

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

A ESTIGMATIZAÇÃO DA TUBERCULOSE NO CONTEXTO DA CIDADE DE SÃO JOSÉ DOS CAMPOS

André de Souza Fernandes Pereira, Ana Enedi Prince.

Universidade do Vale do Paraíba, Avenida Shishima Hifumi, 2911, Urbanova - 12244-000 - São José dos Campos-SP, Brasil, andre.fernandes0907@gmail.com; prince@univap.br.

Resumo

O presente artigo tem como objetivo a análise do contexto da tuberculose (TB) dentro do pensamento estigmatizante da doença presente na memória coletiva, buscando relacionar com as transformações no próprio território, tendo como exemplificação a cidade de São José dos Campos e assim buscando entender como ainda os dados apresentados pelo Ministério da Saúde são tão elevados para uma doença que possui cura, resultado do apagamento da memória coletiva sobre a TB. A metodologia inclui uma pesquisa bibliográfica de obras sobre tuberculose, território e identidade, em conjunto com os dados fornecidos, principalmente, pelo Ministério de Saúde e a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. A análise destes elementos levou a uma discussão sobre o estigma social da doença e do doente, enquanto agentes do espaço do município.

Palavras-chave: Estigma. Tuberculose. Modernização. Trajetórias.

Área do Conhecimento: Ciências Humanas. História.

Introdução

A tuberculose (TB) é uma doença infecto contagiosa causada pela *Mycobacterium Tuberculosis*, também conhecida como bacilo de Koch, essa bactéria, acomete diferentes órgãos e sistemas do corpo humano, principalmente o pulmão. Apesar de uma história de origem longínqua, a situação da doença, além de ser um problema de saúde pública, denota questões sociais inerentes a ordem social, organização e desenvolvimento econômico das cidades (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 13).

Tomando como principal exemplo a cidade de São José dos Campos, vemos que o apagamento da memória coletiva sobre o passado sanatorial, denota os ideais de construção de uma nova mentalidade focada na industrialização, mas que trouxe consigo consequências que perpetuam na sociedade até os dias de hoje, como a principal delas, a estigmatização da tuberculose, que acaba levando a números alarmantes, apesar do tratamento estar disponível a todos.

A TB só passou a ser interpretada como um problema de organização social quando chocou-se com os planos de desenvolvimento nacionais (ALMEIDA, 2008) e quando as grandes cidades exerceram força na inabilidade do indivíduo, estigmatizando o tuberculoso, como excluído da vida social (GOFFMAN, 2008).

Este artigo busca realizar uma análise do contexto da tuberculose e a estigmatização da patologia, em consonância com a imemorabilidade da trajetória da TB no Brasil, tomando como exemplo a cidade de São José dos Campos. Visto que os coeficientes de incidência e mortalidade pela TB são altos e apresentam uma queda lenta, o presente artigo busca correlacionar os dados atuais com a memória instalada na sociedade e os objetivos governamentais que estipularam o estigma da tuberculose.

De acordo com Prince (2017), nas décadas de 20 e 30, surgiram sanatórios, principalmente, nas cidades de São Paulo, Campos do Jordão e São José dos Campos. Assim, em 1939 existiam no estado de São Paulo 1412 leitos destinados aos tuberculosos.

Metodologia

De início foi realizada uma seleção bibliográfica quantitativa sobre os dados da tuberculose no estado de São Paulo, no Brasil e no mundo, principalmente entre os séculos XX e XXI, relacionando com o contexto da tuberculose no território brasileiro, baseado na obra de Cláudio Bertolli Filho.

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

Por fim, a tarefa foi de relacionar as obras e os dados pré-estabelecidos com uma literatura mais atual que busca entender o tratamento da tuberculose e as transformações sociais geradas por ela até seu apagamento da memória coletiva, tendo como base a organização social da cidade de São José dos Campos, a cidade-estância dos doentes de peito.

Resultados

No dia 24 de março de 2023, considerado o Dia Mundial de Combate à Tuberculose, a fala da atual ministra da saúde, Nísia Trindade, ecoou junto ao lançamento da campanha nacional destinada à eliminação da doença no Brasil:

É inadmissível que tantas pessoas percam a vida por uma doença que tem prevenção, tratamento e cura. [...] A tuberculose é uma doença que atinge mais fortemente a população mais vulnerável. Entendemos que são populações e grupos populacionais que são negligenciados. O foco é nas pessoas e não nas doenças. (OPAS, 2023, [par. 3]).

O discurso de Nísia não falhou em retratar a mortalidade da tuberculose como problemática social atual, visto que apesar dos tratamentos os índices de morte pela doença são alarmantes, evidenciando que o controle da patologia não é total. De acordo com os dados do boletim epidemiológico especial de tuberculose, em 2021, o número de óbitos chegou a 5.702, a maior incidência desde 2002, chegando a um coeficiente de 2,38 por 100 mil habitantes, apesar de, na última década, este número apresentar certa estabilidade e nos últimos anos uma vagarosa queda (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023, p. 17).

Os casos identificados da patologia no período de 2012 a 2016 mostraram uma estabilidade em suas notificações, com os números perpassando por volta de 69 mil a 71 mil casos novos, até apresentar um aumento significativo nas notificações de 2017 a 2019, chegando a um pico de 79.784 casos novos no ano anterior ao da pandemia de Covid-19. Atingindo-se assim, a uma incidência de 37,9 casos por 100 mil indivíduos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023, p. 13).

Somente no estado de São Paulo, mais de 18 mil casos novos foram registrados no ano de 2019, gerando um coeficiente de incidência de 39,4 a cada 100 mil habitantes, onde mais de 6 mil notificações são oriundas da capital São Paulo. Em segundo lugar a maior parte de casos novos são identificados nas cadeias, com cerca de 2 mil notificações (SECRETARIA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2021).

Os anos seguintes, marcados pelo irrompimento da pandemia de Covid-19, tiveram a diminuição das notificações em todo o país, gerando um contraste com o aumento do número de óbitos no mesmo período, principalmente no ano de 2021, como mencionado a cima. No entanto, esses números nos trazem a reflexão de que a doença não freou neste período, mas a situação social que era totalmente focada nos esforços para a o controle da pandemia, pode ter negligenciado as tentativas na prevenção contra a tuberculose.

A queda nas novas notificações não significa que não houve mais casos, nem que o número de pessoas acometidas pela doença tenha diminuído, eventualmente eles podem ter aumentado nesse período, no entanto, de acordo com o Ministério da Saúde (2023, p. 16) os fatores que levaram a essa queda, podem ser entendidos como as restrições e bloqueios do período e a estigmatização entre as duas patologias, em decorrência dos seus sintomas parecidos.

A tuberculose passou a ser conhecida como “a mais caprichosa das doenças” já nas décadas passadas por sua similaridade com os sintomas de diversas doenças, entre as manifestações da TB estão a febre vespertina, perda de peso, que em alguns casos pode ser severa, expectoração, fadiga, dificuldade em respirar, sudoreses e tosse (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 30), sendo que este último é tido como o principal sintoma e talvez o diferencial entre outras doenças, por ser amplamente divulgado que a suspeita de tuberculose vem da tosse contínua por 3 semanas seguidas, podendo ocorrer com a presença de sangue.

Em retrospecto, pode-se dizer que a TB, desde a sua manifestação no território brasileiro, não foi resolvida, visto que apesar dos números apresentarem queda, com exceção do período pandêmico, essa certa estabilidade evidencia um problema que faz parte do cotidiano da população mais pobre e traz à tona a permanência da patologia, para uma doença com tratamento e cura. Os números

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

alarmantes acompanham toda a história de formação da sociedade brasileira a partir da chegada dos portugueses as costas litorâneas do Brasil, sugerindo o pouco contato entre as populações indígenas e a tuberculose (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 57).

As condições do trabalho escravo também são descritas como auxiliadoras na transmissão da bactéria entre os negros escravizados, manifestando neles e os fazendo de sua principal vítima, o que levou muitos investigadores da doença à crença de que a TB os acometia por conta da cor da pele, não relacionando a maneira como eram tratados e aos ambientes propícios de propagação do bacilo de Koch como principal causa da grande parcela de casos ser entre essa população (BERTOLLI, 2001, p. 57).

Discussão

Os altos índices de TB no território brasileiro, reforçou para muitos a doença de terceiro mundo, assim como é chamada também a tuberculose por atingir principalmente as populações mais vulneráveis. Considerando a formação da sociedade brasileira, em sua maioria de negros que foram escravizados, e sua “inserção” na sociedade após o fim da escravidão, pode-se entender que essa população nas condições de vida anteriores, não recebeu nenhum auxílio após a Lei Áurea, levando-os a uma situação de pobreza e vulnerabilidade, consequentemente favorecendo a proliferação da doença, visto que essa camada popular não recebia amparo.

Como decorrência dos fatos já citados, o Brasil se tornou um dos países com maior incidência e mortalidade de tuberculose no mundo, como demonstra Mascarenhas (1953) ao evidenciar que durante a primeira metade do século XX, o Rio de Janeiro, até então capital brasileira, registrava números de óbitos por tuberculose acima de outras grandes capitais, como por exemplo Londres, registrando mais do que o dobro do que a cidade inglesa. No entanto, é possível observar que Lisboa, a capital portuguesa durante o mesmo período registrou números acima do que era registrado no Rio de Janeiro, ou seja, a tuberculose não se mostrava apenas como uma doença dos países mais pobres, possuindo uma dinâmica que deve ser melhor estudada para não a definir ingenuamente como restrita a países de terceiro mundo.

De fato, a tuberculose transformou a sociedade brasileira, os altos índices começaram a chamar atenção das autoridades quando a patologia começou a afetar os planos de desenvolvimento do país, sendo assim, e somente assim, que uma organização foi realizada para o tratamento dos tuberculosos, mobilizando cidades inteiras, como São José dos Campos e Campos do Jordão (ALMEIDA, 2008). As duas cidades se tornaram referências no tratamento de TB, o cartão postal do país em relação ao combate da doença.

As Estâncias Climáticas do Vale do Paraíba foram essenciais na luta contra a tuberculose, recebendo os doentes de toda parte do país, pois, nessas cidades convergiam as mais diferentes culturas, oriundas em grande maioria das capitais de São Paulo e Rio de Janeiro, principais centros urbanos em todo o território brasileiro (VIANNA, 2010, p. 62). Afinal que cidade gostaria de estar associada a uma epidemia? Essa era mentalidade do planejamento de desenvolvimento das grandes cidades, mas foi baseado no tratamento de TB que, neste caso, São José dos Campos se estruturou. Porém, diferentemente do que se toma por um período de lentidão, podemos ver um município se desenvolvendo através dos doentes, indo na contramão de outras cidades.

O Correio Joseense (1935) expõe em sua edição de número 621 a nomeação da cidade de São José dos Campos em Estância Climatérica de São José dos Campos:

Considerando que será necessário dotar a nova estância de hospitais populares, casas de cura e de repouso, ambulatórios e demais serviços técnicos especializados, fiscalizar hotéis e casas de pensão, orientar as novas construções, aparelhalas com os requisitos modernos de aeração para o melhor e máximo aproveitamento de suas condições climatéricas. (Correio Joseense:1935)

Esse periódico já evidenciava a transformação na estruturação da cidade, como novos recursos a serem disponibilizados à população, trazendo os ares de uma organização social, baseada na tuberculose, cada vez mais presente, vide a ideia de renovação de certos locais e novas instalações. Desta forma, São José dos Campos já vinha se preparando e se transformando, ainda que

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

implicitamente e gradualmente, para uma cidade com a base econômica sendo a TB, pois a luta travada já vinha desde o século passado, adentrando naquele momento em sua fase sanatorial.

A era dos sanatórios foi importantíssima para o tratamento da TB no país e em São José dos Campos encontra-se o Vicentina Aranha, considerado um dos maiores e melhores projetos de sanatório da América Latina na época, em suas construções simétricas e com pavilhões, estava presente como símbolo representante da Zona Sanatorial da cidade (CONDEPHAAT, [s.d.]). No entanto logo após a fase sanatorial, uma era de industrialização chegou ao município e procurou apagar as memórias relacionadas a esta época.

Figura 1 – Sanatório Vicentina Aranha.



Fonte: (CONDEPHAAT, [s.d.]).

Com o encabeçamento da modernização a partir da década de 1950 e a aclamação da Rodovia Presidente Dutra, São José dos Campos viu o advento da industrialização chegar em suas terras com indústrias, parques e centros tecnológicos (VIANNA, 2010, p. 52). A cidade passou a ser o cartão de visita do país em relação à tecnologia, vide os grandes centros e empresas instalados no município na segunda metade do século XX: Centro Técnico Aeroespacial (CTA), Instituto Tecnológico de Aeronáutica (ITA), Embraer e entre outros.

O passado sanatorial logo foi ficando para trás, para dar espaço a uma nova visão da cidade que se encontrava na metade do caminho para os maiores centros urbanos do Brasil, São Paulo e Rio de Janeiro, pela Via Dutra e a tuberculose deixou de ser a grande base econômica da cidade. Se o grande foco era na tecnologia, na velocidade, o passado tuberculoso necessariamente deveria ser moroso, desindustrializado e imemorable. O fato é que, essa nova era reforçou a estigmatização da tuberculose, não só para o município, mas para a nação.

De acordo com Goffman (2008, p. 7) o estigma parte da “situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”. Tal conjuntura evidencia-se no tratamento do tuberculoso que era enviado para as cidade -estâncias e ali permanecia, sem retornar para sua cidade natal, com medo dos temores que envolviam os indivíduos com TB, o que já reforçava a estigmatização da doença vista como sempre presente, corroborando com a ideia da necessidade de apagar esse passado, para não se ter uma cidade lembrada pelos seus doentes (VIANNA, 2010, p. 56-57).

Os anos se passaram, porém, a estigmatização da tuberculose ainda se faz presente na sociedade, a busca em romper abruptamente com a ideia de uma cidade de doentes, auxiliou na exclusão de indivíduos com tuberculose da comunidade, eles não possuíam uma vida em sociedade, suas relações se davam dentro da cidade-estância. O tuberculoso via-se mais preocupado com as suas perdas de funções e atividades na sociedade, do que com a própria doença em si, o temor pela tuberculose estava relacionado a sua morte moral (PÔRTO, 2007, p. 46).

Ainda com o passar dos anos, a estigmatização fez da tuberculose um mal que ainda é pouco comentado, sendo muito associada ainda a pobreza e a falta de recursos no seu dia a dia, ou seja, ao

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

falar-se de tuberculose, é necessário tocar em temas como a fome, miséria, pobreza e discriminação, tópicos que ainda estão envoltos em uma névoa de tabu (PÓRTO, 2007, p. 46). É aí que se faz necessário a fala sobre esses temas para que haja prevenção e tratamento de uma doença que custa a diminuir suas vítimas.

Com o aumento dos casos nos últimos anos, o momento é propício para que seja resgatada a fala sobre a tuberculose, evidenciando sua trajetória no território brasileiro e trazendo à tona as marcas que a doença traz na sociedade.

Conclusão

O presente artigo teve como objetivo revelar a relação existente entre o contexto histórico da tuberculose no Brasil e a estigmatização da doença na atualidade, denotando a construção do pensamento social em torno daqueles que viviam nas cidade-estâncias, fazendo uma ligação direta com a presente situação dos casos ainda com números alarmantes

Tomando como exemplo a cidade de São José dos Campos, vemos a estigmatização na prática, quando o próprio espaço do município é utilizado para a inabilidade do indivíduo, visto que para afastar-se do passado tuberculoso, trouxe-se a ideia de inovação para reorganizar o território, antes estruturado em volta da doença, assim, o que antes era a cidade dos doentes passou a ser conhecida como cidade da tecnologia e os doentes que um dia se encontraram nesta terra, hoje não são lembrados, caíram no esquecimento da cotidiano da vida urbana.

O erro está, porém, em associar o passado sanatorial da cidade com morosidade ou algo tenebroso, como se a vida não teve chance no município, tudo estava envolvido em uma capa de morte, podendo até se associar ao ideal comumente aceito, porém erroneamente, da Idade das Trevas, de que não houve avanço durante esse período. Acontece que a estratégia havia mudado e assim o que antes era força motriz da localidade, hoje está presente em poucas memórias coletivas, como um passado distante. No entanto, este passado é a causa de morte de aproximadamente 6 mil pessoas ao ano.

Referências

ALMEIDA, V. Z. de. **Cidade e Identidade**: São José dos Campos, do peito e dos ares. São Paulo, 2008. 242 f. Tese (Doutorado em História). Pontifícia Universidade Católica. Disponível em: <https://sapientia.pucsp.br/handle/handle/13073>. Acesso em: 18 jul. 2023.

BERTOLLI FILHO, C. **História social da tuberculose e do tuberculoso**: 1900-1950. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001. 248p. Coleção Antropologia & Saúde. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/4/pdf/bertolli-9788575412886.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2023.

CONSELHO DE DEFESA DO PATRIMÔNIO HISTÓRICO, ARQUEOLÓGICO, ARTÍSTICO E TURÍSTICO (CONDEPHAAT). **Sanatório Vicentina Aranha**. [s.d.]. Disponível em: <http://condephaat.sp.gov.br/benstombados/sanatorio-vicentina-aranha/>. Acesso em: 18 ago. 2023.

CORREIO JOSEENSE. São José dos Campos. 17 mar. 1935. Disponível em: <https://www.camarasjc.sp.gov.br/promemoria/2020/01/27/correio-joseense-1920-1967/>. Acesso em: 16 ago. 2023.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 158 p. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4216053/mod_resource/content/0/AULA%2012_Goffman%20-%20Estigma.pdf. Acesso em: 17 ago. 2023.

MASCARENHAS, R. dos S. **Contribuição para o estudo da administração dos serviços estaduais de tuberculose em São Paulo**. São Paulo, 1953. Provimento de Cátedra – Faculdade de Higiene e Saúde Pública, Universidade de São Paulo. Disponível em: <https://colecoes.abcd.usp.br/fsp/items/show/3284#?c=0&m=0&s=0&cv=0>. Acesso em: 11 ago. 2023.

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico**. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-de-tuberculose-numero-especial-mar.2023/view>. Acesso em: 09 ago. 2023.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Dia Mundial de Combate à Tuberculose: Brasil reforça ações para eliminação da doença como problema de saúde pública**. 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/24-3-2023-dia-mundial-combate-tuberculose-brasil-reforca-coes-para-eliminacao-da-doenca>. Acesso em: 09 ago. 2023.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 41, supl. 1, p. 43-49, mar. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/nxM6wsVKpnCFBB5PTB6m8hn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 ago. 2023.

PRINCE, A.E. **O Estado de São Paulo e a luta contra a tuberculose no século XIX e meados do século XX**. Editora Cabral, Taubaté, 2017.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Boletim Especial de Tuberculose: 2006 a 2020**. 2021. Disponível em: https://www.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/tuberculose/doc/boletim2021_especial_tuberculose.pdf. Acesso em: 09 ago. 2023.

VIANNA, P. C. A Estância Climatérica de São José dos Campos: condição natural ou construção social? Um resgate pela memória. In: PAPALI, M. A.; ZANETTI, V. (org.). **Fase Sanatorial de São José dos Campos: Espaço e Doença**. São Paulo: Intergraf, 2010. p. 51-71. Disponível em: <https://www.camarasjc.sp.gov.br/promemoria/2018/07/30/fase-sanatorial-de-sao-jose-dos-campos-espaco-e-doenca-volume-iv/>. Acesso em: 16 ago. 2023.