UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARCELA GONÇALVES

Mulheres com Hanseníase: Interferências nos modos de Viver

Ribeirão Preto

2020

MARCELA GONÇALVES

Mulheres com Hanseníase: Interferências nos modos de Viver

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientadora: Prof^a Dr^a Cinira Magali Fortuna

Ribeirão Preto
2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Gonçalves, Marcela

Mulheres com Hanseníase: Interferências nos modos de Viver. Ribeirão Preto, 2020.
107 p.: il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
Área de concentração: Enfermagem em Saúde.

Orientadora: Cinira Magali Fortuna

1. Mulheres. 2. Hanseníase. 3. Modos de Viver.

GONÇALVES, Marcela

Mulheres com Hanseníase: Interferências nos modos de Viver

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: / /

Presidente

Prof. Dr.
Instituição

Banca Examinadora

Prof. Dr.
Instituição

Prof. Dr.
Instituição

Prof. Dr.
Instituição

*Às mulheres participantes, por me permitirem, e se
permitirem, tal construção.
E às mulheres que se fizeram presente em toda minha
vida; vocês me inspiram.*

AGRADECIMENTOS

A princípio, agradeço a Deus, por ter me fortalecido, me ajudado a chegar e sempre continuar, desde o começo do meu caminhar, e também pela sustentação comigo e meus pais.

Aos meus pais, Edison e Sueli, que sempre me apoiaram incondicionalmente, firmaram seus esforços em me manter nos estudos. Me ensinaram a independência, a resiliência e o amor, muito obrigada. Obrigada por serem o alicerce. Sem vocês, não seria possível.

Ao meu amor, Gabriel, que desde que o conheci tem me ensinado a viver a vida de uma forma mais colorida, tens um coração tão bondoso, que compartilhou comigo a todo momento. Foi companhia na ausência.

Aos meus sogros, Celia e Valdomiro, pelo cuidado, acolhimento e carinho.

Minha querida orientadora, Cinira, desde o começo da graduação me abriu as portas e o coração. Me ensinou não só o caminho científico, como também o amor pelo o que se faz e a acreditar que com o conhecimento mudanças são possíveis. Confiou em mim, foi um pilar de aprendizado, teve muita paciência. Gratidão por ter o prazer de ser sua orientanda, tenho o privilégio de chamar-te de amiga.

Aos professores Fabiana, Lis e Sébastien pelas contribuições feitas a esta obra e atenção para comigo.

A Karen, minha amiga guerreira e confiante, me apresentou o universo da Hanseníase e me trouxe para perto, para que pudéssemos trabalhar em prol do que acreditamos. Obrigada pelos momentos partilhados de escuta, risada, desabafo, cumplicidade e compreensão.

Ao meu grupo do laboratório, Thalita, Simone, Kisa, Priscila, Letícia, Maristel, e a todos os outros que fazem parte, vocês foram essenciais, aprendo com vocês. Esse grupo é potência.

Aos amigos que fiz durante minha caminhada na Universidade de São Paulo, Beatriz, Marcella, Raquel, Patrícia, Janaína, Camila, Jonas, Alexsandro, Taynan, Claudio, Danilo, vocês tornaram a vivência aqui mais doce e mais divertida.

Ao Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), pois me acolheram em 2013 como uma família, compartilhando muitos momentos de aprendizado, conquistas e confraternizações. Gilberto, Leonice, Eliana, Karen, Terezinha, Isabela, Yan, Izaltina, Neide, Damião, Antônia e Judite, o meu muito obrigada de coração.

As mulheres participantes, que juntas construímos caminhos, que aceitaram participar dessa viagem e me mostraram novos horizontes, o meu mais afetuoso obrigada.

A equipe do Centro de Referência, que me acolheram e tanto me ensinaram.

Aqueles que marcaram presença durante esses anos na Liga de Hanseníase, foi muito bom o trabalho, luta e o aprendizado em conjunto.

Aos meus amigos e familiares, aqui não mencionados, mas que se fizeram presentes quando precisei, em especial a Aline Alves que contribuiu com este trabalho.

Ao corpo docente, corpo discente, funcionários e técnicos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, a Universidade se faz com vocês.

Agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão da bolsa e apoio financeiro para a realização deste trabalho.

*Eu deixarei que morra em mim o desejo de amar os teus olhos que são doces
Porque nada te poderei dar senão a mágoa de me veres eternamente exausto.
No entanto a tua presença é qualquer coisa como a luz e a vida
E eu sinto que em meu gesto existe o teu gesto e em minha voz a tua voz.
Não te quero ter porque em meu ser tudo estaria terminado
Quero só que surjas em mim como a fé nos desesperados
Para que eu possa levar uma gota de orvalho nesta terra amaldiçoada
Que ficou sobre a minha carne como uma nódoa do passado.
Eu deixarei... tu irás e encostarás a tua face em outra face
Teus dedos enlaçarão outros dedos e tu desabrocharás para a madrugada
Mas tu não saberás que quem te colheu fui eu, porque eu fui o grande íntimo da
noite
Porque eu encostei minha face na face da noite e ouvi a tua fala amorosa
Porque meus dedos enlaçaram os dedos da névoa suspensos no espaço
E eu trouxe até mim a misteriosa essência do teu abandono desordenado.
Eu ficarei só como os veleiros nos portos silenciosos
Mas eu te possuirei mais que ninguém porque poderei partir
E todas as lamentações do mar, do vento, do céu, das aves, das estrelas
Serão a tua voz presente, a tua voz ausente, a tua voz serenizada.*

(Ausência, Vinicius de Moraes
Rio de Janeiro, 1935)

RESUMO

GONÇALVES, M. **Mulheres com Hanseníase: Interferências nos modos de Viver**. 2020. 107f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

A hanseníase é uma doença milenar que carrega em seus acometidos, em especial nas mulheres, impactos importantes em seu cotidiano, em sua imagem e posição social. Os padrões de gênero socialmente impostos às mulheres vêm acompanhados de preconceitos que tomam novas proporções com a hanseníase, sendo causa de isolamento social, tristeza e depressão, trazendo reformulações nos modos de vida. O questionamento que norteia este trabalho é: *Quais as interferências da hanseníase nos modos de viver de mulheres?*. O objetivo foi analisar a interferência produzida pela hanseníase nos modos de viver de mulheres. Estudo de abordagem qualitativa, com quadro teórico metodológico com aproximações cartográficas e alguns conceitos da esquizoanálise, proposto por Gilles Deleuze e Félix Guattari. A produção de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais e registros no diário de bordo da pesquisadora. Participaram do estudo nove mulheres, com idades entre 30 e 62 anos que no momento da pesquisa estavam em acompanhamento no serviço de saúde para tratamento de hanseníase. Os dados, em sua apresentação, foram baseados nas ideias relativas a diferença e repetição propostas pelos autores supracitados do referencial. Os resultados foram divididos em cinco eixos: 1. Hanseníase e Aparência das Mulheres: Encruzilhada entre a Pele, a Forma e o Feminino; acompanhamos inquietações referentes ao corpo feminino, o corpo alterado pela hanseníase e os efeitos sobre a aparência, que nos mostra que a relação com o corpo é uma construção social de um certo modo de ser mulher, de se apresentar ao outro e de se identificar tal como se espera. 2. Ganhar a Vida: um imperativo entre a Casa e o Trabalho; as participantes trouxeram angústias e preocupações com a remuneração para manutenção da vida. Foi observado também as situações de trabalho formal e informal. 3. Relações Familiares e as Mulheres com Hanseníase; são momentos que elas demonstram suas relações com filhos e marido, e como se dão as relações de poder dentro contexto doméstico. 4. Violência do Estado nas Práticas Profissionais; vimos situações em que o Estado é representado através de práticas profissionais, prejudicando direitos das mulheres. As mulheres relataram a perda de seus empregos, em função da doença, e a busca por auxílio. E por último, 5. Isolamento, Medo, Sofrimento, Fé: Enfrentamento da Hanseníase? as mulheres apresentaram algumas práticas que colocam para

reflexão como elas têm enfrentado a hanseníase e a figura feminina isolada em seu próprio lar. Talvez a nossa pretensão fosse encontrar superação, força, potência nessas mulheres frente ao adoecimento. Mas mais que isso, com o referencial metodológico adotado pudemos mapear os encontros e afetos que evidenciaram dores e afetos tristes. A potência para agir se dá nos afetos, incluindo os tristes, não haveria força e potência sem o que as fizessem impulsionar. Apesar disso tudo, a vida dessas mulheres têm passado por reformulações e elas mesmas têm se reinventado a cada dia. Novas formas de viver foram criadas, seja amparada na fé, na família, na cura da hanseníase como marco para novos devires, e até mesmo a busca de força no devir-mulher.

Palavras-chave: Mulheres, Hanseníase, modos de Viver.

ABSTRACT

GONÇALVES, M. **Women with Leprosy: Interferences in the ways of Living.** 2020. 107f. Dissertation (Master) - Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Leprosy is an age-old disease that has an important impact on its patients, especially on women, in their daily lives, in their appearance and social position. Gender standards socially imposed on women are accompanied by prejudices that take on new proportions with leprosy, causing social isolation, sadness and depression, imposing changes in the way of life. The objective and question that guides this work is: What are the interferences of leprosy in women's way of life? Thus, a qualitative approach study was made applying cartographic procedure and some concepts of schizoanalysis, proposed by Gilles Deleuze and Félix Guattari. Data production occurred through individual interviews and records in the researcher's logbook. Nine women participated in the study, aged between 30 and 62 years old who, at the time of the research, were being followed up at the health service for the treatment of leprosy. {A}The data, in their presentation, were based on the ideas related to the difference and repetition proposed by the authors mentioned above. The results were divided into five axes: 1. Leprosy and the Appearance of Women: Crossroads between the Skin, the Form and the Feminine; we follow the concerns about the female body, its changes and effects because of the disease. Thus, it became evident that a woman's relationship with her body is a social construction, influencing the ways of presenting to others and comply with social expectations. 2. Earn a living: an imperative between Home and Work; the participants brought anguish and concerns about remuneration for life maintenance. Formal and informal work situations were also observed. 3. Family Relations and Women with Leprosy; moments when they demonstrate affection with their children and husband, and how power relationships take place within the domestic context. 4. State violence in professional practices; we saw situations in which the State is represented through professional practices, undermining women's rights. Women reported losing their jobs due to the disease and seeking help. Finally, 5. Isolation, Fear, Suffering, Faith: Facing Leprosy? Women presented some practices that pose for reflection how they have faced leprosy and the isolated female figure in their own home. Perhaps our intention was to find resilience, strength, power in these women in the face of illness. But more than that, with the methodological framework adopted we were able to map the factors and affections that

showed pain and sadness. The power to act occurs in the affections, including the sad ones, there would be no strength and potency without what made them push. Despite all this, the lives of these women have been undergoing reformulation and they have reinvented themselves every day. New ways of living were created, whether supported by faith, family, the cure of leprosy as a framework for new “devires”, and even the search for strength in “devir”-woman.

Keywords: Women, Leprosy, ways of Living.

RESUMEN

GONÇALVES, M. **Mujeres con Lepra: Interferencias en las formas de Vida.** 2020. 107f. Disertación (Máster) - Escuela de Enfermería Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

La lepra es una enfermedad antigua que tiene un impacto importante en sus pacientes, especialmente en las mujeres, en su vida diaria, en su imagen y posición social. Las normas de género impuestas socialmente a las mujeres van acompañadas de prejuicios que pueden alcanzar nuevas proporciones con la lepra, causando aislamiento social, tristeza y depresión, y provocando cambios en la forma de vida. Así, la pregunta que guía este trabajo es: ¿Cuáles son las interferencias de la lepra en las formas de vida de las mujeres? De tal manera, el objetivo fue analizar la interferencia producida por la lepra en las formas de vida de las mujeres. Estudio de enfoque cualitativo, con marco metodológico teórico con enfoques cartográficos y algunos conceptos de esquizoanálisis, propuesto por Gilles Deleuze y Félix Guattari. La producción de datos se produjo por medio de entrevistas individuales y registros en el libro de registro del investigador. Nueve mujeres participaron en el estudio, con edades comprendidas entre 30 y 62 años y en el momento de la investigación estaban siendo seguidas por un servicio de salud para el tratamiento de la lepra. Los datos, en su presentación, se basaron en las ideas relacionadas con la diferencia y la repetición propuestas por los autores mencionados anteriormente. Los resultados se dividieron en cinco ejes: 1. La lepra y la apariencia de la mujer: encrucijada entre la piel, la forma y lo femenino; Seguimos las preocupaciones sobre el cuerpo femenino, el cuerpo alterado por la lepra y los efectos sobre la apariencia, lo que nos muestra que la relación con el cuerpo es una construcción social de una determinada forma de ser mujer, de presentarse al otro y de identificarlos. 2. Ganarse la vida: un imperativo entre el hogar y el trabajo; los participantes trajeron angustia y preocupaciones sobre la remuneración por el mantenimiento de la vida. También fueron observados situaciones de trabajos formales e informales. 3. Relaciones familiares y mujeres con lepra; Son momentos en que demuestran su relación con los hijos y el esposo, y cómo las relaciones de poder tienen lugar en el contexto doméstico. 4. La violencia estatal en las prácticas profesionales; observamos situaciones en las que el Estado está representado a través de prácticas profesionales, socavando los derechos de las mujeres. Las mujeres informaron que perdieron sus empleos debido a la enfermedad y buscaron ayuda. Y finalmente, 5. Aislamiento, miedo, sufrimiento, fe: ¿enfrenta la lepra? Las mujeres

presentaron algunas prácticas que pasan para la reflexión sobre cómo han enfrentado la lepra y la figura femenina aislada en su propio hogar. Quizás nuestra intención era encontrar resistencia, fuerza y poder en estas mujeres frente a la enfermedad. Pero más que eso, con el marco metodológico adoptado pudimos mapear los encuentros y afectos que mostraron dolor y afectos de tristeza. El poder de actuar se produce en los afectos, incluidos los tristes, no habría fuerza y potencia sin lo que los hizo empujar. A pesar de todo esto, las vidas de estas mujeres han sido reformuladas y se han reinventado cada día. Se crearon nuevas formas de vida, sea con el apoyo de la fe, la familia, la cura de la lepra como marco para un nuevo “devires” e incluso la búsqueda de la fuerza para devir-mujeres.

Palabras clave: Mujeres, Lepra, formas de Vida.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAMAR	Centro Acadêmico Marina de Andrade Rezende
CGHDE	Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
CR	Centro de Referência
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
HC	Hospital das Clínicas
MORHAN	Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase
NUPESCO	Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva Profa. Dra. Maria Cecília Puntel de Almeida
PQT	Poliquimioterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
Introdução	22
Objetivo	28
Referencial teórico e metodológico	29
Aspectos éticos	33
Análise dos dados	35
Resultados	37
1. Hanseníase e Aparência das Mulheres: Encruzilhada entre a Pele, a Forma e o Feminino	39
2. Ganhar a Vida: um imperativo entre a Casa e o Trabalho	46
3. Relações Familiares e as Mulheres com Hanseníase	52
4. Violência do Estado nas Práticas Profissionais	62
5. Isolamento, Medo, Sofrimento, Fé: Enfrentamento da Hanseníase?	65
Discussão	68
Considerações Finais	89
Referências	92
Apêndices	104
Apêndice A – Roteiro de entrevista	104
Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	105
Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	107

APRESENTAÇÃO

Desde pequena sempre quis ser enfermeira. Dizia que seria enfermeira. Não sei dizer quando começou ou por quê, nem meus pais. Fiz o ensino médio junto com o técnico em enfermagem, e tive certeza do que eu queria.

No meu segundo ano de graduação, me inscrevi em um projeto de extensão da professora Cinira Magali Fortuna, de busca ativa e atualização de dados de hanseníase e tuberculose, fui aceita. Concomitante a este momento acontecia a disciplina de Cuidado Integral em Saúde II, que em um de seus ciclos, tratávamos de doenças de notificação compulsória, dentre elas a hanseníase.

Em meu curso técnico, não ouvi falar de hanseníase, mas na minha família, uma tia, funcionária pública e psicóloga, sempre trabalhou atendendo pacientes com hanseníase. Engraçado que eu só consigo me lembrar da minha família “ah ela trabalha com isso, não sei como não pega” “ah é aquela doença”, e eu na minha ignorância nunca fui procurar saber ou me informar qual era tal doença. Quando iniciei o projeto e cursei a disciplina, fiquei sabendo.

Costumo dizer que meu segundo ano de graduação foi um “boom” de hanseníase, pois neste mesmo ano aconteceu um curso de sensibilização em hanseníase, organizado por Karen da Silva Santos, na época graduanda da EERP, e pelas professoras Cinira e Clodis Maria Tavares (que estava fazendo doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP), com apoio do CAMAR (Centro Acadêmico Marina de Andrade Rezende). Lembro-me de que as vagas se esgotaram rapidamente, foi um curso com parte teórica e prática, e nesta, incluiu-se uma visita ao núcleo do Morhan de Ribeirão Preto.

Deste dia, me lembro bem. A antiga casa onde era a sede se encheu com tantos alunos, e ali ficamos para ouvir alguns relatos de pessoas que tratavam hanseníase e outras que já tinham tratado. A Leonice Siqueira, mais conhecida por Leo, estava em suas primeiras reuniões e começou seu relato, contando muitas das suas dificuldades com a hanseníase, mas também com o feminino. Após esse dia, não saí mais do Morhan, tornei-me voluntária e me aproximei muito de seus integrantes, ávida por suas histórias, não deixo de escutá-las até hoje.

Após a realização deste curso, iniciou-se um movimento para a criação de uma Liga Estudantil, com incentivo da professora Clodis e de Karen, montamos um grupo e nos

organizamos, sendo a professora Cinira nossa tutora. Assim, em dezembro de 2013, foi criada a Liga de Hanseníase Prof^a Dr^a Maria Helena Pessini de Oliveira, seu nome em homenagem a docente pioneira que trabalhou a hanseníase nos espaços da EERP. Em seu primeiro ano, tive o prazer de assumir o cargo de Organizadora de Eventos. Nos anos que se seguiram assumi cargos da presidência, vice-presidência e tesouraria. Foram anos de muitos saberes e desenvolvimento, interpessoal e pessoal, adquiri habilidades que só uma organização desta pode proporcionar a uma aluna de graduação. Tivemos muitas produções e trabalhos realizados, um destes foi o documentário realizado e lançado em 2015 intitulado “Hanseníase: Recontada, Revivida”, que foi realizado pela Liga com apoio da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão da Universidade de São Paulo, o qual foi premiado recentemente com o primeiro lugar no I Concurso de Vídeos sobre Hanseníase, promovido pelo Morhan Nacional. Sou muito grata a Liga por ter me proporcionado tantas alegrias.

Uma de minhas produções neste período de extensão foi o artigo “O aprendizado sobre a hanseníase e tuberculose a partir de um projeto de cultura e extensão: relato de experiência” junto com minha amiga Karen, que também participou deste projeto de extensão, e contribuições valiosas de Fabiana Ribeiro Santana, junto com a professora Cinira.

Depois, participei de um segundo projeto de extensão intitulado “Ações junto ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase”, o qual eu como bolsista era designada a atividades exclusivas da Liga e do Morhan. Me aproximei ainda mais, se é que era possível, dos voluntários do Morhan, me encantei com seus trabalhos e esforços de luta em prol da hanseníase, e desde então tenho trabalhado junto a eles.

Professora Cinira começou a provocar-me, despertar certas inquietações, pois era chegada a hora de dar um passo e avançar para um projeto de pesquisa. A partir de então, comecei a refletir... sempre prezei pelo estudo da mulher, da força da mulher, me inquietava alguns posicionamentos sobre a imagem da mulher e também a minha posição como mulher, cresci com muitos questionamentos, indignações, não me conformava com situações em que me colocavam apenas por eu “ser mulher”, e fui aprendendo que não estava certo e que não deveria aceitar, assim como também rever minhas atitudes com relação a isso. Assim me decidi e dei início ao meu primeiro projeto de pesquisa “Mulheres em tratamento de hanseníase: percepções sobre o trabalho doméstico e trabalho formal” e demos seguimento com o segundo “Mulheres em tratamento de hanseníase: relatos de vida sobre o trabalho e as atividades diárias”, estes deram origem ao artigo “Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas”, o qual também foi meu trabalho de conclusão de curso, e tive

colaborações preciosas de Michely Aline Rodrigues do Prado, Karen, Simone Santana da Silva e Priscila Norié de Araujo, e claro, professora Cinira.

O papel que a pós-graduação ocupava em meus planos no início de minha vida acadêmica, era distante, tinha o desejo de cursar, mas em outro momento. Porém, conforme fui me aproximando de questões cada vez mais acadêmicas, mais científicas, e mais políticas, vi a necessidade de dar continuidade aos estudos, sem mencionar que ter uma pós-graduação também foi um incentivo na minha visão futura do campo de trabalho profissional. Professora Cinira me apoiou e incentivou... sempre tivemos um relacionamento positivo, muito especial, de partilhas.

Ao final da minha graduação, passei por um momento complicado, período de incertezas, indecisões, ansiedade... mas com o apoio de minha família, amigos e orientadora consegui me restabelecer e firmar meus passos para a pós-graduação. Na minha primeira semana de aula da pós-graduação, ainda estava perdida, atônita com a nova vida. Pensei o final de semana todo, as atividades foram ocorrendo, as engrenagens da pós-graduação me levando, era pós-graduação que eu gostava nessa nova vida.

Procurei realizar meu mestrado na minha melhor forma, me dediquei as disciplinas, ao grupo, a eventos, a produções, ao meu projeto e ao início de minha vida acadêmica... tenho sensação de que fiz o meu melhor e espero ter feito um bom trabalho. Fui inserida ao Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva Profa. Dra. Maria Cecília Puntel de Almeida (NUPESCO), no qual pude contar com contribuições e olhares para o meu trabalho e minha atuação enquanto enfermeira pesquisadora. Agradeço as relações construídas, que levo comigo.

Como já havia realizado um trabalho com a temática da hanseníase em mulheres, muitas questões não ficaram respondidas e senti necessidade de buscá-las na pós-graduação. Nossa questão a ser respondida neste trabalho foi *“quais as interferências da hanseníase nos modos de viver de mulheres?”*. Assim, em nossa introdução trouxemos um pouco sobre a hanseníase, seus impactos na vida dos acometidos e uma construção aproximando às mulheres com hanseníase. No capítulo sobre o referencial, procuramos fazer aproximações ao método cartográfico e como foi a análise dos dados a partir de alguns conceitos da esquizoanálise de Deleuze e Guattari. Os nossos resultados foram apresentados de forma inspirada na Filosofia da Diferença e divididos em 5 eixos, são eles: Hanseníase e Aparência das Mulheres: Encruzilhada entre a Pele, a Forma e o Feminino; Ganhar a Vida: um imperativo entre a Casa e o Trabalho; Relações Familiares e as Mulheres com Hanseníase;

Violência do Estado nas Práticas Profissionais; Isolamento, Medo, Sofrimento, Fé: Enfrentamento da Hanseníase?. Na Discussão trouxemos literaturas atuais e essenciais que dialogassem com o nosso referencial. Por fim, em nossas Considerações Finais tivemos certeza que o nosso método escolhido nos proporcionou produzir mais dados do que o esperado, e que a capacidade criativa minha como autora principal, também foi importante, assim como minha experiência com o método.

Não pretendo seguir com o doutorado neste momento, pois estou para ser chamada num Concurso Público, o qual fiquei muito feliz, pois já estava me vendo na esquina da vida (como professora Cinira disse uma vez), assim como no último ano, e também frente ao cenário político atual, não posso recusar. Sinto vontade de trabalhar, conhecer um pouco o mundo fora da USP, navegar em outras águas, amadurecer... minha vaga para o doutorado já está reservada para breve. É um até logo.

Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, que se não tratada pode levar a incapacidades. Possui lenta evolução, e o bacilo tem predileção por extremidades, sendo a pele e os nervos periféricos as áreas mais atingidas (BRASIL, 2016).

É uma doença milenar, e ainda muito estigmatizada na sociedade, pelo seu histórico de exclusão social e preconceito, ainda permeia o medo do contágio e a ilusão da doença ser um castigo divino, a pessoa ser pecadora e merecedora da ira de Deus (COSTA; BRANDÃO, 2016).

O tratamento da hanseníase, a poliquimioterapia, é gratuito e disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Seu objetivo é a cura e a diminuição do número de casos, e constitui-se de duas maneiras, classificados pelas formas da doença, paucibacilar, com 6 doses que pode ter duração de 6 a 9 meses e multibacilar de 12 doses com duração de 12 a 18 meses (BRASIL, 2016).

A hanseníase está presente em 24 dos 35 países das Américas. No ano de 2016, o total de casos novos foi de 27.357, representando 12,6% da carga global total, destes 11,6% apenas no Brasil, ficando atrás da Índia com 63% de casos novos (PAHO, 2018).

O Brasil apresentou uma redução no número de detecção de casos nos últimos anos, segundo o Ministério da Saúde, de 40,1 mil em 2007 para 25,2 mil em 2016, correspondendo a diminuição de 42,3% da taxa de diagnóstico no país (PAHO, 2018). Mas apenas isso não é o suficiente para combater a hanseníase, uma vez que seus desafios não estão mais no âmbito biológico, já que se alcançou a cura com o tratamento poliquimioterápico, mas sim no atendimento integral envolvendo aspectos sociais e culturais, pois atinge a população de regiões mais carentes e ainda perdura o estigma da doença (GONÇALVES et al., 2018). Apesar dos avanços, esse ritmo de queda não foi suficiente para o cumprimento do Objetivo de Desenvolvimento do Milênio que era a erradicação da Hanseníase até o final de 2015 (DOMINGUEZ, 2015).

Em 2017, o município escolhido para o campo da pesquisa, diagnosticou 57 novos casos de hanseníase em pacientes do gênero feminino (BRASIL, 2017). No ano seguinte, 2018, foram diagnosticados 75 novos casos de hanseníase, sendo 41 em mulheres. Já no ano de 2019, mesmo com dados ainda provisórios (banco de dados fecha em março), foram registrados 36 casos em mulheres e 34 em homens (BRASIL, 2020). Percebe-se, assim, que os casos novos, em sua maioria, estão sendo diagnosticados em mulheres.

Em 2016, a Organização Mundial da Saúde, lançou a Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020, fundamentada em 3 pilares: fortalecer o controle, a coordenação e as parcerias do governo; combater a hanseníase e complicações; enfrentar a discriminação e promover a inclusão. Essa estratégia promove participação de organizações e entidades para um trabalho conjunto e eficiente no combate a hanseníase, incluindo organizações que discutem questões de direitos humanos e equidade de gênero (PAHO, 2018).

O diagnóstico da hanseníase é prioritariamente clínico, exigindo conhecimento da doença por parte da equipe que atende os casos suspeitos e também sensibilidade ao orientar e explicar que mesmo o exame da baciloscopia sendo negativo, não afasta o diagnóstico positivo de hanseníase.

Estudos de Santana et al., (2017) e Ribeiro Jr et al., (2012), encontraram resultados semelhantes no que diz respeito à escolaridade das mulheres acometidas pela hanseníase, que vai coincidir em dificuldades diretas (produtividade e renda), e dificuldades indiretas como a capacidade de entendimento de orientações feitas acerca da hanseníase e de seu tratamento, que podem acarretar em outras consequências a partir de então.

Há uma tendência do capitalismo de culpabilizar a pessoa pela sua condição social, ignorando marcadores de classe, gênero, raça, entre outros, e faz com que as populações em situação de vulnerabilidade sejam apenas alvos das políticas públicas, sejam vistos como frágeis e que são salvos por tais ações (PAULON; ROMAGNOLI, 2018). Sendo assim, as autoras questionam: “seria todo vulnerável um fraco?”. As pessoas ‘vulneráveis’ frequentemente são vistas com compaixão, mas a reflexão trazida é que são alvos de políticas públicas e estas se fazem preciso, inclusive suas melhorias, mas novos olhares também são necessários (PAULON; ROMAGNOLI, 2018).

A falta de conhecimento da população sobre sinais e sintomas da doença é reconhecido pela coordenadora geral da Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), Carmelita Ribeiro Filha, para tanto, ações são indispensáveis para garantir um atendimento integral de qualidade e “minimizar o sofrimento das pessoas acometidas pela hanseníase” (BRASIL, 2018).

Estudos realizados indicam que a demora na descoberta do diagnóstico está ligada a questões como desconhecimento dos profissionais sobre os sinais e sintomas da doença, lacunas nos serviços de atenção à saúde e também pelo fato da doença ter manifestações parecidas com outras doenças. Isso gera demora para o início do tratamento, podendo levar

a incapacidades físicas e também trazendo sentimentos de angústia para essas mulheres que não têm a certeza do diagnóstico (DA SILVA et al., 2015; SANTANA, et al., 2017).

Nakae (2002) afirma que ao adoecer de hanseníase, a pessoa passa a não reconhecer mais o seu corpo, seja pelas manifestações aparentes ou pela parte que não pode mais sentir, desta maneira o diagnóstico da hanseníase, vêm com uma nova identificação para as mulheres acometidas, pois é acompanhado do estigma atrelado a esta doença milenar e aos padrões de gênero impostos pela sociedade.

Mulheres acometidas pela hanseníase, podem se ver em uma posição de dependência dos outros, para realização de atividades da vida diária, as dores e incapacidades as levam a uma diminuição na produtividade do serviço, demonstrando mais uma vez o impacto da hanseníase no cotidiano das mulheres (SANTANA et al., 2017).

As mulheres acometidas por esta patologia, nem sempre compartilham a notícia do diagnóstico, uma vez que já se tem estabelecido o medo do preconceito, enraizado na sociedade sobre esta doença, mas que repercute na cultura da sociedade em que vivemos (SILVEIRA, 2014; LEITE, SAMPAIO, CALDEIRA, 2015; ESQUIVEL; MOREIRA; ATALLA, 2016; LOURES et al., 2016).

Para que a equipe de enfermagem e de saúde possam estabelecer um plano de cuidados efetivos para a mulher em tratamento de hanseníase, deve minimamente conhecer o cotidiano dessa mulher; isto inclui, trabalho, renda, escolaridade e principalmente redes de apoio, que são fatores com forte influência durante o tratamento prolongado que a doença exige (SANTANA et al., 2017).

A des(re)construção do preconceito e estigma que permeia a hanseníase é também uma responsabilidade da equipe de saúde, não só das que fazem o atendimento, mas principalmente, pois ao prestarem atendimento direto aos acometidos, também deve fazer o acolhimento das famílias, conhecer a dinâmica familiar e auxiliar no restabelecimento desse indivíduo.

Em estudo realizado, pôde-se identificar como a hanseníase afeta a vida das mulheres participantes, não só por suas manifestações clínicas, mas também pelas manifestações na vida social, impactando no convívio social, nas relações familiares e situação econômica (SANTANA et al., 2017).

Silveira et al. (2014) afirma que a hanseníase causa impactos psicológicos no indivíduo acometido, que são encarados como frustração e barreiras para dar seguimento e alcançar as metas de vida.

A hanseníase causa alterações físicas, por conta das manifestações clínicas da doença, modifica a cor da pele, por causa da poliquimioterapia (PQT), traz impactos psicológicos, por estar com hanseníase, e nas mulheres, por ser mulher e ter as funções que lhe são designadas socialmente, tudo fica exacerbado.

A pessoa acometida de hanseníase, vivencia uma chamada vulnerabilidade psicológica, não apenas pela doença estigmatizada, mas também pelo seu tratamento medicamentoso acarretar alterações em sua imagem corporal, o que reflete em sua autoestima e identidade (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

Em documentário realizado com pessoas que foram acometidas pela hanseníase, foi possível observar na fala dos participantes, que demonstram que para dar continuidade na vida, é preciso se apoiar em amigos, família, na realização de atividades como trabalho manual, passeios e também em algumas situações que demonstram o poder que há dentro de cada um, poder não como posse ou superioridade, mas o poder de ser capaz, ser capaz de segurar uma criança, poder conhecer pessoas novas (HANSENÍASE..., 2015).

O estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2011) apresenta que além de um olhar mais minucioso da equipe de saúde para com essas pessoas, a possibilidade de um local para realização de grupo, um espaço de fala e compartilhamento de experiências entre as pessoas que realizam o tratamento possibilita e auxilia no enfrentamento da hanseníase. Já Mellagi e Monteiro (2009) apontam a religião como um meio importante de enfrentamento da hanseníase.

Percebe-se que muito se sabe sobre formas de enfrentamento do processo da hanseníase em sua maioria sobre as necessidades humanas básicas, como religiosidade e lazer, e também sobre o enfrentamento da hanseníase como um problema de saúde pública, mas e sobre o enfrentamento diário de cada obstáculo que têm na vida das mulheres com hanseníase? Precisa-se conhecer quais são as estratégias por elas utilizadas para dar o devido reconhecimento, fortalecer tais estratégias e melhorar o atendimento da equipe de saúde, e também ampliar e disseminar tais estratégias para outras mulheres que convivem com a mesma condição.

Segundo Paulon e Romagnoli (2018), a situação de vulnerabilidade social se dá através da alteração da potencialidade de reação perante situações de risco. As autoras complementam, que ao aceitar que as pessoas são vulneráveis abre-se a possibilidade de colocá-las sob tutela, pensando que as mesmas não sabem se cuidar.

Vemos que isso não é o que acontece com as mulheres acometidas de hanseníase, já que cuidam de si, cuidam dos filhos, do companheiro, da casa, enfim, dão conta do recado com toda a carga existente (GONÇALVES et al., 2018). Queremos compreendê-las: saber como elas enfrentam as dificuldades do cotidiano e de que recursos se utilizam.

A equipe de saúde, inclusive o profissional de enfermagem que realizam o atendimento às mulheres com hanseníase, deve estar preparado para identificar e perceber as especificidades que envolvem a condição da mulher acometida pela hanseníase, e por isso precisa-se conhecer a maneira que essa assistência está sendo prestada, ouvir quem recebe o atendimento e conhecer suas forças e potencialidades.

Merhy (2014), afirma que o trabalhador de saúde ao estar com um usuário, estabelece um espaço, que sempre estará presente nos próximos encontros, um espaço de produção de cuidado.

A dificuldade de ouvir as demandas dos pacientes e de tratá-los como outro sujeito, com desejos, crenças e temores, têm sido causa de inúmeros fracassos na relação entre trabalhadores de saúde e a população (SILVA JR; MERHY; CARVALHO, 2007, p. 124).

O profissional que realiza a assistência a usuária em tratamento de hanseníase, deve ter a postura acolhedora, escuta qualificada e ser habilitado para realizar o acompanhamento, e criar o vínculo, fundamental para continuidade da assistência e restabelecimento da saúde do indivíduo.

Com a pesquisa pretende-se identificar como as mulheres que convivem diariamente com a hanseníase, com as questões de gênero que permeiam sua rotina e com as adversidades vinda de problemas financeiros, trabalhistas, familiares, como elas o fazem, de que maneira conseguem continuar sua caminhada, seguir o tratamento, dar continuidade a sua vida e muitas vezes de seus dependentes também.

Com isso, poderemos ampliar a visão de profissionais e futuros profissionais da saúde para essas complexidades e especificidades que é preciso enxergar, para se prestar um cuidado integral e de qualidade, para mulheres acometidas pela hanseníase, que sofrem com a exigência da sociedade em ser mulher, somado ao peso do diagnóstico que a hanseníase traz consigo (COSTA; BRANDÃO, 2016; MONTE; PEREIRA, 2015; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Utilizando as palavras-chave hanseníase, mulher e enfermagem, na base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), foi encontrado 1

artigo e na BDENF (Base de Dados em Enfermagem) 1 artigo, mostrando a necessidade de uma maior abordagem do assunto, para que se possa compreender a mulher acometida de hanseníase em sua integralidade. Os critérios de inclusão foram artigos científicos que estivessem disponibilizados na íntegra e que fizessem referência a mulher acometida de hanseníase e a enfermagem envolvida no cuidado, não foram incluídos períodos de busca.

Em ambas as bases, o mesmo artigo foi encontrado, trata-se do estudo de Palmeira e Ferreira (2012) que investigou as alterações da hanseníase vivenciadas pelas mulheres e as mudanças ocorridas no seu dia a dia.

A hanseníase, doença negligenciada, deve ser mais investigada e mais discutida na sociedade, para trazer mudanças na cultura e transformar a hanseníase que ainda é vista como lepra. A mulher deve ser vista de maneira diferenciada também, uma vez que o cuidado prestado deve ser integral, atendendo as exigências, e a enfermagem, como arte do cuidado, deve estar fundamentada e preparada para atender essas usuárias, e com a escassez dos estudos na área, mostra-se de grande importância mais investigações sobre o tema.

Com isso, o questionamento que norteia este trabalho é: quais as interferências da hanseníase nos modos de viver de mulheres?

Objetivo

Analisar a interferência produzida pela Hanseníase nos modos de viver de mulheres.

Referencial teórico e metodológico

Estudo de abordagem qualitativa. O quadro teórico metodológico adotado foi uma aproximação ao método cartográfico e alguns conceitos da esquizoanálise.

Com o surgimento do movimento filosófico que afirma a visão de um mundo existencial, surge também a consciência de que o ser humano tem a vivência e percepção acerca de suas experiências. Assim, a pesquisa qualitativa aborda o mundo social através das interpretações dos fenômenos, analisando as vivências e experiências (ROMAGNOLI, 2009).

Para conhecer uma determinada realidade é preciso estudá-la em todos os seus aspectos, relações e conexões, uma vez que tudo se transforma e se correlaciona. Aqui o objeto de estudo está sempre presente em algo que nasce, se desenvolve e se contradiz (ROMAGNOLI, 2009).

É um modo de investigação para compreender a complexidade, e aprofundar o coletivo de forças de situações, não se sujeitando aos dogmas reducionistas. A cartografia é um meio de criar a pesquisa e o encontro do pesquisador com o seu campo (ROMAGNOLI, 2009).

A cartografia foi apresentada por Deleuze a partir de indicações de Foucault, colocando-a como método e modo de enfrentamento dos dispositivos. A cartografia tradicional que conhecemos é a da geografia, aqui traremos a cartografia social, que envolve movimentos, relações, jogos de poder, enfrentamento entre forças, lutas, enunciações, práticas de resistência e de liberdade (PRADO FILHO; TETI, 2013).

Romagnoli (2009) entende que a cartografia é um método, mas que questiona o objeto a partir de sua própria fundamentação, comprovando uma diferença, na tentativa de reencontrar o conhecimento diante da complexidade.

A cartografia vem carregada de um olhar crítico que acompanha e descreve relações, apontando linhas de fuga, ruptura e resistência (PRADO FILHO; TETI, 2013). Sendo assim, o pesquisador tem papel central, pois a produção do conhecimento se dará pelas percepções, sensações e afetos vividos no encontro com seu campo e estudo, não é livre de interferências e nem centrado em significados a ele atribuídos (ROMAGNOLI, 2009).

O método cartográfico não quer apenas buscar o qualitativo, mas também acabar com a separação que existe entre sujeito e objeto. Esta tendência envolve a imanência, a exterioridade das forças que agem na realidade, procurando ligações para abrir-se para o que move a produção de subjetividade (ROMAGNOLI, 2009). Este método vem para

desembaraçar as linhas de um dispositivo, presentes no campo de forças e relações (PRADO FILHO; TETI, 2013).

A subjetividade é um sistema complexo e heterogêneo, não é só o sujeito, mas sim o sujeito com as relações que estabelece. São essas relações que transparece a exterioridade das forças que afetam tanto o pesquisador quanto sobre o objeto de estudo, e vão atuar de maneira rizomática e transversal, desencadeando a subjetividade à situações, ao coletivo (ROMAGNOLI, 2009).

Assim, pesquisador e objeto de estudo convivem em um meio, através de formas de se relacionar e constroem um território com marcas, conexões e relações. São os encontros e os elementos que se estabelecem que trazem marcas ou não, rompem com sentidos conhecidos e fundam outros, portanto, essas relações são mapeadas na cartografia, para se conhecer a realidade em sua complexidade (ROMAGNOLI, 2009).

Com a estratégia cartográfica, é possível fugir de cópia, reprodução e repetição, valorizando a singularização, e a produção de si mesmo a partir de novas proporções da existência (PRADO FILHO; TETI, 2013). Ao cartografar, o cartógrafo responsável, necessita estar em movimento, para afetar e se deixar ser afetado pelo que está cartografando (LOPES; ALLEMAND; RICARTE, 2018).

O método cartográfico tem seu rigor, mas isso não quer dizer que o uso desse método deve ser dogmático, é importante sua fundamentação e atenção para a conexão de saberes (ROMAGNOLI, 2009).

Tedesco, Sade e Caliman (2013) não falam em “entrevista cartográfica”, porque não há e não é um modelo, mas sim a entrevista na cartografia, pois sua eficiência está atrelada ao “ethos cartográfico”, que é executado em todo o processo da pesquisa, desde sua escrita inicial até a final. Porém, como não existe entrevista cartográfica, existe o manejo cartográfico da entrevista.

A pesquisa cartográfica não busca o conteúdo da experiência, mas sim o seguimento de processos, por isso requer que a escuta e olhar se ampliem, que saia do conteúdo da experiência vivida, do relatado na entrevista, e incorpore seu aspecto genético e siga para a dimensão processual da entrevista, tomada em suas variações (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

Para tanto, a entrevista na cartografia considera que os dois planos, experiência de vida e experiência pré-refletida são indissociáveis. O primeiro plano é a reflexão sobre suas vivências e contém relatos sobre histórias de vida, com emoções, motivações e o que mais

ele representar como vivido. O segundo plano pertence ao coletivo de forças, à processualidade. Ambos funcionando em mutualidade (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

Quem cartografa deve tomar posse de tudo que aparecer em seu caminho, longe de preconceitos, racismos ou fascismos (PRADO FILHO; TETI, 2013). Chama-se de cartografia o mapeamento de todo o percurso, incluindo o processo. Para cartografia, a importância é antes uma portância, ou seja, importância é o que se leva desde/perante o encontro. Mas como cartografar? é fazendo que se aprende? é na prática que se cartografa? (LOPES; RICARTE; ALLEMAND, 2018).

Se a entrevista ocorre de maneira a explorar apenas opiniões, crenças e atitudes, se trata das representações vividas, podendo focar apenas na dimensão do conteúdo, isolada do seu plano genético. Mas se a entrevista se dá em formato de diálogo, podemos entender, por meio da linguagem, e acompanhar a experiência em ambas as dimensões supracitadas (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

Não buscamos na entrevista na cartografia a informação, mas o acesso à experiência em suas duas dimensões, de forma e de forças, para que a fala seja cercada como emergente na/da experiência e não apenas como representação (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

É entre as margens dos planos de expressão e conteúdo, que o contato e a intervenção recíproca se fazem (DELEUZE; GUATTARI, 1995 *apud* TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013). Nas formas de expressão e conteúdo, circula a dimensão genética da linguagem, que coloca ambos os planos em uma formação recíproca, e a partir daí coemergem o dizer e o dito (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

Ao considerarmos esse processo de coemergência, garantimos para a linguagem dois efeitos que nos interessam fortemente na entrevista: primeiro, a ingerência dos fatos empíricos sobre os signos, isto é, efeitos da realidade ou do plano dos conteúdos sobre o plano da expressão e, segundo, a intervenção dos signos sobre os fatos do mundo, a força pragmática da linguagem. (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013, p. 303).

Conseguimos perceber que no empírico está a experiência, sobre os signos. A ingerência torna as enunciações complexas, podendo assumir os efeitos das variações empíricas. Assim, as irregularidades - entonação - do dizer (altura, silêncio, repetição, velocidade), é efeito direto dos planos dos conteúdos – indica a presença da experiência na fala (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

O que Tedesco, Sade e Caliman (2013) afirmam é que separada da vida, as irregularidades, marginais à expressão, a linguagem que se resta é morta, quando destacada

dos acontecimentos que interessam. Tais irregularidades são indicadores do contato imediato com as modulações da experiência, correspondendo a processualidade. É próprio à linguagem portar o acontecimento (DELEUZE; GUATTARI, 1995 *apud* TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

O ato de fala, a prática da palavra, possui uma dimensão de transformação da realidade (AUSTIN, 1990; DELEUZE; GUATTARI, 1995 *apud* TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013). A palavra é capaz de agir na experiência, elaborá-la, transformá-la, e assim a entrevista interfere na experiência do dizer. São essas repercussões, da experiência compartilhada, produzida na prática da linguagem na conversa em curso da entrevista, que a cartografia faz seu objeto (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013).

Na maioria das vezes, em entrevistas, a pessoa descreve sua vivência de maneira distante e desencarnada, e Tedesco, Sade e Caliman (2013) afirmam que esse distanciamento é resultante de vidas pautadas na representação, que produz a separação entre modos de dizer e o dito (expressão e conteúdo). Assim sendo, a entrevista objetiva intervir, através do manejo, de forma que os dizeres possam aparecer de forma encarnada, carregados com a intensidade dos conteúdos, dos afetos ali presentes. “A fala deve portar os afetos próprios à experiência”. (TEDESCO; SADE; CALIMAN, 2013, p. 304).

Na pesquisa cartográfica se faz uso de anotações, que são feitas depois de atividades que envolvem a produção dos dados, que pode conter impressões acerca do pesquisador com o seu campo de pesquisa (BARROS; KASTRUP, 2015). Tais anotações que foram construídas no processo da pesquisa, chamaremos de diário de bordo. O registro da construção da pesquisa deve ser feito não para saber o que é pesquisado, mas também para presenciar o processo da pesquisa (BARROS; PASSOS, 2015). Espera-se que a organização do diário se dê com um recolhimento do autor, procurando acessar a experiência, falar de dentro dela e sobre ela (BARROS; KASTRUP, 2015).

Barros e Kastrup (2015) definem o diário de bordo como uma ferramenta preciosa para a prática cartográfica. Pois as anotações podem e devem colaborar na produção dos dados, com intuito de transformação da experiência em campo (BARROS; KASTRUP, 2015).

Importante ressaltar que as anotações e relatos contidas no diário, não são meras opiniões ou interpretações, mas sim detalhar o que se apresenta no plano das forças e dos afetos. Anotações podem ser atribuídas durante as observações ou quando as anotações estão sendo feitas (BARROS; KASTRUP, 2015).

Nesse estudo, buscamos uma aproximação ao método cartográfico procurando vivenciar a entrevista com manejo cartográfico e uso do diário de bordo.

A pesquisa foi realizada em um município do interior do estado de São Paulo em um centro de referência em especialidades, que oferece o tratamento para hanseníase. Neste município os usuários acometidos pela hanseníase eram encaminhados para uma das três unidades de saúde, sendo elas: dois centros de referência e um hospital quaternário que atende os casos de hanseníase no ambulatório, porém o acompanhamento só estava sendo feito em um dos centros, e também em 2018 iniciou-se um movimento de descentralização do diagnóstico e tratamento da hanseníase, com apoio matricial realizado pela Secretaria Municipal de Saúde, por isso, escolhemos apenas a unidade que já oferecia o tratamento, por entender que o movimento de descentralização era muito recente e isso poderia interferir no encontro com as mulheres acometidas de hanseníase.

Também optou-se por não realizar a produção de dados no ambulatório do hospital supracitado, pois o mesmo é referência de atendimento não apenas para a população do município estudado, mas também para cidades adjacentes, correspondendo a maioria dos atendimentos, assim objetivou-se um estudo apenas da cidade escolhida, classificada como endêmica em relação aos casos de hanseníase.

De acordo com nosso método escolhido, se torna incoerente colocar nossas participantes em critérios de inclusão ou exclusão, mas perante regras legais impostas às pesquisas no geral, não pudemos realizar entrevista com mulheres menores de 18 anos, e não houveram mulheres que foram abordadas e que moravam em outra cidade.

A produção de dados se deu através de entrevista com manejo cartográfico individual com perguntas norteadoras em conformidade ao objetivo da pesquisa (APÊNDICE A). As entrevistas foram realizadas com todas as usuárias em tratamento de hanseníase que aceitaram participar da pesquisa, em dia, local e horário de escolha das participantes, sendo o domicílio escolhido por todas, a duração foi de entorno de 1 hora e 20 minutos, que foram gravadas em gravador de áudio e transcritas para serem analisadas.

Aspectos éticos

A pesquisa foi encaminhada para apreciação da Comissão de Avaliação de Projetos de Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Município, a qual recebeu parecer favorável. Também foi submetida a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de

Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), sendo aprovada através do protocolo CAAE 07625519.4.0000.5393 (ANEXO 1).

No desenvolvimento da pesquisa foram respeitadas as diretrizes e normas regulamentadoras das pesquisas científicas com seres humanos conforme a Resolução 466 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

As participantes da pesquisa foram convidadas a apreciar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) [APÊNDICE B]), após os esclarecimentos sobre a pesquisa tais como, o objetivo, o método, benefícios previstos, potenciais riscos e os incômodos que possam acarretar (BRASIL, 2012).

Antes do início da produção dos dados, a pesquisadora se dirigiu até a unidade escolhida para campo, para apresentar-se e apresentar o projeto a gerente, para que assim, ficasse informado de suas visitas a unidade e presença. A gerente conversou também com a equipe de enfermagem responsável pelo atendimento das mulheres em tratamento de hanseníase, para que pudessem orientar a pesquisadora quanto aos dias e horários de consulta e também disponibilizar alguma sala para realização de entrevistas.

Foram realizadas diversas visitas a unidade para abordagem das prováveis participantes. Ao final da consulta, a mulher era abordada e informada sobre os possíveis benefícios e riscos em decorrência de sua participação, e também sobre os objetivos da pesquisa, e posteriormente acordado a entrevista, eram disponibilizados para elas o próprio local de atendimento, mesmo que não fosse naquele momento, poderia ser outro dia, e a sua residência, podendo a pesquisadora se deslocar até o local. Esta última opção foi escolhida por todas as mulheres que aceitaram participar da pesquisa, em decorrência delas justificarem, já terem outros compromissos agendados após o final do atendimentos, e que o retorno ali apenas para a entrevista lhes trariam gastos.

Compreende-se por benefícios os resultados de uma reflexão sobre o quão potente elas são, refletindo sobre tudo que fazem e que o fazem com êxito. Os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa que poderiam ocorrer durante a entrevista com o surgimento de desconforto, sendo de livre escolha da entrevistada continuar ou interromper a entrevista sem que lhe trouxesse prejuízos ou julgamentos, a entrevista poderia ser interrompida, se a participante assim desejar, e a entrevistadora assumiria postura proativa, procurando amenizar ou aliviar tal desconforto. Dezesete mulheres foram abordadas e convidadas a participar da pesquisa, apenas nove realizaram a entrevista.

Não houveram desistências quando a entrevista já havia se iniciado, no entanto, quatro mulheres abordadas que inicialmente aceitaram o convite, algum tempo depois desistiram da participação. Talvez isso demonstre que dentro do serviço, pessoalmente, a recusa não fosse fácil para essas mulheres, talvez se sentissem acuadas, mas que quando na segurança do lar, numa segurança de poder de suas decisões, fora do serviço de saúde, elas puderam se posicionar quanto a participar. Quatro mulheres que foram convidadas a participar da pesquisa fizeram uso de seu direito de recusa no momento em que foi feito o convite, duas justificaram falta de tempo e timidez, e duas justificaram que “não seria bom”. Duas outras mulheres que aceitaram participar da pesquisa, foi acordado dia e horário para entrevista, mas não foi possível encontrá-las. Ao total seis mulheres recusaram o convite e duas mulheres não conseguimos realizar a entrevista, totalizando oito mulheres abordadas que não participaram da entrevista.

Análise dos dados

O referencial teórico está baseado em alguns conceitos da esquizoanálise de Deleuze e Guattari, como por exemplo afeto e potência.

Os conceitos de Gilles Deleuze se apoiam na ideia de uma oposição entre a identidade e a diferença. Identidade é aquilo reconhecemos em nós, o conhecido que vemos nas pessoas, nas coisas, mas que permanece o mesmo; apesar de mudanças reconhecemos o já conhecido, mesmo que pareça diferenciado, ou seja, somos capazes de ver o que mudou, mas que não prejudicou a sua essência. Esse idêntico é o que fazem as coisas serem identificadas. Você muda pelo que te afeta, pelas relações que estabelece (DELEUZE..., 2017).

A tarefa da esquizoanálise se constitui basicamente por elaborar novas maneiras de viver e de pensar, a função do pensamento seria decifrar afetos e não a verdade (GUATTARI..., 2013). Assim Deleuze, pensava de forma ousada a filosofia por afetos e não por representações. Os afetos não têm ligação com sentimentos, mas sim condizem com a potência que o ser tem de afetar e ser afetado. O afeto está interligado a percepções, essa sendo um conjunto de sensações que vai além de quem está sentindo (DELEUZE, 1996).

A identidade nos faz viver em segurança, com comodidade, pois a diferença quando se completa, se transforma numa oposição, e sempre optamos pelo conforto, o conhecido, o estável. Essa identidade também é conhecida por repetição, logicamente, o que já se conhece, é repetido (DELEUZE..., 2017).

Essa repetição é mais aquilo que precisamos ver do que realmente poderíamos ver se víssemos o mundo sem essa intermediação. A repetição é convenção, a mudança por completa é o que procuramos esconder mesmo quando há mudanças, relutamos para permanecer os mesmos, para que não haja mudanças em nossa essência e sejamos reconhecidos (DELEUZE..., 2017).

Potência está atrelado ao ato, ato seria o agir, e cada ato demonstra o grau de potência do corpo. O ser humano não possui uma potência pronta, pois ela não é um estado físico e não é uma posse, é o que o corpo pode fazer no ato. Esta potência é variável e se dá nos encontros, em cada situação e está em constante movimento (DELEUZE, 1996).

Nesta perspectiva de Deleuze, acreditamos ser possível cartografar os afetos e encontros que levam as mulheres em tratamento de hanseníase a criarem estratégias de enfrentamento para as adversidades do cotidiano. Com aproximação ao método cartográfico, será possível encontrar e experienciar essa potência em diálogo entre a participante e a pesquisadora.

As ferramentas utilizadas para produção dos dados, foram a entrevista com possíveis aproximações ao manejo cartográfico e o diário de bordo.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada uma leitura atenta com marcação das modulações e entonações da voz da participante (como pausas, momentos de elevação da altura da voz e momentos que abaixa a voz, e os afetos percebidos), depois das marcações foi realizada uma segunda leitura com grifos sobre as partes da entrevista que se sobressaíram individualmente. Em seguida, foram selecionadas para cada eixo construído.

Resultados

O grupo foi composto por nove mulheres, com idades entre 30 e 62 anos. Quatro mulheres se identificaram casadas, uma separada, uma divorciada, duas em união estável e uma solteira. O tempo de tratamento das mulheres variou entre o 2º mês e o 23º mês. Apenas uma realizava acompanhamento concomitante no Centro de Referência (CR) e no Hospital das Clínicas (HC). Com relação a profissão dessas mulheres, três estavam afastadas, uma aposentada, uma do lar, uma servente de limpeza, uma depiladora, uma costureira e uma diarista. Duas mulheres participantes cursaram Ensino Fundamental Completo, duas possuíam o Ensino Fundamental Incompleto, quatro tinham Ensino Médio Completo e apenas uma possuía Ensino Superior Completo.

As transcrições, na íntegra, das entrevistas foram feitas de modo a preservar ao máximo a fala das participantes, totalizando 210 páginas. O diário de bordo, ora feito por escrito ora feito oralmente, o qual também foi transcrito na íntegra, totalizou 22 páginas. O tempo de áudios gravados das entrevistas foi de 10 horas 55 minutos e 54 segundos.

Os nomes das participantes foram alterados para nomes de mulheres que fizeram história, que militaram ao seu modo e que mereciam ser representadas com as histórias das mulheres desse ensaio, mulheres tão fortes quanto. Os nomes a serem apresentados são: Enedina Alves Marques, Raimunda Putani, Bertha Lutz, Maria da Penha, Chiquinha Gonzaga, Cora Coralina (Anna Lins dos Guimarães Peixoto Bretas), Maria Quitéria, Ana Neri, Dandara Palmares. A escolha do respectivo nome à participante foi feito de maneira aleatória e não intencional, através de sorteio.

Para apresentar os dados nos inspiramos nas ideias de Gilles Deleuze relativas a diferença e repetição. A filosofia da repetição e diferença de Gilles Deleuze, nos traz que o idêntico ele não se apresenta, mas sim a repetição, e o que se nega, não necessariamente total oposto, é a diferença. A diferença é a negação. Identidade, semelhança, oposição e analogia, de acordo com Deleuze, despertam a diferença, mas também a repetição. Ele trabalhava com outras duas perspectivas também, que a diferença pode ser complementar e que a repetição pode se disfarçar de diferencial (DELEUZE, 2018). O devir-mulher defendido por Deleuze e Guattari não é exclusivo das mulheres, mas uma potência de criar vida que existe em todos os corpos. Este conceito não será encontrado em cursos e tratados sobre conceitos de gênero, não vem carregado de significado para o sexismo binário presente ou seja: homem/mulher (KRAHE; MATOS, 2010).

Cartografar está relacionado a escrever, mas sem atribuições de significar, embora sejam lugares ainda não frequentados (DELEUZE; GUATTARI, 1995). Buscamos uma leitura não maniqueísta (diferença *versus* repetição), mas sim acompanhar os passos vividos pela mulher com hanseníase, são situações relacionadas a condição feminina, ao mesmo tempo que novas formas de reinvenção, resistência são acionadas a cada dia.

1. Hanseníase e Aparência das Mulheres: Encruzilhada entre a Pele, a Forma e o Feminino

Com o tratamento da hanseníase, é possível identificar algumas alterações na pele, como podemos observar, se repetem nas conversas. Essas alterações não tocam apenas o corpo, tocam o modo feminino de se apresentar e as relações com o corpo.

(...) aí, a *nome da profissional* me falou, ela brincou - *diminui a voz* - que ela é escurinha né, - *retorna ao tom da voz* - ela falou cê vai quase ficar da minha cor hein risos, aí falei - *diminui a voz* - num tem problema (...) (*Dandara, tímida*)

Ai tem um probleminha sério também, eu fiquei preta, eu não sou dessa cor - *pausa* - os remédio me deixou preta (...) (*Maria Quitéria, incisiva*)

Porém, o que é visto como algo negativo para umas, diferentemente por outras é visto como algo bom.

(...) e eu era bem mais clarinha e o tratamento da hanseníase também ela te deixa mais, com uma cor mais bonita eu acho risos deu uma - *aumenta a voz* - bronzeada risos (*Chiquinha*)

(...) tem um remedinho, que ainda tinge a pele (...) e todo mundo acha que eu tô bronzeada da praia, entendeu? risos (...) (*Raimunda*)

A preocupação com as alterações que a hanseníase pode trazer, ultrapassam a coloração da pele, com isso o choro pode acontecer, como vivenciamos nesses encontros.

Marcela: Você falou para mim que ficou preocupada..

Chiquinha: eu já tinha visto um monte de filme de... programa no YouTube, essas coisas de ai cai - *aumenta a voz* - tal - *retorna ao tom da voz* - pedaço, pode cair o dedo, pode cair a perna, falei aí não pelo amor de Deus! risos aí fica o corpo tudo manchado, - *diminui a voz* - e a gente vaidosa né (...) eu fiquei nossa, eu chorava, - *diminui a voz* - em casa sozinha eu chorava. - *retorna ao tom da voz* - E não cheguei a contar para ninguém que eu passei por isso, e que... nossa na verdade quando a médica falou é hanseníase, eu já *aah (espanto)* - *aumenta a voz* - já queria me descabelar ali mesmo, - *retorna ao tom da voz* - (...) aí eu

contive, quando chegou em casa, fiz a fina, fiquei tranquila, mas quando meu marido saiu... - *aumenta a voz* - só lágrima. - *retorna ao tom da voz* - No chuveiro quando eu tomava banho, lágrima! (...) eu fiquei - *diminui a voz* - abaladíssima.

(...) quando foi mesmo dia diagnosticada com hanseníase, eu chorei... eu lembro que eu chorei risos - *diminui a voz* - eu chorei muito porque a gente não espera né - *retorna ao tom da voz* - e saiu uma manchinha assim, essa aqui e depois outra, essa maior no rosto [mostra uma mancha que cobre parte da bochecha e sobe em direção ao olho] (...) (*Bertha*)

Entre Dores e Aparência: o Peso da Hanseníase

A mulher vaidosa se repete nos discursos, podendo se apresentar na vestimenta ou no cuidado consigo. Algumas vezes a vaidade ou a falta dela, pode vir em função do outro.

- *diminui a voz* - O único problema que eu queria caminhar, - *retorna ao tom da voz* - queria colocar um sapato bonitinho - *diminui a voz* - e não posso (...) incomoda muito... (*Dandara, triste*)

(...) eu gostava muito shortinho sabe? - *aumenta a voz* - não para sair, - *retorna ao tom da voz* - mas para usar assim no dia a dia né? E aí, até então eu parei de usar... - *pausa* - eu parei de usar, até chegava visita em casa, já ia lá colocava uma calça (...) nessas hora eu ficava me sentindo meio assim sabe? quando você fica meio assim? - *aumenta a voz* - não era vergonha sabe, - *retorna ao tom da voz* - mas eu ficava meio assim sem graça, que às vezes querendo ou não a pessoa olhava assim né, para você... - *diminui a voz* - e eu ficava meio assim sem graça né... (...) aí eu ficava meio assim... eu ficava na cozinha - *retorna ao tom da voz* - sabe? risos mais quieta na minha risos (...) (*Bertha*)

(...) Aí eu engordei, aí eu chorava porque minhas roupas não serviam, - *diminui a voz* - nunca fui gorda (...) passei a tomar 6 Fluoxetina por dia. Emagreci 10 kg. - *diminui a voz* - Fiquei felicíssima, né? risos - *aumenta a voz* - 10kg era tudo o que eu queria, - *retorna ao tom da voz* - sempre pesei assim... Grávida, pra ter nenê eu não passei de 56 kg. Eu saía do Hospital, barriga ficava lá. Não tinha barriga, não tinha nada. Engordei mesmo depois que eu laqueei (...) (*Dandara*)

(...) deixei de cuidar mesmo de mim, - *aumenta a voz* - que até - *retorna ao tom da voz* - sobrançelha não fiz mais, cabelo não tô com coragem de pintar, as unha não tenho vontade mais de cuidar, então - *aumenta a voz* - me abandonei - *diminui a voz* - nesses dias agora...
(...) (Ana, conformada)

(...) - *aumenta a voz* - caiu o cabelo, - *retorna ao tom da voz* - caiu tudo meu cabelo, tive de colocar aplique. (...) - *diminui a voz* - Caiu uns bolos... isso aqui é maioria aplique no meu cabelo, porque caiu. (...) - *retorna ao tom da voz* - Ixi, foi terrível! tem um colega meu (...) ele pegou e fez uma caixinha (...) arrumou o aplique e pôs em mim (...) (Cora)

Bertha: (...) esses dias mesmo que a gente tava indo fazer caminhada (...) falei assim acho que eu não vou de short, acho que eu vou pôr uma calça legging né, ele falou por quê? falei, aí vai mostrar tudo, vai ficar mostrando tudo minhas perna, ele falou não! - *aumenta a voz* - pode ir de short! risos - *retorna ao tom da voz* - pode ir de short, deixa mostrar, sabe? risos bem assim... (...)

Marcela: e aí, o que você fez?

Bertha: Aí eu fui de short! risos

Marcela: E como foi para você?

Bertha: (...) para mim, é assim eu olho assim, eu acho super feio sabe? eu olho assim, - *diminui a voz* - falo nossa, minhas perna tão muito feias risos (...) - *retorna ao tom da voz* - tipo assim, - *diminui a voz* - vou por uma calça pra cobrir né? - *retorna ao tom da voz* - ninguém vai ver... aí ele vem e fala, não, põe calça não, tem nada, deixa eu mostrar, deixa mostrar as manchinha, tipo assim... falei aí, então tá bom.

Marcela: E aí você foi caminhar de short...

Bertha: É! fui caminhar de short...

Marcela: E percebeu alguma coisa?

Bertha: Não...

Marcela: Nada? Engraçado né? risos

Bertha: É risos

Marcela: Talvez se você tivesse colocado a calça, você ia ver alguém olhando...

Bertha: Então, bem assim... às vezes eu acho que é mais coisa da cabeça da gente também sabe...

Marcela: Alguma vez que você estava de short, ou vestido mais curto, você viu alguém olhando?

Bertha: Já! - *diminui a voz* - olhando já (*para as manchas na perna*)! - *retorna ao tom da voz* - muitas vezes - *diminui a voz* - eu já vi... olhando assim... (...)

Há também o reconhecimento da vaidade afetada que repete-se nas conversas.

- *diminui a voz* - não foi nem por é, - *retorna ao tom da voz* - por essa mancha no caso, fui porque tava saindo muita espinha no meu rosto (...) mulher vaidosa né... (...) (*Chiquinha*)

(...) acho que muda muito porque mulher assim é muito vaidosa né? No meu caso, eu acho que foi, a questão das manchinhas, sabe? você vai tirar uma foto, você vê que não fica legal a roupa, o shortinho, cê não pode pôr um shortinho que... tipo assim para sair na rua não - *determinada* -, só de calça. (*Bertha*)

(...) ah, eu já não era vaidosa, né? Nunca usei salto alto não, meu marido é do meu tamanho, - *diminui a voz* - então fica mais baixo, - *retorna ao tom da voz* - mas umas sandalinhas bonitinhas né, agora não suporto mais (...) (*Dandara*)

Mulheres em sua Força

A força da mulher é remarcada nos momentos de conversa que seguem, evidenciando a força da mulher independente de se estar com Hanseníase e também quando é acometida.

Os homem é meio assim que não gosta de buscar, de ir atrás de médico, é meio machista. as mulheres não, a mulher sempre tá, tá indo... atrás, procurando médico (...) as mulheres, sempre são mais fortes, mais batalhadoras, correm atrás de tudo. (*Enedina*)

(...) minha mãe era assim muito, tinha força das coisa assim, ela corria atrás, ela buscava - *pausa* -, então já vem de minha mãe (...) (*Enedina, assertiva*)

(...) a mulher que tem Hanseníase, por ela ser mulher, e ela supera... eu acho que aí são muito vitoriosa, porque hoje em dia o preconceito contra mulher, é pra tudo, se a mulher tem um

bom emprego, ela é criticada, se ela ela é uma dona de casa, ela é criticada, se ela é mãe solteira, ela é criticava, se ela tem uma doença, ela é criticada, então... (...) (*Cora*)

Abaixo foram evidenciados momentos, nos quais as mulheres procuram e tentam se priorizar, de onde buscam força.

Força de, de mim mesma (...) tem que ter força, tem que buscar, que é uma parte que é pra mim, tô fazendo pra mim, que é minha saúde. (...) tem que enfrentar né - *determinada* - (...) eu quero ter o resultado do meu tratamento, eu tenho que ter melhoras - *pausa* - (...) mesmo sendo dificultoso, eu tenho que ir - *determinada* -. (*Enedina*)

Adoro (*costurar*). Sempre (*costurou*). (...) - *pausa* - minha mãe era costureira... aí quando ela saía eu ia fuçar na máquina dela (...) minha avó via eu mexendo na máquina (...) falava assim, você vai ser costureira, a gente não acredita nas palavra da vó né? - *diminui a voz* - mas é verdadeira. (...) - *retorna ao tom da voz* - faz... 26 anos - *diminui a voz* - que eu faço cortina - *retorna ao tom da voz* - e aprendi com a experiência, assim fazendo, - *diminui a voz* - nunca fiz curso (...) O que eu faço para mim, é trabalhar. (...) Que eu gosto. A minha sorte é que eu gosto né? - *diminui a voz* - E trabalhar, e trabalhar. (*Maria Quitéria*)

(...) minha irmã mais velha que agora depois de velha que foi fazer... tirou diploma lá do... ensino médio. Eu também fiz agora (...) - *diminui a voz* - Você sabe que eu queria só sair de dentro de casa um pouco (...) (*Ana*)

- *aumenta a voz* - faço meu crochê (...) - *retorna ao tom da voz* - gosto muito de fazer... (...) Faço pra mim (...) (*Ana*)

(...) eu gosto de assistir palestra no notebook né, palestra do (...) Rossandro Klinje, que ele é espírita e psicólogo né, e eu gosto muito do Leandro Karnal também (...) pra mim me distrair eu gosto muito de ver eles falando (...) Gosto muito de as vezes pegar uma folha assim, desenhar, - *aumenta a voz* - passar meu tempo! - *retorna ao tom da voz* - Então... eu procuro fazer coisas que me ajudam... sabe, sair da - *pausa* - caixola (...) as vezes eu pego jogo pra jogar... (...) (*Ana*)

As mulheres contaram que também foi preciso mudar o pensamento, para aprender a conviver com a nova condição de estar com hanseníase.

Aí eu procuro viver um dia - *pausa* - - *diminui a voz* - após o outro (...) (*Cora*)

(...) foi quando eu comecei a pensar que ah se um dia eu morrer eu vou ter que morrer mesmo, se eu ficar aleijada eu vou ficar aleijada e aceitar que eu tô aleijada, mudei totalmente o meu pensamento ou eu mudava ou - *diminui a voz* - eu me afundava, - *retorna ao tom da voz* - que a vida é assim né, você tá num... ou você pula ou você fica lá em cima, - *diminui a voz* - então... (...) (*Cora*)

Marcela: E como você passou dessa fase, de trocar de roupa, para hoje não ligar tanto?

Bertha: Ah eu acho que... eu acho que - *pausa* - a convivência... ou você vai, você vai aprendendo assim, você vai pondo na cabeça (...) você não pediu para isso acontecer né - *pausa* - aí eu comecei a pensar assim... Às vezes vinha as mulheres dos colega dele (...) - *diminui a voz* - e ele aí não, tudo bem é normal... - *retorna ao tom da voz* - e falava sempre pra mim, - *diminui a voz* - você não tem que se sentir constrangida com isso né... - *retorna ao tom da voz* - tem que agir como você sempre foi, a pessoa que você sempre foi (...) eu ficava ouvindo e servia de incentivo pra mim né? - *diminui a voz* - Ficava, aí sabe que é mesmo?! Sabe? Hoje já não fico mais!

Uma das mulheres entrevistada, afirmou que ela não reconhece em si nenhuma dificuldade em ser mulher com hanseníase, embora no final da conversa diga que há o preconceito.

Pra mim nenhuma (*dificuldade de ser mulher com hanseníase*). Para mim - *fala determinada* -, mas eu conheço pessoas que sentem dificuldade lá (...) em lavar uma roupa, em varrer uma casa (...) por causa dos nervos, que eu falei para você, porque a doença já afetou o nervo da, daquela pessoa... - *diminui a voz* - eu conheço pessoas (...) - *retorna ao tom da voz* - que falam que sente dor, vai um pouquinho e pára, entendeu... mas para mim, eu não vejo dificuldade, a não ser - *aumenta a voz* - o - *retorna ao tom da voz* - preconceito só isso. (*Chiquinha, aliviada*)

Mesmo que ela tenha repetido a fala que não vê dificuldade em ser mulher com hanseníase, diferente a isso em um momento da conversa ela diz que a doença a afetou de uma certa maneira.

(...) na verdade a doença - *aumenta a voz* - já tinha - *retorna ao tom da voz* - me afetado né, porque a minha mão ela treme (...) eu escrevia tudo bonitinho direitinho, mas agora eu às vezes eu não consigo escrever, aí veio o preconceito outra vez - *fala determinada* -, a pessoa sempre que cê vai num lugar (...) vamos supor te dar alguma coisa pra preencher, tem dia que você consegue - *diminui a voz* - e tem dia que não. - *retorna ao tom da voz* - Aí a pessoa já fala assim, - *diminui a voz* - nossa não sabe escrever (...) - *retorna ao tom da voz* - Mas não é (...) hoje eu consegui assinar pra você bonitinho risos - *diminui a voz* - mas... (*Chiquinha*)

E ainda, uma outra mulher contou que o preconceito e estigma que envolvem a hanseníase, a fazem se sentir da seguinte maneira.

(...) como mulher, eu me sinto como se eu tivesse uma outra doença assim, sabe, transmissível, porque a mulher com hanseníase, ela é a mesma coisa de uma mulher com HIV, eu acho assim no meu ver, - *diminui a voz* - em relação a tudo... em relação a relacionamento, em relação à vida social, - *retorna ao tom da voz* - eu acho que... muda muito a vida dela. (*Cora, triste*)

2. Ganhar a Vida: um imperativo entre a Casa e o Trabalho

“(...) quando eu aposentar aqui eu quero juntar que eu quero comprar chácara (...) quero plantar uma salada sem veneno, ter umas galinhas, cê entendeu? - *diminui a voz* - Eu gosto dessas coisas né. (...) eu gosto muito de planta, e comer o máximo possível sem veneno né. - *diminui a voz* - Tudo natural. (...)” (Maria da Penha)

As mulheres buscam auxílio em outras instâncias para continuidade da vida, é evidenciado repetidamente a preocupação com a aposentadoria na velhice, com a manutenção de algum ganho financeiro.

(...) dei entrada em INSS (...) a advogada entrou com o recurso e pra fazer a perícia pelo fórum (...) ele me negou quando eu fiz, me negou, o perito. (...) aí minha advogada recorreu, aí ganhou por tempo indeterminado, fiquei 7 anos recebendo, foi cortado meu benefício agora em 2017 (...) - *diminui a voz* - já recorri várias vezes, - *retorna ao tom da voz* - e como não estou trabalhando, como vou pagar o INSS, né? (...) (Dandara)

(...) acho que eu vou pegar essa nova lei (*para aposentadoria*), - *diminui a voz* - fia. - *retorna ao tom da voz* - Porque assim, eu vou fazer 57 ainda. Então, eu acho que vou pegar. - *diminui a voz* - Eu vou chegar aos 62. Mas tá bom... - *retorna ao tom da voz* - Que o Senhor me dê força, trabalhando. (Maria da Penha)

O trabalho doméstico informal, também se mostra uma preocupação para as mulheres acometidas de hanseníase.

(...) eu pego faxina - *diminui a voz* - pra fazer. (...) - *retorna ao tom da voz* - meu serviço aqui em casa, - *diminui a voz* - é eu que faço. Nem se doer, tem que continuar. - *retorna ao tom da voz* - É por semana, as vezes se eu não posso ir, ligo e falo que não posso ir (...) o médico ortopedista falou que eu não poderia trabalhar mais, - *pausa* - aí o fisioterapeuta me perguntou, se eu não faria perícia. Mas eu tava lendo, a hanseníase dá direito - *pausa* - a auxílio doença ou aposentadoria né... mas aí eu preciso de um laudo. Ai tava falando lá, que

precisa de pelo menos 12 meses de contribuição, eu já contribuí muitos anos de INPS, mas no momento eu não tenho carteira - *diminui a voz* - assinada. (...) (Ana)

Dona Ana fala da preocupação com a criação dos filhos, o auxílio financeiro que nunca veio, e vê como possível justificativa, a “falta de sorte”.

(...) Eu vejo as pessoas (...) que eram miserável com os filho né, comprava só um pacotinho de bolacha pra dividir em 4 sabe, até no ponto de Bolsa Família eu não consegui... - *pausa* - a minha vizinha da frente, conseguiu, pros 4, e eles tem dinheiro (...) - *diminui a voz* - e eu continuei pobre... - *retorna ao tom da voz* - eu consegui 7 reais que era pra pra ajudar, na época, comprar um gás... - *pausa* - então eu não tive muita sorte nesse ponto não... - *pausa* - (...) mesmo assim eu sou feliz... (Ana, conformada)

Houveram momentos de mudança brusca do tópico da narração por parte de dona Ana, quando se falava dos filhos.

(...) eles (*filhos*) morava com a gente, - *diminui a voz* - e a gente morava ali num corredorzinho com 2 cômodo (...) - *retorna ao tom da voz* - (*muda o tópico de repente*) Então, e aí eu vou te falar uma coisa, eu ainda não caiu a ficha da Hanseníase não, só lembro dela quando dói meu braço agora... - *pausa* - a noite é complicado, a noite eu já tenho que ficar... que eu fazia muita compressa de água né (...) dava uma melhorada, mas cê num tem tempo, - *diminui a voz* - muito tempo assim, vou lá pegar o gelo e cuidar de mim. Não tenho esse tempo (...) (Ana)

Diferente de dona Ana, dona Chiquinha, que exalta tanto o seu marido, não tem contatos fora do lar e do contexto religioso, não reconhece seu trabalho informal como “trabalho de verdade”.

Marcela: Seu marido vai com você (*à igreja*)?

Chiquinha: Não, ele é mais de casa. Ele chega do serviço ele quer descansar, ele quer jantar.. uuu ficar tranquilo! risos Que aqui em casa só que ele trabalha na verdade, é ele né? eu faço meus bicos risos (*balança os ombros*)

Marcela: Mas aqui em casa você não acha que trabalha?

Chiquinha: Ah, no serviço de casa sim! Que é limpa e... nossa! e dá comida pros cachorro, e lava roupa, tira do varal... - *diminui a voz* - é... risos

Marcela: Então na verdade todo mundo trabalha?

Chiquinha: Sim, mas não é igual ele que traz o sustento - *aumenta a voz* - pra casa - *retorna ao tom da voz* - né? risos É mais o serviço de casa mesmo...

As mulheres acometidas pela hanseníase relatam perdas de direitos trabalhistas, morais e humanos.

(...) na verdade eles me mandou embora né? (...) - *diminui a voz* - já tem um ano isso... - *retorna ao tom da voz* - eu tava fazendo tratamento e eu lembro que o dia que eu ia tomar a dose as vezes eu não ia trabalhar, por conta que dava sono ficava meio assim, meio que assim indisposta sabe? (...) e aconteceu que um dia eles mandou - *aumenta a voz* - embora. - *retorna ao tom da voz* - Eles nunca alegou assim que foi por conta de atestado (...) - *aumenta a voz* - Aliás, - *retorna ao tom da voz* - ainda esperou eu trabalhar o dia inteiro (...) Quando foi na parte da noite já, aí me falou... o subgerente me chamou e conversou comigo, eu fiquei assim espantada, - *aumenta a voz* - chorei (risos nervosos) (...) Fiz alguma coisa de errado? Mas... não. Ninguém nunca falou assim sabe? Aí eu fiquei meio assim sem entender - *pausa* - e mandou. (...) - *diminui a voz* - então eu só penso que foi por conta da doença né? (...) (*Bertha, triste*)

eu trabalhava numa indústria de alimentos (...) quando descobriram, que não tem como não descobrir (...) eu vou no médico umas três vezes na semana (...) saiu umas lesão na minha pele (...) aí eu fiquei afastada 15 dias, quando eu voltei eles exigiram eu fazer outro exame, como se fosse admissional (...) chegou lá o médico lá do trabalho, não aceitou voltar. Aí tô aqui, esperando até hoje... não volto a trabalhar, fico em casa, não recebo nada. Tô afastada sem receber nada. Tô esperando pelo governo, - *aumenta a voz* - sou registrada, tô lá até hoje, - *retorna ao tom da voz* - vai fazer um ano que eu estou afastada, sem receber um centavo. (...) aí não sei... - *pausa* - - *diminui a voz* - o que eu vou fazer da vida (...) - *retorna ao tom da voz* - que eu preferia tá trabalhando (...) eu fui tentar fazer o exame para mim voltar, - *diminui a voz* - mas o médico do trabalho não liberou. (...) - *aumenta a voz* - aí como eu tinha entrado com advogado (...) - *diminui a voz* - vamo vê (...) (*Cora*)

A preocupação com a manutenção de algum ganho monetário pela mulher acometida de hanseníase também a faz sujeitar-se a situações irregulares de trabalho.

(...) - *diminui a voz* - tem que manter a casa, aí vem as conta, vem tudo, aí cê fica preocupada, sem receber... - *aumenta a voz* - Fui lá na minha patroa - *retorna ao tom da voz* - perguntar se ela não queria que eu trabalhasse lá (...) ela, não eu não posso, porque (...) se acontecesse alguma coisa (...) aí a culpa é dela. - *diminui a voz* - E eu doida pra ir trabalhar... (Cora)

Sem conseguir trabalhar, dona Cora se viu sem motivações, mas buscou auxílio.

(...) antes eu vivia uma vida assim, eu trabalhava, eu fazia minhas coisas (...) depois que eu comecei um tratamento, fazer esse, - *diminui a voz* - aí eu desmotivei... (...) - *retorna ao tom da voz* - eu fui fazer a terapia. - *diminui a voz* - Agora, eu tô bem melhor (...) (Cora)

Dona Bertha também buscou solução para o tempo que precisou ficar afastada, visando uma melhor remuneração no futuro.

(...) pra não ficar parada dentro de casa, eu comecei fazer um curso, é atendente de farmácia - *diminui a voz* - técnico né? - *retorna ao tom da voz* - Fiz 1 ano, terminei sábado passado (...) para não ficar só preso dentro de casa né? Porque daí quando você volta você já tem mais alguma coisa no currículo, né (...) (Bertha)

As mulheres também receberam outros meios para auxílio na manutenção do lar.

Às vez - *pausa* - tem ajuda de, da assistente social, que as vez ajuda a gente aqui demais (...) - *diminui a voz* - também aí é uma ajuda. (Enedina)

(...) eu recebo a cesta (*as cesta destinadas ao programa de tuberculose que sobram, são destinadas às pessoas que fazem tratamento de hanseníase*) de lá né? e meus filho recebe a pensão, e minha mãe e meu pai me ajuda, e eu faço uma coisinha outra, sabe? - *diminui a voz* - não é fácil não. (Cora)

agora já faço alguma coisa assim, tipo... aí eu pego alguma coisa para vender, sabe... - *diminui a voz* - eu faço algum bolo, faço alguns doces... - *retorna ao tom da voz* - procuro distrair minha cabeça com alguma coisa (...) (*Cora, determinada*)

Segundo Rolnik (2011) a condição de trabalhadoras livres, foi alcançada pelas mulheres, mas não só, como também condição de mulheres que trabalham na esfera de vida pública. Aqui, as mulheres repetidamente evidenciaram dificuldades vividas através do serviço doméstico, fazendo dele uma unidade de medida.

(...) esses remédio eu passo tanto mal quando eu tomo, vish... - *diminui a voz* - passo muito mal, - *retorna ao tom da voz* - não tenho disposição pra nada, meus nervos tá, eu não consigo nem quase nem lavar uma roupa, levantar um balde de água (...) (*Cora*)

(...) eu era independente, eu ia na academia, eu ia na cidade, eu fazia as minhas coisas, agora, o que, faz... - *pausa* - praticamente, faz uns, minha filha morreu vai fazer 3 anos, então faz 5 anos que estou dependendo dos outros para fazer as coisas, eu não tava conseguindo limpar minha casa, agora estou limpando a minha casa... (...) (*Dandara*)

Nos próximos relatos podemos perceber que as mulheres foram condicionadas aos afazeres domésticos e cuidado com filhos e marido desde pequenas como se essa fosse uma tarefa feminina somente.

(...) sempre cuidei da saúde dos meus filho, do meu marido, eu sempre gostei muito de cozinhar, e cozinhar bem, cozinhar direito... eu comecei a cozinhar com 7 anos, com 14, eu era cozinheira de forno e fogão (...) (*Dandara, feliz*)

(...) eu e minha irmã mais velha tinha de fazer almoço, a refeição né, e lavar a louça e a minha outra irmã ficava com as roupa, pra lavar... e passar... - *pausa* - e a minha mãe fazia a limpeza do banheiro pra cozinha... e... - *pausa* - os meus irmão trabalhava (...) parei de estudar pra ir trabalhar meio período (...) (*Ana*)

Uma das mulheres entrevistada relata as adaptações necessárias ao serviço doméstico, em decorrência da hanseníase.

(...) - *diminui a voz* - Arear panela, não ario mais. - *retorna ao tom da voz* - Hoje é só passar uma buchinha, hoje eu não limpo tanto mais a casa... - *diminui a voz* - lavar roupa, - *retorna ao tom da voz* - usava uma vez só eu já lavava, hoje já não lavo mais. (...) eu vivi sempre nessa base assim, não é uma miséria, mas sempre com falta de dinheiro, sempre com problema financeiro, sabe? Eu já vim de uma família pobre... - *diminui a voz* - então a gente acostumou a viver nesse ritmo mesmo. (Ana)

(...) eu deixei de fazer sabe, tipo... com muita - *aumenta a voz* - força, - *retorna ao tom da voz* - o serviço, então eu faço mais leve. Mas eu consigo ainda fazer. (Ana)

3. Relações Familiares e as Mulheres com Hanseníase

“(...) hoje em dia tem os homens machistas aí, que acha que a mulher tem que, ah - *aumenta a voz* - mulher é feita para cozinhar, para fazer isso, a mulher é feita pra tudo, pro que ela quiser! - *diminui a voz* - Que o macho ainda nasceu de uma mulher né? (...)” (Cora)

Os momentos que seguem, repetidamente mostram a posição da mulher, na família, o movimento de reconhecer que deixam de pensar em si, em função dos familiares.

(...) quase entrei em depressão por causa deles, por conta de mim e dos meu filho também tá passando por coisas difícil, por causa minha. (Enedina)

Então... - *aumenta a voz* - aí meu maior medo - *retorna ao tom da voz* - era transmitir pros meus filhos, pro meu neto (...) (Raimunda)

(...) o que dava mais força de eu não fazer besteira, era meus filhos, porque eles só têm a mim (...) (Cora, conformada)

(...) - *aumenta a voz* - não tive tempo pra pensar em mim ainda, - *retorna ao tom da voz* - que é tanta correria, que eu acabo não pensando na minha saúde. Eu penso na minha cunhada, nos meus irmão (...) os pensamento da gente vai nos filhos né, - *aumenta a voz* - e nos neto - *retorna ao tom da voz* - agora... - *pausa* - na minha mãe que tem 79 anos, então não deu pra parar assim, pra mim sentar e pensar - *diminui a voz* - em tudo que tá acontecendo comigo... (Ana).

Há ideias que se repetem durante um dos encontros.

Tá bem difícil... - *pausa* - d’eu pensar em mim por enquanto. (Ana)

(...) eu não tenho tempo pra mim pensar sobre os meus problemas, - *diminui a voz* - tem que pensar é nela (mãe)... - *retorna ao tom da voz* - então ainda não caiu a ficha - *diminui a voz* - da hanseníase não... (Ana)

Uma mulher, mãe, se demonstra e se afirma culpada acerca dos filhos, pois um é usuário de droga, outro não consegue ser bem sucedido na vida e a outra tem problemas de ordem psicológica, chegando a relatar que a culpa vem da genética, é familiar.

porque a gente carrega culpa - *diminui a voz* - né, - *aumenta a voz* - poxa eu criei tão bem! - *retorna ao tom da voz* - Sabe, eu comprava tudo pro meus filho, o que eu podia, de comer, eles nunca passaram miséria (...) fruta, bolacha, né... lavava roupa deles, passava... punha eles - *aumenta a voz* - de castigo, de joelho olhando pra parede, eu fui rígida, - *retorna ao tom da voz* - não era pros meus filho ser isso que é hoje! Então eu carrego essa culpa. (...) (Ana)

- *diminui a voz* - Ai filha, eu não consigo tirar das minhas costas não (*a culpa*). Ainda não. (...) A culpa é uma coisa que tá já, acho que na genética eu acho (...) meus irmão quase todos eles têm depressão, tomam remédio pra dormir, - *diminui a voz* - a minha mãe toma... - *retorna ao tom da voz* - então eu acho que vem da família mesmo... é o jeito da criação. (Ana)

A seguir alguns momentos que se repetem de dona *Dandara*, a qual demonstra que a morte da filha, foi como um marcador na sua vida, já que os acontecimentos são narrados de acordo com antes e depois da morte.

(...) minha cabeça tá tão ruim, que eu passei por isso em 2016 da minha filha morrer, né? - *diminui a voz* - Assassinada, - *retorna ao tom da voz* - mataram ela e o cara se matou (...) (Dandara) (*Aqui dona Dandara inicia um relato minucioso da vida de sua filha, desde a adolescência até as repercussões depois da morte por feminicídio*)

(...) eu tenho página no *Facebook*, - *diminui a voz* - e eu fiz antes da minha filha morrer (...) - *retorna ao tom da voz* - levo beleza, dica de saúde, produto pra economizar (...) o aniversariante do mês ganha parabéns, eu vou lá e escolho um bolo mais bonito que tiver e ponho (...) (Dandara, alegre)

(...) Quando fez 1 mês e 2 dias que eu operei da vesícula, ele matou ela. - *diminui a voz* - Na véspera do natal. (*Dandara, triste*)

Outros fatos relatados repetidamente foram de histórias em que as entrevistadas e seus familiares que deixaram suas cidades, família e amigos, em função do casamento e marido, como é apresentado a seguir.

(...) meu esposo, família dele a maioria veio pra aqui, aí ele decidiu querer vim pra cá, trabalhar... aí, onde o esposo está, a esposa tem que está, então acompanhei. (...) (*Enedina, assertiva*)

- *aumenta a voz* - e depois eu casei, - *retorna ao tom da voz* - aí eu fui embora daqui pra (*nome da cidade*)... (...) meu marido trabalhava no Banco do Brasil - *diminui a voz* - foi transferido pra lá... (...) (*Raimunda, indiferente*)

(...) meu esposo já estava aqui acho que uns quatro anos... (...) a gente só namorava. (...) ele sempre chamava pra eu vir, mas eu não tinha coragem de largar toda a minha família sabe (...) acabou que não deu nada certo do que a gente planejou (*casamento*) (...) e aí eu vim como eu, já estava tudo, praticamente tudo arrumado para vir, eu vim assim mesmo né? (...) (*Bertha, conformada*)

(...) porque meu ex-marido veio trabalhar aqui (*nome da cidade*). Ele tava desempregado e veio trabalhar aqui, entendeu? - *diminui a voz* - E acabou que eu vim também... - *retorna ao tom da voz* - Daí, eu tô aqui. (*Maria da Penha, indiferente*)

O esposo é visto por essas mulheres, como bons companheiros e até ajudantes, por conta das seguintes tarefas.

(...) as vez ele (*esposo*) deixa o serviço dele (...) me leva no - *diminui a voz* - ponto de ônibus... (...) - *retorna ao tom da voz* - as vez ele deixa o serviço dele, ele me acompanha (...) que tá frio, que tá chuva, ele me acompanha, ele vai comigo. (*Enedina*)

eu sou mais atenta (*a saúde e cuidado dos filhos*), mas ele ajuda, correr atrás, levar no médico, ele... ele vai também. (*Enedina*)

Em outro momento da conversa uma mesma mulher refere entender que os afazeres entre homens e mulheres são distribuídos de formas distintas.

(...) se for uma dona de família, tem filho - *pausa* - tem casa pra cuidar, pra homem não, mais fácil, que homem só tem o serviço deles lá, chega em casa não tem mais nada pra preocupar, e as mulher sempre tem - *pausa* - tarefa de casa, tem que cuidar de filho, de, de ajeitar filho pra escola, tem que ter almoço tudo na hora certa. - *diminui a voz* - Pras mulheres é mais difícil. (...) - *retorna ao tom da voz* - se trabalha fora, chega do serviço de fora e tem serviço em casa. (*Enedina, reflexiva*)

Algumas mulheres relataram o papel de servir ao homem, sendo questionado por outras mulheres ou pelo próprio marido.

(...) eu lembro que uma amiga minha já perguntou bem assim para mim, seu esposo mudou com você, depois que você tá com, com hanseníase? eu falei - *diminui a voz* - não risos falei não, não mudou não, - *retorna ao tom da voz* - continua o mesmo né, até hoje. (*Bertha, estranhamento*)

(...) quando ele tava em casa tinha que ter feijão, arroz, macarrão, - *aumenta a voz* - todo dia (...) - *retorna ao tom da voz* - a pessoa que bebe, - *aumenta a voz* - ela perde o paladar, - *retorna ao tom da voz* - ele chegava e começava a comer: essa comida chafurdada, sem gosto, não presta nem pra fazer uma comida. Catava o comida e (*jogava o prato*). - *aumenta a voz* - Eu ia fazer o que? - *retorna ao tom da voz* - Deixava pra lá ué... (*Maria da Penha, triste mas conformada*)

O pensamento positivista, tende a masculinizar os discursos, mantendo uma relação de domínio e controle sobre o que é ser mulher. É comum observarmos situações em que a força da mulher é vista como oposição a verdade, em virtude da ideia da ciência masculinizada. A ideia da mulher que busca igualdade no direito dos homens, sempre fora vista com afronta, pois para isso é necessário matar a diferença, na sua singularidade, um

perigo uma vez que o todo a sua volta sempre foi masculinizado e com idealizações de poder e controle sobre as mulheres (KRAHE; MATOS, 2010). As mulheres vem sofrendo com a masculinização até mesmo antes da própria concepção.

que as vez minha mãe... eu sou a filha mais velha, deixava as criança comigo, que ela ia... as vez... trabalhar, ou saía porque era roça igual aqui, aí eu tinha que cuidar dos pequeno. (...) - *aumenta a voz* - por isso já fui mãe, - *retorna ao tom da voz* - é assim, ter responsabilidade, antes de eu ter meus filho, já tinha responsabilidade de ser uma dona de casa, uma dona de família...- *diminui a voz* - aí num tive dificuldade. (*Enedina*)

(...) - *aumenta a voz* - como a sua filha (*diagnosticada com fibromialgia*) - *retorna ao tom da voz* - é muito quietinha e guarda as emoções pra ela (...) vai guardando pra si, as emoções. - *aumenta a voz* - Daí - *retorna ao tom da voz* - eu fui pensar, porque a gente passou muito sofrimento com meu ex-marido, porque ele era alcoólatra, chegava em casa, me agredindo, me agrediu várias vezes, quebrando as coisas, jogando as comidas fora e ela se trancava no quarto, chorava, ela ficava quietinha na dela, - *diminui a voz* - muitas vezes nem chorava, - *retorna ao tom da voz* - aí foi aonde que foi guardando pra si né (...) (*Maria da Penha, triste*)

O acometimento pela hanseníase, envolve muitos estigmas e faz a mulher repensar seu papel como mulher, responsável pela limpeza do lar e das vestes do marido.

para mim - *aumenta a voz* - não foi fácil - *retorna ao tom da voz* - saber que eu tava com hanseníase, porque meu marido trabalhou numa desentupidora, e até hoje eu não sei, porque eu acho - *aumenta a voz* - que - *retorna ao tom da voz* - tem uma ligação com isso... lavar peças de roupa, de desentupidora que você sabe que mexe com tudo que... né? E aí, não me deram aquele relato de como lavar uma roupa que vem de uma desentupidora, entendeu? Por mais que você vê a minha casa, é tudo limpo eu tenho um cuidado para - *aumenta a voz* - limpeza - *retorna ao tom da voz* - que quando me falaram, você tem hanseníase, eu falei não é possível! (...) eu achei que era vinculado a - *aumenta a voz* - sujeira! - *retorna ao tom da voz* - E como você viu aqui minha casa é super limpa! eu sou, às vezes eu chego assim, até doente por limpeza (...) (*Chiquinha, inconformada*)

Um dos relatos reforça a questão da maternidade a mulher, os filhos como sua responsabilidade, e apenas quando seu corpo passa por alteração, é que ela retoma sua vida.

antes trabalhava mas já tem muito tempo, - *diminui a voz* - por conta das criança que tava pequenininhas - *aumenta a voz* - e ainda tem a outra pequeninha, - *retorna ao tom da voz* - porque o outro ia crescendo e aí arrumava outra criança, aí foi dificultando, agora não, eu fiz cirurgia, sou laqueada. Depois do tratamento - *diminui a voz* - aí eu posso buscar emprego sim. (Enedina)

Porém um relato se difere, mostrando que a mulher tem o controle sobre seu corpo e vontade de ter filhos.

(...) eu acho que primeiro é casa né, que a gente mora de aluguel, mas se fosse por ele (*marido*), a gente já tava com filho já (...) - *diminui a voz* - criar filho é tão difícil, eu acho, - *aumenta a voz* - quem tem filho fala risos falam que é bom, mas a criação (...) (Bertha)

Uma das mulheres que saiu do seu estado natal, veio para uma cidade desconhecida por conta do marido, até então namorado, também relata não ter muito contato social, mesmo quando o marido leva amigos para dentro do lar.

Não, não vou (*a casa dos primos do esposo*) (...) É difícil, só homem! é meio ruim, não tem esposa (...) - *diminui a voz* - aí é meio chato, - *retorna ao tom da voz* - você fica meio assim...às vezes até quando vem, quando eles vêm pra cá, que fica só eles, aí é meio chato você tá no meio, só homem né? - *diminui a voz* - eu fico fazendo a comida, - *retorna ao tom da voz* - as vezes saio um pouquinho aqui fora, as vezes fico no quarto lá... (Bertha)

Abaixo segue uma parte do diário de bordo, mostrando uma situação de controle e poder sobre a esposa e com quem ela se relaciona.

são 18:45h eu encerrei a gravação há uma meia hora eu acho, mas dona Dandara me parece ter uma necessidade de falar (...) já no portão, continuamos conversando, e eu agradei pela participação, e ela “ai que bom, espero que tenha te ajudado, nem sempre a minha família tem tempo pra escutar” (...) E passei a entender mais, tanta coisa que ela passou... durante

a entrevista o marido dela saiu para trabalhar e voltou eu ainda estava lá, fez comentários do tipo: “ah você ainda está aqui? com um meio sorriso” brinquei e disse que o papo estava muito bom, e dona Dandara reforçou também... no portão ele tornou a aparecer, veio uma vez e voltou para dentro, na segunda ele ficou, com uma atitude meio que de controle não sei, não saiu do lado dela, ouvindo a conversa e dizia de vez em quando para ela “o café tá pronto, já tá tarde”, meio que me pareceu que já estava na minha hora de ir mesmo, e assim eu me despedi... agora pensando não sei se fiz certo ao ceder a essa pressão. (Trecho do Diário de Bordo, 05/11/2019)

A figura da mulher, pura e submissa ao marido foi preocupação de uma mulher, uma valorização do companheiro por parte de outras que se repete.

Marcela: Seu marido já conhecia a hanseníase então?

Chiquinha: - *aumenta a voz* - Sim, graças a Deus, - *retorna ao tom da voz* - porque cê já pensou? como que cê fala pro seu marido ‘oh to com hanseníase’? risos

Marcela: Ah, mas você acha que ia ficar meio assim?

Chiquinha: Ah, não sei! Meu marido é muito compreensivo, eu agradeço muito que Deus me deu um bom marido (...) ele foi comigo no negócio da biópsia, ele pediu para sair mais cedo do serviço para poder ir comigo lá para ver... o laudo (...) - *diminui a voz* - então eu não posso reclamar!

(...) me deu uma crise conversiva (...) Quando fez 1 semana, me deu uma pior (...) Aí fiquei 1 ano muda (...) a assistente social, nossa senhor, a esposa do senhor é tão jovem, tão bonita e tem mentalidade infantil (...) aí meu marido falou, não, minha mulher não tem mentalidade infantil, ela teve um problema no neurônio, minha mulher é estudada, minha mulher é inteligente, - *diminui a voz* - meu marido sempre me valorizou muito (...) (Dandara)

A felicidade em função do casamento foi evocada na conversa.

Maria Quitéria: Você sabe que eu era feliz?

Marcela: A senhora não é mais feliz?

Maria Quitéria: Sou. Sou. Não, feliz assim no meu casamento, a gente nunca brigou, nunca brigou. Ele nunca me chamou de um nome feio, nunca nunca nunca, nem eu ele... aí de repente aconteceu isso (*divórcio*) . - *pausa* - - *aumenta a voz* - Aí o chão abriu né?

Outras mulheres, fazem questão de remarcar que nunca tiveram relacionamento com outros homens, repetindo a ideia da mulher pura. Dona *Raimunda* questiona a explicação sobre a transmissão da hanseníase ser a partir de um contato íntimo e prolongado, uma vez que o marido nunca teve, apesar dela entender que a hanseníase não se transmite via relação sexual.

(...) se é uma doença que você tem que conviver 24 horas com a mesma pessoa, eu só tive um parceiro na minha vida, que foi meu marido... então é com ele 24 horas, que eu convivi com ele... (...) eles falaram, pra mim estar com hanseníase, eu já devia ter contraído isso há mais de 5 anos. É, mas assim, há 40 anos que sou casada... Então bem, eu tive um parceiro só. (*Raimunda*)

(...) - *aumenta a voz* - Oh - *retorna ao tom da voz* - meu único namorado, meu único marido, sinto uma falta terrível dele... e não era para sentir né? (*Maria Quitéria*)

O divórcio apareceu como um fator a mais durante o período de descoberta da hanseníase, aqui é evidenciado o apoio que se espera desse tipo de aliança.

(...) - *diminui a voz* - casei - *retorna ao tom da voz* - tive mais meus dois filhos (...) - *aumenta a voz* - pior ainda, - *retorna ao tom da voz* - que foi bem na época que eu tava começando o tratamento (...) - *diminui a voz* - aí foi a vez que me divorciei (...) - *retorna ao tom da voz* - veio tudo de uma vez, aí foi que eu me senti pior ainda, mas às vezes é, - *diminui a voz* - coisas que vêm pro bem da gente... consegui me reerguer, - *retorna ao tom da voz* - hoje em dia ele tá casado de novo, - *diminui a voz* - mas não deixa faltar as coisas pros meninos, ele ajuda sabe? - *retorna ao tom da voz* - mas... - *pausa* - foi na época que eu mais precisei e não tive. E aí eu fiquei revoltada com isso, não aceitava e - *aumenta a voz* - hoje em dia ele que se arrepende - *retorna ao tom da voz* - de ter feito isso, mas também agora eu que não quero (...) - *diminui a voz* - Acho que foi mesmo por causa da rotina... - *pausa* - mas é complicado... (*Cora, pensativa*)

As consequências da separação, fez uma mulher dizer do arrependimento da separação, mesmo tendo sido traída pelo ex-companheiro, a falta de contato também é explicitada.

(...) Aí um dia... - *pausa* - ele me contou... - *pausa* - e eu como sempre - *aumenta a voz* - besta... falou que tinha largado... - *retorna ao tom da voz* - né, então vamo embora né... - *diminui a voz* - segui a vida, - *retorna ao tom da voz* - aí um pouco mais pra frente, eu descobri que eles estavam juntos de novo, aí eu mandei ele embora. - *aumenta a voz* - Confesso que - *diminui a voz* - me arrependi. (...) (*Maria Quitéria*)

Maria Quitéria: Por causa da falta que ele faz aqui né, tudo quanto é lugar que eu olho, aqui essa casa foi ele que fez, cada tijolo que tem aqui foi ele que pôs...

Marcela: A senhora sente falta física?

Silêncio

Maria Quitéria: Saudade de um abraço... - *pausa* - quando a gente se encontra, ele me dá um abraço sabe?

A falta de um relacionamento amoroso foi questionado por uma mulher, quando colocada como mulher acometida pela hanseníase.

(...) - *diminui a voz* - ai namorar você não pode nem pensar em namorar, porque quem que vai querer um doente pra namorar? (...) (*Cora*)

Dona *Maria Quitéria*, mesmo divorciada, apresentou indício que mesmo tendo saído do relacionamento machucada, estaria disposta a posição de cuidado do ex-companheiro, apenas para preencher a falta que o outro faz.

(...) Todo mundo me fala, quem vai cuidar (*do ex-marido*) é você, - *diminui a voz* - todo mundo me fala. (...) - *retorna ao tom da voz* - Eu penso, será? - *diminui a voz* - Será que isso vai acontecer? (...) Eu acho que sim (*aceitar cuidar*), - *retorna ao tom da voz* - pela falta, - *aumenta a voz* - não tô falando de cama não, - *retorna ao tom da voz* - pela falta que ele me faz, ele fazia tudo, ele fazia comida para mim, ele arrumava cozinha, eu ia lá arrumar a cozinha, me tomava a bucha da mão, não deixava eu arrumar a cozinha, ele que arrumava... ele trabalhava à noite, na SAMU. - *pausa* - Fazia tudo para mim... - *aumenta a voz* - sabe detalhe de uma casa, - *retorna ao tom da voz* - que tem que ser homem para fazer? - *diminui a voz* - Fazia tudo. - *retorna ao tom da voz* - Agora tá tudo sem fazer... (*Maria Quitéria*)

Repetindo essa ideia, Dona *Maria da Penha* também exerce papel de cuidado com o ex-marido e até com a ex-sogra.

(...) Agora ele tá lá, mora sozinho... tá com ácido úrico (...) tem vezes que ele não consegue trabalhar (...) - *aumenta a voz* - teve vez de eu ir lá - *retorna ao tom da voz* - e pegar o talão de luz e pagar... (...) (*Maria da Penha*)

- *diminui a voz* - Aí ele quer vender a casa, sabe... (...) Eu comprei no meu nome, - *retorna ao tom da voz* - você entendeu? - *aumenta a voz* - Mas ele tem a assinatura dele, lógico. (...) - *diminui a voz* - Ainda bem que ele construiu, que agora ele tem lugar pra ficar. (...) - *retorna ao tom da voz* - E eu falei, enquanto a sua mãe for viva, eu não vendo (...) a minha sogra, em dezembro, - *diminui a voz* - ela vai fazer 95 anos (...) - *retorna ao tom da voz* - enquanto sua mãe for viva eu não vendo esse terreno (...) - *aumenta a voz* - Pelo menos - *retorna ao tom da voz* - sua mãe sabe onde você tá, aí eu vendo essa casa, ele pega o dinheiro dele (...) esse homem some nesse mundo (...) e essa mulher vai acabar morrendo mesmo, sem saber onde esse filho está (...) (*Maria da Penha*)

4. Violência do Estado nas Práticas Profissionais

Quando os direitos são violados, a busca por ajuda também se mostra inalcançável. Por exemplo, no primeiro momento que segue, dona *Bertha* pensa em buscar recursos para mover ações e tentar restabelecer seu emprego, conversa com a médica e esta a convence do contrário.

(...) aí eu conversando com a doutora (...) ela falou - *diminui a voz* - nossa, mas isso vai dar tanta dor de cabeça pra você, - *retorna ao tom da voz* - e eu também não tava com muita vontade (...) ao mesmo tempo eu pensava nossa, já tô enfrentando isso, tem que fazer tratamento, ter que enfrentar a justiça, mexer com advogado, - *diminui a voz* - falei aí não vou deixar assim, né? - *retorna ao tom da voz* - (...) Ela falou, *Bertha*, eu vou falar pra você, mas você que é dona da sua vida, você quem sabe né, o que é melhor pra você... mas se eu fosse você - *diminui a voz* - não ia mexer, não ia mexer não, não vale a pena sabe? (...) - *retorna ao tom da voz* - por quê que você não pega o auxílio doença? - *diminui a voz* - eu nem conhecia muito bem, - *retorna ao tom da voz* - aí ela me falou tudo certinho, ela falou eu ajudo você, eu dou todos os papéis que você precisa (...) e você vai no INSS (...) - *aumenta a voz* - E assim eu fiz sabe? e deu certo graças a Deus, graças a Deus deu certo... aí eu nem mexi com justiça, nem mexi sabe... (*Bertha, conformada*)

A seguir, relato de uma situação de violência doméstica, que fez com que dona *Maria da Penha* procurasse alguma solução.

(...) ele começou a beber (...) desde o Paraná já bebia, chegou aqui parece que foi pior. (...) - *diminui a voz* - ele vinha bebendo pelo caminho. (...) - *retorna ao tom da voz* - a gota d'água foi... - *pausa* - Um dia ele chegou bêbado (...) - *diminui a voz* - pegou minha panela de pressão e jogou no teto (...) - *retorna ao tom da voz* - fui pra descer pra cá né, - *aumenta a voz* - porque eu trabalhava a noite pra não ficar lá (*em casa*). - *retorna ao tom da voz* - Aí (...) ele bateu a porta da cozinha e - *diminui a voz* - pegou no meu dedo e cortou assim (*mostra a cicatriz*) (...) eu olhei pro céu assim, e falei, Senhor, o que tá acontecendo? (...) - *retorna ao tom da voz* - Quantos anos eu tô lutando? Já levei no psicólogo, já levei no psiquiatra (...) Existe algum pecado em - *aumenta a voz* - mim, - *retorna ao tom da voz* - oculto que eu não te confessei? (...) olha eu cansei, não tenho forças mais pra lutar, - *aumenta a voz* - de hoje

em diante, - *retorna ao tom da voz* - por essa luz que tá lumiando, eu entrego ele nas suas mãos. (...) - *aumenta a voz* - E se o melhor pra ele, for o Senhor jogar ele em cima de uma cama, doente, mas contudo - *retorna ao tom da voz* - que ele não chegue bêbado em casa, incomodando eu e minhas filhas, o Senhor pode fazer que eu cuido. (...) Quando eu cheguei lá (*na casa*), ele tava xingando minha tia, - *diminui a voz* - xingando... falando um monte de abobrinha. - *retorna ao tom da voz* - Aí eu fui pra pia e fiquei lavando o quiabo (...) fiquei orando sabe, orando bem baixinho, que ele não escutava. E ele começou a me agredir, e quando ele via que eu não respondia (...) - *diminui a voz* - ele me deu um murro nas costas (...) - *retorna ao tom da voz* - saí assim pela porta da cozinha (...) vim pra cá, catei o celular (...) liguei pro irmão, - *diminui a voz* - falei eu vou chamar a polícia agora. Ele falou, não irmã, pelo amor de Deus, o que aconteceu, - *aumenta a voz* - falei, não, acabou de me dar um murro nas costas e eu não vou aguentar mais buxo dele. Hoje nós vamo resolver essa situação. - *diminui a voz* - Não irmã, isso é uma vergonha pra igreja. (...) - *retorna ao tom da voz* - Eu entrei ali, tem um quarto de limpeza (...) - *diminui a voz* - aí... de repente ele invade... ele falou monte de palavrão, aqueles palavrão bem feio. Cadê que eu vou quebrar ela no pau? - *retorna ao tom da voz* - (...) - *retorna ao tom da voz* - aí os irmãos falou, alto lá, primeiro cê respeita que aqui é a casa de Deus, e outra coisa - *aumenta a voz* - cê não vem - *retorna ao tom da voz* - aqui falar da *Maria* não (...) - *diminui a voz* - pegaram ele pelos braços assim e levaram ele lá em casa. Aí, deram um sermão nele... - *retorna ao tom da voz* - aí eu tenho uma casa lá no (*nome do bairro*) né, - *diminui a voz* - e daí... um irmão convenceu ele - *retorna ao tom da voz* - de pôr a bicicleta na caminhonete e levava lá (...) (*Maria da Penha*)

A mesma mulher, que sofreu violência doméstica durante muito tempo, sendo as agressões físicas e psicológicas, do então marido, busca apoio para sua decisão de denunciá-lo.

(...) tem uma irmã (*da igreja*) que é policial militar (...) chamei ela e falei (...) acho que eu vou fazer um BO (*boletim de ocorrência*) contra ele. - *diminui a voz* - Aí ela pegou e falou, vou te dar um conselho, não faz, não faz! - *retorna ao tom da voz* - Não faz, porque - *aumenta a voz* - eu tô lá no meio... - *retorna ao tom da voz* - eles vão te tratar mal e outra coisa o *nome do marido* vai ficar com raiva de você e daí ele vem te matar. Nós vamos orar, e o - *aumenta a voz* - Senhor - *retorna ao tom da voz* - vai resolver essa situação. Aí eu peguei e falei, então

tá. - *diminui a voz* - Eu não quero o mal dele. (...) (*Maria da Penha, indiferente, balança os ombros*)

Uma participante relatou o seu direito de exercer a maternidade violado em função do tratamento e em caráter de chantagem por parte de uma profissional de saúde.

(...) No começo do meu tratamento, eu tive uma rejeição de eu não ir, aí eles ameaçaram trazer a vigilância, tomar meus filhos ainda, - *diminui a voz* - você acredita? - *retorna ao tom da voz* - aí eu fiquei desesperada risos (...) - *diminui a voz* - falei eu não vou não, oxe! - *retorna ao tom da voz* - Que aí é melhor ninguém nem ficar sabendo que eu tenho essa doença aí (...) aí a *nome da profissional* falou não, - *diminui a voz* - você tem que vir sim (...) - *retorna ao tom da voz* - nós vamos mandar a vigilância (...) você não vai ver seu filho nunca mais, - *diminui a voz* - eu digo aí mas Deus me livre! - *retorna ao tom da voz* - Vou ficar sem meus filhos, doente e sem filho! (...) (*Cora, indignada, bate com as mãos nas pernas*)

Duas participantes passaram por situações angustiantes (violência doméstica e perda da filha por feminicídio) e desse modo a hanseníase passou a não ter lugar tão primordial no cotidiano.

(...) Eles pegou e falou, então né, não deu nada. Mas ela tem a mancha (...) Vamos fazer ué... - *diminui a voz* - Não tem problema nenhum, tomar remédio. (*Maria da Penha*)

- *diminui a voz* - Nenhum (*espaço da hanseníase na vida dela*) - *pausa* - - *retorna ao tom da voz* - ela se tornou apenas um caso - *pausa* - na minha vida, eu não me preocupo com ela (...) (*Dandara*)

5. Isolamento, Medo, Sofrimento, Fé: Enfrentamento da Hanseníase?

“Acho que é - *diminui a voz* - angústia, - *aumenta a voz* - cigarro - *retorna ao tom da voz* - é companheiro. Quem não fuma, - *diminui a voz* - não entende isso... mas sabe quando você está assim nervosa... - *retorna ao tom da voz* - coração batendo, aí você acende um cigarro... - *diminui a voz* - é isso.” (Maria Quitéria)

A religiosidade e a crença em Deus se repetiram nos relatos, por vezes como desculpa, conforto e fortalecimento.

- *diminui a voz* - Entrego pra Deus, tá nas mãos dele. (...) (Maria Quitéria)

(...) mas aí Graças a Deus eu tenho uma fé - *aumenta a voz* - muito grande, que é inabalável - *retorna ao tom da voz* - e ela foi o que me sustentou - *diminui a voz* - nesse período da hanseníase. (...) eu já fui até julgada... - *aumenta a voz* - por - *retorna ao tom da voz* - ser tão religiosa, mas é a minha base, é o meu sustento, eu tiro forças de lá. (...) (Chiquinha)

Deus também se fez presente no diagnóstico e tratamento da mulher acometida pela hanseníase.

(...) Eu creio que seja providência divina, porque eu comecei a orar para Deus mostrar o que eu tinha (...) E graças a Deus... - *pausa* - foi certificado. (...) (Dandara)

(...) apareceu uma outra manchinha nas minhas costas (...) - *diminui a voz* - e fiquei desesperada (...) - *retorna ao tom da voz* - ela falou assim para mim (...) vou te passar uma pomada (...) você vai fazer o tratamento por sete dias, passei até mais, passei enquanto não acabou o tubo, não parei de passar - *fala acelerada* - (...) fiz tudo bonitinho, quando chegou lá, mas é que eu pedi tanto a Deus, você não tem noção o tanto que eu pedi a Deus, e eu pedi, pedi, pedi, quando eu cheguei lá, ela falou assim, não, não tem mais mancha aqui, a mancha sumiu (...) (Chiquinha)

(...) eu tô me sentindo bem, - *aumenta a voz* - mas - *retorna ao tom da voz* - não é tanto pelo tratamento, foi aqui dentro, - *pausa* - tem que buscar em Deus a força (...) (*Dandara*)

A força e interferência que a fé tem na vida de uma das participantes, é representada pelo conforto do luto com a filha que morreu por feminicídio, mas a mãe por estar insatisfeita com o estilo de vida que a filha tinha, a “entregou” para Deus, e isto fez com que a morte, fosse a salvação da moça, tanto é, que em nenhum momento de referência à filha, dona *Dandara* se mostrou chorosa.

(...) - *diminui a voz* - ela (*filha*) ia fugir dele (...) nem nós ia saber onde ela tava, oh como que Deus foi misericordioso... né? Eu prefiro minha filha dormindo no Senhor do que perdida. - *retorna ao tom da voz* - Dói de saudade, dói d’eu não poder abraçar ela, dói não ver ela, - *diminui a voz* - mas eu não preciso disso pra saber que ela tá bem, né? (...) (*Dandara*)

(...) sou muito grata a Deus (...) ainda que minha filha morreu nessa situação, foi projeto de Deus, - *diminui a voz* - foi plano, - *retorna ao tom da voz* - porque minha filha teria que morrer, de qualquer jeito Deus ia levar minha filha cê entendeu? eu entreguei ela, de algum jeito ela tinha que ir... não é verdade? (...) - *diminui a voz* - então eu não me sinto culpada, - *retorna ao tom da voz* - às vezes quando eu choro, eu falo assim Senhor me perdoa, - *diminui a voz* - porque eu não estou chorando de arrependimento, estou chorando de saudade... saudade eu tenho, né? Mas arrependimento eu não tenho... (...) (*Dandara*)

Aqui se repetem relatos de dores que nem sempre são partilhadas.

Marcela: Essa questão que a senhora falou que chorou quando descobriu, conversou com alguém?

Chiquinha: - *diminui a voz* - Não. - *retorna ao tom da voz* - Não. A primeira pessoa que eu tô falando é pra você nem pro meu marido, pra ninguém eu contei risos

Marcela: E a senhora ainda chora?

Chiquinha: - *diminui a voz* - De vez em quando, - *retorna ao tom da voz* - de vez em quando risos - *pausa* - - *diminui a voz* - Ah não é uma sensação muito boa né? mas mais por conta do preconceito mesmo sabe? - *retorna ao tom da voz* - a gente eu acho que deveria se preocupar mais com a gente e esquecer os outros, eu tento ser assim mas eu não consigo. Eu

não consigo, - *diminui a voz* - então... - *retorna ao tom da voz* - pode ser que seja de mim isso, não entendo (*chorosa*) Eu já pensei em suicídio.

Marcela: Depois que você descobriu a hanseníase?

Chiquinha: Um pouco antes. Também. Já pensei, mas aí como eu sou muito focada na minha religião, que eu acho que é o que me sustenta, é a base... toda vez que eu pensava, eu falava assim, - *diminui a voz* - não! Deus não vai, Deus não quer isso pra mim, sou jovem, tenho um esposo maravilhoso, e eles precisam de mim aqui! (...) (*chorosa*)

Marcela: O que a senhora faz para ninguém perceber que a senhora tava chorando quando tem que sair do banho?

Chiquinha: Nada, porque tudo eu deixei ali. Então quando eu saio de lá, acabou.

Marcela: A senhora aproveita aquele momento...

Chiquinha: (...) Aquele momento ali, aquele momento é só meu. Então, - *pausa* - ali - *pausa* - eu posso - *pausa* - desmaiar risos, mas quando eu saio de lá, eu já saio outra pessoa.

Marcela: Você já pensou em conversar isso com alguém?

Chiquinha: Não! risos (...) eu nunca me senti à vontade. Eu já fiz tratamento com psicólogo, mas nem com ele me senti à vontade como eu tô me sentindo com você agora. É tanto que eu tô mais falante, eu tô pensando aqui, eu tô mais falante do que o - *aumenta a voz* - normal risos

Discussão

No primeiro eixo “Hanseníase e Aparência das Mulheres: Encruzilhada entre a Pele, a Forma e o Feminino”, acompanhamos inquietações referentes ao corpo feminino, o corpo alterado pela hanseníase e os efeitos sobre a aparência.

Essa relação com o corpo é uma construção social de um certo modo de ser mulher, de se apresentar ao outro e de se identificar tal como se espera.

Um território de inquietudes se abre para elas e questões cotidianas como o modo de vestir, a possibilidade de que o outro veja as manchas e a hanseníase, vão modelando os encontros e também o evitar dos mesmos.

Esse mesmo território, a partir da vivência com a hanseníase poderia se abrir o questionamento sobre as imposições sociais quanto ao modo de se vestir e de seguir um certo modelo de feminino.

A sociedade a qual vivemos estimula o olhar atento sobre a estética corporal, em sua maioria das mulheres, tais evidências estão em revistas, televisão, etc., incentivando e mostrando que há um padrão de beleza a ser alcançado (COSTA; BRANDÃO, 2016).

Quintela (2014) reconhece que essa exigência sobre as práticas de beleza feminina, seria uma arma política que vai contra o avanço do feminino no mundo, seus agravos não vão refletir somente na aparência, mas sim no comportamento que dela resulta, que é a obediência. Pois, enquanto a mulher se subordina às práticas de beleza, estão se sujeitando ao domínio do homem, sem colocar em prática sua autonomia.

Quando fazemos uso de práticas de beleza, nós mulheres, podemos nos colocar numa relação de subordinação ao masculino, nos adequamos aos seus desejos. Se reconhece que, diante a perspectiva social dominante, o homem seja sujeito e a mulher objeto, o que fortalece a hierarquização dos gêneros, consequentemente consolida a posição social da mulher (QUINTELA, 2014).

Uma das entrevistadas disse “me abandonei esses dias”, ao considerar que não estava fazendo as unhas e nem pintando o cabelo.

Para Costa e Brandão (2016) a sociedade é quem estabelece as doutrinas a serem seguidas, o corpo desenhado é afetado por essa sociedade no qual está presente. No referencial da análise institucional a sociedade é uma composição de instituições e essas ao mesmo tempo que fabricam as subjetividades, são por elas fabricadas. Instituições são organizações que ditam as ações humanas, e por vezes para se firmar, apresentam-se através de organizações (BAREMBLITT, 1996).

Podemos pensar a beleza como uma instituição, assim como a saúde, a linguagem, a educação, entre tantas outras.

Para Quintela (2014), não se deve condenar as práticas de beleza, mas a ideia é mostrar que é característica das sociedades modernas, o problema se encontra na maneira com que homens e mulheres realizam essas práticas.

Outras tiveram mudanças em sua aparência como a perda do cabelo e alterações no modo de se vestir, mas se reinventaram frente às dificuldades, como “coloquei aplique”.

A mesma autora citada acima, afirma que com a autonomia da mulher tomando força e se fazendo presente em diversas esferas, o sistema histórico da dominação masculina sobre a mulher, teve de pensar em novos jeitos de se manter a dominação, uma delas é através da fixação da beleza (QUINTELA, 2014). Estudos entendem que são formas de dominação da figura masculina perante a ascensão social das mulheres (ALMEIDA, 2014).

Diante a soberania masculina, a atenção que as mulheres dispensam a aparência, vem carregada de obrigatoriedade, evidenciando que a beleza se relaciona fortemente com aceitação social (QUINTELA, 2014).

Em uma tese de doutorado com mulheres acometidas de hanseníase, observou-se que o fato de algumas mulheres permanecerem com alterações corporais após o fim do tratamento, faz com que elas desacreditem na possibilidade de cura (PEREIRA, 2017).

Outros autores também perceberam a vergonha e o sofrimento no relato de mulheres acometidas pela hanseníase, em função da alteração do corpo, como as manchas e as alterações funcionais (COSTA; BRANDÃO, 2016).

A hanseníase e seu tratamento vão sobrepor-se ao modo instituído de ser mulher, com uma dada aparência, um dado peso, uma dada cor de pele. Outra sobreposição se faz entre os preconceitos acionados pela cor de pele negra (mudança ocasionada pelo tratamento) e a doença como “o remédio me deixou preta”.

A história do Brasil é composta por séculos de escravidão negra e a imposição de uma dominação branca e colonizadora (JULIANO, 2018). Essa subordinação deixou marcas no imaginário social e se expressa na rejeição da possibilidade de ter a pele enegrecida e na negação do negro em nós. Assim a mulher com hanseníase em tratamento e com a pele escurecida vai sobrepondo condições de não aceitação social. Pois, “a identidade se constrói de forma coletiva por mais que se anuncie individual” (GOMES, 2011, p. 51).

Sousa (2019) aponta que as pessoas que possuem características negróides, resistem ao racismo e preconceito em função de cor da pele e gênero. Algumas de nossas participantes

mostraram descontentamento com a cor da pele alterada pelo tratamento da hanseníase, fazendo referências à pele “preta”, como algo ruim, devido a construção corporal referente ao negro que se iniciou no Brasil-Colônia e no Brasil-Império, que ainda se faz presente, através do racismo e da desigualdade racial (GOMES, 2011).

Para Gomes (2011) a beleza, como construção cultural, se mostra um importante meio para a inclusão, no entanto quando determinada por um grupo, em um ambiente com dominação cultural, a beleza também se mostra uma ferramenta de segregação. Quando se determina a falta de beleza, se faz o oposto, a feiura, sendo esta também uma construção cultural, em função dos definidos grupos e etnias que se encontram em posição de dominação. A zona de tensão entre feiura e beleza, faz surgir o padrão real e o ideal. A mesma autora afirma, que “No Brasil, esse padrão ideal é branco, mas o real é negro e mestiço” (p. 54).

O ganho de peso também mostra-se uma preocupação pois é o corpo magro o modelo de beleza de consumo no capitalismo. Como dona *Dandara*, que faz questão de ressaltar “engordei, chorava porque as roupas não serviam” e “nem grávida havia pesado mais de 56 kg”. Estudo de Oliveira, Merighi e Jesus (2014) sobre a decisão de mulheres para a realização de cirurgias bariátricas mostra que há uma pressão social vivenciada como rejeição que impulsiona a cirurgia e por consequência a entrada em padrões corporais aceitos.

Guattari e Rolnik (1996) nos trazem a ideia da subjetividade serializada, um certo modo de ser e estar na vida que convém ao capitalismo mundial integrado.

Nesse sentido, a mulher no modo instituído deve ser vaidosa, cuidar da aparência, não ter manchas (especialmente se forem aparentes), ter cabelos (de um certo tipo, liso por exemplo para não parecer traços negróides), ser magra, uma série de impositivos por vezes incompatíveis com o acometimento pela hanseníase e nem mesmo com a condição de vida, inclusive genética. Desse modo, profissionais de saúde poderiam adotar uma escuta ativa desses aspectos que geram sofrimentos, choros e isolamentos. O encontro entre o profissional de saúde e a mulher com hanseníase poderia constituir um campo de movimentação da potência de vida.

Para Deleuze e Parnet, todo indivíduo está sobre um plano de consistência, na qual se torna variável a todo momento, afeta um ao outro, conforme a relação que se constrói, desenvolvem um grau de potência, um poder de ser afetado. Tudo é encontro, seja bom ou mau (DELEUZE; PARNET, 1998).

Podemos afirmar que nem sempre os encontros entre profissionais e usuários são encontros de potência. Muitas vezes, o raciocínio clínico centrado no corpo biológico não considera esses aspectos e naturaliza as mudanças do corpo, por vezes, para as mulheres, um novo corpo.

Esse novo corpo que acompanhará essas mulheres a partir do diagnóstico da hanseníase, faz com que as mulheres considerem isso como algo não saudável, não normal, no sentido de levar a vida (PEREIRA, 2017). Isso nos mostra que mesmo com a alta por cura da doença, a vida dessas mulheres pode permanecer marcada, exigindo delas, uma reformulação no modo de viver.

As mulheres acometidas pela hanseníase passam por situações em seu cotidiano, que fazem com que a rejeição se faça presente nas entrevistas, com medo do que pode vir acontecer, ou acontecer novamente. Tal rejeição se movimenta nos encontros e é campo de devir, um devir repetição, serializado e despotencializado.

Ao mesmo tempo, essas mulheres encontram forças e se movimentam na resolução de tratar-se, de sair, de usar shorts quando desejar.

Nesse sentido, estudo de Palmeira e Ferreira (2012) aponta que mesmo com a alta e a determinação da cura, a hanseníase ainda pode se fazer presente nas marcas do corpo, que pode levar as mulheres mudarem a forma como veem seus corpos e mudar o tratamento dado a ele, de maneira negativa, relacionando o novo corpo com a doença, e lembrando do corpo passado com uma vida saudável.

Esses autores relatam ainda o sofrimento de mulheres com corpos alterados, através de algum acontecimento que tenha mudado seu estilo de vida, em função da hanseníase e suas marcas, sejam momentâneas ou não. Tais mudanças podem ser afastamento de amigos, família, trabalho, tudo aquilo que fazia parte de seu cotidiano, o que foi um dia (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

Desse modo, se o isolamento, a apatia, o rejeitar-se encontram passagem nos devires dessas mulheres, é possível outras formas de viver, outros devires.

Os devires se constituem de linhas de fugas, dentre eles há o devir-animal, devir-mulher, e tantos outros devires. Destes se desenrolam as essências e significações em função de um elemento mais intensivo, no qual se modulam os afetos (KRAHE; MATOS, 2010).

O devir feminino não tem haver com a binaridade de gênero homem/mulher, mas vincula-se à formas de relacionar-se e de sustentar a diferença na força dos encontros.

A definição de gênero não se dá por classificação de espécie, mas sim, pelos afetos que podem, seja na paixão ou ação (DELEUZE; PARNET, 1998). O devir-mulher não tem necessidade de entrar nas políticas do multiculturalismo e nem políticas de gênero, afinal esse devir pode gerar novas subjetividades que ainda não foram tomadas pelo capitalismo consumista, nem pela moral cristã (KRAHE; MATOS, 2010).

Neste eixo, foram apresentadas formas de reconhecimento da força da mulher, momentos em que elas evidenciam sua força, por ser mulher, por vezes relacionada com a hanseníase, mas nem sempre, por exemplo “as mulheres são mais fortes” “força de mim mesma”, e também “a mulher que tem hanseníase, por ser mulher, supera”.

Rolnik (2011) realizou uma cartografia do feminino e nela nos apresenta a imagem de noivas. Ela aponta que há diversos devires, um deles

é noivinhas, diferentes no fato de cuidarem da força gerada no encontro e por sustentar essa força, o quanto se permitem abrir para encontros, e assim deixar-se afetar conforme é afetada. Elas também se diferem pela capacidade de expandir o alcance da força que foi gerada no encontro (p. 47).

Essas mulheres trouxeram momentos que superaram dores, que avançaram com as dificuldades, refazendo a vida, os modos de viver, pontuando essa força do devir das noivinhas, a potência de sua força.

Entre os eixos apresentados nos resultados há uma interdependência e optamos por um arranjo provisório, mais para fins didáticos e de escrita. No caso, o corpo, a vaidade, o peso, não se separam do imperativo de ter recursos para sobreviver e da subordinação feminina com afazeres domésticos e acesso a trabalhos desvalorizados.

No eixo “Ganhar a vida: um imperativo entre a casa e o trabalho”, nossas participantes trouxeram angústias e preocupações com a remuneração para manutenção da vida. Foi observado também as situações de trabalho formal e informal dessas mulheres.

Assim, nova sobreposição se faz entre a condição social e a hanseníase, entre os tantos trabalhos executados pelas mulheres e os salários pagos, entre a baixa escolaridade e a profissão, entre os direitos trabalhistas desrespeitados e a obrigação do trabalho doméstico.

Corroborando com outros estudos (GONÇALVES et al., 2018; SILVA; BARSAGLINI, 2018) também podemos observar neste trabalho, a escolaridade da maioria das mulheres não ultrapassou o Ensino Médio, e também que as atividades de trabalho dessas mulheres não exigiam formações específicas. Em consequência encontramos vínculos informais de trabalho, gerando ausência de benefícios, como auxílio-doença e afastamento remunerado (SILVA; BARSAGLINI, 2018). Concomitante a isso, reafirma-se que a baixa

escolaridade pode favorecer prejuízos relacionados a precariedade nas condições de vida e saúde, agravando a vulnerabilidade às doenças e à pobreza (TAVARES et al., 2018; SILVA et al., 2018).

A influência dos determinantes sociais na hanseníase, demonstra que é preciso que a saúde se junte aos demais setores, para combater essas iniquidades sociais. Para isso, é preciso conhecer quais são, e investir em ações intersetoriais e políticas públicas, que garantam assistência integral e de qualidade, de preferência próximo ao domicílio da população que precisa (SILVA et al., 2018).

A hanseníase é uma Doença Negligenciada, significando que há pouco interesse das indústrias de tecnologias, equipamentos e farmacêutica, nessa doença, pois, acomete em sua maioria, pessoas pobres (GONÇALVES et al., 2018; SILVA et al., 2018). Essa grande relação da doença à baixa renda, indica que pode haver associação aos determinantes sociais, uma vez que a hanseníase encontra-se nos espaços com maiores bolsões de pobreza, nas áreas endêmicas (SILVA et al., 2018).

Algumas entrevistadas, refizeram sua maneira de continuar com a vida, e também contaram com serviço social e a própria unidade que realiza tratamento, para ajuda de mantimentos para o lar, “recebo a cesta (*básica*)” e “tem ajuda da assistente social”.

Nova sobreposição vai se constituindo: pobreza, condição feminina e hanseníase. Autores afirmam que a hanseníase é classificada como problema de saúde pública, pela sua habilidade de trazer incapacidades físicas, sociais e econômicas (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018). As pessoas acometidas pela hanseníase com menores rendas e nível de escolaridade mais baixos, estão suscetíveis a desenvolver incapacidades físicas, posto que há condições precárias de vida e obstáculos de acesso ao serviço de saúde (SILVA et al., 2018). Quando o diagnóstico é tardio, a qualidade de vida das pessoas acometidas pode sofrer alteração, em vista ao potencial da hanseníase de causar danos aos nervos (CARNEIRO et al., 2017).

Uma de nossas entrevistadas, aparenta ter algum certo acometimento dos nervos dos braços, que a dificulta fazer o serviço, mas não a impede de fazê-lo “eu pego faxina, meu serviço, eu que faço. Nem se doer, tem que continuar”.

Ainda existe dificuldade da Atenção Básica em realizar o diagnóstico precoce da hanseníase, o que acarreta em pessoas serem diagnosticadas já com algum grau de incapacidade, indicando também a possibilidade de uma prevalência oculta, que casos de hanseníase sem diagnósticos estão no meio social. O motivo do diagnóstico precoce, pode

ser traduzido pela inexperience dos profissionais em realizá-lo, algumas vezes precisando encaminhar os casos para alguma unidade de referência (SILVA et al., 2018).

Bulgacov et al. (2017) afirmam que o aumento dos trabalhos em situação de precariedade se dá pelo crescimento dos trabalhos assalariados sem carteira assinada e do trabalho autônomo. Isso pode culminar na violação de direitos, caso a pessoa venha a precisar de algum benefício.

Com acesso ao trabalho em profissões não bem remuneradas as mulheres entrevistadas contaram vivências de demissão, de perda de direitos. Estudo de Gonçalves et al (2018), mostrou também que há demissões e consequente desemprego devido a hanseníase.

A partir das condições de trabalho, surgem precárias condições de vida, pois a soma de tempo de trabalho doméstico privado e formal, falta de tempo para dormir, gera adoecimentos físicos e mentais (LAPA, 2016).

Frente à demissão, dona *Bertha* encontrou maneiras de lidar com o tempo o casa, “comecei a fazer um curso”, ressaltando também que espera encontrar um novo e melhor emprego com o fim do tratamento.

Para Soares (2016) apoiado em Félix Guattari, o trabalho no capitalismo mundial integrado, produz subjetividades, um bem ainda mais precioso que o petróleo, e muitas formas de docilização do trabalhador são postas em ação, incluindo a individualização. Se o trabalhador se vê empregado ou desempregado atribui isso a si mesmo, invisibilizando assim as diferenças de acesso conforme a posição social.

“O capitalismo não só explora a força de trabalho da classe operária como também manipula em seu proveito as relações de produção, insinuando-se na economia desejante dos explorados” (GUATTARI, 1981a, p. 20).

As mulheres ainda são responsabilizadas pelo trabalho doméstico, com isso buscam uma “saída” para complementar a renda, o que Bulgacov e colaboradores chamam de autoemprego, no qual elas fazem seus horários e balanceiam a vida da esfera familiar e da esfera profissional. As mulheres se fizeram presentes em expansão do mercado de trabalho, apesar de forças invisíveis procurarem impedir isso, atribuindo-lhes tarefas domésticas e responsabilização dos filhos, o que pode resultar numa busca pelo trabalho precário, pela facilidade de adequar-se a ele (BULGACOV et al., 2017).

Souza et al. (2018) em seu estudo, constataram maior prevalência de hanseníase em homens, o que não é o caso do campo investigado, porém fizeram observações com relação

a atenção necessária que se deve dispensar para saber as razões do diagnóstico tardio nas mulheres. Evidenciam também a importância de se produzir ações para educação em saúde, relacionadas às singularidades de gênero.

Com referencial teórico que respalda o presente estudo, afirmamos que a educação em saúde realizada do modo instituído reproduz lógicas e não muda que está em curso pois é calcado na ideia de que as pessoas escolhem livremente seus modos de viver, escolhendo por exemplo se alimentar saudavelmente, realizar esportes, etc., e que para isso basta ser informado por algum especialista para mudar de comportamento. Como já descrito acima, as pessoas de classes sociais desfavorecidas vão se alimentar como puderem, trabalharão como conseguirem e sobreviverão circunstanciados pelas condições sociais.

Voltando a ideia de devir, apostamos na educação como potência de encontro para múltiplos devires, um acionar de potências, dando possibilidade a criação de outras linhas, abrindo outros caminhos, não se deseja quebrar estruturas, mas agenciar as pequenas aberturas nas organizações atuantes (ROSEIRO, 2015).

O devir faz parte da filosofia como conceito, chega com a ideia do que vem a ser, transformações constantes, se coloca em posição de itinerante, nômade. O devir nos leva a crer algo que está sempre mudando, colocar-se na posição de devir, é aceitar a posição de que está sujeito a sempre mudar, nunca ser o mesmo, nem mesmo quando se está momentaneamente, não busca e não tem um final (KRAHE; MATOS, 2010).

Nas conversas com as mulheres com hanseníase é citada a desigualdade de gênero, assim como o não reconhecimento do trabalho informal por parte da mulher, com válido reconhecimento na manutenção do lar, como dona *Chiquinha* que diz “meu marido chega do trabalho e só quer descansar, porque só ele trabalha de verdade”. Para Quintela (2014) essa desigualdade é um obstáculo para a democracia plena, visto que ela é reproduzida perante práticas sociais que demarcam a subordinação da mulher. Sendo a igualdade um princípio democrático, ela não será possível enquanto um gênero controlar o outro, por meio do domínio de recursos simbólicos e materiais (QUINTELA, 2014).

Foi nos anos 60, na Europa e nos Estados Unidos, que houveram protestos iniciais em prol da luta feminista, indo contra o machismo e a opressão ao comportamento das mulheres, resultando em inquietações em todo o mundo. Com isso, as mulheres conquistaram espaço para discussão sobre seus direitos e liberdade (AZEVEDO; SOUSA, 2019). Embora as mulheres tenham conseguido dar visibilidade às suas conquistas, seja no mundo do

trabalho ou acadêmico, as organizações da divisão do trabalho sob influências de gênero, ainda permanecem (GONÇALVES; QUIRINO, 2017).

Houve referências a uma assumpção para si do trabalho doméstico, do cuidado com a casa, do fazer a comida e lavar a roupa da família, inclusive do companheiro que trabalhava em uma desentupidora. Novamente a Hanseníase se sobrepõe com a condição da mulher e ao trabalho doméstico acrescentando uma outra sobrecarga, o impedimento de continuar fazendo as tarefas domésticas devido às dores das lesões nervosas.

Ao mesmo tempo, a vivência da doença poderia produzir reflexões sobre o trabalho doméstico enquanto atribuição da mulher. Algumas relataram adaptações, por exemplo: “panelas eu não ario mais”, mas ela não deixou de lavá-las.

Okin (2010) afirma que quanto mais uma cultura, impõe ou almeja das mulheres dentro da esfera do lar, esfera doméstica, menos oportunidades elas terão de atingir igualdade em qualquer esfera, com relação aos homens. Em forma de manifesto a isso, há a luta das mulheres por uma sociedade mais justa e igualitária, que tem por representação o movimento feminista, para debater e conquistar direitos para as mulheres, longe de todo tipo de opressão social (AZEVEDO; SOUSA, 2019).

Uma alternativa, não é somente empregar legislações de proteção ao trabalho feminino, mas sim olhar com atenção para o trabalho masculino que está em falta no lar, ainda mais com as mulheres alcançando cargos na esfera pública (MARCONDES et al., 2003).

As mulheres trouxeram preocupações com a aposentadoria, a manutenção da vida na velhice. Para Deleuze (1996), o ruim da velhice não é a velhice em si, mas o que ela traz. Se você é pobre e fica velho é triste, pois o que lhe resta é esperar e sofrer, sem dinheiro e um pouco de saúde não há como se viver. Mas o bom de se ficar velho, para o autor, é que se sabe que alcançou o máximo da vida, “aguentou até lá”, venceu doenças, venceu maldades, mas passou. O que evidencia que quando se tem boas condições para uma velhice confortável, ficar velho não é um problema. A pessoa com condições desfavoráveis, deve se preocupar enquanto ainda é produtiva para produzir recursos necessários quando ficar velho.

O terceiro eixo que apresentamos é sobre as “Relações Familiares e as Mulheres com Hanseníase”, são momentos nos quais elas demonstram suas relações com filhos e marido, e como se dão as relações de poder dentro contexto doméstico.

Ideologias e práticas relacionadas ao gênero, estão presentes na maioria das culturas. Pensemos em culturas que facilitem as dominações de controle dos homens sobre as

mulheres, dentro e fora do lar, imagine-se também que nessas culturas, os homens, como figuras mais soberanas, possam determinar e estruturar as práticas e crenças de todo o grupo. De certo, os direitos serão a favor de quem os proclamam (homens), não necessariamente contra as mulheres, mas também não muito a favor (OKIN, 2010).

Para nós, não é muito difícil imaginar de qual cultura estamos falando, visto que presenciamos nos relatos das mulheres falas que exemplificam o poder do homem dentro do lar, como “ele chega do trabalho e quer ficar tranquilo” ou “não me ajuda”.

A palavra patriarca, significa chefe de família, daí a organização do sistema, em torno do chefe de família, como posto ocupado por homem, chefe e autoridade com os filhos e esposa. O patriarcado se configura como uma organização principal para análise de estudos femininas, pois é através dele que se pode ver os prejuízos para as mulheres, família e casamento (SILVA, 2017).

Como consequência do patriarcado, temos momentos nos encontros que as mulheres nos trazem que não se priorizam, mas sim a família, como “não tive tempo para pensar em mim (...) o pensamento vai nos filhos”. Outro momento interessante, é dona *Dandara*, que após a morte da filha por feminicídio, faz uso do momento ritmar sua vida, em antes e depois desse fato. Em outro momento do encontro ela diz “pode passar 10 anos, mas uma mãe não supera a morte de um filho”.

O empoderamento feminino, é um termo que simboliza a consciência coletiva, demonstrada por atividades que fortaleçam as mulheres e busquem equidade entre o gêneros. Para autoras, é um resultado do movimento feminista, porém são diferentes, uma vez que “empoderar-se é o ato de tomar poder sobre si”(AZEVEDO; SOUSA, 2019, p. 9). E trilha vários caminhos, como inclusão social da mulher, profissionalização, cidadania, e consciência dos direitos da mulher (AZEVEDO; SOUSA, 2019).

Consideramos que as mulheres poderiam empoderar-se e fazer valer seus desejos e direitos, embora esse movimento não seja facilitado pela sociedade na qual estamos inseridas. Mulheres dentro de seus lares, podem reconhecer que o serviço doméstico não é tarefa exclusivamente delas, mas sim de todos que convivem no lar, uma vez que todos sujam, todos devem limpar.

Como observamos em alguns relatos, as mulheres parecem ter passado por um condicionamento ao trabalho doméstico desde pequenas, enquanto aos homens eram destinados apenas os serviços fora do lar, sem responsabilidades domésticas. Esse tratamento desigual de meninos e meninas, é histórico. Meninas deveriam ser submissas às figuras

masculinas presentes e meninos deveriam ter voz de comando. Não se poderia negar que as reproduções de desigualdades, são fruto do padrão familiar no qual as pessoas são submetidas, entre eles, papel de homem e mulher (OLIVEIRA; BASTOS, 2017).

Apesar das mulheres estarem tomando maior proporção no mercado de trabalho, as relações de gênero dentro das famílias, não têm acompanhado esse ritmo, ocasionando o sobrecarregamento das mulheres (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012).

Uma relação de ajuda deve ser construída em bases organizacionais, não apenas no fazer, ou seja, vai desde a organização até o fazer, quando um homem ajuda uma mulher, podemos pensar que em algum momento, a organização, ficou com a mulher (ROSEIRO, 2015).

Pudemos observar que há relatos sobre a divisão do trabalho doméstico e como as mulheres são sobrecarregadas, por vezes elas não o percebem, durante o dia a dia, mas em alguns momentos do encontro, foi possível ver movimentos de reflexões, ocorrendo.

A família é uma instituição que tem tido como atribuição, suprir necessidades humanas, assim como passar valores e formas de viver. Para a criança, é o primeiro contato social, neste espaço, fazendo mediações através de afetos, com isso pode-se imaginar que as interferências aconteçam de acordo com o contexto no qual está inserido (CORRÊA, 2019). Neste cenário, o Estado pode fazer uso da família, como instituição em espaço favorecido, como ferramenta para controle da população (SANTOS; HECKERT; CARVALHO, 2017).

Entender como se dão as relações de poder dentro das famílias, é imprescindível para analisar a autonomia que tem a mulher (CORRÊA, 2019).

Autores afirmam que

"as condições respectivas de trabalho dos homens e das mulheres mudam conforme o contexto histórico, cultural, econômico, mas não se transformam. Elas seguem, obstinadamente, a mesma linha de demarcação dos espaços masculinos e femininos" (LE DOARÉ, 1994 *apud* HIRATA, 1995, p. 45).

Nos encontros com as mulheres, foi possível perceber que elas entendem as diferenças (relação de poder) entre os gêneros quando eram pequenas, e talvez até hoje, contudo, atualmente, em seus lares, elas identificam as mesmas características, mas não exercem sua força e empoderamento o suficiente para mudar essa realidade.

Em um dos relatos, uma mulher afirma como no momento “antes de ter meus filhos, eu já tinha responsabilidade de ser uma dona de casa, uma dona de família”. Historicamente, a mulher foi designada a esse papel de cuidar e organizar da casa e do filhos, por vezes, sendo considerado papel de autoridade (CORRÊA, 2019). Para a mesma autora, ser mãe não é parir,

afinal isso é biológico. Mas nas formas de organização social que vivemos, ser mãe é dar conta de diversas funções, como limpar, alimentar, mesmo que sejam papéis possíveis de serem desempenhados por outros.

Podemos dizer que a mulher com hanseníase traz para a vivência da experiência da doença as suas atribuições designadas nas relações de gênero vivenciado sobrecarga e subordinação ao homem.

Duas de nossas participantes, falaram do divórcio em situações que foram traídas, uma delas diante da nova condição, curiosamente não identifica seu estado civil como divorciada, e sim solteira. Consideramos uma posição interessante uma vez que uma mulher não deveria ter seu estado marcado para o resto da vida a partir da relação que teve com alguém. Isso também é reflexo do mundo patriarcal.

Outra, diferentemente, associou a felicidade que possuía com o casamento, que talvez hoje já não esteja mais tão presente, “você sabe que eu era (*casada*) feliz?” indicando falta do ex-companheiro.

Dias (2011) refere que toda pessoa quer e busca ser feliz, e tem direito ser feliz. Entretanto, no meio que vivemos a felicidade não é alcançada estando sozinho, precisamos do outro, de alguém que nos complete para ser feliz. Ao chamar alguém de “meu”, nos sentimos importantes, ainda mais quando configurado como direito, o matrimônio e a felicidade. No referencial que respalda esse estudo, não cabe essa idéia de posse e dependência do outro e nem mesmo de felicidade como estado absoluto.

A crença do casamento duradouro, amor entre os envolvidos, influência da religião e o dever de filhos, coloca em evidência alguns dos motivos que se espera do contentamento com o matrimônio (ALVES-SILVA; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2016).

Vamos encontrando mulheres em um devir marcado pela dependência e por um modo de estar na vida que pouco abre espaço para outros devires.

O devir-corpo feminino não deve ser relacionado a mulher, esse devir se agencia num campo social que o define. A diferença homem *versus* mulher, nos ajuda a estabelecer a ordem social, antes das diferenças de classe (GUATTARI, 1981) essa ordem é naturalizada e assim esconde a desigualdade social e a reprodução social dessa. Quando a ideia de que somos seres já acabados, binários (do bem e do mal, homem/mulher, preto/branco, etc) é questionada instala-se o inacabado que é possibilidade da invenção de novas formas de ser. Devir é traçar linha de aproximação com o qual devimos, “dupla captura, na qual cada uma

das formas que são aproximadas são simultaneamente arrastadas para longe de suas essências” (KRAHE; MATOS, 2010, p. 5).

O devir-mulher é referência, é pano de fundo para outros devires, somente por este devir um homem é capaz de se desfazer das formas de poder e talvez assim poderá devir-carta, devir-música (GUATTARI, 1981b).

Assim, em encontros de agenciamento o devir-mulher poderá se expressar e as mulheres com hanseníase poderiam vir a ser e viver outros modos de se relacionar com filhos, família, casa.

Nas conversas com as mulheres deste estudo, se repetiu a forma instituída de divisão sexual do trabalho. Elas se referiram a colaboração dos companheiros como “ajuda” ou até mesmo contando que eles não precisam “ajudar” porque “trabalham fora”, dessa forma os papéis continuam os mesmos, independente da mulher trabalhar fora de casa ou não, em ambas esferas permanece subordinada ao homem.

Em estudo realizado (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012), observou que os homens se referiam ao trabalho doméstico como forma de “ajuda”, reafirmando que o trabalho feminino é atribuição feminina e que a “ajuda”, seria fazer o excedente, aquilo que “sobrou”, ou até mesmo o que eles preferem fazer, tornando a ajuda opcional. No entanto, as mulheres deste estudo se referiram ao trabalho doméstico, como divisão, na maioria das vezes, essa divisão era entre os filhos, em sua maioria meninas. Nos casos em que as tarefas eram divididas de maneira mais justa, aconteceu de ser entre os participantes mais jovens, de 20 a 35 anos.

Talvez, isso seja de certa forma, a manifestação de outros modos de lidar com a família e com a casa, pois há tempos as mulheres iniciaram movimentos de se fazerem ouvidas, de expressarem suas vontades, e se as gerações mais novas começam a dar indícios de que algo está mudando, pode ser que daqui pra frente, ainda com um longo caminho a ser percorrido, se estabeleça outros modos de organizar o trabalho doméstico.

Outro aspecto das relações vivenciadas pelas mulheres com hanseníase é o papel materno exercido por elas. Por mais que compreendemos que a mulher sempre fora mãe, ela sempre o fez dentro da esfera doméstica, atualmente ela tem se assumido mãe para a esfera pública, abrindo possibilidades para exercício de autonomia (CORRÊA, 2019).

Rolnik (2011, p. 233) se referindo aos novos papéis assumidos pelas mulheres, afirma: “não há mulher alguma no planeta, hoje, que não saiba da euforia mas também da dor dessa mutação”. De frente a isso, autores afirmam, quando as duplas e triplas jornadas

das mulheres disputam lugar com o sono, a consequência só poderia ser uma vida com menos qualidade, aumentando as diferenças binárias (MARCONDES et al., 2003).

É através do empoderamento, o que a comunidade feminina espera emancipação e a igualdade perante os homens, com possibilidades de transformar o modo patriarcal de domínio que conhecemos. Por isso o empoderamento feminino é essencial, são linhas e limites que vão sendo impostos contra a exploração do machismo e preconceito. Mulheres empoderadas buscam e fazem uso de seu direito, trazendo avanços para suas condições de vida e trabalho (AZEVEDO; SOUSA, 2019). Autores acreditam que a única saída para uma igualdade entre gêneros, seria esta nova construção de sociedade e a resistência, ou estaríamos fadados a viver com as mesmas construções sociais, mas representadas de novas maneiras (SOUSA; SIRELLI, 2018).

Talvez um devir mulher indagadora do lugar atribuído e naturalizado pudesse também questionar os modos como vive a hanseníase. Um devir sem forma prévia.

Nessa perspectiva, trazemos Deleuze (1997), que diz que o devir é não buscar atingir uma forma, mas uma certa indiferenciação até que não seja mais possível se diferenciar de uma mulher, animal, ou molécula.

“Se digo mulher, homem, animal, falo de formas; refiro-me a alianças efetivas com as políticas de identidade e gênero para a constituição dessas formas. Mas se digo devir-mulher, devir-animal, são tendências de um ser que flui, constituindo com os outros alianças afetivas, as rizomáticas, que fazem sempre escapar das políticas de identidade” (KRAHE; MATOS, 2010, p. 5).

Com isso, esperamos traçar o caminho, ou mesmo as possibilidades, até uma sociedade igualitária, com equidade entre os gêneros, sem a dominação de um sobre o outro.

Um conceito que pode nos ajudar a produzir dispositivos para indagar esse modo de ser mulher e de ser mulher com hanseníase, é o conceito de desterritorialização. Os afetos, os encontros, as condições materiais vão produzindo territórios. Esses podem ser abalados, desterritorializados, para em um outro momento se reterritorializarem.

Segundo Rolnik (2011) os processos de desterritorialização da subjetividade, tomam uma velocidade que não se conhecia e se acelera:

o feminino-em-nós, homens e mulheres, é a desterritorialização por excelência, e a introdução do modo de produção do desejo vigente veio intensificar ainda mais essa deriva, intensificar a sensação de terremoto que daí advém e que frequentemente abala os territórios da alma (ROLNIK, 2011, p. 232-233).

Observamos também a relação que as mulheres vivenciam a partir da hanseníase, interferindo nos relacionamentos amorosos, indo ao encontro do que vimos no eixo anterior, que nos reforça a composição do corpo “ideal” na relação eu e o outro.

Transformações vêm acontecendo lentamente para procurar diminuir as posições de inferioridade que a mulher vivencia, porém não é o bastante. O movimento conservador que sempre deixou o homem em posição de poder sobre a mulher, é uma consequência histórica, que pode nos ajudar a compreender a situação atual sobre a violência contra a mulher, e o estabelecimento de novas políticas públicas (SOUSA; SIRELLI, 2018).

Autoras afirmam que gestores públicos, precisam repensar as políticas sociais, visto que é baseado para imagem da “mãe trabalhadora”, e não para trabalhadores com responsabilidades familiares, iniciando-se um movimento para responsabilização de homens e mulheres (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012).

Duas entrevistadas se mostraram dispostas a cuidar do ex-marido, caso fosse preciso, indicando uma relação ainda de obrigação de cuidado mesmo com o final do casamento.

Isso reforça o imaginário de que as mulheres são fortes, as mulheres dão conta de todos os afazeres. É comum tomar para si, signos de forças femininas (ROSEIRO, 2015).

No eixo “Violência do Estado nas Práticas Profissionais”, vimos situações em que o Estado, que se manifesta nas práticas profissionais, no caso práticas profissionais de médico e de policial, desencorajando a luta pelo acesso aos direitos das mulheres.

Consideramos que as práticas profissionais não são somente conjunto de técnicas e saberes, não são práticas neutras mas são ações políticas que carregam posições ideológicas não assumidas como tal.

Essas práticas profissionais atuais se religam aos aspectos históricos e nesse sentido vale lembrar que a história da hanseníase é fortemente marcado pela presença do Estado, no poder controlador, determinando quem deveria ser isolado ou não. Tais formas de tratamento da pessoa acometida com hanseníase eram estabelecidas de acordo com as linhas de poder do respectivo momento, fundamentado por perspectivas históricas, políticas e socioculturais (FONTES, 2014). Essas atitudes culminaram em práticas de violência aos envolvidos até hoje, nos convidando a refletir sobre as políticas já estabelecidas e as que estão por vir (SILVA; SANTOS, 2018; MARICATO; SOUSA, 2018).

A história da hanseníase traz consigo uma violação dos direitos humanos desde a época que as pessoas eram obrigadas a viver em isolamento. É desafiador para as pessoas

acometidas pela hanseníase a luta pelos seus direitos para melhor qualidade de vida (PIO, 2016).

Nos encontros, as participantes relataram a perda de seus empregos, em função da doença, uma delas relata que conversou com a médica, buscando algum apoio referente a perda de seu emprego, no entanto, a médica a convence a não fazer nada. Isso indica que as ações do Estado, representada neste caso pela conduta da médica está presente, regulando a vida e o direito das pessoas acometidas pela hanseníase.

A violência de Estado no Brasil, pode ser relacionada a discussão sobre violência estrutural, consequências de sociedades desiguais. Tal violência evidencia maneiras de dominação sobre os que desejam benefícios e aqueles que são indiferentes a isso (ASSUMPÇÃO et al., 2018).

Outra participante trouxe um emocionante relato sobre uma vida de violência causada pelo ex-marido. Meu encontro com dona *Maria da Penha*, foi muito tocante para mim, conforme ela contava sua história, em nenhum momento se mostrou chorosa, embora entristecia-se em outros, quando ela conseguiu sair dessa situação de abuso, vemos os afetos tristes sendo deixados para trás, e surge uma potência de vida, de viver, que me fez acreditar nessas mulheres e em suas forças.

A violência doméstica contra a mulher, contém muitos fatores, porém é um problema enraizado nas relações de poder, como consequência das desigualdades entre gêneros. As discussões acerca da violência doméstica contra a mulher, tem aumentado, tanto no Brasil, quanto nos outros países, com uma importante atenção dispensada, não se restringindo apenas a mulher, mas também os danos aos filhos e família (ACOSTA et al., 2017). Dona *Maria da Penha* nos contou que acredita que o diagnóstico da filha, de fibromialgia, é consequência das situações vividas com o ex-marido.

A violência do Estado se faz presente de várias formas, violando os Direitos Humanos, e também, principalmente, privando pessoas de suas vidas, além de violências cometidas por próprios membros das corporações policiais. A violência do Estado se demonstra ao dificultar a garantia de acesso aos direitos, e impossibilitar o acesso ao sistema de justiça (ASSUMPÇÃO et al., 2018). Como observamos em nosso estudo, a polícia, contraria o desejo de dona *Maria da Penha* que deseja denunciar seu marido por agressão, como forma de se proteger.

Podemos perceber, mais uma vez uma interdependência entre os eixos, pois aqui as mulheres relatam perdas dos direitos trabalhistas com consequente demissão, em função de

alterações da hanseníase, ou até mesmo as exigências do tratamento, como muitos retornos ao médico e reações, necessitando de um afastamento. Além das outras manifestações da doença, como dores e dificuldade para realizar as funções da mesma forma como eram realizadas antes.

As pessoas acometidas pela hanseníase, comumente são pessoas de baixa renda, que vivenciam diariamente a violação de seus direitos, de encontro a isso, observa-se que são poucos os conhecimentos acerca sobre seus direitos sobre previdência e assistência social, e não há orientação por parte dos profissionais de saúde (PIO, 2016; TEIXEIRA, 2017).

A importância do diagnóstico precoce, não é somente evitar danos físicos, mas sim evitar que esses danos físicos venham aumentar o isolamento social, presenciado pelas pessoas acometidas pela hanseníase, que por muitas vezes perdem a produtividade, ocasionando perda do trabalho. Este é visto como condição social, já que permite acesso a renda como também o insere no convívio social, importante fator de referência para construção do indivíduo (PIO, 2016).

Auxílio-doença e aposentadoria são direitos sociais conquistados e que deveriam ser acessível a todos, porém cotidianamente são impossibilidades pelo poder administrativo, mesmo quando há registros da precisão do direito (PIO, 2016). A garantia e uso dos benefícios oferecidos pelo Estado, permite melhores condições de vida pessoa acometida pela hanseníase (TEIXEIRA, 2017).

Algumas mulheres mostraram que diante a inviabilidade do direito por vias públicas, buscaram ajuda de ações particulares para conseguir acesso. Estudo (PIO, 2016) mostra que alguns até desistem de mover a ação, preferindo voltar ao trabalho mesmo com as condições de saúde podendo ser prejudicadas, como vimos a vontade de dona *Cora*.

A violência de Estado, diante reafirmações de seu monopólio legítimo, se estabelece como meio de dominação social e sua reprodução também (MATOS JÚNIOR, 2019).

O Estado no Brasil, têm fechado os olhos para a violação dos direitos humanos de pessoas que são historicamente excluídas, que possuem obstáculos para redução da violência social. A violência de Estado também colabora para a não eficiência das políticas públicas que deveriam garantir direitos sociais e acesso à justiça (ASSUMPÇÃO et al., 2018).

Em nosso lugar de profissionais de saúde, temos por obrigação rever nossas ações e pensar as atitudes que temos frente a essas pessoas. As ações podem ser pensadas na individualidade de cada pessoa, oferecendo recursos sobre seus direitos, direitos de seus

corpos, promover a emancipação da pessoa acometida pela hanseníase, e não os excluir ainda mais da sociedade, de espaços que ocupam (SILVA; SANTOS, 2018).

O agravante da hanseníase em causar incapacidades físicas, que podem inviabilizar o trabalho da pessoa acometida, causa uma urgente necessidade de auxílios da Previdência Social (PIO, 2016).

A história da hanseníase conseguiu avançar em muitos aspectos, como os cuidados e o tratamento dos acometidos, mas há necessidades de avanços também de ordem legislativa. Há o pagamento de indenização às pessoas que viveram o isolamento compulsório, mas é preciso garantir os direitos dos acometidos atuais, para que a história não se reproduza no sentido de isolá-los e/ou diminuí-los.

O último eixo “Isolamento, Medo, Sofrimento, Fé: Enfrentamento da Hanseníase?” as mulheres apresentaram algumas práticas que colocam para reflexão como elas têm enfrentado a hanseníase e a figura feminina isolada em seu próprio lar.

As mulheres trouxeram a fé em Deus, como um fator importante para o seguimento de suas vidas e enfrentamento da doença, como “sustento” e “tudo está nas mãos d’Ele”.

Chamou muito atenção no caso de dona *Dandara*, que perde sua filha de maneira trágica num caso de feminicídio, mas se consola por pensar que a filha está com Deus, após ela mesma, em suas orações, a ter entregado à Ele, algo maior e algo bom, com a absoluta certeza de que ela ficaria bem.

Mellagi e Monteiro (2009) apontam que a religiosidade tem como atribuição auxiliar as pessoas no enfrentamento, quando o objetivo é a resolução de problemas, aqui no caso, quando envolvem a saúde e a doença. As mulheres verbalizaram convicção da interferência divina em suas angústias, quando necessária.

A busca de alívio pelas dificuldades vivenciadas à partir da hanseníase como a religião por exemplo, pode ser uma estratégia do enfrentamento assim como pode indicar uma acomodação frente a situação.

Nos relatos de nossas participantes foram evidenciados momentos de medo com relação ao outro, medo de vir acontecer novamente situações as quais já haviam sido expostas, resultando em uma nova configuração de isolamento.

Em estudo realizado com pessoas acometidas pela hanseníase que viveram o isolamento compulsório e ainda escolhem viver nas antigas colônias, foi observado que esse desejo de não querer conviver com as pessoas fora da comunidade, é uma forma de se proteger do imaginário da sociedade, baseado no medo do desconhecido sobre a hanseníase

(FLORES, 2018). A auto rejeição, que pode vir a acontecer, vivenciada pela pessoa acometida pela hanseníase, não está sozinha, vem acompanhada de medo e também rejeição dos outros (CARNEIRO et al., 2017).

Sentimentos de tristeza também foram observados no momento do diagnóstico. Devido a hanseníase trazer incapacidades, a depressão e a tristeza podem vir a aparecer, interferindo ainda mais na vida social desta pessoa (D'AZEVEDO et al., 2018).

As mulheres afirmaram não ter muito contato social, nem antes do diagnóstico e algumas até relataram a perda de contato com pessoas que se faziam próximas.

Com o diagnóstico da hanseníase, a mulher acometida por sofrer prejuízo de ordem física, como também o preconceito. Há conflitos de identidade, uma vez que consideram deixar de ser o que eram, mãe, esposa. Se há marcas visíveis da hanseníase, esse conflito pode ser agravado, resultando na negação e isolamento social (ESQUIVEL; MOREIRA; ATALLA, 2016).

Outras participantes, apontaram momentos em que o diagnóstico da hanseníase veio acompanhado de medo, medo de não receber a cura esperada no final do tratamento e também o medo de morrer.

Deleuze não considerava doença como uma inimiga, pois em vez de elucidar a morte, pelo contrário, trazia vontade de viver, exacerbava a sensação de vida. Acreditava ser possível até tirar proveito do processo de adoecimento, pois nos coloca em movimento, a sensação do querer viver deve ser aproveitada para fazer alguma potência (DELEUZE, 1996).

Diálogos e reflexões com profissionais que realizam atendimento às pessoas acometidas pela hanseníase, podem ressignificar a doença e o processo de adoecimento destes. Podendo acolhê-los juntos aos seus familiares, como também compreender as singularidades de cada pessoa, fazendo com que o atendimento se torne espaço de escuta e cuidado integral (SANTOS et al., 2015).

Um campo de imanência deve ser produzido, ele pode acontecer através de formações sociais diferentes e também por agenciamentos, seja científico, político, etc, mas será feito parte por parte, sem se diminuir uns aos outros (DELEUZE; GUATTARI, 1995).

Uma de nossas participantes, dona *Maria Quitéria*, faz afirmações que se repetem, sobre seu corpo, sua alteração de pele, como já foi discutido aqui, mas também com a hanseníase em momentos de tristeza e isolamento dentro do próprio lar.

De acordo com o referencial adotado, é preciso experimentar para conhecer os afetos que somos capazes, no entanto autores alertam: é necessário muita prudência. O mundo é desagradável, onde pessoas e poderes despertam afetos tristes. Os afetos tristes, a tristeza, são aqueles que reduzem a potência de agir (DELEUZE; PARNET, 1998).

E por que os poderes querem nos despertar afetos tristes? Os autores acreditam que seja para nos fazer escravos, pois há menos interesse de nos reprimir do que angustiar. Tristeza e alegria qualificam afetos que ocupam o poder de ser afetado (DELEUZE; PARNET, 1998).

De acordo com Deleuze e Parnet (1998), afetos são devires, por vezes nos tornam fraco, com a consequência de diminuir nossa potência de agir, e por vezes nos fortalecem, nos transformando em um ser profundo e alegre. Alegria é o processo do desejo. Tudo se permite, exceto os agenciamentos que vierem a quebrar esse processo do desejo (DELEUZE; PARNET, 1998).

Em estudo realizado com pessoas acometidas pela hanseníase que participam de grupo de autocuidado, relataram que em seu cotidiano ficavam isolados, com pouca interação social, o que lhes trouxe sentimentos de desesperança e tristeza. Com o grupo, perceberam uma melhoria nesses sentimentos, visto que a interação também trouxe aumento na autoestima. Ao compartilhar as vivências, vínculos se estabelecem para desenvolver autoconfiança. A realização de grupos de autocuidado pode ser uma ferramenta que pode se utilizar para educação em hanseníase, fazendo dele também canal de escuta, construção de conhecimento (D'AZEVEDO et al., 2018).

Santos et al.(2015) evidenciou que para realização do trabalho em saúde com o outro, o profissional não deve ater-se a protocolos, mas sim utilizar-se de instrumentos que se desdobram com sentidos e significados para uma construção de trabalho vivo.

A equipe de saúde que realiza atendimento às pessoas acometidas pela hanseníase, precisa se apropriar dessas ferramentas, fazer com que essas pessoas, mesmo que se encontrem isoladas em suas próprias casas, possam mudar isso, é preciso tornar esses encontros, em encontros com potência. As pessoas acometidas pela hanseníase, não são mais isoladas compulsoriamente, mas o isolamento ainda tem muitas faces, e é aí que é preciso atuar.

O referencial aqui adotado nos traz, que organizar, encontrar, expandir a potência de agir, se deixar afetar pela alegria, é multiplicar afetos que revelam uma completa afirmação.

Tornar o corpo uma potência que não se diminui ao organismo, transformar o pensamento em uma potência que não se diminui à consciência (DELEUZE; PARNET, 1998).

A maioria das participantes, disseram que buscaram ajuda da psicologia e frequentemente são medicalizadas, uma delas até referiu a dependência da medicação, para dormir e “tolerar a dor”. Por vezes, as dores são invisíveis e encontram sua solução não no biológico, mas no social e psicológico, mas que não devem ser reprimidas com medicações.

Profissionais da área da saúde podem e devem apoiar e participar nas adaptações necessárias ao novo modo andar a vida dessas mulheres, diferenciando a adequação de cada uma dessas mulheres, que sabem o que passam. Para que isso seja possível, espera-se um refinamento do olhar, o toque e a escuta, para que se entenda o processo do adoecimento, que é atravessado pelas construções históricas das desigualdades, e que marcam as biografias, consequentemente afetando a experiência (SILVA; BARSAGLINI, 2018).

Considerações Finais

Neste trabalho, pudemos realizar uma breve viagem. Através das entrevistas com as aproximações cartográficas, foi possível um vislumbre do que é possível mapear dos encontros da pesquisadora com as mulheres acometidas pela hanseníase.

As entrevistas com manejos de aproximações cartográficas, possibilitaram uma construção com essas mulheres que permitiram olhares sobre os afetos, encontros e potências delas, com a própria imagem e também com a hanseníase. Evidenciaram-se momentos que a doença tem se apresentado e interferido na vida da mulher, que já possui obstáculos perante fatores de gênero, na sociedade ainda patriarcal.

Ao traçarmos nosso objetivo de analisar a interferência produzida pela hanseníase nos modos de viver de mulheres, talvez a nossa pretensão fosse encontrar superação, força, potência nessas mulheres frente ao adoecimento. Mas mais que isso, com o referencial metodológico adotado pudemos mapear os encontros e afetos que evidenciaram dores e afetos tristes. A potência para agir se dá nos afetos, incluindo os tristes, não haveria força e potência sem o que as fizessem impulsionar.

A cartografia não podemos dizer que é um método, pois quem dele se utiliza, constrói o seu próprio método. O processo cartográfico é um referencial delicado, que exige estudo, refinamento, e muitos devires. Ao ensaiar dotar a cartografia e aproximar do referencial da filosofia de Deleuze e Guattari, as ideias estão sempre no devir, no vir a ser. Ora, o objeto de estudo é diferente a cada vez, fazendo com que a cada encontro, a cada pesquisador, torne sua processualidade única.

As mulheres trouxeram relatos de como a beleza e a estética feminina ainda tem seu peso e se mostram como instrumentos de opressão e exclusão. A mulher tem que estar sempre bela, sempre apresentável aos olhos do coletivo, devendo se encaixar em um padrão. E essa busca pelo padrão ideal é o de pele clara, e o corpo sem manchas e cicatrizes.

Essas inquietações de desaprovação com o próprio corpo aumentaram quando a hanseníase se fez presente, o que nos mostra que o corpo não é livre nunca, nem mesmo quando se está adoecido.

O Brasil é um dos países de maior miscigenação, as mulheres não poderiam se encaixar no padrão ideal, porque o fato é, que não existe padrão a ser buscado, embora há no imaginário o padrão exigido. As mulheres são únicas e múltiplas, podem alcançar muitos devires, podem ser o que quiserem. Só não devem se enquadrar em nenhum padrão imposto

por uma comunidade de homens (e de mulheres) que se acham no direito histórico de dominar seus corpos e achar que elas estão subordinadas a eles.

Apesar de estarmos no século 21, a comunidade feminina ainda sofre muitos prejuízos decorrente da construção milenar da sociedade, forjada sobre fortes estruturas de masculinização. No entanto, esforços têm sido travados contra essa subordinação feminina, para uma sociedade com equidade entre os gêneros.

O movimento feminista que tem se fortalecido ultimamente, vem para respaldar e fortalecer as vozes das mulheres que possuem descontentamento com as imposições sociais à mulher. Contudo, conhecemos essas mulheres condicionadas a viver em prol do marido e família, convivem com a violação de seus direitos cotidianamente, que ainda não têm acesso a maioria dos benefícios reivindicados pelo movimento feminista.

Encontramos mulheres que tiveram seus empregos retirados e nem o direito à luta para restabelecer esses empregos lhes foi encorajado. O Estado ainda mantém o seu controle sobre a vida das pessoas, nos pormenores com representantes que em teoria, estariam ali para auxiliar essas mulheres e fazer valer seus direitos para uma vida com mais dignidade e qualidade.

Apesar disso tudo, a vida dessas mulheres têm passado por reformulações e elas mesmas têm se reinventado a cada dia. A mulher já carrega consigo um fardo social imposto ao gênero, e ser mulher com hanseníase vem a acrescentar pesos que são agravados pelas desigualdades sociais.

Observamos a presença da força de reprodução nos discursos, que por vezes são maiores do que as imposições contrárias, trazendo a tona o modo de viver com sobreposições. Novas formas de viver foram criadas, seja amparada na fé, na família, na cura da hanseníase como marco para novos devires, e até mesmo a busca de força no devir-mulher.

O empoderamento não quer dizer respeito só com relação às lutas das causas feministas, mas também empoderar as mulheres acerca de seu tratamento, suas vontades, direitos e possibilidades.

A resistência da mulher frente a hanseníase e suas repercussões na vida social, causas de isolamento, tristeza e depressão, precisa de apoio e fortalecimento.

Profissionais de saúde precisam olhar para as mulheres acometidas pela hanseníase, com respeito às suas singularidades. É necessário conhecer suas necessidades, suas dores e fazer com que esses momentos, sejam encontros de potência.

Uma das limitações do estudo é que não foi realizada a observação dos atendimentos da equipe médica, embora a pesquisadora tenha presenciado breves momentos da pré e pós consulta, feitas pela equipe de enfermagem, a observação não estava prevista para o trabalho, o que poderia contribuir na compreensão de fatores que compõem os atendimentos à essas mulheres. E também consideramos como limite a experiência da pesquisadora com a cartografia e com o referencial teórico metodológico.

Como apontamentos futuros, sugerimos novos estudos da hanseníase em mulheres aprofundando temas aqui apresentados como as práticas profissionais em sua interferência nos direitos e nos modos de vida dessas mulheres.

Referências

- ACOSTA, D. F. et al. Aspectos éticos e legais no cuidado de enfermagem às vítimas de violência doméstica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e6770015, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300311&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 fev. 2020.
- ALMEIDA, T. M. C. Corpo feminino e violência de gênero: fenômeno persistente e atualizado em escala mundial. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 329-340, Ago. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922014000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 fev. 2020.
- ALVES- SILVA, J. D.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M. A. Conjugalidade e casamentos de longa duração na literatura científica. **Contextos Clínicos**, v.9, n.1 p.32-50, janeiro-junho 2016. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2016.91.03/5365>. Acesso em: 10 de fev. 2020.
- ASSUMPCÃO, R. et al. A violência de estado e a busca pelo acesso à justiça. **Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos**. v.15, n.27, p. 135-52. 2018. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/49803/Violencia.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 9 fev. 2020.
- AZEVEDO, M. A.; SOUSA, L. D. Empoderamento como representatividade das mulheres na sociedade. **Coisas do Gênero**. São Leopoldo, v. 5 n. 1, p. 170-178, Jan.- Jun. 2019. Disponível em: <http://revista.uemg.br/index.php/Sps/article/view/3571/pdf>. Acesso em: 12 fev. 2020.
- BAREMBLITT, G. **Compêndio de análise institucional e outras correntes**. 3. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 1996.
- BARROS, L. P.; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. 4. Ed. Porto Alegre: Sulina, 2015, p. 52-75.

BARROS, R. B.; PASSOS, E. Diário de bordo de uma viagem-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. 4. Ed. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 172-200.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, Mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000100089&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 fev. 2020.

BRASIL. **Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde**. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinannet/hanseníase/cnv/hanswSP.def>. Acesso em 29 de setembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/2012**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 27 de setembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília, 2016. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/hanseníase/doc/hans16_manual_tecnico_operacional.pdf. Acesso em 27 de setembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. SINAN-NET: Sistema de Informação de agravos de notificação, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde.. **SVS discute fortalecimento da vigilância da hanseníase**. 2018. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/42895-svs-discute-fortalecimento-da-vigilancia-da-hanseníase>. Acesso em: 21 de janeiro de 2019.

BRUSCHINI, M. C. A.; RICOLDI, A.M. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 259-284, mai,

2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000100014>. Acesso em: 09 jan. 2020.

BULGACOV, Y. L. M. et al. Atividade empreendedora da mulher brasileira: Trabalho precário ou trabalho decente?. **Psicologia Argumento**, [s.l.], v. 28, n. 63, nov. 2017. ISSN 1980-5942. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20309>. Acesso em: 9 jan. 2020.

CARNEIRO, D.F et al. Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2. 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/17541/14581>. Acesso em: 20 de jan. 2020.

CORRÊA, L. M. S. **Emancipação feminina na sociedade contemporânea: reflexões sobre o papel formativo da mulher na família**. 2019. 88f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás Faculdade de Educação, 2019.

COSTA, V. D.; BRANDÃO, A. A. R. Mulheres vivendo com hanseníase: as representações sociais da doença e o impacto na identidade. In: **SIMPÓSIO LINGUAGENS E IDENTIDADES DA/NA AMAZÔNIA SUL-OCIDENTAL**, n. 10, 2016, Rio Branco-ac: Ufac.

D'AZEVEDO, E. N. F et al. Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. **Revista de Enfermagem UFPE on line**. Recife, v. 12, n 6. Jun, p. 1633-9. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230855/29199>. Acesso em: 29 jan. 2020.

DA SILVA, R. P. et al. Consulta de enfermagem em atenção primária ao portador de hanseníase: proposta de instrumento. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 22, n. 1, p. 28-32, mar. 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/22>. Acesso em: 18 jan. 2020.

DELEUZE, G. **Crítica e Clínica**. Tradução: Peter Pál Pelbart. São Paulo: Editora 34, 1997.

DELEUZE, G. **Diferença e repetição**. Tradução: Luiz Orlandi, Roberto Machado. São Paulo: Paz & Terra, 2018.

DELEUZE, G. O abecedário de Gilles Deleuze. Transcrição integral do vídeo. 1996. Disponível em: <http://escolanomade.org/wp-content/downloads/deleuze-o-abecedario.pdf>

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: Capitalismo e esquizofrenia**. Tradução: Ana Lúcia de Oliveira, Aurélio Guerra Neto, Célia Pinto Costa. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995, vol. 1.

DELEUZE, G.; PARNET, C. **Diálogos**. Tradução de Eloisa Araújo Ribeiro. São Paulo: Escuta, 1998.

DELEUZE: FILOSOFIA DA DIFERENÇA. 2017.1 vídeo (07m46s). Publicado pelo canal Casa do Saber. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=6Her0PEsMao&index=4&list=PLmCIzPh-hkB0MA3f1gI7_ccFgXdA-bmq5. Acesso em: 18 de janeiro de 2019.

DIAS, M. B. Direito fundamental à felicidade. **Revista Interdisciplinar de Direito**, v. 8, n. 01, dez. 2011. Disponível em: <http://revistas.faa.edu.br/index.php/FDV/article/view/358>. Acesso em: 07 fev. 2020.

DOMINGUEZ, B. Hanseníase: Problemas persistente. **Revista Radis**, Rio de Janeiro, n. 150, p. 24-26, mar. 2015. Disponível em: http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_150.pdf. Acesso em: 23 jan. 2020.

ESQUIVEL, C. B.; MOREIRA, F. F.; ATALLA, S. A. Qualidade de vida em mulheres que foram atingidas pela hanseníase. **Multitemas**, [s.l.], maio 2016. Disponível em: <http://www.multitemas.ucdb.br/article/view/839>. Acesso em: 08 fevereiro de 2020.

FLORES, T. P. S. A medicalização dos sofrimentos sociais: reflexos do período da internação compulsória para tratamento da hanseníase no Brasil. In: **ANAIS DA 31ª REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA**, n. 31, 2018, Brasília: Unb.

FONTES, Ana Maria Dourado Lavinsky. **Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase**. 144p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

GOMES, N. L. Movimento negro, saberes e a tensão regulação-emancipação do corpo e da corporeidade negra. **Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar**. São Carlos, Departamento e Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar, 2011, n. 2, p. 37-60. Disponível em: <http://www.contemporanea.ufscar.br/index.php/contemporanea/article/view/35>. Acesso em: 22 dez. 2019.

GONÇALVES, B. O.; QUIRINO, R. Sexual division of labor and women in science and technology careers. **Revista Diversidade e Educação**, v.5, n. 2, p. 61-67, jul/dez. 2017. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/divedu/article/view/7830/5116>. Acesso em: 10 fev 2020.

GONÇALVES, M. et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 660-667, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000700660&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 jan 2020.

GUATTARI E DELEUZE COM ROBERTA ROMAGNOLI. 2013. (57m38s). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=-JnazrUAZqY&list=PLmCIzPh-hkB0MA3f1gI7_ccFgXdA-bmq5&index=2. Acesso em: 18 jan. 2019.

GUATTARI, F. As lutas do Desejo e a Psicanálise. In: GUATTARI, F. **Revolução Molecular: Pulsações políticas do desejo**. São Paulo: Brasiliense, 1981a, p. 20-33.

GUATTARI, F. Devir Mulher. In: GUATTARI, F. **Revolução Molecular: Pulsações políticas do desejo**. 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 1981b. Cap. 1. p. 34-37. Disponível em: <<https://filopol.milharal.org/files/2015/05/GUATTARI-F.-Revolu%C3%A7%C3%A3o-molecular.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2020.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes, 1996.

HANSENÍASE: recontada, revivida. Direção: Karen da Silva Santos. Diretor de Produção: Marcela Gonçalves. Produção Executiva: Cinira Magali Fortuna, Joab Jefferson da Silva Xavier, Talita Fernanda de Moraes. Ribeirão Preto: Liga de Hanseníase Profª Drª Mª Helena P. de Oliveira EERP/USP, 2015. CD (18m58s), son., color.

HIRATA, H. Divisão – relações sociais de sexo e do trabalho: contribuição à discussão sobre o conceito de trabalho. Tradução: Maria Helena C. V. Trylinski. **Em Aberto**, Brasília, MEC/Inpe, ano 15, n.65, p.39-49, jan./mar. 1995. Disponível em: <http://emaberto.inep.gov.br/index.php/emaberto/article/view/2009/1978>. Acesso em 4 fev. 2020.

JULIANO, D. B. “Entre-lugar”: uma noção pós-colonizadora, desde o século XIX. **Crítica Cultural** – Critic, Palhoça, SC, v. 13, n. 2, p. 219-231, jul./dez. 2018. Disponível em: http://www.portaldeperiodicos.unisul.br/index.php/Critica_Cultural/article/view/7223/pdf. Acesso em: 9 jan. 2020.

KRAHE, I. B.; MATOS, S. R. L. Devir-mulher como diferença. In: **ANAIS DO V CONGRESSO INTERNACIONAL DE FILOSOFIA E EDUCAÇÃO (CINFE)**, n. 5, 2010, Caxias do Sul: EDUCS, 2010.

LAPA, T. D. Condições de trabalho e sua divisão sexual na indústria eletroeletrônica no Brasil. **Áskesis**, São Carlos, v. 5, n. 1, p.73-87, jan. 2016. Disponível em: <http://www.revistaaskesis.ufscar.br/index.php/askesis/article/view/117>. Acesso em: 10 jan. 2020.

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**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 121-138, Mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100121&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 dez. 2019.

LOPES, S. L.; ALLEMAND, D. S.; RICARTE, D. Tocar, Ser e Sentir: o método cartográfico como potente gerador de afetos. In: **SIMPÓSIO REFLEXÕES CÊNICAS CONTEMPORÂNEAS**, 3, 2018, Campinas. **Anais do Simpósio Reflexões Cênicas Contemporâneas**. Campinas: Lume, 2018. p. 1 - 9. Disponível em: <https://www.cocen.unicamp.br/revistadigital/index.php/simposiorfc/article/view/600/475>. Acesso em: 10 jan. 2020.

LOURES, L. F. et al. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, [s. L.], v. 21, n. 4, p.665-675, jan. 2016. Disponível em:

<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/30037>. Acesso em: 2 fev. de 2020.

MARCONDES, W. B. et al . O peso do trabalho "leve" feminino à saúde. **São Paulo Perspec.**, São Paulo , v. 17, n. 2, p. 91-101, Jun. 2003 . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392003000200010>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000200010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jan. 2020.

MARICATO, G.; SOUSA, A. C. M. Sequestro e negligência como política de Estado: Experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase. **Saúde em Redes**, v. 4, n. 1, p. 153-168. 2018. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/913> . Acesso em: 9 fev. 2020.

MATOS JÚNIOR, C. C. Sobre a polissemia da violência de estado no Brasil: apontamentos para sua análise e compreensão. **Revista de Políticas Públicas**. [s. l.]. v. 23, n. 1, p. 232-245. 2019. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/11916/0>. Acesso em: 3 fev. 2020.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciência, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489-504, jun. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200011&lng=en&nrm=iso. Acesso em 8 fev. 2020.

MERHY, E. E. O Cuidado é Um Acontecimento e não um Ato. 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-outras-ofertas/artigos/o-cuidado-e-acontecimento-e-nao-um-ato/view>. Acesso em: 10 dez. 2019.

MONTE, R. S.; PEREIRA, M. L. D. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, [s.l.], v. 16, n. 6, p.863-871, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600013>. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2878/2240>. Acesso em: 8 de fevereiro de 2020.

NAKAE, M. F. Nada será como antes: o discurso do sujeito coletivo hanseniano. **Psic**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 54-73, dez. 2002. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142002000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jan. 2020.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1311-1318, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700065&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 jan. 2020.

OKIN, S. M. O multiculturalismo é ruim para as mulheres?. **Revista Brasileira de Ciência Política**. Brasília, n. 4, p. 355-374, jul-dez. 2010. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbcp/article/view/1733/1526>. Acesso em: 10 fev. 2020.

OLIVEIRA, A. M.; BASTOS, R. A. S. M. A família de ontem, a família de hoje: considerações sobre o papel da mulher no direito de família brasileiro. **Revista Jurídica Cesumar**, [s.L], v. 17, n. 1, p. 235-262, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/5284>. Acesso em: 25 jan. 2020.

OLIVEIRA, D. M.; MERIGHI, M. A. B.; JESUS, M. C. P. A decisão da mulher obesa pela cirurgia bariátrica à luz da fenomenologia social. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v.48, n.6, p. 970-6, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-0970.pdf. Acesso em: 18 dez. 2019.

PAHO - Pan American Health Organization. **OPAS/OMS aponta estigma como obstáculo para eliminar hanseníase**. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5586:opas-oms-aponta-estigma-como-obstaculo-para-eliminar-hanseniose&Itemid=812. Acesso em: 22 jan. 2019.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 379-386, June 2012. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 dez. 2020.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 893-900, Dez. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 jan. 2020.

PAULON, S. M.; ROMAGNOLI, R. Quando a vulnerabilidade se faz potência. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 22, n. 03, dez. 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/56045>. Acesso em: 9 fev. de 2020.

PEREIRA, D. **A lesão social da hanseníase em mulheres curadas**. 2017. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

PIO, C. G. C. **Benefícios previdenciários dos indivíduos acometidos por hanseníase no município de Vitória da Conquista, BA: sujeitos, direitos e trajetórias**. 2016. 94f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Vitória da Conquista, BA, 2016.

PRADO FILHO, K.; TETI, M. M. A cartografia como método para as ciências humanas e sociais. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 38, p. 45-49, jun. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 dez. 2019.

QUINTELA, Débora Françolin. **As práticas de beleza femininas e a construção da subordinação**. Orientador: Flávia Millena Biroli Tokarski. 2014. 79 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciência Política) – Instituto de Ciência Política, Universidade de Brasília, Brasília, 2014. Disponível em: <http://bdm.unb.br/handle/10483/10290>. Acesso em: 10 fev. 2020.

RIBEIRO JÚNIOR, R. A.F.; VIEIRA, A.P.; CALDEIRA, A.P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Revista Brasileira de**

Clínica Médica, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 272-277. jul/ago. 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2019.

RIBEIRO, M.D.A, SILVA, J.C.A, OLIVEIRA, S.B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Rev Panam Sagglud Publica**. n. 42, 2018. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34882>. Acesso em: 17 jan. 2020.

ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina: Editora da UFRGS, 2011.

ROMAGNOLI, R. C. A cartografia e a relação pesquisa e vida. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 166-173, Ago. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822009000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2019.

ROSEIRO, S. Z. Devir-mulher em um experiencia com o grupo clamp. **Revista Relicário**, Uberlândia, v.2, n.4. jul./dez. 2015. Disponível em: <http://revistarelicario2.museudeartesauberlandia.com.br/index.php/relicario/article/view/127>. Acesso em: 13 jan. 2020.

SANTANA, L. D. et al. Significado da doença para mulheres com Hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v.7, n.1, p.111-122, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/24824>. Acesso em: 18 jul. 2019.

SANTOS, K. L.; HECKERT, A. L. C.; CARVALHO, S. V. Família e mulher como instrumentos de governo na assistência social. *Psicol. Soc.*, **Belo Horizonte**, v. 29, e158080, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822017000100225&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 fev. 2020.

SANTOS, K. S. et al. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p.620-627, ago. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00620.pdf. Acesso em: 19 fev. 2019.

SILVA JUNIOR, A. G.; MERHY, E. E.; CARVALHO, L. C. Refletindo sobre o Ato de Cuidar da Saúde. In: PINHEIRO, Roseni; (ORG.), Ruben Araujo de Mattos. **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: Ims/uerj – Cepesc – Abrasco, 2007. Cap. 6. p. 115-130. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Constru%C3%A7%C3%A3o-da-Integralidade-cotidiano-saberes-e-pr%C3%A1tica-em-sa%C3%BAd.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2020.

SILVA, I. P. A. Reflexões sobre família, conjugalidade e patriarcado. In: **SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 11& 13TH WOMEN'S WORLDS CONGRESS** (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017. Disponível em: http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499464031_ARQUIVO_2017-textocompletoFG11.pdf.

SILVA, J. S. R. et al. Fatores sociodemográficos associados ao grau de incapacidade física na hanseníase. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, V.9 , n.3 .2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/327491203_Fatores_sociodemograficos_associados_ao_grau_de_incapacidade_fisica_na_hanseniose. Acesso em: 9 jun. 2019.

SILVA, L. M. A.; BARSAGLINI, R. A. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4. 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-733120180004000620&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 mar. 2019.

SILVA, N. A. R.; SANTOS, R. M. O Estado enquanto agente causador de violências: uma análise sobre o processo histórico de enfrentamento da hanseníase no Brasil. In: **ANAIS DO I CONGRESSO INTERNACIONAL DE DIREITO PÚBLICO DOS DIREITOS HUMANOS E POLÍTICAS DE IGUALDADE**, v. 1, n. 1, 2018, Maceió: Ufal.

SILVEIRA, M. G. B. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 517-527, Ago. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822014000200027&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 jun. 2019.

SOARES, F. M. A produção de subjetividades no contexto do capitalismo contemporâneo: Guattari e Negri. **Fractal, Revista de Psicologia**, Rio de Janeiro , v. 28, n. 1, p. 118-126,

abr. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000100118&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 fev. 2019.

SOUSA, M. O.; SIRELLI, P. M. Nem santa, nem pecadora: novas roupagens, velhas dicotomias na coisificação da mulher. **Serv. Soc. Soc**, São Paulo , n. 132, p. 326-345, Aug. 2018 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282018000200326&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 Fev. 2020.

SOUSA, S. L. P. **Estudo sobre a valorização da estética negra feminina por meio da aceitação do cabelo de origem afro:** orientações para o mercado de produtos para cabelos afro. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Administração) - Instituto de Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2019.

SOUZA, E. A et al. Hanseníase e gênero no Brasil: tendências em área endêmica da região Nordeste, 2001–2014. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, p.1-12, 26 fev. 2018. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/143837/138475>. Acesso em: 18 de nov. 2020.

TAVARES, C. M. et al. Características demográficas, sociais e clínicas de mulheres em idade fértil atingidas pela Hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 8, n. 2, p. 320-333, jun. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/30173>. Acesso em: 15 Dez. 2019.

TEDESCO, S. H.; SADE, C.; CALIMAN, L. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. **Fractal, Revista de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 299-322, ago. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922013000200006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 3 Jan 2020.

TEIXEIRA, R. M. **Direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase**. 2017. 79f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, 2017.

Apêndices

Apêndice A – Roteiro de entrevista

Parte I – Caracterização das participantes

Entrevista nº

Data: Início: Término:

Local:

Nome (iniciais):

Data de nascimento:

Estado Civil:

Escolaridade:

Profissão:

Serviço que realiza o tratamento:

Tempo de tratamento:

Telefone:

Parte II – Roteiro

01. Conte-me sobre sua experiência em ser mulher com hanseníase.

02. Me fale sobre as dificuldades de ser mulher com hanseníase. Como você as enfrenta?

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos a senhora a participar da pesquisa Enfrentamento de dificuldades pelas Mulheres com Hanseníase, sob a responsabilidade de pesquisadoras da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP Prof.^a Cinira Magali Fortuna e pós-graduanda do Programa de Enfermagem em Saúde Pública Marcela Gonçalves.

A pesquisa tem por objetivo analisar as estratégias utilizadas pelas mulheres acometidas de hanseníase para enfrentamento das dificuldades do cotidiano. Caso concorde, sua participação será voluntária por meio de entrevista, que será em um local de sua escolha, assim como o dia e horário. Essa entrevista será gravada em um gravador de áudio e transcrita na íntegra para posterior análise das pesquisadoras, afirmamos que a gravação será utilizada somente para fins dessa pesquisa e será destruída posteriormente. O tempo estimado da entrevista será de 40 a 60 minutos e será norteada por um roteiro previamente construído e que levará em consideração as suas condições. Caso necessário e a senhora concordar, poderemos marcar mais de uma entrevista. Existe risco de constrangimento da senhora ao responder as questões ou mesmo desconforto em expressar sua opinião para o pesquisador. Caso haja algum desconforto citado ou qualquer outro, pedimos que fale diretamente para a pesquisadora que interromperá a entrevista, pedirá desculpas pelo ocorrido e perguntará a senhora sobre alguma forma de amenizar ou aliviar tal desconforto, assumindo postura proativa.

Assim que a senhora estiver se sentindo melhor, a pesquisadora perguntará sobre o interesse de continuar com a entrevista, se deseja continuar em outro dia ou se deseja suspender sua participação na pesquisa. Caso queira, a senhora também poderá manifestar os desconfortos e constrangimentos decorrentes da participação na pesquisa diretamente à coordenadora do projeto, a professora Cinira Magali Fortuna, através do telefone (16) 3315-3950. Caso ocorra algum dano que julgue decorrente de sua participação nessa pesquisa, poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país. A senhora poderá retirar sua participação no estudo a qualquer momento, caso julgue necessário, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

Se aceitar o convite para participar da pesquisa, esclarecemos que não está previsto pagamento por esta participação, também não haverá nenhuma despesa financeira. Sua

participação é voluntária, com garantias de sigilo, privacidade e confidencialidade das entrevistadas. O benefício do estudo será para contribuir no aprendizado e interpretação das necessidades dos processos que englobam o cuidado à saúde voltados às mulheres atingidas pela hanseníase e compreendendo melhor o contexto de suas vivências, tanto por ser mulher, quanto por ter hanseníase, para que assim, profissionais da saúde possam contribuir para seu tratamento e reabilitação. Os resultados do estudo serão divulgados em congressos, publicações de revistas científicas em geral, preservando a identidade das entrevistadas. Os resultados da pesquisa também serão divulgados para os participantes do estudo e sempre que desejar a senhora poderá ter acesso aos resultados da pesquisa.

Caso tenha qualquer dúvida, a qualquer momento, a Sra. poderá ser esclarecida diretamente com as pesquisadoras responsáveis através do telefone (11) 99204-8091 ou pelos e-mails marcela.goncalves@usp.br ou fortuna@eerp.usp.br, e também pelo telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP (16) 3315-9197, cujo funcionamento é de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas.

Caso concorde em participar, uma via deste termo assinada de consentimento será entregue a você. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP (Protocolo nº _____) que tem a finalidade de garantir o respeito as participantes da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, através de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Agradecemos sua colaboração e ressaltamos a importância de sua participação nesta pesquisa para produção de conhecimento em saúde.

Eu _____ aceito participar da pesquisa:
Enfrentamento de dificuldades pelas Mulheres com Hanseníase.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do participante

Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna

Pesquisadora responsável

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

<small>Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem</small>	<p>UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO</p> <hr/> <p><small>Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0616 www.eerp.usp.br - eerp@usp.br</small></p>
--	---

Ofício CEP-EERP/USP nº 091/2019, de 24/04/2019

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 24 de abril de 2019.

Protocolo CAAE: 07625519.4.0000.5393

Projeto: Enfrentamento de dificuldades pelas mulheres com hanseníase

Pesquisadores: Marcela Gonçalves
Cinira Magali Fortuna (orientadora)

Em atendimento às normativas éticas vigentes, em especial as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, deverão ser encaminhados ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof. Dra. Cinira Magali Fortuna
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP