

Mujeres y enfermedad de Hansen: interferencias y experiencias*

Marcela Gonçalves^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-0886-1967>

Karen da Silva Santos^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0001-5829-5882>

Simone Santana da Silva³

 <https://orcid.org/0000-0002-0768-3217>

Thalita Caroline Cardoso Marcussi^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0001-8272-2928>

Kisa Valladão Carvalho^{1,4}

 <https://orcid.org/0000-0003-2627-6964>

Cinira Magali Fortuna^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-2808-6806>

Objetivo: conocer las interferencias de la enfermedad de Hansen en la vida de las mujeres y cómo se reinventan en el afrontamiento de la enfermedad. **Método:** estudio de abordaje cualitativo. El marco teórico-metodológico adopta un acercamiento al método cartográfico y algunos conceptos de esquizoanálisis, que fueron utilizados para analizar los datos. Las herramientas utilizadas para producir los datos fueron la entrevista y el libro de registro. Las entrevistas se realizaron de julio a noviembre de 2019, en los domicilios de las participantes. **Resultados:** el grupo estuvo compuesto por nueve mujeres. Para presentar los datos, nos inspiramos en las ideas de Deleuze sobre la diferencia y la repetición. Los resultados se organizaron en tres ejes temáticos que abordan la vida de estas mujeres afectadas por la enfermedad de Hansen, que acompañan inquietudes, angustias y preocupaciones sobre los efectos de la enfermedad. Los cambios en el cuerpo femenino, la manutención económica propiamente dicha debido a las comorbilidades provocadas por la enfermedad de Hansen y sus dificultades para garantizar los derechos son elementos fuertemente señalados por las mujeres. **Conclusión:** hay una superposición e interferencia de la condición femenina en una sociedad patriarcal que aún la acompaña. Apostamos por la fuerza del devenir-mujer y la necesidad de considerarla en sus singularidades y en su contexto para la producción de cuidados forjados por encuentros para afirmar el poder de la vida.

Descriptorios: Mujeres; Lepra; Vulnerabilidad Social; Salud Publica; Trabajo; Personal de Salud.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Mujeres con Lepra: Interferencias en las formas de Vida", presentada en la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Proceso 130255/2018-1, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

³ Universidade do Estado da Bahia, Campus VII, Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.

⁴ Becaria de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

Cómo citar este artículo

Gonçalves M, Santos KS, Silva SS, Marcussi TCC, Carvalho KV, Fortuna CM. Women and leprosy: interferences and experiences. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3419. [Access   ]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4347.3419>.

Introducción

La enfermedad de Hansen, más conocida como lepra, es una enfermedad infecciosa causada por *Mycobacterium leprae* que, si no se trata, puede provocar discapacidades⁽¹⁾. Es una enfermedad milenaria, todavía muy estigmatizada en la sociedad⁽²⁾. Consta en la lista de enfermedades desatendidas, que afecta a la población de las regiones más desfavorecidas, y está incluida en la agenda internacional de los compromisos globales asumidos por la Organización de las Naciones Unidas (ONU)⁽³⁾. Sabemos que las enfermedades desatendidas, además de ser un problema de salud pública, cuentan con escasa inversión para el descubrimiento de nuevos tratamientos, la investigación y las medidas necesarias para el control de las mismas.

Brasil es un país con una alta carga de la enfermedad y ocupa el segundo lugar en la lista de países con mayor número de casos en el mundo⁽⁴⁾. Brasil presentó una reducción del 30% en el número de detección casos, de 40,1 mil en 2007 a 25,2 mil en 2016⁽⁵⁾. A pesar de los números, el combate sigue siendo arduo, ya que sus desafíos no se restringen solo al ámbito biológico, ya que la cura se ha logrado con la terapia poli quimioterápica. También es importante considerar la atención integral a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen, involucrando aspectos sociales y culturales en la búsqueda de la superación del estigma actual⁽⁶⁾.

Las personas son seres subjetivos, construidos en circunstancias políticas, económicas, históricas y culturales. En este sentido, la subjetividad de las mujeres con enfermedad de Hansen está marcada por una historia de desigualdad y violencia. En el contexto de la mujer brasileña, la enfermedad de Hansen provoca cambios físicos por sus manifestaciones clínicas, como el cambio en el color de piel a través de la poliquimioterapia, los impactos psicológicos por el diagnóstico, sumado a la circunstancia de que, por el hecho de ser mujer y tener las funciones que le son asignadas por la sociedad, todo se exacerba.

La persona afectada por la enfermedad de Hansen experimenta la llamada vulnerabilidad psicológica, no solo por el estigma asociado a la enfermedad, sino también por las consecuencias de la misma y por el tratamiento en sí. Una encuesta⁽⁷⁾ afirma que con el uso de medicamentos y las reacciones leprosas, las personas afectadas por la enfermedad de Hansen pueden desarrollar cambios en la percepción de su imagen corporal. También señalan las dificultades de estas personas para continuar con las actividades de la vida diaria y laboral, lo que puede llevarlas a aislarse de la sociedad. En la misma dirección, otra investigación⁽⁸⁾ se refiere a mujeres con enfermedad

de Hansen y el impacto que producen los cambios en su cuerpo, afectando la autoestima y las relaciones afectivas.

Así, el diagnóstico de enfermedad de Hansen conlleva especificidades, dado que, además de hallarse acompañadas por el estigma inherente a la enfermedad, las mujeres son sometidas a los estándares de género que la sociedad impone a este grupo social.

Según otro estudio⁽⁹⁾, la situación de vulnerabilidad social se da a través de la alteración del potencial de reacción ante situaciones de dificultad. Al aceptar que las personas son vulnerables, se abre la posibilidad de ponerlas bajo tutela, pensando que no saben cómo cuidarse a sí mismas. Por ello, es fundamental que el equipo de salud que atiende a las mujeres con enfermedad de Hansen esté preparado para identificar y comprender las especificidades que implican esta condición. Es necesario conocer la forma en que se está brindando esta asistencia, escuchar a quienes la reciben y conocer sus fortalezas y potencialidades.

La presente producción contribuye a conocer las formas de vida de las mujeres que conviven con enfermedad de Hansen, valorar las cuestiones de género que atraviesan su rutina y las adversidades derivadas de los problemas económicos y laborales (cómo lidian, cómo lograron reinventarse en su senda y seguir su vida).

Con ello, se espera incentivar la reflexión de los profesionales y futuros profesionales de la salud ante tales complejidades, que requieren atención, para brindar una atención integral a las mujeres afectadas por la enfermedad de Hansen, que padecen la demanda de la sociedad por ser mujer, sumado al peso del diagnóstico^(2,10-11). Así, el presente estudio tiene como objetivo comprender las interferencias de la enfermedad de Hansen en la vida de las mujeres y cómo se reinventan para hacer frente a la enfermedad.

Método

Se trata de un estudio de enfoque cualitativo. El marco teórico metodológico adoptado fue un acercamiento al método cartográfico y algunos conceptos del esquizanálisis de Deleuze y Guattari, como, por ejemplo, afecto y poder. Las herramientas utilizadas para producir los datos fueron las entrevistas y el libro de registro.

La cartografía fue presentada por Deleuze como método y forma de producir conocimientos. Aquí traeremos la cartografía social, que involucra movimientos, relaciones, juegos de poder, enfrentamiento entre fuerzas, luchas, declaraciones, prácticas de resistencia y libertad⁽¹²⁾. La cartografía es un medio para crear investigación y el encuentro del investigador con su campo. El investigador, en este caso, producirá conocimiento considerando

sus percepciones, prestando atención a los afectos y sensaciones que se producen cuando vive la investigación. Estos encuentros producen y deshacen significados⁽¹³⁾.

En la investigación cartográfica, se utiliza anotaciones, que se preparan después de actividades que involucran producción de datos⁽¹⁴⁾. Llamaremos a estas notas un libro de registro. El registro de la construcción de la investigación debe realizarse no para saber qué se investiga, sino, sobre todo, para presenciar el proceso de investigación⁽¹⁵⁾. Desde el primer contacto con la Unidad de Salud, el diario se inició con el registro de las impresiones, sentimientos y percepciones del investigador. Se prestó especial atención a las formas en que funciona el servicio, las relaciones que los profesionales establecieron con las mujeres y los afectos que se suscitaron en los encuentros con las participantes y con el campo. Además de la escritura se utilizó audio, lo que permitió grabar en diferentes momentos, es decir, antes de iniciar la producción de datos, durante y después de la misma. Estos registros fueron considerados en el análisis, brindando la posibilidad de contextualizar y reflexionar sobre el proceso de investigación. De esta manera, fue posible ejercitar la cartografía de afectos y encuentros que llevan a las mujeres en tratamiento de enfermedad de Hansen a crear estrategias de afrontamiento a las adversidades. Aún en lo relativo al acercamiento al método cartográfico, fue posible encontrar y experimentar este poder en el diálogo entre la participante y la investigadora.

La producción de datos se llevó a cabo de julio a noviembre de 2019, en una ciudad del interior del estado de São Paulo, en un centro de referencia de especialidades que ofrece tratamiento contra la enfermedad de Hansen. Es importante señalar que en el municipio involucrado también existe otra clínica ambulatoria especializada vinculada a un hospital de nivel cuaternario. Esta clínica ambulatoria no fue un campo de investigación porque también atiende a la región, con varios municipios que constituyen la mayoría de su público y, por lo tanto, la investigación se restringió al municipio elegido que se considera endémico en enfermedad de Hansen.

En un primer momento, se presentó el proyecto a la gerente de la unidad de salud y ella conversó con el equipo de enfermería, explicando la presencia de la investigadora en el servicio y pidiéndoles que la orientaran sobre los días y horarios de atención a las mujeres. Con la colaboración del equipo, la investigadora desarrolló una estrategia para acercarse a las posibles participantes al finalizar la atención en el servicio. En ese momento, se informó a las mujeres en tratamiento el objetivo de la investigación, los riesgos, beneficios y se coordinó la entrevista.

La producción de datos se realizó a través de entrevista con acercamientos a la gestión cartográfica,

con preguntas acordes al objetivo de la investigación. Se realizaron con mujeres en tratamiento de enfermedad de Hansen que aceptaron participar, pudiendo elegir día, lugar y hora. Todos eligieron su domicilio para ser el lugar de la entrevista porque ya había otros quehaceres programados después de la asistencia a la unidad de salud.

La duración de las entrevistas fue de 1 hora y 20 minutos en promedio, grabadas en una grabadora de audio y luego transcriptas para su análisis. Quien realizó las entrevistas fue una de las autoras, una enfermera, quien al momento de la producción de los datos cursaba estudios de posgrado en nivel de maestría y ya había realizado una investigación cualitativa con entrevistas.

Diecinueve mujeres fueron invitadas a participar en la investigación, con aceptación y participación de nueve, dos aceptaron pero no fueron encontradas en domicilio, otras cuatro mujeres desistieron mientras que cuatro rehusaron participar. Justificaron no participar por falta de tiempo y por no sentirse cómodas para hablar con la investigadora. En cuanto a los criterios de inclusión y exclusión, el método utilizado no contempla esta forma de tratar a las participantes, pero destacamos que solo entrevistamos a mujeres mayores de 18 años. Asimismo, para las encuestas en modo cartográfico, son las reuniones y su intensidad las que determinan el número de participantes, tomando como referencia la posibilidad de haber respondido a los objetivos de la investigación. No se realizaron nuevas entrevistas por considerar su suficiencia en el proceso analítico.

Después de transcribir las entrevistas, se realizó una lectura atenta con marcaciones de la modulación y entonación de la voz del participante (como pausas, momentos de cambio en la altura de la voz y afectos percibidos). Sobre estas marcaciones, se realizó una segunda lectura con énfasis en las partes de la entrevista que afectaron a las investigadoras y que indicaron convergencias temáticas en línea con los objetivos y así se construyeron ejes analíticos. Los registros de las entrevistas, a medida que fueron releídos y analizados, se enriquecieron con las notas del diario de la investigadora. La investigación cualitativa tiene la confiabilidad de los datos como reflexividad, produciendo cambios en las investigadoras y en sus perspectivas iniciales. En la presente investigación, este proceso se produjo por la elaboración del libro de registro, por la discusión de los hallazgos con el grupo de investigación, en el examen de calificación y defensa de la maestría.

Para mantener la confidencialidad con respecto a los nombres de las participantes, estos han sido reemplazados por los nombres de mujeres famosas en la historia, a saber: Enedina Alves Marques, Raimunda Putani, Bertha

Lutz, Maria da Penha, Chiquinha Gonzaga, Cora Coralina, Maria Quitéria, Anna Nery, Dandara Palmares. También se incluyeron en algunos fragmentos del discurso, los afectos percibidos en la entrevista, descritos en el libro de registro.

La investigación fue enviada al Comité de Ética en Investigación y aprobada a través del protocolo CAAE 07625519.4.0000.5393. El Término de Consentimiento Informado fue firmado luego de ser leído y apreciado por las participantes, que precedió a las entrevistas.

Resultados

El grupo estaba compuesto por nueve mujeres, con edades comprendidas entre los 30 y los 62 años. Cuatro mujeres se identificaron como casadas, una separada, una divorciada, dos en relación estable y una soltera. En cuanto a la profesión, tres habían sido dadas de baja, una jubilada, una se dedicaba a quehaceres domésticos, una sirvienta de limpieza, una depiladora, una costurera y una limpiadora por día. Dos mujeres poseían Educación Primaria completa, dos tenían Escuela Primaria incompleta, cuatro tenían Educación Secundaria completa y solo una había completado la Educación Superior completa.

Para presentar los datos, nos inspiramos en las ideas de Gilles Deleuze relativas a la diferencia y a la repetición. Esta filosofía nos muestra que lo que se conoce es la repetición y lo que se contradice es la diferencia⁽¹⁶⁾. Buscamos una lectura no maniquea, con miras al monitoreo de los procesos vividos por las mujeres con enfermedad de Hansen y relatados aquí. Se trata de situaciones relacionadas con la condición femenina, al mismo tiempo que cada día se desencadenan nuevas formas de reinención y resistencia.

Así, los resultados se organizaron en tres ejes: Mujeres con enfermedad de Hansen: Encrucijada entre la Piel, la Forma y lo Femenino; Ganarse la Vida: trabajo (in)alcanzable; Violencia del Estado en las Prácticas Profesionales.

1. Mujeres con enfermedad de Hansen: Encrucijada entre la Piel, la Forma y lo Femenino

Con la enfermedad de Hansen y su tratamiento, se predicen cambios en la piel. Estos cambios son fuertemente citados por las entrevistadas y entendidos de diferentes maneras. Además, es importante prestar atención al hecho de que tales transformaciones no solo tocan el cuerpo, sino que se refieren a la forma femenina de presentarse y relacionarse con el cuerpo. Además, ponen de manifiesto el funcionamiento de los sistemas discriminatorios, incluso en relación con el color de la

piel, en su producción de diferencias significativas en el estatus cultural y material.

(...) entonces ... [nombre de la profesional] me dijo, bromé - baja la voz - ella es morenita, cierto - vuelve al tono de la voz - dijo, tú casi te pondrás de mi color eh, risas, luego dije - baja la voz - no hay problema (...) (Dandara, tímida); Entonces, también hay un problemita grave, me volví negra, ese no es mi color - pausa - me dejaron negra los medicamentos (...) (Maria Quitéria, incisiva).

Sin embargo, lo que para unos se ve como algo negativo, de manera diferente, para otros se ve como algo bueno.

(...) y yo estaba mucho más clarita y el tratamiento de la enfermedad de Hansen también te deja más bronceada, con un color más bonito creo - levanta la voz - risas (Chiquinha); (...) hay una medicina, que te tiñe la piel (...) y todos piensan que estoy bronceada en la playa, ¿entiendes? risas (...) (Raimunda).

Otro aspecto mencionado por las entrevistadas ratifica cuestiones sobre la influencia de la sociedad de consumo, en la que se valora un cuerpo que se asemeja a los expuestos y evaluados como "deseables". Esto, en nuestra sociedad, lleva a su poseedora a tener una mayor satisfacción y una alta autoestima. La mujer vanidosa se repite en los discursos.

(...) me gustaba mucho andar en pantalones cortos (...) Y entonces, dejé de usarlos... - pausa - cuando un visitante llegaba a casa, iba y me ponía los pantalones (...) - baja la voz - y me daba un poco de vergüenza (...) (Bertha); (...) dejé de cuidarme, (...) ya no me hago las cejas, no tengo el valor de teñirme el pelo, no me arreglo las uñas, así que - alza la voz - me abandoné (...) (Anna, resignada); (...) se me cayó todo el pelo, tuve que ponerme extensiones. (...) - baja la voz - esto aquí la mayoría son extensiones (...) - vuelve al tono de la voz - hay un colega mío (...) me consiguió las extensiones y me las puso (...) (Cora).

2. Ganarse la Vida: trabajo (in)alcanzable

Las mujeres con enfermedad de Hansen buscan ayuda financiera de los organismos asistenciales para continuar con sus vidas. En sus discursos, las mujeres muestran reiteradamente su preocupación por la jubilación en la vejez o por el mantenimiento de alguna ganancia económica, dadas las limitaciones que presenta la enfermedad.

(...) me inscribí en el INSS (...) la abogada interpuso recurso y para hacer el peritaje a través del foro (...) cuando lo hice, el perito me la negó. (...) entonces mi abogado apeló (...) cobré el beneficio durante siete años, y se cortó ahora en 2017 (...) - baja la voz - recurrí varias veces, - vuelve al tono de la voz - y cómo no estoy trabajando, como voy a pagar al INSS (...) (Dandara); (...) creo que me voy a cuadrarme en esta nueva ley (jubilación) (...) porque voy a cumplir 57. Entonces, creo que lo lograré.

(...) - la voz disminuye - *Pero está bien...* - vuelve al tono de la voz - *Que el Señor me dé fuerzas, trabajando.* (Maria da Penha).

El trabajo doméstico informal también es motivo de preocupación.

(...) *yo busco alguna limpieza* - baja la voz - *para hacer* (...) - vuelve al tono de mi voz - *la limpieza aquí en casa,* - baja la voz - *la hago yo. Incluso si me duele, hay que continuar.* (...) - vuelve al tono de voz - *el ortopedista dijo que no podía trabajar* (...) *estaba leyendo, la enfermedad de Hansen da el derecho* - pausa - *al auxilio enfermedad o jubilación* (...) *ya he aportado muchos años de INPS, pero por el momento no tengo contrato* - baja la voz - *firmado.* (...) (Anna).

Las mujeres reportan la pérdida de sus derechos laborales, morales y humanos.

(...) *el día que iba a tomar la dosis, a veces no iba a trabajar* (...) *estaba un poco indispuesta* (...) *sucedió que un día me* - alza la voz - *echaron.* - vuelve al tono de voz - *nunca afirmaron que fuera por razón de justificación personal* (...) *me asombré,* - levanta la voz - *lloré* (risa nerviosa) (...) *¿Hice algo mal? Pero... no.* (...) - baja la voz - *entonces, yo creo que fue por la enfermedad* (...) (Bertha, triste); (...) *cuando se enteraron, no hay forma de no saberlo* (...) *voy al médico unas tres veces por semana* (...) *había una lesión en la piel* (...) *estuve fuera 15 días. Cuando volví, exigieron otro examen, como si fuera de ingreso* (...) *el médico del trabajo no aceptó regresar.* (...) *Estoy apartada sin recibir nada. Estoy esperando al gobierno,* - alza la voz - *tengo contrato, sigo allá hasta hoy* (...) - vuelve al tono de la voz - *sin recibir un centavo.* (...) *no sé...* - pausa - baja la voz - *qué voy a hacer de mi vida* (...) (Cora).

Las mujeres también recibieron otros medios de auxilio para mantener el hogar.

A veces - pausa - *hay ayuda del trabajador social* (...) - la voz baja - *también es una ayuda.* (Enequina); (...) *yo recibo la cesta* (las cestas de alimentos destinadas al programa de tuberculosis en el municipio que sobran son destinadas a personas que hacen tratamiento de enfermedad de Hansen) *de ahí, ¿sí? Y mis hijos reciben la pensión, y mi mamá y mi papá me ayudan, y yo hago una cosita u otra, ¿sabes?* - baja la voz - *no es fácil* (Cora).

Una de las mujeres reporta adaptaciones necesarias al servicio doméstico, debido a la enfermedad de Hansen.

(...) - baja la voz - *Pulir una olla, ya no pulo.* - vuelve al tono de voz - *Hoy, solo le paso una esponjita* (...) *dejé de hacerlo, sabes, como... con mucha* - aumenta la voz - *fuerza* - vuelve al tono de la voz - *el servicio. Entonces, lo hago más ligero. Pero todavía puedo hacerlo* (Anna).

3. Violencia del Estado en las Prácticas Profesionales

Cuando se violan derechos, la búsqueda de ayuda también se muestra inalcanzable. La existencia de matices de poder articulados al Estado atraviesa toda la estructura social y está presente en la sociedad, incluido el grupo

social entrevistado. Por ejemplo, tales matices se observan en el primer momento que sigue.

(...) *hablando con la doctora* (...) *ella dijo* - baja la voz - *guau, pero esto te dará tanto dolor de cabeza* (...) - vuelve al tono de la voz - *te lo diré, pero tú que eres dueña de tu vida* (...) *si yo fuera tú* - baja la voz - *no lo buscaría, no vale la pena, ¿sabes?* (...) - vuelve al tono de su voz - *¿por qué no coges el auxilio por enfermedad?* (...) - aumenta la voz - *Y así lo hice, ¿sabes? Y funcionó, gracias a Dios. Gracias a Dios funcionó... entonces, ni siquiera me moví con justicia, ni moví, sabes...* (Bertha, resignada).

Una de las entrevistadas informa que sufrió violencia intrafamiliar durante mucho tiempo, siendo agresiones físicas y psicológicas de su entonces esposo, buscando apoyo para su decisión de denunciarlo.

(...) *hay una hermana* (de la iglesia) *que es policía militar* (...) *dije* (...) *creo que voy a hacer un B.O.* (denuncia policial) *contra él* (esposo). - baja la voz - *Entonces, ella dijo, te doy un consejo, ino lo hagas!* - vuelve al tono de la voz - *No lo hagas, porque* - alza la voz - *yo estoy allá en el medio...* - vuelve al tono de la voz - *te tratarán mal y ...* [nombre del exmarido] *se enfadará contigo y luego vendrá a matarte. Oraremos, y el* - levante la voz - *Señor* - vuelve al tono de voz - *resolverá esta situación. Entonces, dije que estaba bien.* - baja la voz - *No quiero su mal.* (...) (Maria da Penha, indiferente, sacude los hombros).

Discusión

El primer eje se tituló "Mujeres con enfermedad de Hansen: Encrucijada entre la Piel, la Forma y lo Femenino" y en él abordamos las preocupaciones de la mujer en relación con el cuerpo femenino y la apariencia cuando está afectada por la enfermedad de Hansen.

Se abre un territorio de inquietudes y cuestiones cotidianas, como la forma de vestir, la posibilidad de que el otro vea las manchas y la enfermedad de Hansen, van configurando los encuentros. Este mismo territorio, desde la experiencia con la enfermedad de Hansen, podría abrirse a cuestionar imposiciones sociales sobre cómo seguir un determinado modelo de lo femenino.

La sociedad en que vivimos fomenta una estrecha vigilancia sobre la estética corporal, en la mayoría de las mujeres. Tal evidencia está en revistas, en televisión, que incentivan y muestran que existe un estándar de belleza⁽²⁾. Las relaciones de poder están marcadas por la disciplina. En este sentido, los cuerpos aquí mostrados son disciplinados por una "imposición normativa" en un proceso de fabricación de individuos⁽¹⁷⁾. La sociedad establece las doctrinas a seguir, y el cuerpo diseñado se ve afectado por la sociedad en la que está presente⁽²⁾.

Una investigación internacional⁽¹⁸⁾ se refiere a la imagen corporal como vinculada a un concepto mental,

pero sobre todo la relaciona con un fenómeno social. Señala que factores como el índice de masa corporal (IMC), las redes sociales, la autoestima, las relaciones familiares, ejercen presiones sobre los individuos y especialmente sobre las mujeres.

Una de las entrevistadas dijo "me abandoné estos días", al considerar que no se estaba arreglando las uñas ni tiñéndose el pelo. Podemos pensar en la belleza como una institución, así como la salud, el lenguaje, entre muchas otras. Otras tuvieron cambios en su apariencia, como pérdida del pelo y cambios en la forma de vestirse, pero se reinventaron ante las dificultades, como se puede observar en la colocación "me puse extensiones".

Con la autonomía de la mujer tomando fuerza y estando presente en varios ámbitos, el sistema histórico de dominación sobre el cuerpo de la mujer tuvo reordenamientos, creando nuevas formas de mantener el dominio sobre la subjetividad de los cuerpos, una de ellas a través de la fijación de la belleza por una cierta estandarización estética⁽¹⁹⁾. Para los investigadores, la violencia y la dominación del cuerpo femenino están presentes e intensificados hoy y refuerzan la jerarquía de género⁽²⁰⁻²¹⁾.

Otros autores también percibieron vergüenza y sufrimiento en el relato de mujeres afectadas por la enfermedad de Hansen por cambios en su cuerpo, como manchas y cambios funcionales⁽²⁾. La enfermedad de Hansen y su tratamiento se superpone con la forma prestablecida de ser mujer, con una apariencia determinada, un peso determinado, un color de piel determinado. Otra superposición se produce entre los prejuicios provocados por el color de la piel negra (cambio provocado por el tratamiento) y la enfermedad, como en "la medicina me dejó negra".

La historia de Brasil está compuesta por siglos de esclavitud negra y la imposición de la dominación blanca⁽²²⁾. Esta subordinación dejó huellas en el imaginario social y se expresa en el rechazo a la posibilidad de tener una piel ennegrecida y en la negación del negro en nosotros. Así, las mujeres con enfermedad de Hansen en tratamiento y con piel oscurecida superponen condiciones de no aceptación social⁽²³⁾.

Los autores⁽²⁴⁾ nos traen la idea de subjetividad serializada, una cierta forma de ser y de estar en la vida que conviene al capitalismo mundial integrado. En este sentido, la mujer en la forma instituida debe ser vanidosa, cuidar su apariencia, no tener manchas, ser delgada, sumando una serie de impuestos que en ocasiones son incompatibles con estar afectada por la enfermedad de Hansen o incluso con la condición de vida, incluida la genética. De esta forma, los profesionales de la salud podrían adoptar una escucha activa de estos aspectos

que generan sufrimiento y aislamiento. El encuentro entre el profesional de la salud y la mujer con enfermedad de Hansen podría constituir un campo para el movimiento del poder vital.

Todo sujeto se encuentra en un plano de consistencia, en el que se vuelve variable en todo momento, afectándose unos a otros, según la relación que se construya, para desarrollar un grado de potencia, un poder para ser afectado⁽²⁵⁾. Podemos decir que los encuentros entre profesionales y usuarios no siempre son de poder. A menudo, el razonamiento clínico centrado en el cuerpo biológico no considera estos aspectos y naturaliza los cambios en el cuerpo, a veces para las mujeres, un cuerpo nuevo. Un estudio⁽²⁶⁾ señala que, incluso con la determinación de la cura, la enfermedad de Hansen aún puede estar presente en las marcas corporales, lo que puede llevar a las mujeres a cambiar la forma en que ven su cuerpo y cambiar el tratamiento que se les da, de manera negativa, relacionando el cuerpo nuevo con la enfermedad y recordando el cuerpo pasado con una vida saludable. Esto nos muestra que, incluso con la cura, la vida de estas mujeres puede permanecer marcada, requiriendo una reformulación en la forma de vivir.

De esta forma, la apatía y el rechazo encuentran su camino en la vida de estas mujeres, aunque son posibles otras formas de vivir, otros devenires. Los devenires se componen de líneas de escape, entre las que se encuentra el devenir-mujer y tantos otros. De estos, las esencias y significados se despliegan en función de un elemento más intensivo, en el que se modulan los afectos⁽²⁷⁾. El devenir-mujer no tiene necesidad de entrar en las políticas de multiculturalismo o políticas de género, al fin y al cabo, este devenir puede generar nuevas subjetividades que aún no han sido tomadas por el capitalismo consumista, ni por la moral cristiana⁽²⁷⁾.

En el segundo eje, las participantes trajeron angustias y preocupaciones sobre la remuneración para el mantenimiento de la vida. También se observaron las situaciones laborales de estas mujeres. Se crea una nueva superposición entre estatus social y enfermedad de Hansen, entre trabajos realizados y salarios, entre baja educación y profesión, entre derechos laborales irrespetados y la obligación del trabajo doméstico.

Corroborando otros estudios^(6,28), también podemos observar que el nivel de educación de la mayoría no superó la Escuela Secundaria y, además, las actividades laborales no requirieron de una formación específica. Como consecuencia, encontramos vínculos laborales informales, generando ausencia de beneficios, como el auxilio-enfermedad y las vacaciones retribuidas⁽²⁸⁾. Concomitante a esto, se reafirma que la baja escolaridad puede favorecer pérdidas relacionadas con las precarias

condiciones de vida y salud, agravando la vulnerabilidad a las enfermedades y la pobreza⁽²⁹⁻³⁰⁾.

La enfermedad de Hansen considerada una enfermedad desatendida nos invita a reflexionar sobre elementos intrínsecos a esta, como por ejemplo, la relación entre la implicación de personas de bajos ingresos y el escaso interés de la industria tecnológica, de equipos y farmacéutica en el desarrollo de medidas para solucionar el problema^(6,30). Esta gran relación entre la enfermedad y los bajos ingresos indica que puede existir una asociación con los determinantes sociales, ya que la enfermedad de Hansen se encuentra en áreas con mayores focos de pobreza⁽³⁰⁾.

Algunos entrevistados buscaron formas de garantizar el sustento y también contaron con servicios sociales, además de la unidad donde realizan el tratamiento, para ayuda con los víveres para el hogar: "yo recibo la cesta (básica)" y "hay ayuda de la trabajadora social". Se produce una nueva superposición: condición económica desfavorable, condición femenina y enfermedad de Hansen. La enfermedad de Hansen se clasifica como un problema de salud pública, debido a su capacidad para traer discapacidades físicas, sociales y económicas⁽³¹⁾. Las personas afectadas por la enfermedad de Hansen con menores ingresos y menor nivel educativo son susceptibles de desarrollar discapacidades físicas, ya que existen condiciones de vida precarias y obstáculos para acceder a los servicios de salud⁽³⁰⁾. Cuando el diagnóstico es tardío, la calidad de vida de las personas afectadas puede cambiar, en vista de la posibilidad de que la enfermedad de Hansen cause daño a los nervios⁽³²⁾.

Una de nuestras entrevistadas parece tener cierta afectación de los nervios de los brazos, lo que dificulta hacer el trabajo, pero no le impide hacerlo: "Aunque me duela, hay que seguir". Con acceso al trabajo en oficios mal remunerados, las mujeres entrevistadas relataron experiencias de despido, pérdida de derechos. De los entornos laborales, surgen condiciones de vida precarias, ya que la suma del tiempo de servicio doméstico privado y formal, además de la falta de tiempo para dormir, genera enfermedades físicas y mentales⁽³³⁾. Los autores⁽³⁴⁾ afirman que el aumento de puestos de trabajo en situaciones de precariedad se debe al crecimiento del empleo asalariado sin contrato laboral y del trabajo por cuenta propia. Esto puede culminar en la violación de derechos si la persona necesita algún beneficio. Además, las mujeres expresaron su preocupación por la jubilación y el mantenimiento de la vida en la vejez.

En ocasiones, los profesionales de la salud realizan acciones educativas para informar a los usuarios sobre la enfermedad, sus impactos y su tratamiento. Con el marco teórico que sustenta el presente estudio, afirmamos que

la educación en salud llevada a cabo de manera instituida reproduce lógicas y no cambia lo que está sucediendo, ya que se basa en la idea de que las personas eligen libremente sus formas de vida, optando por ejemplo por comer sano, hacer deporte, etc., y para eso basta estar informado por un especialista para cambiar su comportamiento. Consideramos que las personas de las clases sociales desfavorecidas van a alimentarse como puedan, trabajarán como puedan y sobrevivirán en las circunstancias de las condiciones sociales.

Volviendo a la idea de devenir, apostamos por la educación como poder de encuentro de múltiples devenires, un disparador de poderes, permitiendo la posibilidad de crear otras líneas, abriendo otros caminos, gestionando las pequeñas aperturas en organizaciones activas⁽³⁵⁾. La vivencia de la enfermedad podría producir nuevos devenires y reflexiones sobre, por ejemplo, el trabajo doméstico como atribución de la mujer. Algunos reportaron adaptaciones, por ejemplo, "ollas ya no pulo más", aunque no dejaron de lavarlas. Un estudio⁽³⁶⁾ afirma que cuanto más una cultura anhela a las mujeres dentro del ámbito doméstico, menos oportunidades tendrá este grupo de lograr la igualdad en cualquier ámbito, con relación a los hombres. En forma de manifiesto, está la lucha de las mujeres por una sociedad más justa e igualitaria, que está representada por el movimiento feminista⁽³⁷⁾.

En el eje "Violencia del Estado en las Prácticas Profesionales", vimos situaciones en las que el Estado, que se manifiesta en prácticas profesionales, en este caso prácticas profesionales médicas y policiales, desalienta la lucha por el acceso a los derechos de las mujeres. Consideramos que las prácticas profesionales no son solo un conjunto de técnicas y conocimientos, no son prácticas neutrales, sino acciones políticas que llevan posiciones ideológicas, no asumidas como tales. Así, es a través de las prácticas profesionales que se materializa la violencia de Estado, que consideramos inaceptable y causa de exclusión y violencia reiterada contra las mujeres.

Estas prácticas se reconectan a aspectos históricos y, en ese sentido, cabe recordar que la historia de la enfermedad de Hansen está fuertemente marcada por la presencia del Estado, determinante de quiénes deberían ser aislados. Tales formas de tratamiento se establecieron de acuerdo con las líneas eléctricas del respectivo momento histórico-cultural⁽³⁸⁾. Estas actitudes culminaron en prácticas de violencia hacia los involucrados hasta el día de hoy, invitándonos a reflexionar sobre las políticas ya establecidas y las que vendrán⁽³⁹⁻⁴⁰⁾. Este contexto muestra la forma en que las construcciones sociales, como las centradas en estándares corporales y de género, marcan la vida de las personas con enfermedad

de Hansen. Por ello, la producción de su cuidado requiere la consideración de factores como socioeconómicos, culturales, cambios corporales, sexualidad y género. Las participantes informaron haber perdido sus trabajos debido a la enfermedad. Una de ellas informa que habló con la médica, buscando apoyo por la pérdida de su trabajo, sin embargo, la profesional la convenció de lo contrario. Esto indica que las acciones del Estado regulan la vida y los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen. Otra participante trajo un emotivo relato de una vida de violencia provocada por su exmarido. La violencia doméstica contra la mujer contiene muchos factores, pero es un problema arraigado en las relaciones de poder, como consecuencia de las desigualdades de género⁽⁴¹⁾.

La violencia del Estado se demuestra al dificultar la garantía del acceso a los derechos e imposibilitar el acceso al sistema de justicia⁽⁴²⁾. Como hemos visto, la policía contradice el deseo de doña Maria da Penha, que desea denunciar a su, hasta aquel entonces, marido, por agresión. Las personas afectadas por la enfermedad de Hansen suelen ser personas de bajos ingresos, que a diario viven la violación de sus derechos. En este contexto, se observa que existe poco conocimiento sobre sus derechos a la seguridad y asistencia sociales, y no siempre hay orientación de los profesionales de la salud⁽⁴³⁻⁴⁴⁾. El auxilio-enfermedad y la jubilación son derechos sociales conquistados y que deben ser accesibles a todos, sin embargo, las imposibilidades las enfrenta diariamente el poder administrativo, aun cuando existen registros de la precisión del derecho⁽⁴³⁾. La garantía y el aprovechamiento de los beneficios ofrecidos por el Estado pueden mejorar las condiciones de vida de la persona afectada por la enfermedad de Hansen⁽⁴⁴⁾. Sin embargo, consideramos que abordar el afrontamiento de la desigualdad social no puede limitarse a una simple ayuda con una cesta básica de alimentos.

La historia de la enfermedad de Hansen ha progresado de muchas maneras, pero también es necesario avanzar en el orden legislativo. Es necesario garantizar los derechos de actuales acometidos, para que la historia no se reproduzca en el sentido de mantener condiciones inadecuadas. No podíamos dejar de reportar preocupaciones sobre las políticas vigentes en el país de flexibilización de los derechos laborales, recrudescimiento de las reglas de jubilación (con una reforma del seguro social que penaliza a las mujeres en particular) y desfinanciamiento de políticas públicas como el SUS (Sistema Público de Salud), no solo pensando en las mujeres brasileñas con enfermedad de Hansen, pero en todas las personas expuestas a enfermedades y bacterias, así como a muchos descuidos, machismo y desigualdades.

El principal aporte del estudio es ofrecer reflexiones sobre la condición femenina y la enfermedad de Hansen. Otro aporte, no menos importante, es el abordaje de la temática desde el marco teórico y metodológico, que puede generar aportes para la atención de las mujeres con enfermedad de Hansen.

En cuanto al límite, señalamos que durante la producción de los datos se consideró la atención brindada por el equipo de enfermería, especialmente la pre y post cita de enfermería, pero no se consideró la atención brindada por el equipo médico. Consideramos que estos aspectos no se han profundizado y que podrían aportar elementos analíticos para comprender la situación de las mujeres con enfermedad de Hansen y su seguimiento. Por ello, recomendamos futuros estudios sobre el tema de la mujer y la enfermedad de Hansen que se centren en las relaciones entre profesionales y mujeres, profundizando las reflexiones producidas en la presente investigación.

Conclusión

Las injerencias de la enfermedad de Hansen en la vida de las mujeres se manifiestan en la relación con sus cuerpos que ya están modelados de forma social, en la relación con el trabajo doméstico y con los medios de vida. Hay una superposición e interferencia de la condición femenina en una sociedad patriarcal con aspectos de la historia de la enfermedad de Hansen y el prejuicio que aún la acompaña.

Los hallazgos muestran las violaciones de derechos y las formas en que estas mujeres se están enfrentando, pasando por reformulaciones y reinenciones. Son gestos de resistencia traducidos en continuidad de acciones que aseguran la vida cotidiana y, así, se van produciendo nuevas formas de vivir, en devenires y afrontamiento de la enfermedad de Hansen. Los procesos de reinención forjan la creación de sus redes de acogida, el mantenimiento de sus propios proyectos de vida, el no abandono ante contextos limitantes, la persistencia en la continuidad del tratamiento de la enfermedad y el esfuerzo por superar los traumas de la vida. Apostamos por la fuerza del devenir-mujer, invitando a los profesionales de la salud a considerar las singularidades y el contexto, para producir servicios que sean encuentros para afirmar el poder de la vida.

Agradecimientos

Agradecemos a las mujeres que participaron en este estudio.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Guidelines for surveillance, care and elimination of Leprosy as a Public Health problem: technical and operational manual. Brasília: MS; 2016 [cited Sep 27, 2017]. Available from: http://www.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/hanseníase/doc/hans16_manual_tecnico_operacional.pdf
2. Costa VD, Brandão AAR. Mulheres vivendo com hanseníase: as representações sociais da doença e o impacto na identidade. In: Simpósio linguagens e identidades da/na Amazônia sul-ocidental X, 2016, nov, 8-11, Rio Branco, Acre (BR). Rio Branco: UFAC; 2016 [Acesso 26 mar 2020]. Disponível em: <https://periodicos.ufac.br/index.php/simposiufac/article/view/995>
3. Ministério da Saúde (BR). Leprosy Epidemiological Record 2020. [Internet]. Brasília: MS; 2020 [cited March 23, 2020]. Available from: <https://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/31/Boletim-hanseníase-2020-web.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR). Hanseníase: o que é, causas, sinais e sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção. [Internet]. Brasília: MS; 2019. Disponível em: <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseníase>
5. Pan American Health Organization. OPAS/OMS aponta estigma como obstáculo para eliminar hanseníase. [Internet]. 2018 [Acesso 22 jan 2019]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5586:opas-oms-aponta-estigma-como-obstaculo-para-eliminar-hanseníase&Itemid=812
6. Gonçalves M, Prado MAR, Silva SS, Santos KS, Araujo PN, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(Suppl 1):660-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>
7. Santos ALS, Pereira IV, Ferreira AMR, Palmeira IP. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hanseníase e o cuidado de si. *Rev Pan-Amaz Saude.* 2018;9(4):37-46. doi: [10.5123/S2176-62232018000400004](https://doi.org/10.5123/S2176-62232018000400004)
8. Santana LD, Silva SPC, Lira MOSC, Vieira MCA, Santos NTN, Silva TIM. Leprosy: the meaning of the disease for women who carry it. *Rev Enferm UFSM.* 2017;7(1):111-22. doi: [10.5902/2179769224824](https://doi.org/10.5902/2179769224824)
9. Paulon SM, Romagnoli R. When vulnerability becomes power (potentia). *Interação Psicol.* 2018;22(3). doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v22i3.56045>
10. Monte RS, Pereira MLD. Hansen's disease: social representations of affected people. *Rev Rede Enferm Nordeste.* 2015;16(6). doi: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600013>
11. Batista TVG, Vieira CSCA, Paula MAB. Body image in educational actions in self-care for people who had leprosy. *Physis.* 2014;24(1):89-104. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>
12. Filho KP, Teti MM. A cartografia como método para as ciências humanas e sociais. *Barbaroi.* [Internet]. 2013 [Acesso 22 dez 2019];38. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n38/n38a04.pdf>
13. Romagnoli RC. Cartography and relationship between research and life. *Psicol Soc.* 2009;21(2):166-73. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000200003>
14. Barros LP, Kastrup V. Cartografar é acompanhar processos. In: Passos E, Kastrup V, Escóssia L, organizadores. *Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade.* Porto Alegre: Sulina; 2015.
15. Barros RB, Passos E. Diário de bordo de uma viagem-intervenção. In: Passos E, Kastrup V, Escóssia L, organizadores. *Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade.* Porto Alegre: Sulina; 2015.
16. Deleuze G. *Diferença e repetição.* São Paulo: Paz & Terra; 2018.
17. Foucault M. *Microfísica do poder.* 27. ed. São Paulo: Graal; 2013.
18. Hosseini SA, Padhy RK. *Body Image Distortion.* [Internet]. 2019 [cited Jun 28, 2020]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546582/>
19. Boris GDJB, Cesídio MH. Mulher, corpo e subjetividade: uma análise desde o patriarcado à contemporaneidade. *Rev Mal-Estar Subjetiv.* [Internet]. 2007 [Acesso 26 mar 2020];7(2). Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/271/27170212.pdf>
20. Almeida TMC. Corpo feminino e violência de gênero: fenômeno persistente e atualizado em escala mundial. *Soc Estado.* 2014;29(2). doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-69922014000200002>
21. Bareket O, Shnabel N. Domination and Objectification: men's motivation for dominance over women affects their tendency to sexually objectify women. *Psychol Women Quarterly.* 2019. doi: <https://doi.org/10.1177/0361684319871913>
22. Juliano DB. "Entre-lugar": uma noção pós-colonizadora, desde o século XIX. *Crítica Cultural.* 2018;13(2). doi: <http://dx.doi.org/10.19177/rcc.13022018219-231>
23. Gomes NL. Movimento negro, saberes e a tensão regulação-emancipação do corpo e da corporeidade negra. *Contemporânea Rev Sociol UFSCar.* [Internet]. 2011 [cited Dec 22, 2019];1(2):37-60. Available from: <http://www.contemporanea.ufscar.br/index.php/contemporanea/article/view/35>

24. Guattari F, Rolnik S. *Micropolítica: cartografias do desejo*. Petrópolis: Vozes; 1996.
25. Deleuze G, Parnet C. *Diálogos*. São Paulo: Escuta; 1998.
26. Palmeira IP, Ferreira MA. "The body I was and the body I am": conceptions of women with alterations caused by leprosy. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(2):379-86. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200016>
27. Krahe IB, Matos SRL. Devir-mulher como diferença. [Internet]. In: Congresso Internacional de Filosofia e Educação V, 2008 out 14-16. Caxias do Sul: EDUCS; 2010 [Acesso 22 dez 2019]. Disponível em: https://www.ucs.br/site/midia/arquivos/devir_mulher.pdf.
28. Silva LMA, Barsaglini RA. "The reaction is the most difficult, it is worse than leprosy": contradictions and ambiguities in the experience of women with leprosy reactions. *Physis*. 2018;28(4):e280422. doi: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312018280422>
29. Tavares CM, Santos TS, Gomes NMC, Silva-Sobrinho RA, Goes FS, Almeida AM. Demographic, social and clinical characteristics of women in childbearing age affected by leprosy. *Rev Enferm UFSM*. 2018;8(2). doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769230173>
30. Silva JSRS, Palmeira IP, Sá AMM, Nogueira LMV, Ferreira AMR. Sociodemographic factors associated with the degree of physical disability in leprosy. *Rev Cuidarte*. 2018;9(3). doi: 10.15649/cuidarte.v9i3.548
31. Ribeiro MDA, Silva JCA, Oliveira SB. Epidemiologic study of leprosy in Brazil: reflections on elimination goals. *Rev Panam Salud Publica*. 2018;42:e42. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.42>
32. Carneiro DF, Silva MMB, Pinheiro M, Palmeira IP, Matos EVM, Ferreira AMR. Therapeutic itineraries in search of diagnosis and treatment of leprosy. *Rev Baiana Enferm*. 2017;31(2):e17541. doi: 10.18471/rbe.v31i2.17541
33. Lapa TD. Work conditions and sexual division of labour in electronic industry on Brazil. *Áskesis*. [Internet]. 2016 [cited Jan 10, 2020];5(1):73-87. Available from: <http://www.revistaaskesis.ufscar.br/index.php/askesis/article/view/117>
34. Bulgacov YLM, Camargo D, Cunha SK, Meza ML, Souza RMB, Tolfo SR. Enterprising activity of Brazilian woman: Precarious work or decent work? *Psicol Argumento*. [Internet]. 2017 [cited Jan 9, 2020];28(63):337-39. Available from: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20309>.
35. Roseiro SZ. Devir-mulher em um experiencia com o grupo CLAMP. *Rev Relicário*. [Internet]. 2015 [Acesso 13 jan 2020];2(4). Disponível em: <http://revistarelicario2.museudeartesaacrauberlandia.com.br/index.php/relicario/article/view/127>
36. Okin SM. O multiculturalismo é ruim para as mulheres? *Rev Bras Ciência Política*. [Internet]. 2010 [Acesso 10 fev 2020];4. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbcp/article/view/1733/1526>
37. Azevedo MA, Sousa LD. Empowerment as women's representativity in society. *Coisas Gênero*. [Internet]. 2019 [cited Feb 12, 2020];5(1):170-8. Available from: <http://revista.uemg.br/index.php/Sps/article/view/3571/pdf>
38. Ducatti I, Souza TMS. A formação profilática da hanseníase no Brasil de Vargas: isolamento e legitimação de ações em Saúde Pública. *Cordis Rev Eletrônica Hist Social Cidade*. [Internet]. 2018 [Acesso 26 mar 2020];18:243-73. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/cordis/article/view/39717/26889>
39. Silva NAR, Santos RM. O Estado enquanto agente causador de violências: uma análise sobre o processo histórico de enfrentamento da hanseníase no Brasil. In: Congresso Internacional de Direito Público dos Direitos Humanos e Políticas de Igualdade I. Maceió 2018 set 3-5. [Internet]. Maceió: UFAL. 2018. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/dphpi/article/view/5718/3988>
40. Maricato G, Sousa ACM. Kidnapping and negligence as a State policy: Experiences of the second generation of those affected by Hansen's disease. *Saúde Redes*. 2018;4(1):153-68. doi: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2018v4n1suplemp153-168>
41. Acosta DF, Gomes VLO, Oliveira DC, Gomes GC, Fonseca AD. Ethical and legal aspects in nursing care for victims of domestic violence. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(3):e6770015. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006770015>
42. Assumpção R, Frinhani F, Amadeo J, Gomes AL, Silva D, Silva V. A violência de estado e a busca pelo acesso à justiça. *Sur Rev Int Direitos Human*. [Internet]. 2018 [Acesso 9 fev 2020];15(27):135-52. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/49803/Violencia.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
43. Pio CGC, Bispo Júnior JP, Reis LA, Santos AM. Benefícios previdenciários dos indivíduos acometidos por hanseníase: sujeitos, direitos e trajetórias. In: Oliveira MHB, Erthal RMC, Vianna MB, Matta JLJ, Vasconcellos LCF, Bonfatti RJ, organizadores. *Direitos humanos e saúde: construindo caminhos, viabilizando rumos*. [Internet]. Rio de Janeiro: Cebes; 2017 [Acesso 9 fev 2020]. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2017/05/Dihs-final-web-3107.pdf>
44. Lovo JFF, Gouveia CAV. A hanseníase e a necessidade da perícia complexa para constatação da inaptidão laborativa e/ou habitual para fins de concessão de benefícios por incapacidade no regime geral da Previdência Social. *Rev Âmbito Jurídico*. [Internet]. 2017 [Acesso 25

mar 2020]. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-previdenciario/a-hansenise-e-a-necessidade-da-pericia-complexa-para-constatacao-da-no-regime-geral-da-previdencia-social/>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Marcela Gonçalves, Cinira Magali Fortuna. **Obtención de datos:** Marcela Gonçalves, Cinira Magali Fortuna. **Análisis e interpretación de los datos:** Marcela Gonçalves, Karen da Silva Santos, Simone Santana da Silva, Cinira Magali Fortuna. **Redacción del manuscrito:** Marcela Gonçalves, Karen da Silva Santos, Simone Santana da Silva, Thalita Caroline Cardoso Marcussi, Cinira Magali Fortuna. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Marcela Gonçalves, Karen da Silva Santos, Simone Santana da Silva, Thalita Caroline Cardoso Marcussi, Kisa Valladão Carvalho, Cinira Magali Fortuna.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 26.03.2020
Aceptado: 10.08.2020

Editor Asociado:
Pedro Fredemir Palha

Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:
Cinira Magali Fortuna
E-mail: fortuna@eerp.usp.br
 <https://orcid.org/0000-0003-2808-6806>