações de controle da hanseníase no Estado. Além de se configurar como um dos municípios com serviços de saúde estruturados, cobertura de ESF de 100%, sendo considerado referência no Ceará por possuir um sistema municipal organizado de forma hierarquizada, e polo assistencial para uma macrorregião de saúde.

Sobral está localizada no sertão centro oeste do Estado e fica aproximadamente a 230 km da capital cearense. Às margens do rio Acaraú, onde se ergueram, com o correr dos anos, na quadra da conquista do Ceará Grande, arraiais, povoados e vilas, mais tarde transformados em cidades, Sobral é elevada à condição de cidade, em 1842. É um município predominantemente urbano com economia voltada para a indústria. Em divisão territorial datada de 1993 o município é constituído por 11 Distritos: Sobral, Aracatiaçu, Bonfim, Caioca, Caracará, Jaibaras, Jordão, Rafael Arruda, Patriarca, São José do Torto e Taparuaba. Possui população estimada de 205.529 habitantes em 2017, com predomínio da população feminina (IBGE, 2016).

Figura 1 – Mapa do Município de Sobral-Ceará



Com relação aos indicadores sociais, a incidência da pobreza é de 49,30% da população e o PIB *per capita* é 17.138 reais, considerado o sétimo entre os 184 municípios do Estado. Em 2016, o salário médio mensal era de 2.0 salários mínimos, considerando domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, tinha 44.2% da população nessas condições. A proporção de pessoas ocupadas em relação à população total era de 23.3%. A taxa de analfabetismo é de 16,37%, e no Estado é de 18,8%. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) é de 0,714. Apresenta 75.6% de domicílios com esgotamento sanitário adequado, 92.2% de domicílios urbanos em vias públicas com arborização e 11.9% de domicílios urbanos em vias públicas com urbanização adequada (IBGE, 2016).

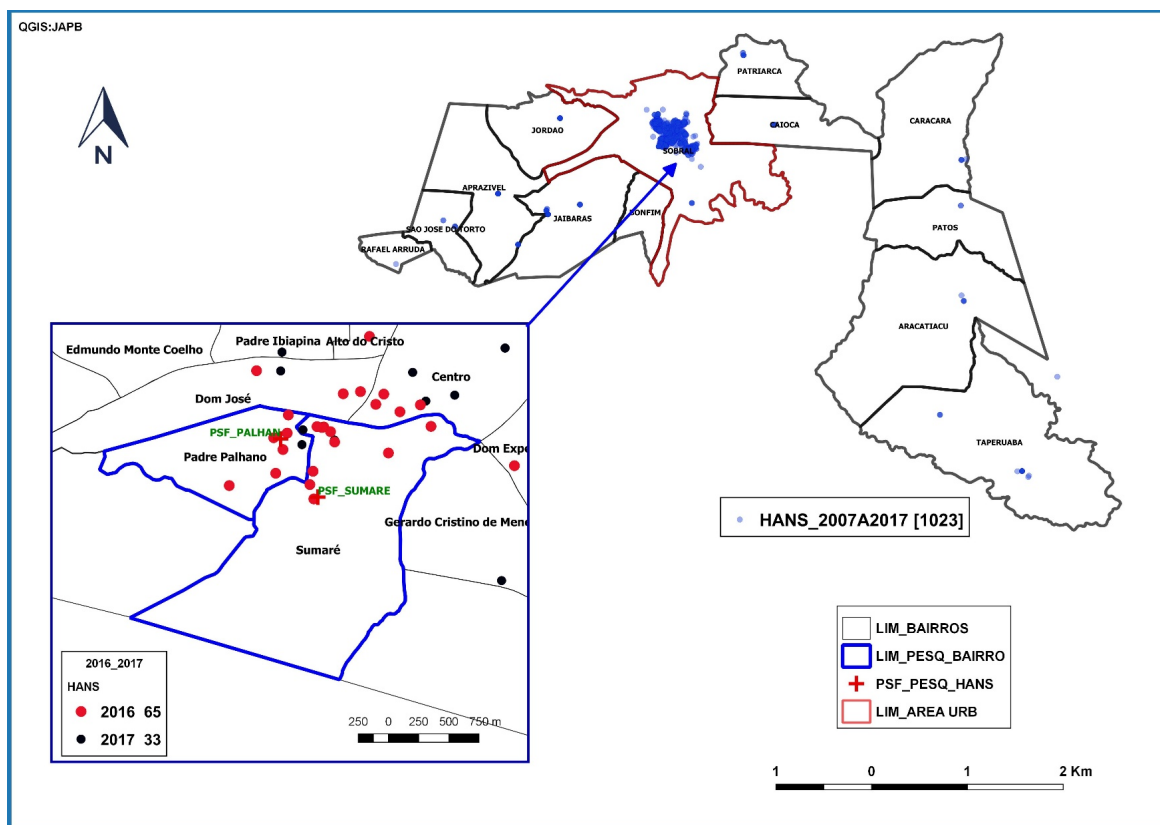
Na atenção à Saúde, registra-se 100% de cobertura com a ESF e ACS, por meio de 64 equipes e 444 ACS, respectivamente. Há 46 (77,92%) equipes de saúde bucal – modalidade I e 2 equipes modalidade II; 6 equipes de Núcleos Ampliado de Saúde da Família - modalidade I (BRASIL, 2017a).

A série histórica para o período de 2001 a 2015 demonstra que, em média, são diagnosticados 105 casos ao ano. O coeficiente de detecção é um indicador que reflete a magnitude da doença. Em 2016, o coeficiente de detecção geral foi de 31,9/100.000 habitantes, dados estes superiores ao encontrado no Estado (18,94/100.000 habitantes). Na faixa etária menor de 15 anos o coeficiente de detecção foi de 8,0/100.000 habitantes, considerado como de alta endemicidade (BRASIL, 2017c; SOBRAL, 2017). Com relação ao grau de incapacidade física instalada, indicador que demonstra diagnóstico tardio, verificou-se que 10,8% dos casos diagnosticados em 2016 já ingressaram no serviço com grau 2 de incapacidade física (BRASIL, 2017c; SOBRAL, 2017).

Soma-se ainda a esta escolha dos campos de pesquisa a aproximação profissional da pesquisadora, considerando o cenário diversificado de oferta de serviços do município, o número de casos e consequente maior amplitude das redes sociais.

Em Sobral de 2007 a 2017 foram detectados 1023 casos novos de hanseníase. A distribuição espacial dos casos novos de hanseníase em 2016(65 casos novos) e 2017(33 casos novos), conforme figura 2.

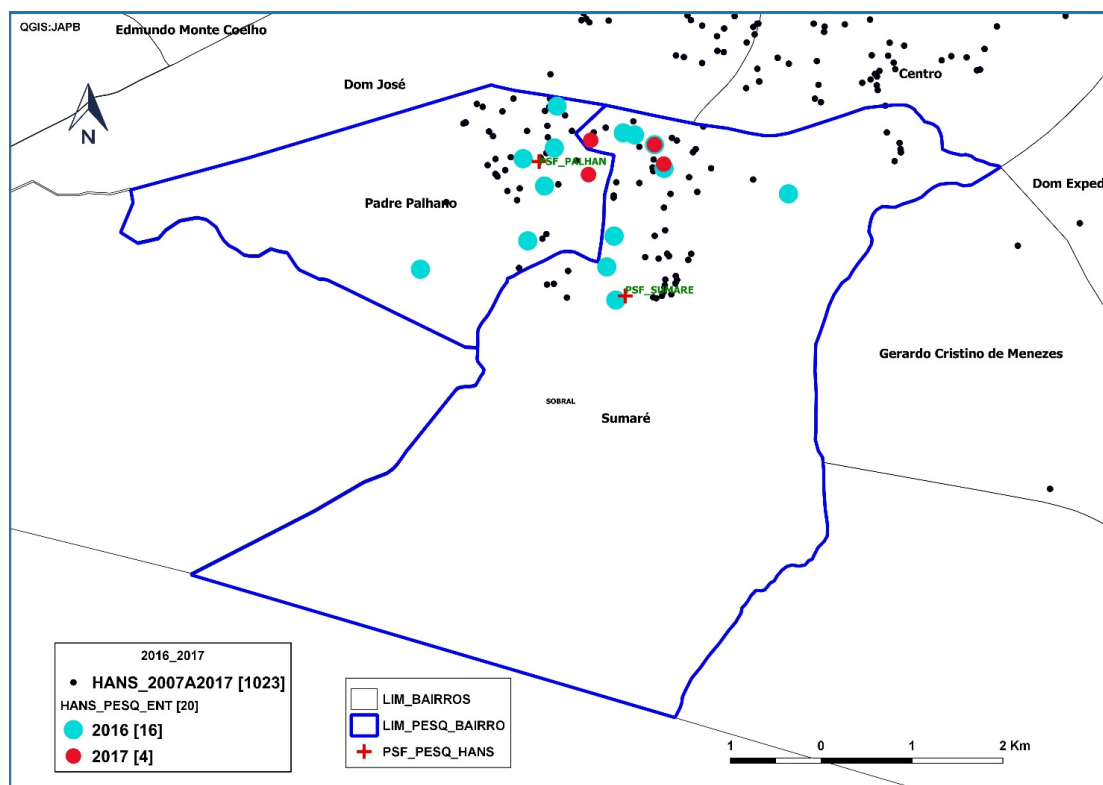
Figura 2 – Distribuição espacial da hanseníase, segundo distrito, e bairros selecionados da pesquisa, 2016 a 2017, em Sobral-CE



Fonte: Elaboração Própria

Quanto a distribuição espacial dos casos novos de hanseníase segundo bairros da pesquisa, em 2016 e 2017 concentrou-se no bairro Sumaré 12 casos novos e no bairro Padre Palhano com 8 casos novos de hanseníase, totalizando 20 casos que participaram do estudo. A Caracterização clínica dos conforme a figura 3.

Figura 3 – Distribuição espacial da hanseníase, segundo bairros da pesquisa, 2016 a 2017, e geral 2007 a 2017, em Sobral-CE



Fonte: Elaboração Própria

Conhecendo o Bairro Sumaré

O bairro Sumaré, segundo relatos, tem mais de 120 anos. Os primeiros registros de moradores do Sumaré constam dos idos de 1932. O lugar era coberto por mato e grandes pés de oiticica, pau branco. Nessa época já existia a linha férrea e quando o trem passava, deixava as famílias que vinham de um lugar para outro. A fama de algumas famílias que se diziam valentes era conhecida por toda a cidade e nas brigas que aconteciam, os moradores usavam facões como arma. Daí vem o primeiro nome dado ao lugar: Alto do Facão. Nesta época a maioria dos idosos eram rezadores ou parteiras. A mais conhecida era a falecida Mãe Crispina.

Em 1935 foi construída a Capela de São Miguel Arcanjo. À sua frente havia um Cruzeiro, onde a comunidade se encontrava. Em 1948 a capela foi demolida para dar lugar a um colégio do Lions Clube de Sobral. A população não aprovou a mudança e no mesmo ano, o Casal Dona Dolores e Sr. José Modesto decidiram iniciar a construção da Igreja de São José, inaugurada em 1953. No mês de março, de 09 a 19 é comemorada com novenas e missas a festa do Padroeiro São José. Entre 1951 e 1955, o nome do bairro foi mudado para Alto do Sumaré por um dos moradores mais antigos, Sr. João Cardoso.

O ano de 1974 foi marcado por uma enchente do rio Acaraú, na qual morreram muitas pessoas e casas foram destruídas. O bairro mais atingido foi Dom Expedito que na época abrigava um número expressivo de ciganos, que se encontravam instalados em barracas. Esse povo estabeleceu laços políticos e aproximadamente 16 famílias migraram para o bairro Sumaré. A comunidade se mostrou receptiva aos ciganos, que logo iniciaram a construção de suas residências. Mudaram-se os hábitos, costumes, vestimentas, e o reconhecimento de grupo não existe mais, principalmente entre os jovens. Trinta e seis anos depois, a cultura cigana encontra-se quase extinta. A história do Sumaré é marcada por desafios, vitórias e uma inesgotável vontade de seguir em frente, vencer as barreiras imaginárias e sociais que insistem em separar o Alto do restante da cidade e marginalizar o desconhecido, o estranho.

O território do bairro do Sumaré está localizado em perímetro urbano, na porção sudoeste de Sobral, limitando-se ao norte pelas ruas Acácio Alcântara e Dom José; ao leste pela Rua do Arco Verde, do bairro Padre Palhano; ao oeste pelo Rio Acaraú e ao sul pela Rua da Tubiba (Br.222). O território se estende à área rural, que corresponde a localidade Córrego da Onça. A extensão total do território de acompanhamento por ACS corresponde a 7,1 km². A distância do Centro de Saúde da Família situado no bairro até o Centro da cidade (Praça de Cuba) é de 2,1 km em linha reta.

O lixo ainda representa uma das grandes preocupações da comunidade deste bairro. A população tem acesso a transportes públicos que circulam durante o dia no bairro, tais como transporte rodoviário (topics) e Veículo Leve sobre Trilhos (VLT). Há muitos comércios, como mercantis, borracharia, salões de beleza, oficinas, bares, motel, fábricas como a britadeira, entre outras fontes de renda. Existem vários equipamentos sociais como escolas, creches, cursos profissionalizantes, associações, ambulatórios, hortas comunitárias, igrejas, centros comunitários. Como áreas de lazer, foram identificados campos de futebol, praça, um calçadão localizado na Rua Tubiba, onde as pessoas se distraem, conversam, brincam ou realizam caminhada. As habitações são em sua maioria de tijolo, mas ainda encontramos muitas habitações de taipa, condições de extrema pobreza e algumas casas com risco de desabamento.

No que se refere à rede de atenção à saúde, o acesso da população se dá, primariamente, pelo Centro Saúde da Família (CSF) Cleide Cavalcante Sales, inaugurado em 2004, e que recebeu este nome em homenagem a uma das primeiras ACS, que faleceu, vítima de um acidente automobilístico. A área de abrangência compreende 8.328 pessoas, agrupados em 2.397 famílias, correspondendo um número médio de 3,47 pessoas por família, sendo

4.021 do sexo masculino e 4.307 do sexo feminino. É importante ressaltar que o bairro está localizado próximo ao Hospital Santa Casa de Misericórdia, hospital de média e alta complexidade. Quanto à renda das famílias, 31 famílias encontram-se com renda per capita inferior a 70 reais e 701 famílias (88%) encontram-se em acompanhamento regular do Programa Bolsa Família. Quanto à escolaridade, temos um total de 158 chefes de família analfabetos e 5.868 pessoas com idade superior a 15 anos que são alfabetizadas, equivalendo a 90,2% da população, e 838 pessoas na faixa etária de 7 a 14 anos que estão na escola. O acesso às escolas e creches, na sua grande maioria, é por meios próprio (caminhando, bicicleta, moto, etc.), porém, como já foi referido, a comunidade conta com transporte coletivo municipal principalmente para área de zona rural.

Assim como na maioria das periferias da sede do município, as famílias são predominantemente de baixa renda. Grande contingente está desempregada ou subempregada. As atividades de geração de renda são oriundas da economia informal ou de empregos de um salário mínimo nas indústrias.

Como organização social e cultural da comunidade, temos o Conselho Local de Saúde, a Associação Construtiva São José (Associação de moradores), Sociedade Pró-Infância – SOPRI, Grupo de Palha, Centro de Treinamento do Sumaré – CENTRESUM, Centro de Promoção Humana Padre Ibiapina – CEPROPHI, Casa da Memória e da Cidadania e Paróquia São José. Todos esses espaços também funcionam como hábitos culturais e espaços de cuidado com algumas características de grupos religiosos e crenças.

O CSF do bairro Sumaré possui: SAME, coleta de exames, espaço de espera, sala de vacina, sala de reuniões, Terapia de Reidratação Oral, duas salas de observação, sala de curativo, quatro consultórios de atendimento, um consultório odontológico, farmácia viva, sala de aerossol, copa, sala de expurgo, sala de autoclave, área de lazer (espaço onde são realizadas as atividades coletivas), banheiros para usuários e funcionários. O funcionamento é de segunda à sexta-feira de 07h00min as 11h00min e 13h00min às 17h00min.

O acolhimento dos usuários é realizado, inicialmente, pelos ACS e técnicos de enfermagem e, em seguida, são encaminhados e acolhidos por uma enfermeira, considerando a responsabilidade sanitária pela área. Esse acolhimento é realizado nos consultórios. O gerenciamento diário (GD) acontece todos os dias às 13 horas, momento em que os profissionais socializam e colocam questões mais urgentes a serem discutidas, repassam e recebem informações do cotidiano do trabalho. As rodas acontecem mensalmente, na quinta-feira à tarde. É um espaço de cogestão, onde os profissionais apontam questões relevantes e necessárias a serem discutidas naquele espaço e também espaço para a educação permanente,

planejamento e organização dos serviços.

As pessoas com hanseníase são atendidas por demanda livre ou encaminhadas de outros serviços, diagnosticadas e notificadas. É garantido o acompanhamento, dispensação da medicação durante todo o tratamento e orientações sobre a doença. A equipe da unidade também realiza a avaliação dos comunicantes a fim de realizar novos diagnósticos. Sempre que necessários esses pacientes podem ser encaminhados para Centro de Referência em Hanseníase para realização de avaliação do especialista. Há um grupo do autocuidado em hanseníase que se encontra mensalmente, na primeira quarta-feira do mês, pela manhã. Este grupo conta com liderança da Residência Multiprofissional em Saúde da Família (RMSF). No momento da coleta estava sendo cuidado por uma residente terapeuta ocupacional.

Conhecendo Bairro Padre Palhano

Inicialmente chamado de Fazenda Arroz depois Pantanal do Sumaré e, finalmente, Bairro Padre Palhano, o bairro foi fundado em dezembro de 1989 pelo Sr. José Parente Prado e lideranças comunitárias, como o Sr. Expedito Vidal, Sr. Muriçoca e D. Maria Amélia Morais.

Com a desapropriação das terras e distribuição dos 1.465 lotes, com 75 metros quadrados, as famílias começaram a construir suas casas, na maioria de taipa, cobertas com lona ou plástico. Cada família, com média de cinco pessoas, recebeu apenas um lote, totalizando uma população inicial de 7.325 pessoas. O bairro não tinha saneamento nem urbanização. No inverno tudo ficava alagado, parecia um pantanal, como afirma o líder comunitário Expedito Vidal. A água era fornecida pelo Senhor Muriçoca, outro líder comunitário, também bastante respeitado no bairro. À frente de sua casa formavam-se enormes filas durante a madrugada para se carregar potes d'água.

A primeira Associação dos Moradores foi fundada em abril de 1991, sendo responsável pelo projeto da creche comunitária e, conseqüentemente, a chegada da energia elétrica e água, já que a Prefeitura achou por bem instalar estes serviços no entorno da creche. No mesmo ano, a comunidade conquistou também a Escola e a quadra de esportes. Em abril de 1992, a companhia de energia Coelce amplia seus serviços levando energia elétrica as residências do Padre Palhano.

Vale ressaltar que, no momento da distribuição dos lotes para os moradores, os locais onde hoje estão instaladas, a Igreja Católica, a Escola, a Creche, a Praça e a Quadra Poliesportiva, já era um espaço destinado para área de lazer do bairro. No bairro Padre

Palhano como na maioria das periferias da sede do município de Sobral, as famílias são predominantemente de baixa renda. Grande contingente da população está desempregada ou está em situação de subemprego. As atividades de geração de renda para as famílias são oriundas da economia informal ou de empregos de um salário mínimo nas indústrias. A violência é um problema social marcante no bairro ao longo dos anos. Diversas são as entidades, os equipamentos sociais e os grupos culturais que se propõem a transformar o cenário de vulnerabilidades sociais dos seus moradores.

O bairro está localizado em perímetro urbano, na porção sul de Sobral, limitando-se com os bairros Sumaré e Dom José, trás suas delimitações com a Rua da Paz e o Arco Verde, com a Av. Senador José Hermínio de Moraes, dos respectivos bairros, Baixa das Carnaúbas e a BR 222. Possui área total de 902.047,99 m² e a distância da área do território para o centro da cidade é 3,3 Km. A população local tem pouco acesso a um sistema de transporte público, representados pelas topiques e, ou deslocam-se para o território do Sumaré para terem acesso ao Veículo Leve sobre Trilhos (VLT). Também utilizam outros transportes: motos, bicicletas, moto-táxis e táxis.

Inaugurado em 1990, o Centro de Saúde da Família Herbet de Sousa, possui população de 8.694 pessoas, com densidade média familiar de 4,0 usuários do SUS. População feminina 4773 e 3921 população masculina. 882 famílias com renda familiar per capita inferior a R\$ 70,00(setenta reais), são cadastradas no Programa Bolsa Família, e 36 famílias vivendo em situação de pobreza extrema. Possui 227 chefes de família analfabetos. O CFF funciona de segunda á sexta-feira de 7:00 às 11:00 e 13:00 às 17:00, com enfermeiro como responsável técnico. Constituído por 02 Equipes Mínimas de Saúde e 2 Equipes de Saúde Bucal.

Disponibilizamos de serviços como: triagem/acolhimento, visita domiciliar, vacinação, atenção á saúde da Criança, adolescente, saúde Mental, Gestantes, hipertensos e diabéticos, idosos, e demais agravos à saúde, atendimento ao usuário no SAME, sala de procedimentos (curativo, aplicação de medicações, coleta de exames; nebulização, aferição da pressão arterial e temperatura, peso, observação e terapia de reidratação oral) atendimento odontológico, médico, enfermagem, NASF e Residentes da RMSF. O agendamento de consultas é diário, permanente, sem data de aberturas e fechamento. Em relação a central de consultas, um agente administrativo fica responsável pelo serviço de marcação para nível secundário, e conta também com o apoio das ACS para avisar as consultas marcadas aos usuários. Médicos e enfermeiros possuem agenda flexível para atendimento ao paciente em tratamento de hanseníase.

Existe conselho local de saúde ativo atualmente, tendo como presidente o líder comunitário e vice presidente ACS; Associação dos Moradores da Vila João Abelmoumem Melo desenvolve ações voltadas para as famílias mais carentes do bairro, como Terço dos Homens, Terço das Senhoras, Sopão nos dias quinta e sexta as 17:00 para as famílias carentes da BR222, entrega de frutas e verduras fornecidos pelo Programa Mesa Brasil, eventos em datas comemorativas, dia das Mães e das Crianças.

Vários são os recursos existentes na comunidade: praça, creche, escolas quadras de esporte, campo de futebol, calçadão, Espaço Sol e Lazer e os moradores costumam deslocar se aos fins de semana para banho em Rios nas localidades próximas a cidade. Possui grupos culturais, associação de moradores, conselho local de saúde, projeto vida, terço dos homens/legião de maria/grupo de jovens, terreiros da Mãe Iemanjá, rezadeiras, grupo esperança (saúde mental), grupo da melhor idade, grupo de práticas corporais, e comércios locais como borracharias e indústrias.

Como tradicional festividade no território, acontece no bairro desde sua criação a cerca de vinte anos, a “Paixão de Cristo” organizada pelos integrantes da Igreja de São João Batista e pela comunidade. Vale ressaltar que a tradicional encenação do episódio da crucificação e ressurreição de Cristo. também se configura como importante manifestação popular no território e acontece anualmente no mês de junho (quando se comemora o dia de São João) na praça da Igreja São João Batista, sendo organizado pela comunidade em geral e pela Comunidade Mãe Rainha. As festividades acontecem durante uma semana inteira, na qual são apresentadas diversas atrações culturais do bairro além da montagem de feirinha de artefatos e venda de comidas típicas.

4.2 AGENTES SOCIAIS-COLABORADORES DA PESQUISA

Os agentes sociais da pesquisa foram pessoas acometidas pela hanseníase no município de Sobral, no período de dezembro de 2015 a julho de 2017.

Neste estudo, utilizamos o termo *Agente Social (AS)* uma vez que, para Bourdieu, o termo agente está relacionado ao seu esforço de construção de uma teoria da ação na prática, ou seja, de um conhecimento sobre como os agentes inseridos em uma posição determinada do espaço social e portadores de um conjunto específico de disposições incorporadas, agem nas situações sociais. O termo põe em relevo a dimensão concreta da ação, ou seja, o modo como os indivíduos efetivamente agem em situações reais, que na perspectiva de Bourdieu, difere da obediência estrita de um conjunto de regras (BOURDIEU, 2011).

Os critérios para seleção dos agentes sociais foram: maior de 18 anos; ter sido diagnosticado no período de dezembro de 2015 a julho de 2017 e ser residente de Sobral.

A seleção dos agentes sociais se deu de forma intencional durante a imersão no campo do estudo acima citado. Para Minayo (2010), uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo.

4.3 CONSTRUÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS E ANÁLISE

Os dados quantitativos foram obtidos do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) do Ministério da Saúde, provenientes das fichas de notificações compulsórias, que consistem em um formulário padronizado com informações sociodemográficas e clínicas preenchidas por profissionais de saúde. O banco de dados é de domínio público disponível no site <http://datasus.saude.gov.br/>, porém para que não houvesse problema foi solicitado pela pesquisadora a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças de Eliminação (CGHDE) os dados, sendo liberado segundo protocolo [25820.002932/2016-30]. Ao submetermos o projeto a Comissão Científica de Sobral para apreciação, foi nos autorizado a coleta de dados nos bairros com maior número de casos novos detectados nos anos de 2015 a 2017, com isso, tivemos acesso ao dados do SINAN municipal.

Os dados populacionais foram obtidos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) com base em dados dos censos da população do estado (2010) e estimativas populacionais para os anos intercensitários, (2001-2009 e 2011-2016). Tivemos, ainda, outras fontes de pesquisa, como os relatórios do processo de territorialização dos bairros Padre Palhano e Sumaré, cenários do estudo, elaborados pelas respectivas equipes de saúde da família. Desta forma, identificamos todos os sujeitos para iniciarmos as entrevistas.

Para a coleta dos dados qualitativos utilizamos as entrevistas individuais, por meio de roteiro semi-estruturado (Apêndice A).

Inicialmente entramos em contato com a equipe gestora do município de Sobral, para apresentação do projeto e pactuação do processo de coleta dos dados, que ocorreu em julho de 2017. Posteriormente apresentamos o projeto aos profissionais dos Centros de Saúde da Família Padre Palhano e Sumaré, a fim de planejarmos a coleta de dados que se deu por meio de visitas domiciliares previamente pactuadas com os agentes sociais da pesquisa pelos ACS.

Entramos em contato com 18 pessoas diagnosticadas com hanseníase e que se constituíram os AS da pesquisa. Dentre esses, foi descartado um (1) AS, pelo fato de ter sido

agendado visita no domicílio várias vezes e não ter sido encontrado conforme horário pactuado.

Com o aceite dos agentes, a entrevista aconteceu em local e horários previamente escolhidos, respeitando as singularidades dos participantes e a garantia do sigilo. Após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE iniciamos a entrevista.

As 17 entrevistas individualizadas foram realizadas em sua maioria nos domicílios (14 entrevistas) num espaço reservado; e a pedido dos AS foram realizadas uma entrevista no centro de saúde Sumaré e duas entrevistas no centro de saúde Padre Palhano, também em ambiente reservado. Em média cada agente citou até quatro (4) indivíduos com quem ele se relaciona diretamente para resolução de problemas, totalizando 87 atores na rede.

Tendo como objeto de estudo a configuração das redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase, foi elaborado um roteiro de entrevista semi-estruturada para diálogo com os agentes sociais, constando das seguintes questões: Como foi que descobriu a doença? Com quem você conversa sobre as suas dúvidas, e onde busca informações sobre seu adoecimento? Como você obteve informações sobre o tratamento e o cuidado da sua saúde? Quais pessoas você procurou para falar sobre a doença, o tratamento? Deste modo, os conteúdos foram desdobrados, com base nas narrativas feitas pelos entrevistados em diálogo com o objeto da pesquisa.

Embora durante a entrevista tenham os sujeitos detalhado situações dolorosas a ponto de chorarem e embargarem a voz, trouxeram também nas falas a importância do apoio familiar e a esperança na cura. Muitos sujeitos após a entrevista estavam agradecidos pela oportunidade da escuta, pelo diálogo e pelo respeito.

Chegamos às questões norteadoras após experienciar uma entrevista (teste piloto) realizada no município de Fortaleza, Ceará, no Centro de Dermatologia Dona Libânea, em junho de 2017, com paciente em tratamento com a poliquimioterapia e que havia tomado a nona dose naquela manhã. A partir da entrevista, fizemos mudanças no roteiro elaborado anteriormente, onde as perguntas ficaram mais claras, contemplando os objetivos do estudo.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora. As narrativas daí decorrentes constituem-se no documento para análise. As dúvidas relacionadas à doença, ao tratamento e outras que surgiram durante a entrevista foram esclarecidas ao final de cada entrevista.

Para a análise e a visualização dos dados quantitativos coletados, iniciamos o mapeamento das redes e sua extensão por meio do software UCINET^(C) 6.109, desenvolvido por Borgatti, Everett e Freeman (2002), disponível no site:

<https://sites.google.com/site/ucinetsoftware/home>. Ucinet é um software para análise de redes sociais, que caracteriza as ligações entre atores por meio de gráficos provenientes de uma matriz, sua extensão de visualização gráfica é o NetDraw^(C)2.28 – programa que objetiva representar diagramas, possibilitando a visualização dos dados da rede, tendo alguns recursos: visualizar relações múltiplas, distinguir os atributos para os atores da rede, dentre outras categorizações.

Para a análise qualitativa, organizamos os dados por meio do processo de leitura das 17 narrativas, o que permitiu maior compreensão do campo de cuidado à hanseníase a partir da ótica dos usuários nos territórios do Sumaré e Padre Palhano, e os conceitos de Pierre Bourdieu. Fizemos leitura da descrição inteira com vistas a ter um sentido do todo e familiarização com as narrativas que descrevem as experiências dos AS. Posteriormente, releamos as descrições, enfatizando a identificação das unidades de significado contidas nas entrevistas.

As narrativas provenientes das 17 entrevistas foram analisadas com base nos conceitos teóricos metodológicos de Bourdieu, que desenvolveu em seus trabalhos etapas que se superpõem mas que podem ser explicitadas separadamente, conforme descrito: marcação de um segmento do social com características sistêmicas (campo); construção prévia do esquema das relações dos agentes e instituições objeto do estudo (posições); análise das relações objetivas entre as posições no campo social; análise das disposições subjetivas (*habitus*); construção de uma matriz relacional corrigida da articulação entre as posições (estrutura); síntese da problemática geral do campo (BOURDIEU, 2011; THIRY-CHERQUES, 2006).

Num trabalho de campo profícuo, o pesquisador vai construindo um relato composto por depoimentos pessoais e visões subjetivas dos agentes, em que as falas de uns se acrescentam às dos outros, e se compõem com ou se contrapõem às observações (MINAYO, 2012). Neste sentido, o pesquisador deve prestar atenção ao inesperado e ao não dito (BOURDIEU, 2011; THIRY-CHERQUES, 2006).

Neste estudo, organizamos e agregamos três categorias que foram se adensando em torno das categorias teóricas e empíricas, possibilitando um sentido rigoroso das narrativas analisadas.

4.4 RESPONSABILIDADES ÉTICAS DA PESQUISA

Esta pesquisa respeitou os trâmites legais da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466 de 12 dezembro de 2012, que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos. Submetemos inicialmente o projeto ao Sistema Integrado da Comissão Científica – (SICC) da Secretaria de Saúde do Município de Sobral, via plataforma, cuja aprovação veio por meio do Parecer Protocolo nº 0004/2017, e, em seguida, foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, conforme Parecer nº 2.100.093.

O processo de apreensão dos dados ocorreu após esclarecimentos dos objetivos da pesquisa, garantia de sigilo e de anonimato dos sujeitos, bem como informação dos benefícios e riscos esperados, respeitando-se os valores sociais, culturais, éticos, morais, religiosos, os hábitos e os costumes das comunidades, e assegurando o direito de desistir da pesquisa sem qualquer prejuízo para o sujeito. Os sujeitos autorizaram sua participação na pesquisa após anuência pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), emitido em duas vias.

5 CONSTRUÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

“Se tiveres que me acolher
que me acolha por inteiro,
de vida inteira, cultura adentro.”

(Ray Lima)

Durante a análise do material apreendido no campo, fiquei atenta às contribuições nas falas dos sujeitos para a compreensão dos significados da experiência da vida cotidiana em seu espaço social, buscando diálogo com o referencial teórico e os objetivos desta pesquisa para a discussão dos temas.

Buscando personalizar e interligar as falas dos AS, mantendo o anonimato deles, optamos por identificá-los segundo o código ‘A’ para Agente Social, acrescentando a letra inicial dos respectivos Centros de saúde: P (Padre Palhano) e S (Sumaré), e o número da entrevista. Assim o texto daí decorrente constitui-se no documento para análise.

Deste modo, apresentamos os agentes sociais-colaboradores da pesquisa conforme codificação para análise de dados no software que geraram os sociogramas da rede, a saber: AS01, AS02, AS03, AS04, AS05, AS06, AS07, AS08, AS09, AS10, AS11, AP12, AP13, AP14, AP15, AP16, AP17; e as categorias temáticas que emergiram..

5.1 APRESENTANDO OS AGENTES SOCIAIS-COLABORADORES

Agente Social 1(AS1) - Tem 53 anos, é do sexo feminino, casada, doméstica, ensino fundamental incompleto. Reside com 5 pessoas em casa de tijolo que possui 5 cômodos, renda mensal de até 1 salário mínimo. Possui bolsa família. Teve diagnóstico de hanseníase em 26/02/2016, na forma clínica indeterminada e tratamento com poliquimioterapia durante seis meses. O modo de detecção da doença foi por demanda espontânea. Não apresentou episódio reacional. A primeira avaliação neurológica simplificada foi feita em 11/03/2016, com grau 0 de incapacidade e na alta, em 19/08/2016, com grau 0 para olhos, mãos e pés.

A entrevista foi realizada no domicílio, período da tarde a pedido dela. Durante a entrevista, mostrou-se receptiva e falou sobre sua experiência com tranquilidade, pois, segundo ela, não havia ficado com sequelas, apenas sentia-se muito feia e velha. Estava preocupada com o filho que também foi diagnosticado com hanseníase na forma mais grave. Procurou o apoio dos familiares e da unidade de saúde durante o tratamento.

Agente Social 2(AS2) - Tem 28 anos, é do sexo masculino, solteiro, desempregado, ensino médio completo. Reside com os pais em casa de tijolo com 5 cômodos, sem renda mensal. Teve diagnóstico de hanseníase, na forma clínica virchowiana (forma mais grave da doença), e apresentou ERH- tipo 2, com nódulos na orelha, edema de membros inferiores, poliartralgias em 24/02/2016, fez tratamento com poliquimioterapia durante doze meses e foi prescrito prednisona durante alguns meses, sem resposta satisfatória. Em 11/03/2016, foi encaminhado à referência com edemas de membros inferiores novamente, fez tratamento com prednisona e a avaliação neurológica simplificada, com grau de incapacidade 0. Sua alta por cura se deu em 07/03/2017. Demorou 2 anos até procurar o serviço de saúde, somente quando apresentou edemas de mãos e pés, exacerbação das manchas, que, segundo ele, conferia com a sintomatologia pesquisada na internet.

No momento da entrevista, mostrou-se receptivo e muito pensativo quando relembra sobre a busca na internet e a demora a falar sobre os sintomas por receio de ser a hanseníase. Mesmo tendo recebido alta, ainda estava com muitas dúvidas sobre a doença, a cura e os cuidados que deveria tomar. Sentiu-se agradecido pela oportunidade de escuta e esclarecimento de algumas dúvidas.

Agente Social 3(AS3) - Tem 51 anos, é do sexo masculino, separado, trabalha como auxiliar de serviços gerais numa firma de decoração, analfabeto. Reside com 5 familiares, em casa de tijolo que possui 5 cômodos, renda mensal de meio salário mínimo. Teve diagnóstico de hanseníase em 20/12/2016, na forma clínica virchowiana; foi feita avaliação neurológica simplificada no diagnóstico, com grau 2 de incapacidade física. Apresentando madarose, sensibilidade da córnea diminuída, diminuição da sensibilidade e força nas mãos, infiltração no pavilhão auricular D e E, lesão em pé esquerdo. Está em tratamento com a poliquimioterapia, tomou a 9 dose. Todos os dias, antes de ir para o trabalho, vai ao centro de saúde fazer o curativo da lesão no pé.

A entrevista foi realizada no domicílio. No momento da entrevista relatou incômodo com o diagnóstico da hanseníase. Não tem os profissionais de saúde do CSF como referência, pois não conseguiram diagnosticar logo, não se sente cuidado e acolhido por eles (as). Relata somente procurá-los para receber o medicamento e fazer o curativo. Por várias vezes durante a entrevista, ele se emocionou e demonstrou o incômodo das sequelas e de estar em tratamento. Estava receptivo e à vontade para o diálogo. Apresentou-se acompanhado pela irmã.

Agente Social 4(AS4) - Tem 86 anos, é do sexo masculino, casado, agricultor aposentado, analfabeto. Reside com 3 familiares, em casa de tijolo que possui 5 cômodos, renda mensal de 1 salário mínimo. Em 02/05/2008, apresentou nervos espessados, dormência MSD, mancha hipocrômica em antebraço D, foi solicitado baciloscopia, porém não foi confirmado diagnóstico. Somente em 03/03/2017, recebeu diagnóstico de hanseníase, na forma clínica virchowiana, está em uso da 5ª dose da poliquimioterapia. Feita avaliação neurológica simplificada no diagnóstico, apresentando mãos em garra, movimentos diminuídos e dormência em mãos e pés. com grau 2 de incapacidade física.

Ao chegarmos no domicílio, encontramos ele sentado na porta da sala, olhando para as pessoas que andavam pela rua e nos diz que sempre faz isso, já que não consegue sair. Durante toda a entrevista, ele se emocionou ao falar sobre a doença, os familiares que se afastaram, as pessoas que não pegam em suas mãos e a impossibilidade de trabalhar na roça. Conta com o apoio da filha e neta que cuidam dele e de sua esposa. Ao final, agradeceu pela escuta.

Agente Social 5 (AS5) - Tem 37 anos, é do sexo feminino, casada, trabalha como auxiliar de serviços gerais na creche do município, ensino fundamental incompleto. Reside com esposo e dois filhos, em casa própria com 5 cômodos. Possui renda de até 1 salário mensal. Foi diagnosticada com hanseníase em 03/03/2016, na forma clínica indeterminada, fez tratamento durante seis meses com poliquimioterapia. Em outubro de 2016 apresentou neurite ulnar em MSD, fez uso de prednisona 20mg. A avaliação neurológica simplificada foi realizada na alta por cura, em 03/10/2016, com grau 0 de incapacidade

Durante a entrevista realizada no domicílio, mostrou-se contente por ter recebido alta. Relata que teve muito medo de exclusão, pois achava que iria mudar a cor da pele e todos se afastariam, pois é uma “doença horrível”. Deixou de abraçar, beijar as pessoas com medo da transmissão. Buscou o apoio familiar para ajudar durante o tratamento. Ao final, agradeceu pela oportunidade da escuta.

Agente Social 6 (AS6) - Tem 61 anos, é do sexo masculino, união estável, desempregado, trabalhava como servente de pedreiro, analfabeto. Reside com a companheira na casa que era da mãe. A renda de até meio salário é da companheira. Em 28/01/2016, foi diagnosticado com hanseníase, na forma clínica dimorfa; fez tratamento durante 12 meses com poliquimioterapia, e apresentou grau 1 de incapacidade, com pés mãos com perda de sensibilidade e força. Em

março de 2016 apresentou episódio reacional hansênico tipo 1, fez uso de prednisona 5mg durante todo o tratamento. Em 07/02/2017 recebeu alta por cura, porém ficou com incapacidade.

A entrevista foi realizada no domicílio, a pedido dele. No momento da entrevista, ele estava à vontade para falar sobre sua experiência, mostrou incomodado com a impossibilidade de trabalhar, não tem força nas mãos. Se emocionou ao falar da mãe que teve hanseníase e de como ele cuidou dela. Contou para todos os que perguntavam sobre o seu diagnóstico, mas para ajuda-lo durante o tratamento recorreu ao apoio familiar. Sentiu-se agradecido com o nosso encontro.

Agente Social 7 (AS7) - Tem 47 anos, é do sexo masculino, solteiro, desempregado; tem ensino fundamental incompleto. Reside com os pais, em casa com 5 cômodos. Teve diagnóstico de hanseníase em 20/10/2016, pela segunda vez, na forma clínica virchowiana e no momento está na 10ª dose da poliquimioterapia. A primeira vez que foi diagnosticado foi em 17/03/2003, fez o tratamento com 24 doses de PQT e ficou com a mão D em garra, por ter sido diagnosticado tardiamente.

A entrevista foi realizada no centro de saúde da família, em sala reservada. Durante toda a entrevista, pude notar o seu incômodo com relação à impossibilidade de trabalhar e à dependência financeira dos pais. Demonstrou tristeza ao falar como é acolhido pelos profissionais de saúde na unidade. Em alguns momentos se emocionou ao falar sobre a mão e agora a dormência na perna, relata não ter muita perspectiva de futuro.

Agente Social 8 (AS8) - Tem 36 anos, é do sexo feminino, casada, trabalha como autônoma em loja no próprio domicílio, ensino fundamental completo. Sua residência é própria, com 6 cômodos, e residem 5 pessoas. Tem renda de até meio salário mensal. Com diagnóstico de hanseníase em 04/10/2016, na forma clínica indeterminada, fez o tratamento de seis doses com a poliquimioterapia, finalizando em 28/06/2017. Até o momento da entrevista ainda não havia recebido a alta por cura na unidade, pois foi agendado para 18/07 e a mesma não compareceu, está aguardando reagendar.

A entrevista foi realizada no domicílio. No momento da entrevista, estava tranquila ao discorrer sobre a experiência. Contou com apoio familiar durante o tratamento. Não contou para ninguém, pois ficou com medo do preconceito e das pessoas não comprarem mais no seu comércio.

Agente Social 9 (AS9) - Tem 54 anos, é do sexo masculino, casado, trabalha como ajudante de pintor em oficina há 15 anos, ensino fundamental incompleto. Reside com os 2 filhos e a esposa, em domicílio próprio, de tijolo e que tem 5 cômodos. Com diagnóstico de hanseníase dado em 25/01/2017, fez tratamento com seis doses de poliquimioterapia, não foi classificada a forma clínica e aguarda alta por cura. Tomou a 6ª dose em 04/06/2017. Não tem presença de incapacidade físicas.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, disse que na família várias pessoas tiveram hanseníase, inclusive a filha. Relata que demorou a procurar o centro de saúde, pois costuma se automedicar e não gosta de falar dos seus problemas para ninguém. Mas ao mesmo tempo temeroso de que a doença pudesse voltar. Sente-se curado da hanseníase, pois fez tudo direitinho.

Agente Social 10 (AS10) - Tem 36 anos, é do sexo feminino, casada, autônoma, trabalha como doceira, ensino médio incompleto. Com diagnóstico de hanseníase dado em 17/11/2016, por médico da rede particular, fez tratamento com poliquimioterapia durante seis meses, forma clínica Tuberculóide, e recebeu alta por cura em 08/08/2017. Não teve episódio reacional hanseniano.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista realizada no domicílio, fizemos várias pausas por causa da emoção ao lembrar do medo de que todos se afastassem, da exclusão pela mudança na cor da pele, dos momentos que teve medo de transmitir a doença aos sobrinhos. Buscou apoio no esposo, filhos, irmã e agente de saúde, únicas que souberam do seu diagnóstico.

Agente Social 11(AS11) - Tem 58 anos, é do sexo masculino, casado, autônomo tem um bar no domicílio, ensino fundamental incompleto. Residem 4 pessoas no domicílio de tijolo. Renda de até 1 salário. Teve diagnóstico de hanseníase em 17/03/2016 com grau 0 de incapacidade, fez tratamento com poliquimioterapia durante doze meses, forma clínica dimorfa e recebeu alta por cura em 17/03/2017.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se pouco à vontade ao falar sobre a sua experiência, contou somente para os familiares, e ao se referir sobre as informações que tem, sempre fala sobre a importância da ACS.

Agente Social 12 (AP12) - Tem 84 anos, é do sexo feminino, viúva, doméstica, analfabeta. Tem 12 filhos, porém residem 7 pessoas no domicílio próprio, que possui 6 cômodos. Possui renda de 1 a 2 salários. Católica. Diagnosticado hanseníase em agosto de 2016, com grau 0 de incapacidade, em tratamento com 12 doses de poliquimioterapia, forma clínica Virchowiana e tomará a 12^a dose em agosto/2017.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, dois filhos também tiveram hanseníase. Demorou a procurar o centro de saúde, primeiro buscou a automedicação com a farmácia do bairro. É católica, integrante do grupo de oração desde 2000, e, após ser diagnosticada, deixou de frequentar o grupo, por medo de transmitir a doença. Contou com apoio da família e do grupo de oração.

Agente Social 13 (AP13) - Tem 44 anos, é do sexo feminino, casada, vendedora, ensino médio completo. Reside com 4 pessoas em domicílio próprio e que possui 4 cômodos. Renda de até 1 salário, e tinha bolsa família há 5 meses. Teve diagnóstico de hanseníase 08/07/2016 de 2007, com grau 0 de incapacidade, no diagnóstico e na alta, fez tratamento com 6 doses de poliquimioterapia, forma clínica indeterminada e recebeu alta por cura em 24/01/2017.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, pois o seu irmão também teve hanseníase. Contou para toda a família, assim como buscou informação no centro de saúde, com a ACS e se sente curada.

Agente Social 14(AP14) - Tem 63 anos, é do sexo masculino, união estável, aposentado e trabalha como garçon aos domingos, ensino fundamental incompleto. Reside com 3 pessoas, em domicílio próprio com 5 cômodos. Renda de 1 salário. Essa é a segunda vez que tem hanseníase, diagnosticado como recidiva em 08/05/2017, no centro de referência, forma clínica dimorfa, está em tratamento com 12 doses poliquimioterapia, foi feita a avaliação neurológica simplificada no diagnóstico, com grau 1 de incapacidade. A primeira vez, fez o tratamento com 24 doses, e recebeu alta por cura em 26/02/1998. Porém teve Episódio Reacional Hansênico (ERH) tipo 2 - Eritema Nodoso e fez uso de talidomida e prednisona. Apresentou outro ERH tipo I em 2000 e foi tratado com prednisona 20mg/dia. Atualmente está em uso novamente da prednisona 20mg/dia para tratamento do ERH tipo I.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, por ser a segunda vez, relata conhecer melhor sobre os cuidados a serem tomados. Somente os familiares sabem sobre a doença, além de buscar apoio nos profissionais de saúde do centro de referência e da unidade de saúde. Fica

incomodado com a incapacidade instalada na mão D e a dormência, pois trabalha como garçom para ajudar a família. É integrante do terço dos homens e da Rainha da Paz onde todos o apoiam e o querem muito bem. Sentiu-se agradecido com o nosso encontro.

Agente Social 15 (AP15) - Tem 62 anos, é do sexo masculino, casado, representante comercial e possui um bar no domicílio, ensino médio completo. Reside com a esposa em domicílio próprio, com 3 cômodos. Diabético em tratamento, e teve diagnóstico de hanseníase em 20/07/2016, forma clínica neural pura, com grau 2 de incapacidade na mão E, fez tratamento com seis doses de poliquimioterapia e terminou a 6ª dose em dezembro de 2016, aguardando alta por cura.

A entrevista foi realizada no centro de saúde da família, a pedido dele. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência. Demorou a diagnosticar por ser uma forma neural e apresentar a dormência no dedo mínimo da mão E, com atrofia muscular, o que o incomoda muito. Contou com o apoio dos 5 filhos que residem no Rio de Janeiro e a esposa, e procura informações no centro de referência e no centro de saúde da família. Pesquisou muito na internet sobre a hanseníase, por isso demorou a descobrir, pois via somente manchas. Somente foi descoberto pelo ortopedista por conta da neurite. Agradeceu a escuta e ficou de procurar a unidade para receber a alta por cura.

Agente Social 16 (AP16) - Tem 67 anos, sexo masculino, divorciado, pescador aposentado, analfabeto. Reside com o filho em domicílio alugado de tijolo, com 5 cômodos. Renda de até 1 salário. Foi etilista durante 58 anos, diabético, e teve diagnóstico de hanseníase em março de 2016, fez tratamento com 12 doses de poliquimioterapia, forma clínica virchowiana e recebeu alta por cura em março de 2017. Teve diagnóstico de ERH tipo 2 – Eritema Nodoso e foi prescrito prednisona. Parou de tomar o medicamento por conta própria.

A entrevista foi realizada no domicílio. Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, mas ao mesmo tempo temeroso de que a doença pudesse voltar, por causa dos nódulos. Estava com pesar por não poder andar ao sol, vender água de coco e pescar. Assim como, deixou de comer muitas coisas por causa da hanseníase e por ser diabético. Contou com o apoio da filha e dos profissionais de saúde. Ficou muito grato pela escuta.

Agente Social 17 (AP17) - Tem 50 anos, é do sexo feminino, solteira, doméstica, analfabeta. Possui renda de meio salário. Reside com 4 pessoas em domicílio da irmã, que possui 4

cômodos. Iniciou o tratamento da hanseníase em 02/05/2017, forma clínica não classificada, Com diagnóstico de hanseníase dado em novembro de 2007, com grau 0 de incapacidade, em tratamento com 6 doses poliquimioterapia.

A entrevista foi realizada no centro de saúde da família. Inicialmente ficou com receio de que mais alguém soubesse sobre o seu diagnóstico, pois contou somente para a irmã, os dois sobrinhos, e os profissionais de saúde que cuidam dela. Relata ter medo da exclusão, assim como medo da mudança da cor da pele, por ser uma doença que tem muito preconceito. Deixou de sair com amigos, de comer alguns alimentos. Sofreu preconceito dentro de casa. Espera ficar boa logo. Agradeceu a oportunidade dada a ela para falar.

5.2 ANALISANDO AS REDES SOCIAIS DOS AGENTES POR MEIO DO SOFTWARE DE ARS

A Análise de Redes Sociais é um instrumento adequado e suficientemente estruturado, capaz de auxiliar as incursões avaliativas relacionadas aos serviços e programas de saúde. Sua capacidade para medir de forma sistemática o comportamento relacional dos atores, a troca de recursos, conseqüentemente as interdependências e a influência de uns sobre outros, identificando a estrutura do sistema social, permitindo por sua vez, identificar as regularidades existentes na composição e no estabelecimento das relações (VARANDA, 2007).

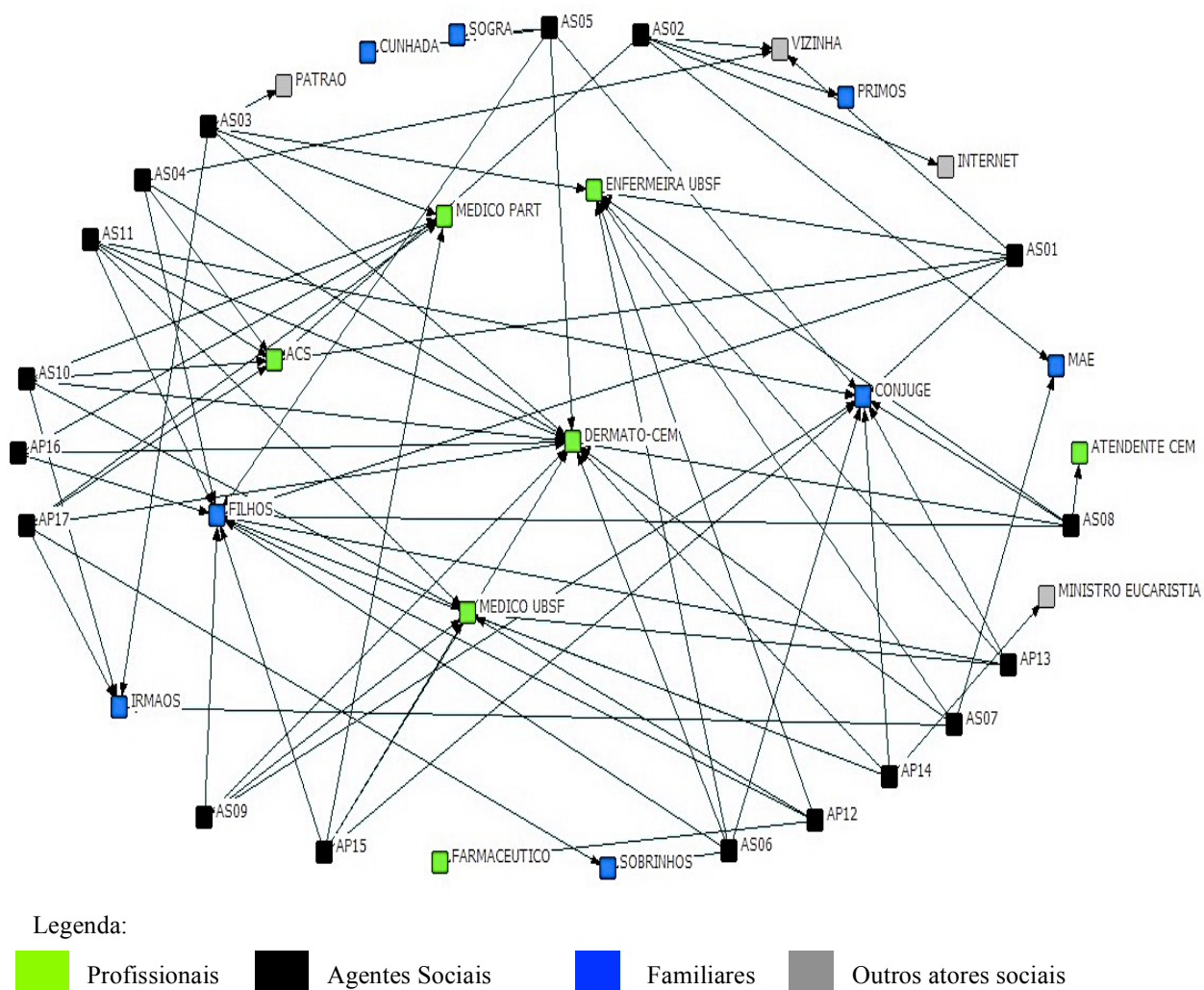
A análise dos dados foi a partir do software Ucinet e NetDraw. Utilizamos os indicadores: centralidade do grau de entrada e do grau de saída, centralidade de Bonacich a fim de conhecermos esta rede.

Neste estudo, os 17 agentes sociais identificaram nas suas redes os sujeitos com quem interagem e criam laços no cotidiano da vida no campo social, a saber: ACS, Vizinha, Cônjuge, Filhos, Enfermeira-UBSF, Internet, Mãe, Primos, Patrão, Médico-Part, Dermato-CEM, Irmãos, Sogra, Cunhada, Sobrinhos, Atendente-CEM, Médico-UBSF, Farmacêutico, Ministro Eucaristia, configurando, assim, as redes primárias e secundárias, no contexto das redes sociais do Sumaré e Padre Palhano.

Ao analisarmos o grafo da **figura 4**, verificamos que a centralidade do grau de entrada evidencia os sujeitos mais identificados pelos agentes sociais no que se refere ao diálogo sobre o processo de experienciar o adoecimento e a partilha de informações no processo de cuidado, que varia conforme laços estabelecidos no espaço social. Esta rede social composta é por 17 agentes sociais e apresenta 78 relações efetivas.

No espaço social, os agentes ocupam uma posição determinada por sua origem de classe ou grupo social. É a partir da sua posição neste espaço que eles elaboram suas representações e executam suas ações, isto é, o espaço que funciona como um campo de forças e lutas, onde os agentes se enfrentam com meios e fins diferenciados, de acordo com sua posição nessa estrutura de posições, contribuindo desse modo para conservá-la ou transformá-la (BOURDIEU, 2013c; 2015).

Figura 4 – Grafo 1 da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.



Fonte: NetDraw, 2017.

O elemento fundante das redes são as relações de interação e pertencimento nas quais as suas forças são identificadas. Deste modo, ao analisarmos a figura anterior, da *rede primária* dos agentes-sociais do Sumaré e Padre Palhano, observamos que esta rede está

organizada e construída por meio dos laços e relações familiares, em especial os filhos, cônjuges e familiares que constituem um sistema de proteção no interior da rede social. O que corrobora com estudo realizado por Portugal (2013), onde os parentes são os nós, elos predominantes nas redes analisadas, quer se trate de interação, trocas ou significado emocional, a maioria dos laços fortes se estabelece no interior das relações familiares.

Outras relações sociais construídas com vizinhos, amigos e patrão exercem apoio social importante no enfrentamento da doença e na busca de outros modos de produção de cuidado nos espaços sociais, podendo ajudar a formulações de informações importantes no que tange às ações de controle da hanseníase.

As *redes secundárias* foram configuradas a partir da organização institucional dos CSF, consultórios particulares e outros equipamentos da rede de cuidado, sendo os profissionais de saúde evidenciados nas relações estabelecidas no processo de saúde-doença-cuidado, destacando o potencial das relações em rede ao intervir sobre os determinantes coletivos dos problemas de saúde, utilizando a imbricação das redes para a garantia do direito à saúde.

Foram calculados os índices de centralidade da rede, quais sejam: os valores dos índices de centralidade de entrada *InDegree* e os valores de saída *OutDegree* de cada um dos agentes, buscando identificar quão é acessível determinado agente para os demais atores da rede, por possuírem muitas possibilidades de conexão, conforme verificado no **quadro 1**.

Quadro 1 – Indicador de Centralidade da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|---------------------|---------------|--------------|----------------|---------------|
| | | <u>Outdeg</u> | <u>Indeg</u> | <u>nOutdeg</u> | <u>nIndeg</u> |
| | | ----- | ----- | ----- | ----- |
| 1 | ACS | 0.000 | 6.000 | 0.000 | 0.171 |
| 2 | VIZINHA | 0.000 | 3.000 | 0.000 | 0.086 |
| 3 | CONJUGE | 0.000 | 9.000 | 0.000 | 0.257 |
| 4 | FILHOS | 0.000 | 12.000 | 0.000 | 0.343 |
| 5 | ENFERMEIRA UBSF | 0.000 | 7.000 | 0.000 | 0.200 |
| 6 | INTERNET | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 7 | MAE | 0.000 | 2.000 | 0.000 | 0.057 |
| 8 | PRIMOS | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 9 | PATRAO | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 10 | MEDICO PART | 0.000 | 5.000 | 0.000 | 0.143 |
| 11 | DERMATO-CEM | 0.000 | 13.000 | 0.000 | 0.371 |
| 12 | IRMAOS | 0.000 | 4.000 | 0.000 | 0.114 |
| 13 | SOGRA | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 14 | CUNHADA | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 15 | SOBRINHOS | 0.000 | 2.000 | 0.000 | 0.057 |
| 16 | ATENDENTE CEM | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 17 | MEDICO UBSF | 0.000 | 7.000 | 0.000 | 0.200 |
| 18 | FARMACEUTICO | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 19 | MINISTRO EUCARISTIA | 0.000 | 1.000 | 0.000 | 0.029 |
| 20 | AS01 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 21 | AS02 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 22 | AS03 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 23 | AS04 | 4.000 | 0.000 | 0.114 | 0.000 |
| 24 | AS05 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 25 | AS06 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 26 | AS07 | 4.000 | 0.000 | 0.114 | 0.000 |
| 27 | AS08 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 28 | AS09 | 4.000 | 0.000 | 0.114 | 0.000 |
| 29 | AS10 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 30 | AS11 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 31 | AP12 | 4.000 | 0.000 | 0.114 | 0.000 |
| 32 | AP13 | 4.000 | 0.000 | 0.114 | 0.000 |
| 33 | AP14 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 34 | AP15 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |
| 35 | AP16 | 3.000 | 0.000 | 0.086 | 0.000 |
| 36 | AP17 | 5.000 | 0.000 | 0.143 | 0.000 |

36 rows, 4 columns, 1 levels.

Graph Centralization -- as proportion, not percentage

```

      1      2
    Out-Ce In-Ce
    ntraliz ntraliz
    zation  ation
    -----
1 Sheet 1 0.0833 0.3184

```

Fonte: Extraído da análise do Software Unicet, 2017.

O indicador de centralidade permite medir a coesão entre os agentes da rede, onde um indivíduo tem uma alta centralidade na rede quando está diretamente ligado a muitos outros. A análise dos índices *InDegree* evidenciam dois atores com maior índice: dermatologista-CEM e os filhos dos agentes sociais.

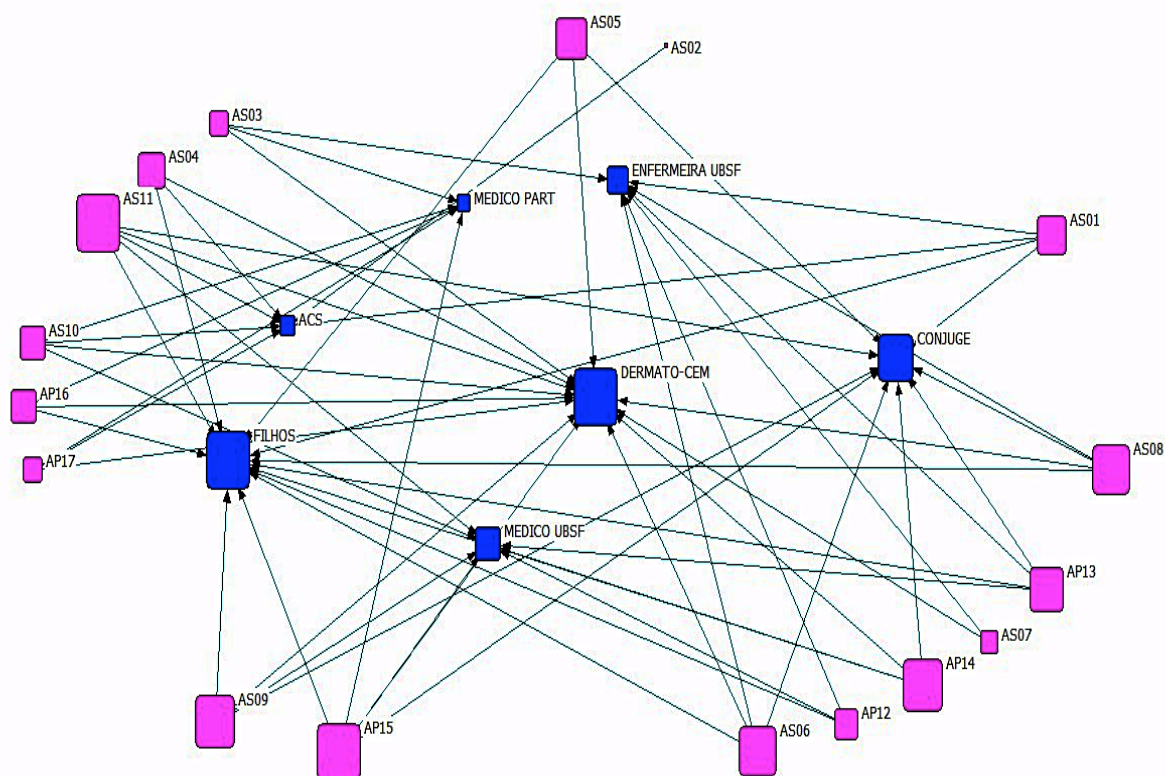
Desta forma, o dermatologista do centro de referência ocupa uma posição central na rede em relação ao fluxo de informações quanto ao diagnóstico, ao tratamento

poliquimioterápico e ao tratamento dos episódios reacionais hansênicos e quanto à alta por cura. Isso demonstra a centralidade das ações de controle da hanseníase nos centros de referências, em desacordo com o preconizado pelas diretrizes nacionais do programa de controle da hanseníase (BRASIL, 2016), legitimando assim, o *habitus* profissional na hierarquização dos saberes relacionados à doença. E os filhos dos agentes sociais que podem estar relacionados ao fato de que a doença ainda permanece no âmbito familiar dado o seu estigma.

Observa-se, ainda, que há uma fragilidade nos laços entre agentes sociais e equipe de saúde da família, o que corrobora com o estudo sobre redes dos portadores de tuberculose, de Azevedo, David e Marteleto (2018), onde os atores da *rede secundária* só foram mencionados nas redes dos usuários após o início do tratamento, reforçando a necessidade de revisão das práticas e processos de trabalho, despertando a reflexão sobre o papel das equipes de saúde da família nos territórios, tendo a educação permanente em saúde como estratégia importante para o aumento de capital cultural dos usuários.

A identificação de agentes centrais pode ser um resultado importante na explicação de assimetrias de resultados entre os programas, por exemplo, onde há indivíduos, há relações interpessoais e estas conformam as redes que se traduzem em ações, fazendo “emergir” os diferentes resultados alcançados pelos programas (GOMIDE; GROSSETTI, 2010). Na **figura 5**, verifica-se o fluxo de conexões entre os agentes, podendo visualizar os atores que ocupam posições centrais na rede, além de registrar alguns agentes na periferia.

Figura 5 – Grafo 2 da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, com grau de centralidade na rede nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.



Fonte: NetDraw, 2017.

Calculamos ainda o índice de centralidade de Bonacich, conforme verificado no quadro 2, que considera não apenas o número de ligações diretas que um ator possui, como também a centralidade dos atores vizinhos, podendo denotar o prestígio global na rede. Neste contexto, a qualidade das conexões é mais importante do que a quantidade. O índice de centralização foi 41,55%.

Quadro 2 – Indicador de Centralidade de Bonacich da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017.

Bonacich Eigenvector Centralities

| | | 1 | 2 |
|----|---------------------|----------|-----------|
| | | Eigenvec | nEigenvec |
| 1 | ACS | 0.144 | 20.343 |
| 2 | VIZINHA | 0.060 | 8.470 |
| 3 | CONJUGE | 0.296 | 41.921 |
| 4 | FILHOS | 0.366 | 51.777 |
| 5 | ENFERMEIRA UBSF | 0.185 | 26.139 |
| 6 | INTERNET | 0.006 | 0.913 |
| 7 | MAE | 0.024 | 3.447 |
| 8 | PRIMOS | 0.006 | 0.913 |
| 9 | PATRAO | 0.021 | 3.007 |
| 10 | MEDICO PART | 0.128 | 18.108 |
| 11 | DERMATO-CEM | 0.374 | 52.885 |
| 12 | IRMAOS | 0.086 | 12.117 |
| 13 | SOGRA | 0.029 | 4.149 |
| 14 | CUNHADA | 0.029 | 4.149 |
| 15 | SOBRINHOS | 0.055 | 7.817 |
| 16 | ATENDENTE CEM | 0.034 | 4.754 |
| 17 | MEDICO UBSF | 0.218 | 30.788 |
| 18 | FARMACEUTICO | 0.021 | 2.992 |
| 19 | MINISTRO EUCARISTIA | 0.035 | 4.882 |
| 20 | AS01 | 0.172 | 24.329 |
| 21 | AS02 | 0.039 | 5.579 |
| 22 | AS03 | 0.130 | 18.373 |
| 23 | AS04 | 0.154 | 21.845 |
| 24 | AS05 | 0.179 | 25.349 |
| 25 | AS06 | 0.209 | 29.548 |
| 26 | AS07 | 0.109 | 15.481 |
| 27 | AS08 | 0.205 | 29.047 |
| 28 | AS09 | 0.205 | 29.030 |
| 29 | AS10 | 0.155 | 21.971 |
| 30 | AS11 | 0.229 | 32.359 |
| 31 | AP12 | 0.129 | 18.281 |
| 32 | AP13 | 0.174 | 24.652 |
| 33 | AP14 | 0.211 | 29.829 |
| 34 | AP15 | 0.226 | 31.993 |
| 35 | AP16 | 0.142 | 20.093 |
| 36 | AP17 | 0.129 | 18.211 |

Descriptive Statistics

| | | 1 | 2 |
|----|-----------|----------|-----------|
| | | Eigenvec | nEigenvec |
| 1 | Mean | 0.137 | 19.321 |
| 2 | Std Dev | 0.095 | 13.501 |
| 3 | Sum | 4.918 | 695.540 |
| 4 | Variance | 0.009 | 182.272 |
| 5 | SSQ | 1.000 | 20000.000 |
| 6 | MCSSQ | 0.328 | 6561.794 |
| 7 | Euc Norm | 1.000 | 141.421 |
| 8 | Minimum | 0.006 | 0.913 |
| 9 | Maximum | 0.374 | 52.885 |
| 10 | N of Obs | 36.000 | 36.000 |
| 11 | N Missing | 0.000 | 0.000 |

Network centralization index = 41.55%

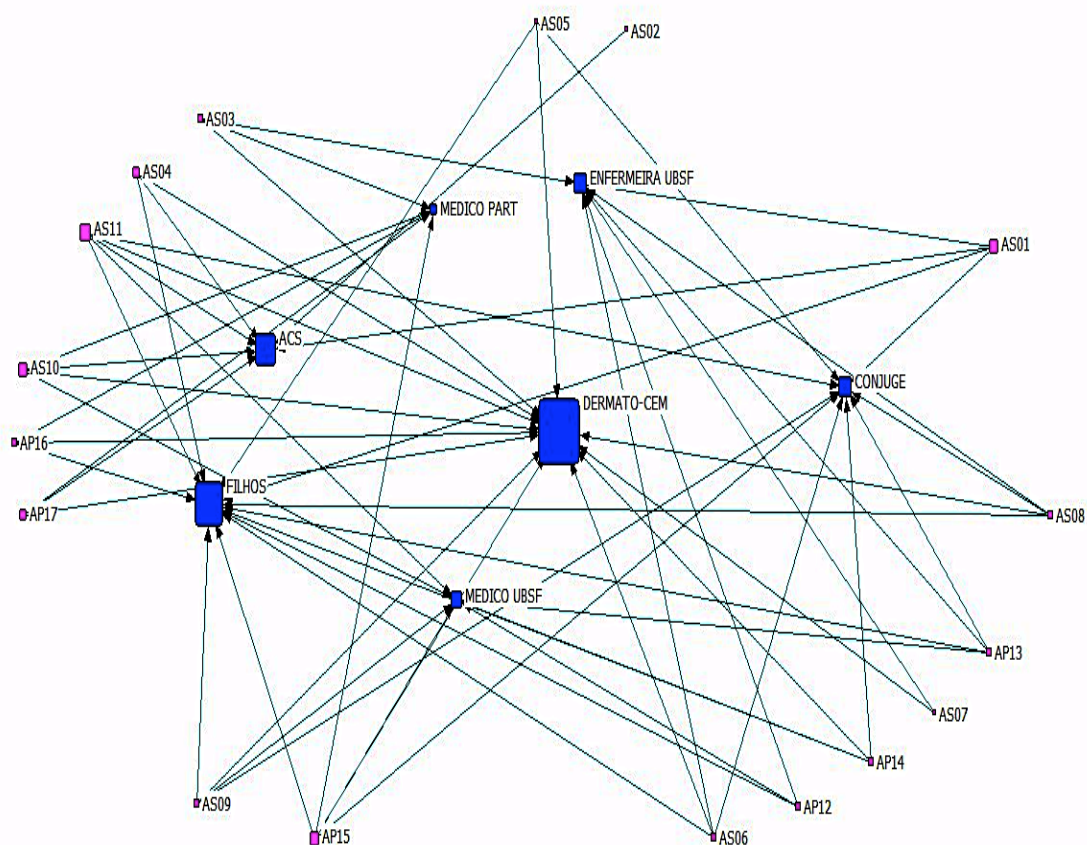
Fonte: Extraído da análise do Software Unicet, 2017.

A rede social permite analisar, simultaneamente, a forma e o conteúdo das relações sociais envolvidas na produção de bem-estar. A abordagem a partir da *network analysis* possibilita a passagem do nível macro ao nível micro, das estruturas sociais à ação individual, ou seja, no caso, permite discutir o modo como se articulam os sistemas de produção de bem-estar e as condições individuais (PORTUGAL, 2013).

O campo é um espaço delimitado, relativamente autônomo, no qual se configuram relações objetivas entre os agentes e/ou entre as instituições presentes neste espaço, que compartilham interesses comuns, como verificado no grafo da **figura 6**, onde os vários profissionais de saúde (médico da AB, enfermeiro, ACS, dermatologista) estabelecem

relações de cuidado às pessoas com hanseníase. Nas redes do Sumaré e Padre Palhano, foram criadas formas institucionais próprias associadas às responsabilidades e às tomadas de decisão, em que a posição ocupada por cada profissional depende do capital cultural e informacional que consiga agregar para si e para o coletivo. A margem de decisão destes profissionais está sujeita à distribuição de poder, à estrutura de interdependência e de tensões no interior do grupo (BOURDIEU, 2004; MATELETTO, SILVA, 2004).

Figura 6 – Grafo 3 da rede social das pessoas acometidas pela hanseníase, com grau de centralidade de informação na rede nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, 2017

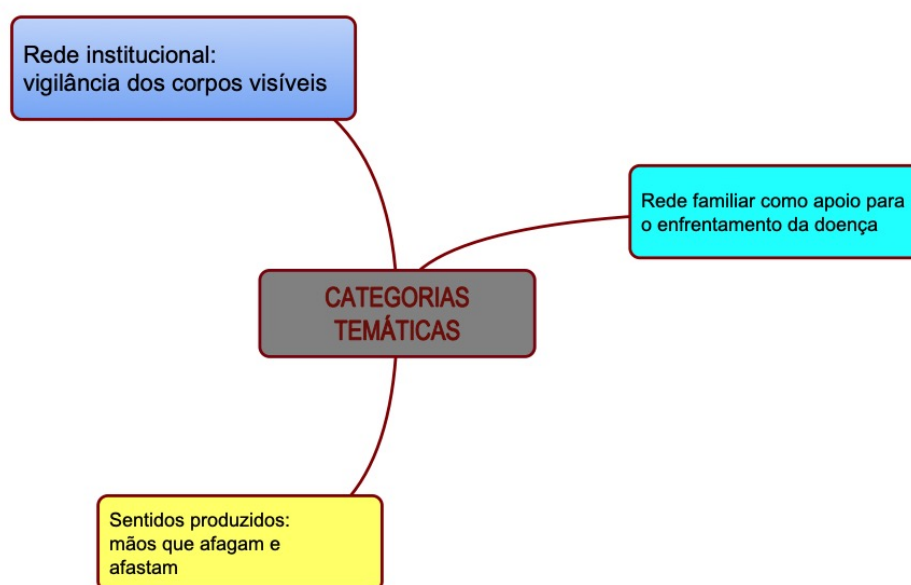


Fonte: NetDraw 2017.

5.3 ANALISANDO AS NARRATIVAS DOS AGENTES POR MEIO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

Por meio das narrativas dos agentes sociais, agregamos as falas, constituindo desse modo, 3(três) categorias temáticas representadas na figura 7 e analisadas a luz da ARS e conceitos bourdieusianos.

Figura 7 – Diagrama com a representação das categorias temáticas



Fonte: Elaboração própria.

5.3.1 Rede institucional: vigilância dos corpos visíveis

A hanseníase é uma doença crônica, de evolução lenta e silenciosa, e que se apresenta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos (TALHARI *et al.*, 2006), como manchas nas costas ou em locais invisíveis aos olhos. Essas características, potencializadas pela percepção singular do “estar doente”, fazem com que os sujeitos percebam tardiamente a sintomatologia. A forma como os sujeitos percebem o processo de adoecer tem implicações na construção histórica na hanseníase, que na contemporaneidade ainda está permeada pelo estigma social construído e reforçado culturalmente por modelos de segregação desde a época bíblica no campo social.

Em Bourdieu, a noção de campo refere-se a espaços objetivos de relações entre agentes diferentemente posicionados segundo uma distribuição desigual de recursos materiais e simbólicos, isto é, de capitais múltiplos que operam como meios sociais de exercício do poder. Assim, o *habitus* na hanseníase enfatiza os esquemas simbólicos internalizados de gênese e organização da atividade prática dos agentes individuais, que tomam a forma de disposições mentais e corporais, fortalecendo o estigma da doença e os modos potenciais em que este é socialmente adquirido e ativado no pensar, sentir e se perceber.

Deste modo, as narrativas dos agentes sociais revelam como a descoberta da hanseníase está envolta à demora do diagnóstico clínico e às inúmeras situações que dizem respeito à dificuldade para lidar com a doença. Enfatizam ainda, as dúvidas relacionadas aos saberes produzidos pelos profissionais dos CSF quanto à sintomatologia da doença, ligada ao aparecimento de manchas, às dormências dos pés e das mãos, às dores no trajeto dos nervos, e ao modo como são acolhidos nos serviços de saúde. É o que podemos perceber nas narrativas a seguir:

O problema da minha doença era no meu pé aqui inflamado e aberto e não sarava. Eu ia pro posto toda semana, e ela (\\médica do CSF) olhava pra mim e nada, passava só remédio, não resolveram o meu problema não. Passei mais de um ano com esse meu problema e vou dá jeito de pagar do meu bolso, pra descobrir essa minha doença, que no posto não foi descoberto nada não[...] meu patrão disse: - vamos ajeitar pra pagar uma consulta pra você. E pagou. Comecei senti meu pé muito curto e começou umas veias assim, aí espocou, abriu e ainda é no mesmo local que foi aberto[...] O meu corpo todinho quando o médico(\\ particular) mandou eu tirar a minha blusa pra ver a minhas parte aqui, ele [...] mandou eu pegar o exame no posto logo, nem conversou muito não, [...]Foi em dezembro a consulta e com três dias descobriu. (AS03).

Estudo realizado por Sangi *et al.* (2009) também revela sobre o diagnóstico tardio da doença em função do conhecimento insuficiente dos profissionais que prestam atendimento à pessoa acerca dos sinais e sintomas da hanseníase.

A partir da análise das redes sociais nos terriotrios do Sumaré e Padre Palhano, por meio do sociograma, conseguimos visualizar que a *rede primária* dos agentes sociais possui laços familiares fortes, estabelecendo vínculos com os filhos, cônjuges e pessoas consideradas amigas, configurando-se como apoio importante quanto ao diagnóstico e adesão ao tratamento da doença, assim como nos fluxos de informações estabelecidos com os profissionais de saúde, quanto aos outros cuidados relacionados ao adoecer. O que corrobora com o estudo de Sangi *et al.* (2009), onde a família exerceu um importante papel na vida das pessoas, ofertando apoio, segurança e aumento da autoestima, como aspectos essenciais na superação da doença, conforme fala abaixo.

Começou aparecer uma mancha na minha coxa pequena, aí eu sempre amostrava pra uma irmã minha e minha irmã: -tá bom de tu ir no posto de saúde pra saber o que é isso, e eu não liguei [...] a mancha não coça nem nada, e era criando essa mancha todo tempo[...] meu pé tava todo inchado os dois pé, aí eu valha o que é isso? Aí quando foi três dia, fui no posto de saúde, [...] cheguei lá no posto da médica uma cubana, [...] ela começou e eu fiz a consulta com ela e me filmou todinho no celular, as perna e tudo e parece que eu ia era fazer um desfile. Aí foi que uma filha dela(\ da companheira) disse: se eu fosse o senhor fazia logo o teste era lá na central(\ refere ao CEM). (AS06).

Outra perspectiva importante evidenciada na fala abaixo está relacionada ao modo como os profissionais estão cuidando nos territórios. Merhy (2015), convida as equipes de saúde a refletirem sobre o aprisionamento de um modo de olhar os usuários, que muitas vezes é somente um objeto que tem um problema a ser revelado por meio de seus conhecimentos *a priori* sobre esse corpo, fazendo um diagnóstico do que esse outro tem e é.

Desse modo, é preciso ampliar para uma clínica que consiga pensar na perspectiva da vigilância em saúde e de como os aspectos clínicos, sociais e epidemiológicos da hanseníase estão imbrincados, assim como, a importância do diagnóstico precoce da doença, evitando as possíveis incapacidades físicas que desencadearão o preconceito. Para além dos exames dermatoneurológico e laboratorial, como a baciloscopia que é utilizada para mensurar o índice de bacilos no organismo e que em algumas formas clínicas da doença terá resultado negativo, as informações sobre a doença, assim como o autocuidado, são estratégias de educação que fortalecerão não só a pessoa acometida, como ajudarão a fortalecer o fluxo de comunicação dentro da rede.

Ah eu senti o meu dedo mindinho [...] muito dormente e eu que diabo que esse meu dedo tá dormente? E falava com o doutor(\ médico CSF), mas o doutor não me falou nada. [...] eu tenho diabetes [...] eu achava que tinha alguma coisa a ver com a diabetes, e foi piorando. [...] eu não sei porque cargas d'água eu fui parar lá naquele centro [...] de hanseníase [...] da Santa Casa. Aí lá, fizeram o exame na pontinha da orelha e no cotovelo também, o exame deu negativo. [...] Da dormência passou a ter dor e dor, dor, [...] eu fui no ortopedista(\ médico particular), ele pediu ultrassom [...] ele descobriu que o nervo do meu braço tava muito grosso, [...] ele ainda botou no diagnóstico: não descartar hanseníase. Mandou ir pra esse centro [...] consultar com a dermatologista, e ela mandou fazer o exame da pontinha da orelha, do cotovelo, mas nesse exame deu negativo, não deu hanseníase. Mas aí ela me deu um medicamento, dizendo ela que era mais brando né, me deu um tratamento de seis meses e eu cumpri direitinho à risca.[...] ela foi muito legal comigo, disse que a minha(\ hanseníase) não era muito forte, e que a minha não deu na pele. Ela revistou minha pele todinha, é neural pura que chama[...] (AP15).

A primeira vez eu acho que eu peguei em dois mil e um e me tratei até dois mil e três, foi dois anos de tratamento, foi forte[...]eu era doente e não sabia o que eu tinha, apareceu uma mancha[...]Eu tratei dois anos, mas nunca me empatou de trabalhar, me sentia normal, e recebi alta. A segunda vez agora, eu estava trabalhando em Fortaleza numa firma, aí apareceu uma mancha na minha

perna[...]só que de tanto tempo que eu já tinha adoecido, eu pensei que não voltava mais. [...] Eu trabalhava na minha casa, minha vida, no José Walter como montador. [...] eu subia escada quase todo dia. A subida nas escada no final da obra, eu já sentia minha perna esquerda, sempre topando e não sentia muito tato, mais cansado[...]e eu não ligava aí depois foi aumentando[...]Eu trabalhei um ano e dois mês, e já foi no final tive a desconfiança né será que aquela doença voltou de novo? E começava uma dor na perna e o meus nervo duro e dava umas pontada. Aí eu saí de lá(\\ Fortaleza) e na segunda eu vim aqui no posto (//CSF Sumaré). Peguei uma autorização aqui pra ir pro posto central ali perto da Santa Casa e fiz um exame com a mulher lá, e deu positivo[...] disse que era pra mim tratar um ano, só que nesse tratamento de um ano tá sendo mais ruim do que a primeira vez, ela veio mais forte, ela tá me baqueando, tô cansado. (AS07).

Para Sangi, *et al.* (2009), o adoecer de hanseníase abrange aspectos complexos como desconhecimento ou ideias antigas e preconceituosas relacionadas a questões sociais, culturais, biológicas e emocionais.

Comecei a sentir um calor por dentro do corpo, as mancha começou aparecer as mancha, essa mancha eu sentia tipo assim uma quentura e quando eu tocava não era quente, isso tava me incomodando. Aí daí eu comecei a ficar assim mais mole e que quentura é essa no corpo né nas mancha ai eu fiquei imaginando que poderia ser essa doença né. Aí depois as minhas perna começou a inchar, mas eu fiquei ainda temendo que não pode ser. Eu fui ver na internet qual era o sintoma eu dava e foi daí que eu notei que era hanseníase pelas mancha né que tava muito quente que eu não aguentava e a minhas pernas inchando, aí daí que eu fui ao posto né fazer todos s exame e daí eu falei com a enfermeira e a médica. (AS02).

No estudo realizado por Pescarini *et al.* (2018), verificou-se que, nos locais onde as pessoas tem nível de escolaridade mais alto, há um maior conhecimento sobre a saúde e os comportamentos saudáveis, promovendo o acesso a melhores condições e recursos de trabalho, maior autonomia, o que pode reduzir a transmissão da doença.

Portanto, é premente estratégias de controle da doença que considerem a realidade dos territórios, os modos de comunicação e educação com base nos saberes populares e utilizando os fluxos e formas estabelecidas nas relações informais, a fim de que todos e todas, independente da escolaridade, tenham acesso às informações relacionadas às ações de controle da hanseníase.

Neste contexto, o *habitus* da hanseníase é composto por esquemas sociais relacionados às marcas que a doença causa no corpo do acometido desde a sua descoberta e ao modo como o sujeito a interioriza, perpetuando, assim, o estigma ao longo da sua socialização, podendo ser transportado para outros contextos de vida.

No relato abaixo, observa-se uma desinformação quanto aos sinais e sintomas e à transmissão da hanseníase, levando as pessoas a acharem que pode ser transmitida por processos relacionados à higiene individual e dos ambientes coletivos, bem como outras

possibilidades de contágio, como pela via sexual e pelo toque. Essa ausência de informação permite o aumento do preconceito e estigma relacionados à doença, assim como outras formas de exclusão. Por outro lado, percebe-se que há uma demora no diagnóstico da hanseníase por parte do profissional, que muitas vezes não consegue pensar na epidemiologia da doença e em outras, pode não estar preparado para fazer o diagnóstico da mesma. Apesar de existir processos de educação permanente nos territórios, é preciso refletir criticamente como estes estão sendo realizados. Portanto, é preciso continuar investindo em educação permanente dos profissionais de saúde, que transcenda o corpo biológico e o processo de cuidado integralizado nos territórios de saúde, considerando as relações sociais que se estabelecem entre os sujeitos nos espaços sociais.

Eu vim aqui várias vezes no posto e me consultei com o médico ele disse que era normal, o médico até de fora, ele disse:-não, não é nada demais não, não é hanseníase, isso é uma mancha mesmo normal. [...] eu disse: - doutor, mas já tá com quatro ano que eu to assim e já passei tanta pomada, já tomei tanto comprimido e a tendência da mancha é crescer, ficar grande. Era aqui no braço e aqui na minha cintura, aí muita gente via e dizia tu pegou foi uma mordida? Porque parecia tipo mordida ao redor[...]Aí eu trabalhei numa empresa lavando roupa de motel, mas lá a gente trabalhava tudo desprevenido,[...]eu acho que eu peguei foi lá. Eu acho assim que eu entrei lá boa e quando eu saí foi com esse problema[...]sentia uma suadeira[...]sentia muito avexame, agonia[...] até que marquei uma pericia pra mim no INSS e a médica foi alevantar a minha roupa pra me olhar [...] Ela olhou pra mim e falou assim e que mancha é essa na suas costa?[...]tá com quatro ano que eu to com essa mancha e eu já fui no posto várias vezes[...]passa a pomada e não desfaz. - “você tá com hanseníase”. - É mesmo doutora? “é” [...]me encaminhou pra cá de novo(\\ unidade Padre Palhano), aí daqui me encaminharam pro posto central(\\ centro de referência)[...]fui atendida por uma médica que é desse problema, ela me olhou e fez o teste e constou hanseníase.[...] Fiquei assim totalmente parada e disse doutora e é grave isso aqui? Ela disse não, ainda tá muito fraca [...] a sua hanseníase.[...] passou o tratamento de seis mês, aí ela lá com as atendente dela[...]você acha que seis mês resolve? Com seis mês ela terminando o tratamento ela fica boa. (AP17).

Dois meses a três meses por aí assim, porque eu comecei a comprar a pomada e eu mesmo sou daqueles que automedico(risos) aí não adiantava de nada [...] fui ao posto e a doutora lá viu essa mancha aqui na minha perna[...]aí ela passou o encaminhamento. Eu fui lá na doutora [...] ali perto da Santa Casa, aí passou o tratamento de seis meses. (AS09).

Tem cinco anos que apareceu a mancha, ia pro posto e fazia os exame e nunca deu, chegava não deu nada, não deu nada e quando foi ano passado que veio descobrir [...] E foi avançando, avançando e tá ficou nesse ponto aí. Descobriram ano passado. (AS04).

As falas dos dos agentes sociais do Sumaré e Padre Palhano sobre a descoberta da hanseníase corroboram com o estudo de Martins e Iriart (2014) ao revelar o impacto da doença na vida cotidiana das pessoas acometidas pela hanseníase, tanto no que diz respeito ao

estigma e preconceito, quanto às incapacidades físicas instaladas decorrentes do diagnóstico tardio da doença.

Para outro agente social, o adoecimento da hanseníase/lepra foi experienciado e marcado pelos sentimentos de dor, exclusão, choro, vergonha, tristeza e culpa inscritos na imagem corporal individual e social.

Hanseníase? não sei nem o que é. E a **Lepra?** Foi no ano passado, apareceu no corpo, na minhas mão, no meus pé. Foi do ano passado pra cá, saiu uma coisa nesse dedo e ficou assim e saiu outro nesse aqui e também ficou assim e nada doeu. Eu procurei o posto logo. eu senti com as mão endurecendo, os nervo endurecendo e os pé também sem doer e sem nada, não dói nada, nada, nada.[...] bom, eu não procurei ninguém para falar. Eu ia no médico e ele olhava não é nada não, aí pronto. Não é nada não, não é nada não e vivendo assim porque endurecendo os dedo e as perna e os pé tudo dormente e eu deixei de procurar, deixei de andar, porque eu não podia andar mais (pausa, pois ele se emocionou) a minha Valença(sorte) é que não dói nada, graças a Deus. Conteí só aqui dentro de casa e depois fui pro médico, aí olhando, olhando e não rapaz não é nada não, não é nada não. Dói? Dói não (AS04).

A narrativa anterior confirma a afirmativa de que é preciso um olhar mais qualificado dos profissionais de saúde na avaliação clínica dos casos de hanseníase, que garanta uma tomada de decisão em torno do tratamento adequado a cada situação, uma vez que o tempo decorrido entre as idas e vindas das pessoas aos serviços da atenção básica, sem um diagnóstico rápido e preciso, faz com que haja agravamento das lesões, ocasionando prejuízos tanto às pessoas quanto aos serviços de saúde que deverão dispor de maior recurso para tratar as complicações da doença.

Mesmo após ter sido modificado o termo “*lepra*” para o vocábulo hanseníase, muitos agentes relacionavam a *lepra* como doença maldita, castigo divino, e a hanseníase com a doença que tem tratamento e cura. Porém, ao entrevistar alguns agentes foi preciso iniciar a pergunta abordando a *lepra*, pois os mesmos não a conheciam como hanseníase. Neste sentido, precisamos dialogar sobre o cotidiano de trabalho na APS, os resultados de estudos que sinalizam sobre o problema da não redução do estigma relacionado à doença, além de outros modos de cuidado no âmbito da saúde coletiva que nos convidam a repensar as nossas práticas sociais.

É por meio da corporeidade que o homem faz do mundo a extensão da sua experiência, produzindo sentido, recriando, revendo e ressignificando sua capacidade de agir sobre as relações com outrem, e os novos modos e jeitos de se enxergar e “cuidar de si”, produzindo potência de vida em sua história cotidiana. A dificuldade dos serviços de saúde em fazer a vigilância ficou expressa nas falas dos agentes sociais que revelaram nas suas experiências a dificuldades que os profissionais da atenção primária têm quanto à realização

do diagnóstico e tratamento da doença, ficando os mesmos desacreditados para o cuidado a pessoa com hanseníase.

Acho que foi mais de cinco ano, porque isso aqui começou quando eu trabalhava no motel. Apareceu essa manchinha [...] Demorou muito, porque antes disso eu comecei só usar pomada, eu não imaginava que ia ser[...] Aí eu fui na médica [...] aí ela disse que era hansenia. **(AS05)**

Quando eu fui pro posto eu tava com dois ano né que já tava com as mancha e aí depois que eu fui pro posto foi rapidinho começou o tratamento, comecei logo tomar os remédio também né bem certinho e foi rapidinho.**(AS01)**

Em uma das narrativas é possível percebermos a influência da rede social das pessoas acometidas, no caso específico, e as influências que as religiões exercem nas pessoas que a seguem.

Aqui no posto não me lembro mais não, é só entrando e saindo gente. Acho que foi a médica que disse, não isso é só uma micosezinha [...] e só passava remédio pra micose que era um creme e um comprimido, melhorava, mas depois voltava. [...] a minha mãe já teve sabe, porque ela é muito religiosa e ela foi pra igreja aí lá teve reza [...] foi curada e não precisou. A minha mãe não foi buscar nem a biópsia[...] na época que ela teve isso eu era adolescente tinha uns quatorze anos[...] demorou mais de ano[...] aí eu cheguei no posto e eu vi né no cartaz(sobre hanseníase) falando. **(AS08)**

As normas que regulam a interação no interior das redes dependem do tipo de laço que está em jogo. O que está certo ou errado, o que é devido ou não, o que é justo ou injusto depende da natureza da relação em causa. As normas refletem uma relação entre as pessoas mais do que um equilíbrio entre coisas trocadas (PORTUGAL, 2013).

Eu ia no posto e nada e passou semana, semana, [...] meu pé ficou mais inchado,[...] aí eu disse será que eu não to com hansenia não? e ela(\\ médica CSF) disse não[...] me enrolando e batendo era foto do pé.[...] já tava com mais ou meno cinco mês que eu fui percurar[...]que eu vi que meu corpo tava muito cheio de mancha[...]ela não me encaminhou, quem me encaminhou foi eu mesmo.[...]eu quero que você me dê pra fazer um teste[...] ali no posto da Santa Casa [...]quando eu recebi o teste[...]eu fui mais ela(\\ esposa) e falei com a doutora e tinha um cartaz(\\sobre hanseníase) assim na parede, aí eu me levantei e fui lá olhar e tudo que tinha naquele cartaz eu sentia,[...], aí quando eu tirei a camisa, todo cheio de mancha, [...] aí disse assim o seu teste não deu nada, mas a hanseníase tá nos osso, ela disse que tava nos osso, aí ela me deu um ano(\\tratamento) e ela passou logo os comprimido pra mim mode receber no posto. Aí eu disse assim doutora quer dizer, que eu to com essa doença? **(AS06).**

As pessoas movem-se por suas necessidades de saúde, entendidas no seu sentido mais ampliado, incluindo a conservação da autonomia no modo de andar a vida, a busca de vínculo e cuidado, o bem-estar, o fim da dor, a alegria de viver, a beleza (CECÍLIO *et al.*,

2014).

A importância dos vínculos e dos laços estabelecidos nas redes e a opinião dos pacientes sobre os serviços de saúde relacionam-se com o capital social e o apoio constituídos nas relações sociais, mais ou menos institucionalizadas de reconhecimento mútuo, visando abordagens diferenciadas para o desenvolvimento de ações de promoção à saúde nos territórios de cuidado (BOURDIEU, 2007; CANESQUI, BARSAGLINI, 2012).

Então, eu fui pro posto e elas fizeram o exame nas mancha e mandaram eu fazer aquele outro exame [...] o teste da orelha, foi furado e lá foi passado os remédio certo pra gente tomar, aí a gente foi acompanhada aqui no posto [...] e todos os mês a gente ia pegar os remédio e tinha uma enfermeira muito boa né, que ela foi simhora agora a bichinha e aí ela me acompanhou o tempo. (AS01).

No grafo 2, as redes secundárias por meio dos profissionais de saúde, seja dos centros de saúde da família ou do centro de referência, ocupam uma posição de destaque na rede, seja pelos fluxos de informações que se estabelecem, ou pelo modo como esta rede de atenção à pessoa com hanseníase está organizada institucionalmente no município. Está preconizado pelo programa nacional de controle da hanseníase que a dose supervisionada da poliquimioterapia, formas multibacilares (tratamento de 12 doses mensais) ou paucibacilares (tratamento com 6 doses mensais), sejam administradas no momento da consulta mensal. Esta consulta deve abordar questões importantes para além do que está visível no corpo. Dialogar sobre os aspectos psicossociais e econômicos, fazer exame clínico para identificar incapacidades físicas, entre outras informações importantes, com vistas a fazer com que o sujeito seja responsável pelo cuidado de si. Porém, na fala abaixo, o que está evidenciado para além da precariedade do vínculo afetivo é a precarização do trabalho, relacionado à rotatividade dos profissionais, assim como ao modo que estes praticam o cuidado prescritivo, repetindo muitas vezes o modelo normativo, considerando o sujeito como depósito de bacilos, bacilos, bacilos.

[...] Você sabe que esses posto de saúde aqui da prefeitura muda muito de funcionário. Com ela aí no tempo que ela era enfermeira(\\ refere a gerente do CSF) eu vim tomar o medicamento lá na sala com ela e ela mandava eu pegar um copo com água e eu ia pegar o copo com água, ela vinha pegar a cartela do remédio[...] o meu prontuário [...] eu tomava direitinho na frente dele e ia simhora. [...] sempre troca de enfermeira, essa daí atual uma vez eu fui tomar o remédio lá e essa enfermeirazinha, vá pegar seu prontuário [...] Vá pegar seu remédio[...]ela mandou pegar o remédio [...] pegar uma água [...] eu com o remédio pra cima e pra baixo[...] [...]Pra você ver como aqui é um negócio que quem não tem experiência com isso, não tem ou não liga. [...]Eu peguei o remédio e tomei em casa, tomei os seis comprimido em casa.[...] eu sinto que eles não sente interesse por nada, tá

entendendo? Não sei se é porque eles não entende especialmente pra isso. Eu acho que sobre isso aí são fraco, não entende nada não. (AS07).

Só ia lá(\ no posto de saúde) e ela perguntava como que eu tava e recebia os comprimido, tomava ali os que tinha que tomar que ela queria que tomasse na frente dela e tomava normal. Esse braço aqui que é onde tem a mancha ele inchava muito, ele era bem inchadão, mas eu acho que é por conta que eu tô, coloquei meu tendão né aí por conta disso ele de vez em quando incha. [...]eu dizia que sentia dor, mas ela disse que não, era por causa do meu problema, [...] do meu braço mesmo[...]que eu fazia esforço repetitivo. (AS05).

A narrativa de AS05, descrita acima, demonstra claramente a possibilidade de se estar diante de um ERH, no entanto percebemos pouca valorização da sintomatologia por parte dos profissionais de saúde, o que aponta para a necessidade de diálogo sobre os ERH nos serviços de atenção à saúde e nos espaços comunitários, com vistas às práticas de educação em saúde que promovam a autonomia e o autocuidado e com vistas à identificação precoce dos sinais e sintomas da doença e, conseqüentemente, à prevenção de incapacidades. Os ERH são situações de agudização do quadro clínico da hanseníase e que necessitam de intervenção imediata. Podem acontecer antes, durante e no pós-alta da PQT, e, se tratado precocemente, reduz em até 60% o dano neural (MACHADO, 2006). Para tanto, é essencial que os profissionais de saúde estejam capacitados para reconhecer e tratar os episódios reacionais hansênicos o mais precocemente possível (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005), o que implica em enxergar os indivíduos para além do biológico, inseridos no contexto sociocultural e econômico.

5.3.2 Rede familiar como apoio para o enfrentamento da doença

Nas teias de relações sociais, as trocas propostas pela organização e posicionamento dos agentes no campo são estabelecidas pelas relações de reciprocidade e afetividade, fortalecendo os laços familiares e vínculos com os demais atores na rede. Nesta perspectiva, os agentes sociais revelam a importância dos laços de parentesco e amizade constituídos a partir do diagnóstico da hanseníase como recurso mobilizado no cuidado e proteção à saúde.

As relações de parentesco ofertam perspectiva de longo prazo que falta às outras relações de afetividade mais suscetíveis à erosão pelo tempo. Assim, os laços de parentesco constituem-se elementos estruturadores do desenho das redes sociais (PORTUGAL; MARTINS, 2013). As redes dos agentes sociais visualizadas no sociograma 2 enfatizaram os

filhos, cônjuges, cunhada, primos como atores importantes na rede, seja pelo apoio na busca do diagnóstico, como também pelo apoio emocional, conforme relatos abaixo.

Quando tenho algum problema eu converso [...] com a minha companheira, com as filha dela. Que ela tem uma filha que eu tenho ela assim [...] como uma amiga né, assim eu converso com ela e tudo e ela me dá umas dica né. A minha família tudo mora pra rua, pro centro e por acolá né e eu vivo aqui nesse interiozinho do Sumaré. **(AS06)**

Quem me informou pra procurar mesmo foi a minha cunhada né que é agente de saúde, quem assim me forçou mais e me deu aquela força de procurar o médico foi a minha cunhada. **(AS01)**

A informação que o povo tem é a doutora aí (\\ referindo a ACS) [...] é (\\ela), a minha doutora. **(AS11)**

Só falei aqui mesmo(\\ casa) e pra psicóloga e na verdade eu tinha até vergonha, e para agente de saúde. [...]contei pra uma mulher que ela trabalha lá no posto da Santa Casa, dona Fátima. **(AS08)**

Há ainda um vínculo estabelecido entre os agentes sociais e os ACS, que configuram atores importantes dentro desta rede, uma vez que algumas narrativas os colocam em posição diferenciada tanto de afetividade como também na confiança quanto às informações relacionadas à hanseníase.

Só procuro a minha família mesmo. Tenho dez filho, todos sabem. Mas só as três que moram aqui foram no posto. Tem (\\ falando da pastora) que é da igreja evangélica[...]aqui, acolá ela dá uma ajudinha, aqui, acolá ela vem aqui né. **(AS04)**

Toda minha família sabe[...] a companheira, a filha e os dois filhos. [...] faço parte do grupo rainha da paz e do terço dos homens, todo mundo sabe[...] sou muito conhecido[...]e o pessoal reza por mim. Todo mundo se abraça[...] Eu passei umas três quinta-feira sem ir .O que foi que houve que o senhor não veio mais e tal. [...] eu não tava podendo ir porque tô com esse problema[...]podia alguém não gostar[...] “não, não, isso não pega em ninguém não rapaz. Continua.” (\\ pedido do pároco da igreja)**(AP14)**.

No *habitus* da pessoa com hanseníase o autoestigma o faz isolar-se socialmente da sua rede de apoio e partilha, o que aumenta o seu capital cultural incorporado, e ao mesmo tempo institucionalizado sob as formas como é determinada pela sociedade.

Lá em casa eu disse pra todo mundo porque devido eu ter pegado a primeira vez em casa eu não tenho vergonha de falar.[...]eu moro com a minha mãe, minhas irmã.[...] Foi todo mundo examinado e tomaram vacina, eu acho[...]aí eu mesmo me previno né. Eu separei o copo d’eu tomar, minha colher de almoçar é separado e a minha vasilha de comer [...]eu ouvi falar que [...]depois do medicamento parece que não tem muito perigo, mas nunca a pessoa sabe né **(AS07)**

A proteção e o apoio da família na saúde e na doença reduzem o isolamento social, auxiliando as estratégias decisórias de escolha e avaliação dos tratamentos. A família como grupo de cooperação econômica, de convivência, de divisão de responsabilidades e obrigações entre seus membros favorece o dar e receber apoios e cuidado (CANESQUI, BARSAGLINI, 2012).

As relações baseadas na dádiva podem ser geradoras de relações horizontais de associação. Nesta dicotomia reside o lugar da família na realização do laço político. O seu papel dissociativo ou associativo joga-se na relação com o espaço da cidadania. Deste modo, urge pensar soluções alternativas para um modelo cada vez mais sujeito a pressões (PORTUGAL, 2013).

Para atuar na APS, é preciso que os profissionais adquiram uma boa qualificação para lidar com as especificidades da clínica. O exame clínico diferencial para as doenças, principalmente as negligenciadas, é de suma importância para definir o diagnóstico inicial. Nas narrativas, está explícita a inexperiência dos profissionais para procederem ao diagnóstico diferencial da hanseníase, ocasionando demora na descoberta dos casos e, principalmente, o início do tratamento, deixando, muitas vezes, sequelas irreversíveis aos acometidos. Nesse sentido, pode-se perceber o poder do profissional de, inclusive, negligenciar a clínica de doenças comuns, como é o caso da hanseníase, causando impacto social que interfere nos altos índices da doença.

5.3.3 Sentidos produzidos: mãos que afagam e afastam

Os anseios diante da diversidade de sintomas da doença e dúvidas durante o tratamento estiveram presentes nas falas dos agentes, deixando algumas indagações como a quem recorrer. Assim, é imperativo considerar nos processos de educação permanente a história natural da hanseníase, os dados epidemiológicos, os marcadores socioculturais, bem como os protagonistas desse processo, potencializando os espaços dialógicos e afetivos, partilhando conhecimentos e significados atribuídos à doença, considerando as interações e as trocas na complexidade das relações (SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Eu pensei até assim, se eu tomasse o remédio e eu ficasse cheia de mancha aí eu preferia morrer dentro de casa (\pausa, muito emocionada). As pessoas ficava olhando eu preferia morrer dentro de casa e não tinha quem fizesse eu ir e graças a Deus deu tudo certo, porque a pior coisa é a pessoa olhar pra gente e ver assim. (AS10)

Estudo desenvolvido por Garbin *et al.* (2015) demonstrou que para os entrevistados a hanseníase pode despertar medo, discriminação e estigma. Essa percepção foi compartilhada por acreditarem que há preconceito contra os pacientes de hanseníase. Assim, as reações após a descoberta da doença foram medos de deficiência física e rejeição social.

Eu me cuidei, eu me cuidei, eu tive que tomar os comprimidos e não negava fogo, tinha uma até que quando eu urinava eu urinava quase vermelho. É de assustar,[...] é o que a gente toma aqui na presença da enfermeira, mas eu dizia pra ela se eu tiver que levar pra casa eu vou tomar, eu não tenho essa comigo não de não tomar medicamento tem que tomar. Pode ser amargo, pode queimar que eu vou tomar eu não me incomodo não, quero ficar bom. (AP15)

O ciberespaço constitui um campo vasto, aberto, ainda parcialmente indeterminado. A internet se mostra como “espelho” das formas de dominação e violência simbólica quando pomos em perspectiva os lugares, as práticas e os capitais dos agentes sociais presentes nesse campo. Assim, o *habitus* de quem navega na internet certamente interferirá na forma como se desloca no espaço virtual e na maneira como acessa, produz e reproduz conteúdo da internet. Apesar disso, não podemos desconsiderar o potencial espaço de diálogo entre práticas, discursos e atores distintos existentes na internet.(LÉVY, 2003; BOURDIEU, 2015; PIMENTA, 2017).

Para Mol (2004), a “doença” produz novas formas de ser na medida em que atua em contextos específicos e, portanto, requer do indivíduo e dos grupos sociais novos aprendizados, aquisições de habilidades específicas. Durante as entrevistas, os agentes referiram a internet como ferramenta importante para o conhecimento sobre a doença. Porém, a negação do adoecer os levou a procurar tardiamente o centro de saúde para diagnóstico e tratamento da doença.

Depois que eu fui ver na internet qual era o sintoma eu dava e foi daí que eu notei que era hanseníase pelas mancha né que tava muito quente que eu não aguentava e a minhas pernas inchando. (AS02)

Eu não falo com ninguém. Foi só na internet.[...] Os meus vizinhos e as pessoa daqui, que eu sou muito conhecida, não vão saber da minha vida. (AS08)

Só na internet e minhas filhas me passavam muita coisa também pelo WhatsApp, elas viam e ficavam ligada enviando, entendeu? Eu no início eu fiquei espantado porque quando falou hanseníase e eu não sou burro né, aí eu porra hanseníase isso pra mim acho que é a lepra essa porra, aí quando foi um dia eu fui atrás. (AP15)

Neste contexto é preciso dialogar sobre o *habitus* informacional, que marca a inserção em um campo por meio da reprodução relacionada a comunicação e informação,

desde a busca por diagnósticos e tratamentos de doenças como a hanseníase, presentes nas falas dos agentes, passando pelas práticas comunicacionais via redes sociotécnicas, até as práticas profissionais e científicas de uso da computação em rede. É urgente pensar os modos e meios que estamos utilizando como ferramenta nos processos de educação em saúde nos territórios do saúde da família (BOURDIEU, 2015; LÉVY, 2003; PIMENTA, 2017).

A mudança na vida após o diagnóstico da hanseníase, evidenciada nas narrativas dos agentes, está relacionada ao modelo biológico e prescritivo de saúde, portanto, gerador de doença, que desconsidera as crenças e costumes, ou seja, o *habitus* de necessidade que orienta as escolhas em termos alimentares e de lazer, fazendo com que os agentes gostem do que podem ter, transformando necessidades em virtudes (BOURDIEU, 2015).

Deste modo, a busca por problema biológico tem provocado ação profissional centrada nos procedimentos, esvaziada de interesse pelo outro, com escuta empobrecida. Com isso, as ações de saúde têm perdido sua dimensão cuidadora e, apesar dos avanços científicos, têm sua potência e eficácia diminuídas (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

É premente modificar o cenário de atenção à saúde das pessoas acometidas pela hanseníase, ultrapassando a visão do sujeito passivo, que obedece ao que lhe é imposto pelos profissionais de saúde e pelo meio social em que vive. Refletindo criticamente junto com o agente social sobre o seu adoecer, o desejo de cuidar-se ou não, a sua existência, sobre a clínica reducionista a que está sujeito, e a capacidade de gerir a sua vida, como evidenciado na fala abaixo:

Eles me encaminharam logo, logo pra mim fazer os exames e ela também passou o exame de sangue [...]o enfermeiro disse que eu evitasse de comer, tomar refrigerante e comer muito doce [...]tomar o medicamento direitinho[...]Ele não fala nada demais não.[...]Eu imaginei que a doença era no sangue e ninguém me falou não[...] passou na minha cabeça que era no sangue né porque é com mancha e essas coisa assim né e imaginei assim vixe meu sangue tá dando errado. Não vou mentir não passou na minha cabeça né ô meu Deus meu sangue tá virando é água e por isso que eu to desse jeito. (AP17)

A prevenção do progresso de danos neurais para incapacidade física e deformidade é um desafio que durará pelo resto da vida desse paciente (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005). As ações de autocuidado devem ser partilhadas entre os agentes sociais, os profissionais de saúde e os familiares, fortalecendo o capital cultural relacionado aos saberes sobre a doença e a posição que cada um ocupa na rede, fortalecendo o fluxo destas informações.

Foi ruim demais, dói muito e dói ainda, tem noite que eu passo a noite acordado e só esse pé, esse aqui não dói não parece que tá morto[...] aqui dói muito, fica ardendo todo tempo. A noite quando paro[...] o sangue esfria [...] começa a doer as veia [...] fica aquela dor até umas hora, tem noite que eu passo a noite acordado. [...] Quando eu pego muito sol dá dor de cabeça[...] e quando eu trabalho muito também eu fico tontim. é que eu não sinto mais saúde[...] eu trabalho até meia noite e quem trabalha com decoração é muito puxado, no começo eu não aguentava nada e agora depois com o tempo eu to aguentando porque ele tá botando um serviço mais maneiro(//leve) [...] não deixando eu carregar o carro, porque quando eu fico carregando peso aí sinto dor nas costa e quando eu pego muita queimadura. (AS03)

O relato abaixo corrobora com estudo feito por Balaiardi (2007), onde o medo das deformidades físicas, o medo de terem que ficar isolados dos familiares para não contaminá-los, comprovou a falta de esclarecimento a respeito da hanseníase entre os pacientes.

Eu me afastei, eu fazia academia[...] no dia que eu comecei o remédio aí eu fiquei com medo de aparecer manchas e eu disse não eu não vou mais.[...] eu não sabia se eu usar os equipamento e alguém pegar, entendeu? Eu fiquei com aquele receio, porque se você tiver com uma coisa você não quer passar pra outra pessoa né, aí eu me afastei.[...] ia a igreja ali, e é tanto que eu to um pouco afastada. (AS10)

Entretanto, conforme as narrativas a seguir, o preconceito, a discriminação e a rejeição continuam existindo em seu cotidiano e dentro de si próprios, pois se percebe que a revelação do diagnóstico entre a maioria dos participantes se restringiu a apenas a sua família.

Porque a pessoa que pega a doença[...] tem que isolar tipo de coisa e muitas coisas remosa, [...] eu isolo. [...] bebida eu nem provo [...]A coisa mais difícil do mundo eu provar num pedaço de carne de porco [...] eu isolo mais, refrigerante[...] é um coisa que a gente sente uma coisa muito ruim, mas se a pessoa for pensar a pessoa vai embora, às vez a pessoa entra num trauma véi besta. Uma vez eu tava imaginando que depois dessa hansenia eu abandonei muito coisa em termo de brincadeira, em termo de futebol e [...] hoje em dia eu não ando mais (AS07)

Eu achei que eu fiquei assim com uma coisa em mim, que eu fiquei mais velha e mais feia. Eu depois disso, eu tô me achando mais feia e velha. (AS01)

O corpo como uma forma perceptível que causa uma impressão é, de todas as manifestações do indivíduo, a que menos deixa se modificar, apesar de investimentos de ordem variada. Este corpo deve ser considerado por significar a natureza da pessoa, funcionando, portanto, como um meio de linguagem da identidade social (BOURDIEU, 2015). Dessa maneira, as incapacidades e deformidades físicas impressas nos corpos dos agentes com hanseníase contribuem socialmente com a fabricação dos corpos docilizados.

Nas falas dos agentes a experiência do adoecer foi baseada no medo, pela exclusão por parte de alguns familiares, e pela manutenção do estigma.

Se afastou muita gente. Quem não se afastou mais foi essa menina(\\ filha), o resto fala, fala, mas não é como ela não. Agora ela não, ela fala todo tempo. Agora o resto fala, conversa ali e tudo, mas bem por acolá com medo de pegar na minha mão(\\ mão em garra, com várias lesões. Ficou emocionado) não acho ruim, a ruindade é em mim mesmo. porque é só eu que tô sentindo, ainda eu não vi por aqui(//casa) ninguém sentindo o que eu sinto. Eu não sei se foi devido muita luta que eu lutei quando eu era mais novo e fui ficando mais velho, fui colhendo né.(AS04)

O estigma, a discriminação com a doença e com quem sofre a ação desta em seu corpo foram construídos pela associação do termo *lepra* às deformidades causadas ao paciente. Esta junção somada ao imaginário social e religioso, que eram carregados de piedade cristã, foram os responsáveis por grande parte, senão pela totalidade, dos problemas psicossociais que afetam os doentes até hoje (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Não contei não, fiquei na minha. Porque tem pessoa que acha que hanseníase, antigamente era doençona [...], antigamente era até isolado fora da cidade e na época aqueles leproso era hanseníase [...] não tinha cura, mas hoje as pessoa acha assim né, e pra evitar comentário eu me isolava. (AS09)

Assim só preocupação[...] eu fiquei com medo[...] fiquei assim preocupada[...]de alguém saber que eu tava com aquela doença e ninguém querer mais e viver mais assim perto dos amigo né e fiquei preocupada nisso.(AS01)

Para Goffman (1988), o estigma é fortalecido pelos sinais corporais que marcam o portador como uma pessoa ritualmente poluída, com um status moral negativo; por isso ela deveria ser evitada socialmente. As percepções ou crenças em torno da hanseníase mudaram diversas vezes no íntimo das diferentes culturas, ao longo da história, resultando na auto-estigmatização das próprias pessoas acometidas pela doença. Neste contexto, o estigma relacionado a hanseníase contribui para o silenciar das vozes em torno da doença.

Meu sobrinho que ele trabalha de técnico de enfermagem quis se afastar de mim né, [...] tia não fale pertinho não, porque isso aí ela pega na fala, no vento Aí eu disse, mas eu estou me tratando e não tem perigo não.[...] o enfermeiro lá a primeira vez que ele me atendeu ele [...] foi umas duas vezes que ele ficou assim, notei ele assim distante quando eu entrava pra falar com ele, ele já botava a máscara aí eu já me ligava porque ele sabia[...]. É porque eu tô em tratamento e talvez é uma coisa que pode pegar no vento eu pensava sempre assim. (AP17)

Corpos moldados são institucionalizados pelo modelo hegemônico biológico do processo que envolve saúde e doença; a eles é imposto, por meio da disciplina e da vigilância, o poder da normalização e transformados em objetos de intervenção pela clínica anatomopatológica, são corpos passivos (FOUCAULT, 2010b; CAMPO; CAMPOS, 2006).

eu fiquei aguardando praticamente quase um ano, e também às vezes eu perguntava sobre a hanseníase se pegava, se não pegava, e tinha gente que dizia que pega [...]e daí eu fiquei com vergonha e daí eu guardei né pros pessoal não ficar muito preocupado, pros pessoal não ficar muito distante, mas até que eu já tava querendo assim ficar um pouco distante né dos meus amigo. Eu tava assim meio com medo dos meus familiares ficar assim, como é que se diz, ficar assim com medo né de pegar e foi por causa disso daí que eu demorei muito pra falar e foi praticamente quase um ano. (AS02)

O sentimento de exclusão social pode ser visualizado nos relatos. Quando o indivíduo possui alguma diferença que constitua uma dificuldade para a sua aceitação integral na sociedade, considera-se estigmatizado. Dificuldades no relacionamento podem ser observadas tanto nas relações mais íntimas da pessoa, como nas relações sociais mais distanciadas. Essas dificuldades assumem características diversas, influenciadas pela forma de reação da pessoa acometido pela hanseníase, bem como em função da maior ou menor solidariedade que se deva a esse indivíduo.

Aí eu fiquei preocupado aí depois me disseram que tinha cura aí falei ah isso foi na época de Jesus Cristo que não tinha cura e hoje em dia tem, não é nada não, mas tomei os medicamento e os medicamento eu fui rigoroso tomei direitinho, eu só não gosto muito é de tá vindo aqui(\\ centro de saúde), tá indo lá(\\ centro de referência) e ficar esperando para fazer fisioterapia. (AP15)

[...] Eu não disse nada pra ninguém.[...] é porque o pessoal tem muito preconceito, que as pessoa não querem se encostar que acha que já vão pegar. Eu não sei porque, mas eu não falei porque tipo isso né porque o pessoal não ia querer ficar mais muito perto de mim achava que ia pegar só isso. Ia ficar fazendo pergunta aí eu não quis falar e só contei pros daqui de casa né e a família do meu marido. (AS05)

Segundo Mannarino e Claro (2006), o resgate da individualidade, do respeito e da autoestima, como parte essencial de reabilitação social no enfrentamento da doença, evita o agravamento do adoecimento e a perda de inserções sociais.

O capital simbólico do agente social acometido pela hanseníase é definido como qualquer espécie de capital, quando percebido segundo categorias de percepção, princípios de visão e divisão, esquemas classificatórios, que são em parte produtos da incorporação das estruturas objetivas do campo considerado. Por causa do estigma e da discriminação na hanseníase, este capital encontra-se garantido pelo Estado como forma de institucionalização e burocratização dos sujeitos e normatividade da vida a exemplo dos conhecimentos sobre a doença produzidos socialmente, onde há pessoas que pensam que ser afetado pela hanseníase é uma vontade ou desejo de Deus; há os que pensam que ocorre devido à punição ou castigo e há, ainda, outros que acreditam que a hanseníase seja uma doença transmitida por um simples

toque e, conseqüentemente, evitam se aproximar da pessoa afetada ou acabam por excluí-la de atividades em suas comunidades.

[...] uma vez eu cheguei no posto, o meu prontuário tava lá separado, aí eu valha porque? Aí ela (recepcionista) disse: - não, é porque você tem câncer. [...] hanseníase é um câncer. [...] pra mim foi o fim da picada, [...] me deu medo mesmo. Isso é verdade que hanseníase é um câncer? [...] porque o povo disse que é lepra, o povo disse que pega [...] eu tenho vergonha das pessoas ficar com medo de mim. [...] ah meu Deus do Céu eu fico com medo de mim mesma. Porque uma lepra? [...] é uma maldição. [...] Uma vez eu conversando com o meu marido [...] a gente brigou e ele falou assim: - tu tá é com lepra. Eu me senti muito magoada que eu peguei e falei assim: - porque tu diz que eu to com lepra? - Hanseníase é uma lepra tu não sabia não? Pronto, é por isso que eu não sinto nem vontade de contar meus problema. (AS08)

Assim, a medicalização da sociedade progride, enquanto a autonomia dos sujeitos no cuidado de si é reduzida; tornam-se mais dependentes de profissionais terapeutas especializados de toda ordem, médicos ou não. A manutenção da saúde é restrita, pelo consumo progressivo de serviços, drogas e terapias, como também pelo cumprimento de prescrições de comportamentos e procedimentos cuja origem está fora da compreensão e do controle de qualquer cidadão (TESSER, 1999). Neste contexto, o campo político é o lugar de produção e operação de uma competência específica, de um sentido do jogo próprio de cada campo.

O mundo social constrói o corpo como depositário de visão e como divisória sexualizantes imperando a força da ordem masculina, seja na divisão social do trabalho, seja na divisão social das tarefas e dos espaços, ou ainda na divisão biológica dos corpos, de seus movimentos e de suas sensações (BOURDIEU, 2013a).

Para Boltanski (2004), o uso do corpo pelo indivíduo está relacionado à forma de percepção da doença, quando esta o impossibilita de realizar seu trabalho, uma vez, em geral, seu instrumento de trabalho é o próprio corpo.

Os agentes sociais narram suas experiências sobre o adoecer a partir das mudanças na vida provocadas por transformações no corpo, como incapacidades e deformidades instaladas, ou até mesmo as reações hansenícas, que os impedem de realizar as necessidades relacionadas ao viver, dentre elas, a impossibilidade e/ou dificuldade, provocando sofrimento emocional. Com a impossibilidade de trabalhar, as necessidades cotidianas de cuidado são recriadas para executar atividades na residência (limpar a casa, lavar a roupa, cuidar da manutenção do lar, cozinhar), ou seja, dar ao corpo o sentido de utilidade que lhe é imposto pela contemporaneidade.

Porque tipo o pessoal tem muito preconceito né, aí eu ia dizer não, quando eu chegar lá no meu trabalho que eu for dizer que eu tô com hansenia é arriscado até eu sair pra fora. Aí ela não, mas a gente não vai dizer que você tá, você não vai chegar dizendo que você tá hansenia, você diga que foi fazer um exame, uma rotina, uma coisa aí eu tudo bem. Aí ela me encaminhou pro posto pra mim poder fazer o tratamento[...] eu passei sete meses fazendo o tratamento. [...] o pessoal ficava perguntando: - o que é isso aí no teu braço? –[...] é só uma micose que eu tô tratando, aí sempre a menina dizia assim qual é a pomada que tu tá usando? Aí eu dizia, mas eu nunca dizia o que era. Aí hoje ainda elas pergunta valha a tua mancha tá sumindo, aí eu aos poucos sumiu, porque era bem muito né (AS05)

Não ando no sol[...] porque ela(// médica) me proibiu de andar no sol.[...] Acabou. A pessoa se acaba pra mim, a pessoa não pode fazer mais nada assim um trabalho e coisa. Isso daqui de primeiro aqui eu capinava tudinho(\\ cuidado com o jardim da casa), ajuntava e tudo e fazia tudinho e agora eu tenho é medo de chegar até perto de uma enxada e não posso mais, às vez eu digo assim: - ave maria rapaz, isso lá é vida. Eu trabalhava lá no sem terra mais meu sobrinho[...]Eu não sou mais homem assim, pra trabalho não, de jeito nenhum[...] eu não me sinto como eu era não, de jeito nenhum. Eu trabalhava[...]minha profissão era servente de pedreiro, trabalhei muito. (AS06)

Trabalhei em muito coisa, a minha profissão era roçar, lutar com gado de vaqueiro e só as duas profissão. parei de trabalha o ano passado, [...] o jeito que teve foi de parar. é difícil, eu sinto aquela saudade. Essa menina(//filha) quem me ajuda aí pagar minhas conta. Recebe o meu dinheiro e paga minhas conta e eu fico sentado em casa [...]não saio nem pra canto nenhum. O que mais me dói é não fazer nada (//pausa, emocionado) mas, que vontade eu tenho de trabalhar. (AS04)

Os mecanismos de controle institucionais que modelam o corpo, manipulando e adaptando as exigências da sociedade, a fim de torná-lo útil, realiza a sujeição constante de suas forças, impondo uma relação de docilidade denominada “controle disciplinar” (FOUCAULT, 1987).

A hanseníase configura-se como uma doença que pode ocasionar diminuição na capacidade de trabalho, nas relações familiares e sociais (com restrição à participação da vida social) e problemas psicológicos. Assim a rede social na qual o sujeito está inserido tem importância no modo como ele experiencia o adoecer (CONRAD, 1990; ATRE *et al.*, 2011).

Eu puxo dessa perna desde que saí de lá e não fiquei bom, tô em tratamento, não trabalhei mais às vezes eu tento trabalhar um dia, dois[...] e minhas junta incha tanto aqui como aqui incha e a outra perna também incha e antes não acontecia isso e não tô conseguindo trabalhar eu sinto muita dor [...] às vezes eu to caxingando e tento não caxingar, mas caxingo sempre [...]não dou a passada direito, [...]eu não consigo trabalhar de jeito nenhum, aqui acolá, quer dizer, emprego eu não arranjei, mas aqui acolá você arranja um biscatezinho pra um dia ou dois. Arrumei três dias de serviço e no outro dia o pé amanheceu inchado, aí eu entrei pelo INSS pelo auxílio-doença e me negaram. O negócio pra gente é ruim, tem que pagar aluguel de casa.....vou pra casa da minha mãe e aí eu tô vivendo as custa da minha mãe e do meu pai. [...]eu lembro daquela coragem que eu tinha de trabalhar, aquela saúde que eu tinha pra trabalhar e hoje em dia eu não tenho mais. [...]. (AS07)

Segundo Silva (2012), é preciso avançar da lógica da medicalização para a busca do aprimoramento dos saberes produzidos localmente, articulando a produção do conhecimento existente em cada lugar. Desaprisionar saberes, estar livre para compartilhá-los na diversidade que se constituem. Assim, os agentes, a partir de suas experiências de encontros e desencontros com os serviços de saúde e serviços de assistência social, vão estabelecendo conexões, novos modos para acessar a rede de serviços, fazendo usos variados da atenção primária (CECILIO; CARAPINHEIRO; ANDREAZZA, 2014). Para Bourdieu (2013c), a trajetória social permite entender o modo como os agentes se deslocam no espaço social.

Pode-se dizer que em cada campo opera um tipo de poder. Cada espécie particular de capital está ligada a um campo e tem os mesmos limites de validade e de eficácia que o campo no interior do qual tem curso. Neste sentido, o espaço de poder no serviços de saúde sobre saberes e práticas sobre a hanseníase, está relacionado às posições que os profissionais de saúde (ACS, enfermeiros(as), Médicos(as), Dermatologistas) e os agentes sociais ocupam no espaço social. Há, no campo político, lutas simbólicas nas quais os adversários dispõem de armas desiguais, de capitais desiguais, de poderes simbólicos desiguais (BOURDIEU, 2011).

A cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida, e não apenas uma realidade biomédica centrada no êxito terapêutico. As condições de possibilidades de produção da saúde e da doença são dadas pelo potencial genético, de um lado, e, de outro, pelo potencial social definido pelo *habitus* e pela posição no espaço social, produto das lutas e dos capitais acumulados. Assim, os serviços de saúde ofertados e subsidiados pelas políticas de atenção à pessoas com hanseníase devem promover processos de educação permanente entre os profissionais de saúde e os agentes sociais, proporcionando o cuidado ampliado, valorizando a escuta, a trajetória social, considerando o que elas pensam e sentem (EIDT, 2004b; LIRA *et al.*, 2005).

Durante as entrevistas, os agentes sociais falaram sobre a cura, ou como se sentem curados, conforme sua experiência com a doença e o seu tratamento. A cura é sentida por aqueles que fizeram o tratamento com seis doses de poliquimioterapia e que não ficaram com sequelas. Mesmo assim, para alguns a cura está relacionada à crença religiosa. Para os agentes que foram diagnosticados tardiamente, com as formas mais graves da doença, fizeram tratamento para episódios reacionais hansênicos, tem alguma incapacidade física instalada, as narrativas foram permeadas pela dúvida e o sentir-se curado na crença divina, relacionando muitas vezes ao castigo por cometido algum erro, ou até mesmo desobedecido a regras sociais impostas.

Assim, durante o atendimento, seja individual ou coletivo, o cuidado deve ser mediado por diálogos que favoreçam a verbalização e a expressão dos medos, anseios e dúvidas, causados muitas vezes pelo desconhecimento da cronicidade da doença e das suas implicações, conforme as falas abaixo.

Me sinto curado, desde que eu comecei o meu tratamento eu tive fé em Deus que eu ia ficar curado. Primeiramente a Deus e os medicamentos e até hoje eu terminei [...] eu sinto como tô curado cem por cento. (AS02)

Foi seis meses, terminei nesse mês de julho[...] já recebi alta e tem que ficar com a sequela porque quem tem esse problema não fica bom. Aquela menina(\\filha) ela também não sentiu nada né, fez tratamento de seis meses né. (AS09)

Ah hoje eu tô bem graças a Deus, saber que eu fiquei boa [...] ainda tem muita gente que diz que não tem cura [...] sempre a pessoa fica né [...] às vez eu quero acreditar, mas eu penso no Deus poderoso e a gente sabe que ele cura todas enfermidade[...]então eu creio no meu médico ele é muito poderoso, então eu creio que tem cura sabe(AS01)

Foi em março, comecei tomar em março do ano trasado(\\2016) e terminou agora nesse março(\\2017) que passou[...] sempre eu tomo esses comprimido(\\prednisona) e passa a dor [...]. Agora pra ficar bom eu não sei quando eu vou ficar[...] aqui tá sumindo e fica essa mancha, aí limpa, e quando dá fé sai, ó como tá saindo outro aqui ó, desse jeito aqui[...] eu acho que essa reação que eu tenho é desse problema(\\hanseníase),o negócio é sério. (AP16)

Para que haja credibilidade no tratamento e na cura, é fundamental que o processo educativo com a pessoa com hanseníase seja permanente, partindo dos saberes e expectativas trazidas por eles, aumentando o seu capital cultural. Então, sobre tais expectativas, será possível reconstruir novas relações sobre o processo de saúde-doença-cuidado. (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005). A efetivação da rede de atenção à pessoa com hanseníase, tendo como entrada o sistema a atenção básica, por meio das equipes de saúde da família, valorizando o seu papel, tendo competências bem definidas e conhecidas, vigilância dos contatos intradomiciliares e sociais, monitoramento e avaliação das ações de controle da hanseníase em todos os níveis, assegurando a atenção integral à pessoa com hanseníase (GROSSI, 2008; DAXBACHER; FERREIRA, 2014). Portanto, faz-se necessário discussão mais ampliada sobre as medidas para diminuição das desigualdades sociais, do fomento a uso das tecnologias informacionais visando acesso sobre a doença, aumentando assim a capilaridade e fluxo dentro da rede, a integração das pessoas acometidas, seus familiares e amigos na partilha sobre a con(viver) com a hanseníase e formas de reinserção destas pessoas no espaço social.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“ A maior riqueza do homem
é sua incompletude.
Nesse ponto sou abastado.
Palavras que me aceitam
Como sou – eu não aceito.”
(Manoel de Barros)

Ante a possibilidade do encontro, encontro permeado pela multiplicidade de sentidos, com o coração acelerado, eu estava ali, após ter dirigido 230km aproximadamente, mas desejava para escutar essas pessoas. Desse modo, a relação foi estabelecida e em meu corpo-alma ficaram impressas marcas que me possibilitaram engrandecimento como ser humano, humano-profissional, profissional-humano.

Espero que as vozes dos agentes sociais colaboradores da pesquisa ecoem de modo a possibilitar novos modos de produção de vida e de cuidado.

As redes sociais das pessoas, acometidas pela hanseníase estabelecidas nos territórios do Sumaré e Padre Palhano em Sobral-CE, configuram-se como redes de interações e laços de parentesco fortes, onde os familiares e os profissionais de saúde ocupam posições de troca diferenciadas no campo.

As falas dos agentes sociais referem a demora em torno de 1 até 4 anos, em algumas experiências, para diagnóstico e tratamento da hanseníase. Os profissionais da ESF, ao suspeitarem de hanseníase, encaminham ao centro de referência para confirmação do diagnóstico pelo(a) dermatologista e posteriormente indicado o tratamento conforme aspectos clínicos da doença. Essas situações levam os agentes sociais a duvidarem dos saberes dos profissionais relacionados a hanseníase. Por outro lado, tal situação reforça o imaginário social de que o capital cultural do especialista é maior do que o capital cultural dos profissionais médicos e enfermeiros de família.

Os agentes relatam ainda, que, no momento do diagnóstico há uma tristeza, medo de exclusão e mudanças no corpo, assim como receio de transmitir para alguém nos espaços sociais a doença. Há nos relatos muitas dúvidas sobre a sintomatologia, as dormências dos pés e das mãos, as dores no trajeto dos nervos. O modo como são acolhidos nos serviços de saúde é sentido por eles como descaso para com a doença.

Por outro lado, alguns reverenciam os agentes comunitários de saúde como profissionais importantes na rede ao partilhar os saberes sobre a hanseníase e em alguns casos, encaminhando rapidamente para o centro de saúde da família pois conseguiram identificar a mancha. Desse modo, é preciso investir na educação permanente dos profissionais de saúde e no processo de cuidado integralizado.

As relações mais próximas na rede dos agentes sociais são as ligações entre os familiares e amigos que fortalecem o cuidado, a escuta, a afetividade, de apoio, ajuda financeira e o compartilhamento de informações relacionadas ao cuidado de si. Em algumas situações, houve discriminação por parte de alguns familiares o que potencializou o estigma relacionado a doença.

Durante as entrevistas os agentes referiram a internet como ferramenta importante para o conhecimento sobre a doença. Porém, a negação do adoecer os levou a procurar tardiamente o centro de saúde para diagnóstico e tratamento da doença.

Nas relações com a comunidade alguns agentes sociais relatam apoio e respeito durante o processo de adoecer. O afastamento ocorrido em algumas situações foi a partir do modo como ele(a) encara os processos de saúde-doença, reforçado pelo medo da exclusão social.

Para os agentes com capital cultural e social diferenciados em relação aos outros agentes, a busca pelo conhecimento sobre a doença se deu na Internet, no diálogo com familiares, amigos, grupos comunitários que frequentam. Esses saberes o modo de transmissão e o tratamento, potencializou a autonomia do indivíduo e a possibilidade de cuidado.

As mudanças na vida, relacionadas após o diagnóstico, foram mais marcantes para os agentes que tiveram reações hansênicas ou diagnóstico tardio, deixando-os com incapacidades físicas severas. Algumas experiências foram marcadas por limitações cotidianas, atribuindo-lhes significado de incapacidade para executar as atividades diárias de trabalho, refletindo na sua situação socioeconômica, provocando sofrimento emocional, por achar-se inapto, dando ao corpo o sentido de utilidade que lhe é imposto pela contemporaneidade. Aqui a categoria trabalho corresponde à experiência cotidiana, onde todos investem diversos libidos nas esferas relacional, cultural e identitárias. O local de trabalho é o eixo importante para a constituição de redes sociais, há uma satisfação ligada a “ir trabalhar” e um incremento no capital simbólico no crescimento profissional, da mesma maneira que cresce as gratificações simbólicas associadas ao *status* profissional e à qualidade das relações no trabalho.

A descrença na cura da doença, para alguns agentes, foi atribuída aos sintomas como dormência e incapacidades físicas. E, para outros agentes, relacionadas à crença religiosa, à cura divina, ao castigo ou desobediência das regras sociais, potencializando a baixa autoestima. Assim, o estigma social da hanseníase/lepra vem sendo reforçado por discursos normativos, de medicalização dos corpos e prescrição dos modos de viver.

“As mãos que afagam e afastam” reforçam o cuidado nos vínculos familiares, laços de amizade, nos profissionais de saúde, em geral, as pessoas com quem os agentes sociais constroem a sua rede e têm uma contribuição importante no modo como enfrentam e assumem o “estar doente”. Porém, evidencia a clínica reducionista, fragmentada e o olhar míope sobre o adoecer com hanseníase, negligenciando todas as formas de vida, que vai na contramão do cuidado longitudinal, da clínica que transcende os modelos instituídos de naturalização do ser.

Assim, esperamos que os resultados desse estudo contribuam de modo crítico reflexivo, sobre o contexto da prática social de saúde da pessoa com hanseníase nos territórios da APS, visando superar modelos normativos no processo de cuidado pelos serviços de saúde, considerando a dimensão social, cultural e política na produção de saberes incorporados e constituídos no cotidiano dos sujeitos, sendo a rede social uma possibilidade de construção, interação e compreensão do cuidado em hanseníase.

Os resultados deste estudo serão disponibilizados aos gestores, profissionais de saúde e sujeitos da pesquisa para que sirvam como base na implementação de estratégias e reflexões no enfrentamento do estigma e na sua produção de cuidado, visando a melhoria da atenção a saúde a partir das redes sociais constituídas nos territórios.

Como limitações do estudo, tivemos o fato da pesquisadora residir em Fortaleza que fica a 230km do município de Sobral e esta pesquisa ter sido com financiamento próprio, a fez reduzir o seu tempo para coleta, por causa dos custos financeiros.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E. Healthcare training and micropolitics: concept tools in teaching practices. **Interface**, Botucatu, v. 18, n. 49, p. 313-324, 2014.
- ACIOLI, S. Redes sociais e teoria social: revendo os fundamentos dos conceitos. **Inf. Inf.**, Londrina, v. 12, n. Esp., 2007.
- ADAD, S. J. H. C. **Corpos de rua**: cartografia dos saberes juvenis e o sociopoetizar dos desejos dos educadores. Fortaleza: Edições UFC, 2011.
- AGRÍCOLA, E. A lepra no Brasil: resumo histórico. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro, 1960. p. 11-29.
- ALBUQUERQUE, G. S. C.; SILVA, M. J. S. Sobre a saúde, os determinantes da saúde e a determinação social da saúde. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 953-965, out-dez, 2014.
- ALENCAR, M. J. F. *et al.* Reações hansênicas após poliquimioterapia em um cluster endêmico no Brasil: conscientização do paciente sobre os sintomas e auto-percepção das mudanças de vida. **Cad. Saúde Colet.** v. 21, n. 4, p. 450-456, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000400014>.
- ALENCAR, O. M. **‘A mancha visível e o nervo sentido’** - representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde de Municípios do Norte e Nordeste do Brasil. 2012, 130 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, J. S. Y. **O saber de enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Cortez, 1986.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Revista de Ciências Sociais**, n. 42, jan./Jun. p. 29-43, 2015.
- _____. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.
- _____. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago. 2006.
- ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n. 3, p. 373-382, maio/jun. 2003.
- _____. 1925 – 2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, abr. 2005.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática. **Interface**, Botucatu, v. 4, n. 6, fev. 2000.

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde. **Saúde Soc.**, v. 13, p. 16-29, 2004.

_____. Vulnerabilidades, direitos humanos e cuidado: aportes conceituais In: **Atenção à saúde de populações vulneráveis**. Barueri, São Paulo: Manole, 2014.

AZEVEDO, M. A. J, DAVID H. M. S. L, MARTELETO R. M. Redes sociais de usuários portadores de tuberculose: a influência das relações no enfrentamento da doença. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 117, p. 442-454, Abr./Jun. 2018.

BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BARBOSA, J. C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, redes de atenção à saúde, limitação funcional de atividade e participação social das pessoas atingidas**. 2009. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2009.

BARRETO, J. A. Diagnóstico laboratorial da hanseníase: indicações e limitações. In: ALVES, E. D; FERREIRA, T. L.; NERY, I.; *et al.* (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014. p. 131 – 140.

BAKIRTZIEF, Z. **Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000)**. 2001, 125 f. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

BAPTISTA, L. Novos rumos para o problema da profilaxia da lepra. **Rev. bras. LeproL**, v. 27, n. 1, p. 3-8, 1959.

BARROS, M. de. **Poesia completa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Casa da palavra - Leya, 2013.

BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Hucitec, 1988.

BEERS, S. M.; WIT, M. Y. L.; KLATSER, P. R. The epidemiology of mycobacterium leprae: Recent insight. **FEMS Microbiology Letters**, v. 136, n. 3, p. 221-230, 1996.

BÍBLIA. Português. Bíblia Sagrada. Tradução de João Ferreira de Almeida. 5. ed. Santo André, SP, 2005.

BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 185-190, abr./jun. 2010.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal. 4. ed. 2004.

BONNEWITZ, P. **Primeiras lições sobre a sociologia de Pierre Bourdieu**. Petrópolis: Vozes, 2003.

BORGATTI, S.P., EVERETT, M.G. AND FREEMAN, L.C. **Ucinet 6 for Windows: Software for Social Network Analysis**. Harvard, MA: Analytic Technologies. 2002.

BOSI, M. L.M. **Profissionalização e conhecimento: a nutrição em questão**. São Paulo: Hucitec, 1996.

_____. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, 2012.

_____; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 150-153, 2007.

BOURDIEU, P.; WACQUANT, L. J. D. **An Invitation to Reflexive Sociology**. Chicago: The University of Chicago Press. 1992.

_____. O Campo Político. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 5. Brasília, DF, jan./jul. p. 193-216. 2011.

_____. Espaço físico, espaço social e espaço físico apropriado. **Estudos Avançados**, v. 27, n. 79, 2013c.

_____. **A economia das trocas simbólicas**. 7.ed., São Paulo: Perspectiva, 2013b. 361 p.

_____. Le capital sociale: notes provisoires. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**, v. 31, p. 2-3, 1980.

_____. **O poder simbólico**. 10ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007, 332 p.

BOURDIEU, P. **A Distinção: crítica social do julgamento**. 2. ed. São Paulo: Zouk/Edusp, 2015.

_____. Esboço de uma Teoria da Prática. In: ORTIZ, R. (Org.). **A sociologia de Pierre Bourdieu**. São Paulo: Olho d'Água, 2013a.

_____. **O Senso prático**. Tradução: Maria Ferreira; revisão da tradução, Odaci Luiz Coradini. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

BOUTAYEB, A. Developing countries and neglected diseases: challenges and perspectives. **International Journal for Equity in Health**, v. 6, n. 1. p. 20, 26, nov. 2007.

BRAKEL, W. H.; Van OFFICER, A. Approaches and tools for measuring disability in low and middle-income countries. **Lepr. Rev.**, v. 79, p. 50-64, 2008.

BRASIL. Legislação em saúde. Portaria nº165, de 14 de maio de 1976. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jun. 1976.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas**. Brasília, DF, 2015. 462 p.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Banco de dados do programa: 2017(SINAN Nacional)**. Brasília, DF, 2018.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília, DF, 2016.

_____. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção básica. **Histórico de cobertura do Saúde da Família**. Brasília, DF, 2017b. Disponível em: < <http://www.saude.gov.br/dab>>.

_____. Legislação em saúde. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 mar. 1995.

_____. Legislação em saúde. Portaria nº2.436, de 21 de setembro de 2017. Dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2017c.

_____. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. 4. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **De sonhação a vida é feita, com crença e luta o ser se faz: roteiros para refletir brincando: outras razões possíveis na produção de conhecimento e saúde sob a ótica da educação**. Brasília, DF, 2013.

_____. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008.

BROWNE, S. G. **Lepra na Bíblia: estigma e realidade**. Viçosa, MG: Ultimato, 2003.

CAMPOS, R. T. O.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S., *et al.*, (Org.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 669-688.

CAMPOS, G. W. S. SUS: o que e como fazer? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1707-1714, 2018.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CARNEIRO, L. S; VIEIRA, A. N; MONTEIRO, A. R. M; MIRANDA, K. L.; SILVA, L. F. Cuidado clínico em enfermagem: desenvolvimento de um conceito na perspectiva de

reconstrução da prática profissional. **Revista de enfermagem da Escola Ana Nery**(on line), jul./set. 2013. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127728368020.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2018.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Situação epidemiológica da hanseníase. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, set. 2017. Disponível em: <http://www.saude.ce.gov.br>.

CECILIO, L. C. O.; CARAPINHEIRO, G.; ANDREAZZA, R. (Org). **Os mapas do cuidado: o agir leigo na saúde**. São Paulo: Hucitec - Fapesp, 2014. 196 p.

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE. **O debate e a ação sobre os determinantes sociais da saúde: posição dos movimentos sociais**. 2011. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/internaEditoria.asp?idConteudo=1619&idSubCategoria=29>

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

COMO reconhecer e tratar reações hansênicas. Belo Horizonte: Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007.

CONTEH, L.; ENGELS, T.; MOLYNEUX, D. H. Socioeconomic aspects of neglected tropical diseases. **The Lancet**, v. 375, n. 9710, p. 239-247, 2010.

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Soc. Sci. Med.**, v. 30, n. 11, p. 1257-1263, 1990.

CRESSON, G.; DRULHE, M.; SCHWEYER, F. X. **Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé**. Rio de Janeiro: ENSP, 2003. 288 p.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 2, 2002.

DAVID, H. M. S. L.; BONETTI, O. P.; SILVA, M. R. F. da. A Enfermagem brasileira e a democratização da saúde: notas sobre a Política Nacional de Educação Popular em Saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, DF, v. 65, n. 1, 2012.

DAVID, H. M. S. L.; FARIA, M. G.; DIAS, J. A.; SILVA, T. F.; SOUZA, V. M.; DIAS, R. S. Análise de redes sociais na atenção primária em saúde: revisão integrativa. **Acta Paul Enferm.** 2018; v. 31, n.1, p:108-115.

DAXBACHER, E. L. R.; FERREIRA, I. N. Epidemiologia da Hanseníase. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I.; *et al.* (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014.

DINIZ, O. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. **Revista Brasileira de Leprologia**, v. 26, p. 141-154. 1958.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde Soc.**, v.13, n.2, p.76-88, maio/ago. 2004a.

_____. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int.**, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004b.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FARRELL, J. **A assustadora história das Pestes e Epidemias**. São Paulo: Ediouro, 2003.

FIALHO, J. Pressupostos para a construção de uma sociologia das redes sociais. **Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto**, v. XXIX, p. 59-79, 2015.

FLEURY, S.; OUVÉREY, A. M. Política de saúde; uma política social. In: GIOVANELLA, L. *et al.* (Org.). **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 23-64.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

_____. **A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France (1981-1982)**. Tradução: Márcio Alves da Fonseca, Salma annus Muchail. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010b.

_____. **História da loucura: na Idade Clássica**. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2010a.

_____. **Microfísica do poder**. 22. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006.

_____. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FRANCO, T. B.; As Redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS R.A. (Org.), **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro, CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2006.

GARBIN, C. A. S. *et al.* The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba. v. 48, n. 2, p. 194-201, Apr. 2015

GARCIA, L.P.; MAGALHÃES, L. C. G. A.; PACHECO, A.; SANTOS, C.F.; ALMEIDA, R.F. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. Brasília, DF: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2011. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br>.

GALVAN, A. L. **Hanseníase-lepra: que representações ainda se mantêm?** Canoas: ULBRAS, 2003.

GIOVANELLA, L. *et al.* Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 3, p. 783-794, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 8. ed. São Paulo: Perspectiva, 2010.

GONDIM DE OLIVEIRA, R. Sentidos das doenças negligenciadas na agenda da saúde global: o lugar de populações e territórios. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 7, p. :2291-2302, 2018

GOMIDE, M.; GROSSETTI, M. Rede social e desempenho de programas de saúde: uma proposta investigativa. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n.3, p. 873-893, 2010.

HOTEZ, P. J. *et al.* Incorporating a rapid-impact package for neglected tropical diseases with Programs for HIV/AIDS, tuberculosis, and malaria. **PLoS Medicine**, v. 3, n. 5, p. 102, 2006.

IBGE. **Estados**. 2016. Disponível em: <
<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=to>>

IPEA. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. Brasília, DF: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2011. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br>.

KERR-PONTES, L. R.; BARRETO, M. L.; EVANGELISTA, C. M.; RODRIGUES, L.C.; HEUKELBACH, J. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. **Int J Epidemiol** v. 35, n. 4. p. 994–1000, 2006.

LACERDA, A. “**Redes de apoio social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde**”. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2010.

LATOURE, B. **Reassembling the social: an introduction to actor-network theory**. Oxford University Press, 2005.

LAURELL, A. C. A saúde-doença como processo social. In: NUNES, E. D. (Org.). *Medicina social: aspectos históricos e teóricos*. São Paulo: Global, 1983. p. 1333-1358.

LEININGER, M. M.; MCFARLAND, M. M. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory**. 2.ed. Sudbury, MA: Jones & Bartlett, 2006.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO C. A.; CALDEIRA, A. P. Como ferrugem em lata velha: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis**. v. 25, n. 1, p. 121-138, mar. 2015.

LIESE, B.; ROSENBERG, M.; SCHRATZ, A. Programmes, partnerships, and governance for elimination and control of neglected tropical diseases. **The Lancet**, v. 375, n. 9708, p. 67-76, 2010.

LÉVY, P. **A inteligência coletiva: por uma antropologia do ciberespaço**. São Paulo: Loyola, 2003.

LIRA, C. V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen. Int.**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LOCKWOOD, D. N. J.; SUNEETHA, S. Hanseníase: uma doença muito complexa para um paradigma simples de eliminação. **Bol. Organ. Mundial da Saúde**, v. 83, p. 230, mar. 2005.

LOPES, V.A.S; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Revista saúde e debate**. v. 38, n. 103, out./dez, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140074>. Acesso em: jun. 2018.

LYON, S.; GROSSI, M. A. F. Diagnóstico e tratamento da hanseníase. In: ALVES, E. D; FERREIRA, T. L.; NERY, I.; *et al.* (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014. 492 p.

MACHADO, P. R. L. Imunologia. In: TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006, Cap. 9, p.111-120.

MANNARINO, C.; CLARO, L. B. L. Aspectos psíquicos e socioculturais na hanseníase. In:TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006, Cap. 15, p.181-190.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade**: uma história das políticas públicas de combate a lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 380 f. Tese (Doutorado) – Departamento de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MARCIEL, L. R.; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil-alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES, E. D; FERREIRA, T. L. NERY, I.(Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014.

MACIEL, L. R.; OLIVEIRA, M. L. W.; GALLO, M. E. N. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)**: catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/COC, 2010.

MARTELETO, R. M.; SILVA, A. B. O. Redes e capital social: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. **Ci. Inf.**, Brasília, DF, v. 33, n. 3, p. 41-49, set./dez. 2004.

MARTELETO, R. M. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. **Pesq. Bras. Ci. inf.**, Brasília, DF, v. 3, n. 1, p. 27-46, jan./dez. 2010.

MARTELETO, R. M; TOMAÉL, M. I. A Metodologia de análise de redes sociais. In: VALENTIM, M. L.P. **Métodos qualitativos de pesquisa em Ciência da Informação**. São Paulo: Polis, 2005. p. 81-100.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, Rio de Janeiro. v. 24, n. 1, p. 273-289, mar. 2014.

MEIRELLES, B. H. S.; ERDMANN, A. L. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 5, n. 1, p. 67-74, jan./abr. 2006.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

_____. **As redes de atenção à saúde**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. **ECO-PÓS**. v. 10, n. 1, p.120-147, jan-jul, 2007.

MERCKLÉ, P. **Sociologie des réseaux sociaux**. Paris: La Découverte, 2004.

MERHY, E. Em defesa do SUS: universal e igualitário humanizar o que (des)humanizamos? Como assim?. Brasília, DF: Ministério da Saúde. s. *Le Monde Diplomatique*; 2015. 24 p.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; CERQUEIRA, M. P. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. (org.). **Semiótica, afecção e cuidado em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. S. **Bourdieu e o Ethos Acadêmico**. In: _____. Pierre Bourdieu e a produção social da cultura, do conhecimento e da informação. Rio de Janeiro: Garamond, 2017.

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

_____. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MONTEIRO, L. D, *et al.* Tendências da hanseníase no Tocantins, um estado hiperendêmico do Norte do Brasil, 2001-2012. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2015, v. 31, n. 5 pp. 971-980. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00075314>>. Acesso em: 1 fev. 2019],

MOREL, C. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1522-1523, 2006.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011. 120 p.

NERY, J. S.; PEREIRA S. M; RASELLA, D.; PENNA, M. L. F; AQUINO, R.; RODRIGUES, L. C. , *et al.* (2014) Effect of the Brazilian Conditional Cash Transfer and Primary Health Care Programs on the New Case Detection Rate of Leprosy. **PLoS Negl Trop Dis** 8(11): e3357. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357>

NUNES, E. D. Ciências sociais em saúde: um panorama geral. In: _____. **O Clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Goldenberg, Paulete (Org.). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

OLIVEIRA, M. C.; PEREIRA, I. C. Atributos essenciais da atenção primária e a estratégia saúde da família. **Rev. bras. enferm.**, v. 66, 2013, p. 158-164.

OLIVEIRA, D. C.; VIDAL, C. R. P. M.; SILVEIRA, L. C.; SILVA, L. M. S. O processo de trabalho e a clínica na enfermagem: pensando novas possibilidades. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 521-526, 2009.

OMS. **Estratégia global para hanseníase: 2016-2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. Brasília, DF, 2016.

OPROMOLLA, P. A.; LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica **Rev. Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 195-203, 2011.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 893-900, 2013.

PARANHOS, R.; FIGUEIREDO, F. D. B.; ROCHA, E. C.; SILVA JÚNIOR, J. A.; FREITAS, D. Uma introdução aos métodos mistos. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 18, no 42, mai/ago 2016, p. 384-411 <http://dx.doi.org/10.1590/15174522-018004221>.

PEREIRA, T. M. **A dor que ninguém vê: corpos docilizados com episódios reacionais hansênicos**. 2013. 150 p. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Fortaleza, 2013.

PESCARINI, J. M.; STRINA, A.; NERY, J. S.; SKALINSKI, L. M.; ANDRADE KVFD, PENNA MLF, *et al.* Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 12, n. 7, p. 6622. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622>

PETERS, G. Habitus, Reflexividade e neo-objetivismo na Teoria da Prática de Pierre Bourdieu. **RBCS**, v. 28, n. 83, out. 2013.

PIMENTA, R. **Pierre Bourdieu e a produção social da cultura, do conhecimento e da informação**. Rio de Janeiro: Garamond, 2017.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO R.; MATTOS R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção ao cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, UERJ, 2001. p. 65-112.

PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro:UERJ, IMS: ABRASCO, 2003. p. 7-34.

PIRES, M. R. G. M. Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a enfermagem: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 729-736, set./out. 2005.

PORTUGAL, S. Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica. **Oficina do CES**, n. 271, mar. 2007.

_____. A Alquimia do Parentesco. **Realis**. v. 3, n. 1, jan./jun. 2013.

PORTUGAL, S.; MARTINS, P. H. **Cidadania, políticas públicas e redes sociais**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0222-6>

RAMOS JÚNIOR, A. N.; OLIVEIRA, M. L. W.D.R.; BARBOSA, J.C.; KERR, L. R. S.; ALENCAR, CARLOS H. M.; HEUKELBACH, J., Pesquisas em Hanseníase: contextos e agendas. In: _____. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014.

RIBEIRO, F. F. *et al.* Qualidade dos serviços prestados pelos centros de saúde da família de Sobral-Ceará aos portadores de hanseníase nos anos de 2009 a 2010. **SANARE**, Sobral, v. 11, n. 2.,p. 44-51, jul./dez. 2012.

_____. **Redes sociais das pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde**. Dissertação (Mestrado). Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em saúde. Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Rio de Janeiro, 2013.

ROCHA, P. R, DAVID, H. M. S. L. Determinação ou determinantes?: uma discussão com base na teoria da produção social da saúde. **Rev Esc Enferm USP**. v. 49, n.1, p. 129-135, 2015.

ROCHA, A. L. C.; ECKERT, C. Etnografia: saberes e práticas. In: PINTO, C. R. J., GUAZZELLI, C. A. B. **Ciências humanas: pesquisa e método**. Porto Alegre: Editora da Universidade, 2008.

RODRIGUES, L.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect. Dis.**, v. 11, p. 464-470, 2011.

SAMPAIO, P. P; CALDAS, J. M. P.; CATRIB, A. M. F. A (des)estabilização das redes sociais e o impacto na saúde do professor universitário: o caso português. **Cad. Saúde Colet.**, 2015, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 239-244

SANGI, K. C. C; MIRANDA, L. F; SPÍNDOLA, T.; LEÃO, A. M. M. Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. **Rev. enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 209-214, abr./jun. 2009.

SANTOS, A. K.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, A. P. G.. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 32, Mar., 2010.

SETTON, M. G. J. A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. Educação e Pesquisa. **Revista da Faculdade de Educação da USP**, v. 20, n. 1, maio/ago. p. 107-116, 2002,

SCHILLING, F.; MIYASHIRO, S. G. Como incluir?: o debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 243-254, maio/ago. 2008.

SCHERER-WARREN, I.; FERREIRA, J. M. C. (Org.). **Transformações sociais e dilemas da globalização: um diálogo Brasil-Portugal**. Lisboa: Celta, 2002.

SILVA JUNIOR, F. J. G., *et. al.* Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 61, n. esp, p. 713-717, 2008.

SILVA, L. M. V. Saúde e espaço social. In: _____. **Determinação social da saúde e Reforma Sanitária**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.

SILVA, M. R. F.; PONTES, R. J. S.; SILVEIRA, L. C. Acolhimento na estratégia saúde da família: as vozes dos sujeitos do cotidiano. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, V. 20, n. esp. 2, p.: 784-788, 2012.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil: período Republicano (1890-1952)**. Brasília, DF: Imprensa Nacional, 1956. V. 3. p. 117-383.

_____. **História da lepra no Brasil. Período Colonial e Monárquico (1500-1889)**. Brasília: Imprensa Nacional, 1946, vol. 1, p. 429-430.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília, DF: Unesco; 2002.

STOTZ, E. N. Redes sociais e saúde. In: MARTELETO, R. M.; STOTZ, E. N. **Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 27-42.

TALHARI, S. *et al.* Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e diagnóstico. In: _____. **Hanseníase**. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. p.15-19.

TESSER, C. D. **A biomedicina e a crise da atenção à saúde: um ensaio sobre a desmedicalização**. 1999. 228 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 1999.

THIRY-CHERQUES, H. R. Pierre Bourdieu : a teoria na prática. **Revista de Administração Pública**, v. 40, n. 1, p. 27-55. 2006.

TOMAÉL, M. I.; MARTELETO, R. M. Redes sociais de dois modos: aspectos conceituais. **Transinformação**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 245-253, 2013.

T? NOORDENDE, A. T V; KUIPER, H; RAMOS, A. N; MIERAS, L. F, BARBOSA; J.C. PESSOA, S. M. F; SOUZA, E. A, *et al.* Towards a Toolkit for Cross-Neglected Tropical Disease Morbidity and Disability Assessment. **International Health** 2016;8 Suppl 1 (March):i71–81.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, p. S7-S14, 1999. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000600002>.

VARANDA, M. Acção colectiva entre pequenos empresários: uma análise de redes sociais. **Análise Social**, v. 42, n. 182, p. 207-230, 2007.

WACQUANT, L. O. Ì. Q. J. D. O legado sociológico de Pierre Bourdieu: duas dimensões e uma nota pessoal. **Rev. Sociol. Polit.**, Curitiba, 19, p. 95-110, nov. 2002.

WHO. Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion. **Weekly Epidemiol. Rec.** Geneva, vol. 91, n. 35, p. 405-420, Set. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/wer>

_____. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. **Weekly Epidemiological Record**, v. 92, n. 35, p. 501–520. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/wer>

_____. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. **Weekly Epidemiological Record**, v. 93, n. 35, p. 444–456. August 2018. Disponível em: <http://www.who.int/wer>.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Identificação dos agentes sociais-colaboradores da pesquisa



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO CUIDADOS CLÍNICOS
EM ENFERMAGEM E SAÚDE
DOCTORADO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM ENFERMAGEM E SAÚDE

Projeto de Pesquisa: Redes Sociais: Tecendo a gestão do cuidado à pessoa acometida pela hanseníase.

1 – Identificação

Nome: _____

End: _____

Sexo: 1.Homens 2.Mulheres 3.Transgênero 9.Ignorado Idade: _____

Raça/Cor: 1. Branca 2.Preta 3. Amarela 4. Parda 5. Indígena 9. Ignorado

Estado civil: _____

Zona: 1. Urbana 2. Rural 3. Periurbana 9.Ignorado

Situação de moradia: 1. Moradia regular/fixa 2. Moradia temporária 3. Invasão 4. Assentamento

Nº residentes domicílio: _____ Tipo domicílio: _____

Nº cômodos: _____ Energia elétrica: _____ Destino lixo: _____

Abastecimento de água: _____ Saneamento básico: _____

Ocupação: _____ Profissão: _____

Escolaridade: 0. Analfabeto 1. 1 a 4 série incompleto do EF 2. 4 série completa do EF 3. 5 a 8 série incompleta do EF 4. EF completo 5. EM INCOMPLETO 6.EM COMPLETO 7. ES INCOMPLETA 8. ES COMPLETO 9. Ignorado 10. Não se aplica

Renda: 1. até ½ SM(948,00) 2. mais de ½ a 1 SM 3. de 1 a 2 SM 4. mais de 2 SM

Programa social: _____

2 – Dados clínicos

Forma clínica: 1. Indeterminada 2. Tuberculóide 3. Dimorfa 4. Virchowiana 5. Não classificada

Data diagnóstico: ___/___/___ Nº lesões: _____ Nº nervos afetados: _____

Esquema terapêutico inicial: 1. PQT/PB/6doses 2. PQT/MB/12doses 3. Outros esquemas substitutivos

Classificação Operacional: 1. Paucibacilar 2. Multibacilar Data da alta: ___/___/_____

Contatos registrados: _____ Contatos examinados: _____

Modo detecção: 1. Encaminhamento 2. Demanda espontânea 3. Exame de coletividade 4. Exame de contatos 5. Outros modos 9.Ignorado

Episódio Reacional: 1. Reação tipo 1 2. Reação tipo 2 3. Reação tipo 1 e 2 4. Sem Reação

Presença incapacidades/deformidades: _____

Grau Incapacidade Física avaliado no diagnóstico: 0. Grau zero Grau I Grau II 3.Não avaliado

Grau Incapacidade Física avaliado na Alta: 0. Grau zero 1. Grau I 2. Grau II 3. Não avaliado

Roteiro Entrevista Semiestruturada

Relate sobre o momento da descoberta sobre a hanseníase(o que sentia, para quem informou, onde procurou ajuda, intervalo entre os primeiros sinais e a avaliação profissional)?

E Como foi esta descoberta na sua vida? Alterou...mudou?

Com quem você conversa sobre as suas dúvidas? E onde busca informações sobre seu adoecimento?

Como você obteve informações sobre o tratamento e o cuidado da sua saúde?

Cite até cinco pessoas que você procurou para falar sobre a doença, o tratamento, o momento que vivenciou e vivencia seu adoecimento?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva da gestão do cuidado”. Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Por favor, dispense um tempo para ler as seguintes informações cuidadosamente. Pergunte caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações.

Este estudo tem como objetivo Analisar as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva da gestão do cuidado.

Endereço do responsável pela pesquisa

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UECE que funciona na Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE, telefone (85)3101-9890, email cep@uece.br. Se necessário, você poderá entrar em contato com esse Comitê o qual tem como objetivo assegurar a ética na realização das pesquisas com seres humanos.

Pesquisador Responsável: Thayza Miranda Pereira

Telefones p/contato: (85) 996108102

Email: thayzinhamiranda@gmail.com

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará ou em virtude da pesquisa ser realizada no Município de Sobral, você poderá obter informações no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Vale do Acaraú em Sobral (campus do Derby Avenida Comandante Mauro Célio Rocha Pontes, 150, Campus Derby. Telefone: 3677-4255 e-mail: cep@uvanet.br)

Você não receberá remuneração pela participação por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da Instituição Responsável.

Neste estudo será utilizada a entrevista semiestruturada com duração média de uma hora, cada. As entrevistas serão gravadas em áudio(gravador digital). Para identificação dos sujeitos da pesquisa será utilizado uma ficha de identificação (apêndice A). O estudo será desenvolvido no município de Sobral - CE.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Ressalta-se que neste estudo **não haverá procedimentos de coleta de sangue, fezes, urina ou outros procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes (Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012).**

Benefícios: contribuirá para a organização dos serviços de atenção as pessoas acometidas pela hanseníase a partir das suas necessidades.

Riscos: aspectos psicossociais (despertar ansiedade, medo, lembranças do vivido, choro, preocupação com o efeito que suas respostas poderão desencadear gerar durante a entrevista). Caso necessário, será garantido o seu acesso ao atendimento conforme sua necessidade.

DIREITOS

- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a minha pessoa.
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com minha privacidade.
- O compromisso de proporcionar-me informação atualizada durante o estudo, ainda que este possa afetar a minha vontade de continuar participando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

_____, ____/____/2017

Local e data

| | |
|---|--|
| | |
| (Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a)) | Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo |
| | Nome do profissional que aplicou o TCLE |
| Endereço do(a) participante-voluntário(a) | |
| Domicílio: _____ | |
| Nº: _____ Complemento: _____ | |
| Bairro: _____ CEP : _____ | |
| Cidade: _____ Telefone: _____ | |
| Ponto de referência: _____ | |

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Sistema Integrado de Comissão Científica de Sobral

**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA**

PARECER PROTOCOLO Nº 0004/2017

Declaramos ter ciência dos objetivos e metodologia do Projeto de Tese de Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, da Universidade Estadual do Ceará – UECE, intitulado “Redes Sociais: Tecendo a Gestão do Cuidado à Pessoa com Hanseníase”, desenvolvido por Thayza Miranda Pereira sob orientação da profa. Dra. Lucilane Maria Sales da Silva e Profa. Dra. Maria Socorro de Araújo Dias, orientadora e co-orientadora respectivamente.

Na condição de instituição co-participante do projeto supracitado, ouvida a Coordenação de Vigilância Epidemiológica do município, autorizamos acesso aos dados disponíveis nos prontuários das pessoas de ambos os sexos, maiores de 18 anos de idade, residentes no município de Sobral, em tratamento para hanseníase no CSF do bairro Pe. Pallhano ou CSF do Sumaré. As pessoas deverão ser convidadas preferencialmente por um dos integrantes da equipe da Estratégia Saúde da Família para participar de uma reunião com a pesquisadora, indicando objetivo do encontro, local, dia e hora. Por ocasião do encontro, a pesquisadora deverá apresentar os objetivos da pesquisa, procedimentos para a coleta de dados, bem como o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Em seguida, deve ser pactuado local, dia(s) e horário(s) para a realização da coleta de dados do estudo junto aos indivíduos que aceitarem participar.

Ressaltamos que esta autorização NÃO desobriga a pesquisadora de solicitar anuência junto aos participantes do estudo. Esta prerrogativa se baseia nas determinações éticas propostas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS/MS, as quais, enquanto instituição co-participante, nos comprometemos a cumprir.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa supracitada por um Comitê de Ética em Pesquisa. O descumprimento desse condicionamento assegura-nos o direito de retirar esta anuência a qualquer momento da pesquisa.

Código de Validação: PP34041492360712F

Emitido em: Sobral, 16 de Abril de 2017, às 13:38, pelo Sistema Integrado da Comissão Científica - SICC

Este documento pode ser validado no endereço sicc.uvanet.br/validacao, através das informações acima.



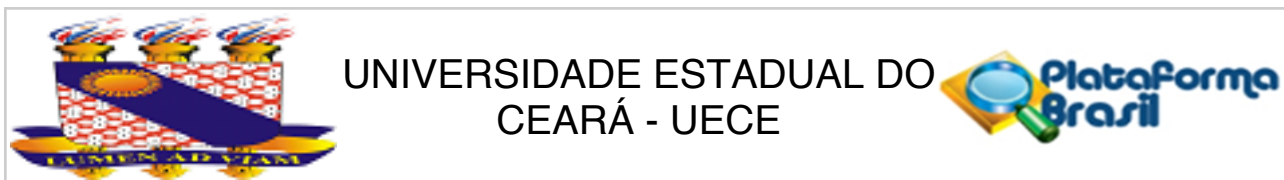
**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA**

Lembramos ainda que é de responsabilidade da pesquisadora encaminhar a esta Comissão Científica cópia da pesquisa no prazo máximo de 30 dias após sua conclusão.

Sobral, 20 de Março de 2017

Maristela Inês Osawa Vasconcelos

Profa. Dra. Maristela Inês Osawa Vasconcelos
Coordenadora da Comissão Científica



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Redes Sociais: tecendo a gestão do cuidado à pessoa acometida pela hanseníase

Pesquisador: THAYZA MIRANDA PEREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67777317.7.0000.5534

Instituição Proponente: PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.100.093

Apresentação do Projeto:

O estudo objetiva analisar as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva da gestão do cuidado. Trata-se de estudo quantitativo e qualitativo ancorado na Análise de Redes Sociais(ARS) e nos conceitos nucleares de Pierre Bourdieu: campo, habitus, capital cultural, capital social. Os sujeitos são pessoas acometidas pela hanseníase em tratamento na rede de atenção primária do Município de Sobral, no período de 2015-2017. Os dados serão analisados por meio do software Gephi(C) 0.9.1 e por meio do processo de leitura e produção de narrativas proposto por Pierre Bourdieu

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Analisar as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase na perspectiva da gestão do cuidado.

Objetivos específicos: Mapear as redes sociais construídas pelas pessoas acometidas pela hanseníase, identificando a posição dos sujeitos/atores na rede;

Identificar como se configuram e se organizam as redes sociais construídas pelas pessoas acometidas pela hanseníase; Caracterizar as relações em rede construídas pelas pessoas acometidas pela hanseníase no território de cuidado, com os serviços de saúde, comunidade e

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 2.100.093

familiares; Compreender as formas e processos, sentidos e significados pelos quais se constituem as redes sociais das pessoas acometidas pela hanseníase

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos envolvem despertar ansiedade, medo, lembranças do vivido, choro, preocupação com o efeito que suas respostas poderão desencadear, gerar durante a entrevista. Caso necessário, o pesquisador garantirá acesso a atendimento conforme sua necessidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante socialmente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Quanto ao TCLE:

- Em forma de convite.
- Apresenta o título e o objetivo da pesquisa.
- Explicita adequadamente os riscos e benefícios.
- Consta o telefone, endereço e email do CEP de Sobral.
- Há telefone, email, nome completo e campo para assinatura do pesquisador responsável.

- Quanto a Folha de rosto:

- Contém a assinatura do pesquisador responsável.
- Contém a assinatura e carimbo do responsável pela instituição a onde se realizará a pesquisa? Não pode ser assinatura de coordenador de curso de graduação ou de pós-graduação, deve ser do diretor de Centro/Faculdade/Instituto. Sim.

- Quanto a Carta de Anuência: adequada

- Quanto ao cronograma: adequado.

- Quanto ao orçamento:

- Há financiamento próprio.
- Descreve o que será gasto e com recurso de qual instituição.
- Há coerência entre o método e o orçamento.

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 2.100.093

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_903637.pdf | 29/04/2017 14:29:01 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_POS_CORRECAO_CEP.pdf | 29/04/2017 14:25:43 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_de_Rosto_ThayzaMiranda.pdf | 19/04/2017 14:31:01 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Brochura Pesquisa | INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO.pdf | 16/04/2017 14:24:45 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_TESE_ThayzaMiranda.pdf | 16/04/2017 14:22:59 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | DECLARACAO_NAO_INICIOU_PESQUISA.pdf | 16/04/2017 14:14:47 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Outros | Termo_Fiel_Depositario_Banco_Nacional_Dados_Hansenise.png | 16/04/2017 14:14:15 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Carta_Anuencia_Sobral.pdf | 16/04/2017 14:12:37 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMO_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_SCLARECIDO.pdf | 16/04/2017 14:12:17 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 16/04/2017 14:11:20 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA.pdf | 16/04/2017 14:10:17 | THAYZA MIRANDA PEREIRA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 2.100.093

FORTALEZA, 05 de Junho de 2017

Assinado por:
ISAAC NETO GOES DA SILVA
(Coordenador)

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br