

Universidade de São Paulo

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

**Políticas Sanitárias em Hanseníase:
história social e a construção da cidadania**

Francisco Carlos Félix Lana

Ribeirão Preto - 1997

Francisco Carlos Félix Lana

**Políticas Sanitárias em Hanseníase:
história social e a construção da cidadania**

**Tese apresentada ao Programa de
Doutorado Interunidades das
Escolas de Enfermagem de Ribeirão
Preto e São Paulo da Universidade
de São Paulo, para obtenção do
título de Doutor, na linha de
pesquisa Enfermagem como Prática
Social.**

Orientadora: Prof^a Dr^a Semiramis Melani Melo Rocha

**Professor Titular do Departamento de
Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo**

Ribeirão Preto

1997

Ficha Catalográfica

L243p	Lana, Francisco Carlos Félix Políticas sanitárias em hanseníase: história social e cidadania/Francisco Carlos Félix Lana. Ribeirão Preto, 1997. 308p Tese. (Doutorado). Enfermagem. Escolas de Enfermagem de Ribeirão Preto e São Paulo da USP. 1.Hanseníase/história 2.Política de Saúde 3.Direitos Humanos I.Título NLM: WC 335 CDU: 616.982.213
-------	--

Para Rita e Bernardo Félix

"A filosofia deve preservar seu senso crítico e sua revolta. Isto quer dizer que ela deve preservar o projeto de acompanhar uma política libertadora, uma política de emancipação. E que não deve aliar-se a uma ordem mundial do capital, que é na realidade uma desordem inumana. A filosofia deve preservar o sentido da aposta e do risco. Isto quer dizer que ela deve estar ligada à experiência dos encontros, das decisões, das rupturas subjetivas (...). Que deve ser não apenas um pensamento do que é, mas um pensamento do que surge, do que é improvável, indecidível".

Alain Badiou

SUMÁRIO

Apresentação

Resumo

Capítulo 1: O Objeto da Investigação e o

Referencial

Teórico-

Metodológico.....01

1.1 - O Tema: delimitação do problema01

1.2 - Delimitação do Campo da Investigação.....13

1.3 - Os Recortes Teóricos.....18

1.3.1 - Saúde e Sociedade: prática médica e
políticas sociais.....19

1.3.2 - Cidadania, democracia e a constituição
do sujeito histórico-social.....27

1.3.3 - Estigma como categoria mediadora entre
hanseníase e cidadania.....38

1.4 - O Contexto Operacional da Pesquisa.....45

1.4.1 - Trabalho de campo.....46

1.4.2 - Análise e Interpretação.....55

Capítulo 2: A Institucionalização da Colônia

Santa Isabel: o auge da política de isolamento...58

2.1 - O Contexto da Política de Isolamento:
forças e necessidades sociais..... .58

2.2 - A Colônia Santa Isabel: o esquadramento para
o controle da doença e do doente.....73

2.3 - O Saber Científico e o Doente: experiências de
tratamento.....88

2.4 - Processo de Exclusão Social: nova identidade.....93

2.5 - Estratégias de Resistência.....104

Capítulo 3: Novas Bases Profiláticas e o	
Arraial de Limas.....	116
3.1 - O Contexto Político.....	116
3.2 - Antecedentes da Nova Política Sanitária.....	123
3.3 - Novas Bases Profiláticas.....	137
3.4 - Limas - a metáfora da luta para a constituição da família e criação dos filhos.....	145
Capítulo 4: Uma Doença Igual às Outras e a	
Luta Contra a Discriminação Social.....	161
4.1 - O Contexto da Nova Política de Controle em Hanseníase:"uma doença igual às outras".....	162
4.2 - Impacto Sobre a Colônia Santa Izabel: o processo de liberalização x desativação.....	172
4.3 - A Luta Contra a Discriminação e os Movimentos Sociais.....	183
4.4 - Reforma Sanitária e Reatualização da Doença: impasses e perspectivas	112
Conclusão.....	244
Referências Bibliográficas.....	255
Bibliografia Geral.....	278
Anexos.....	281
1. Roteiro de Entrevista.....	281.
2. Referências Sobre os Entrevistados.....	284
3. Categorias Empíricas - Síntese.....	301
Summary	

APRESENTAÇÃO

Este estudo é produto de uma reflexão sobre o desenvolvimento histórico das políticas sanitárias em hanseníase e do movimento dos doentes envolvidos pela constituição dos seus direitos. Movimento determinado histórica e socialmente, envolvendo sujeitos que criaram identidade com a institucionalização da Colônia Santa Izabel¹ e com as transformações por que ela passou ao longo de sua existência. Movimento que articula processos contraditórios de aceitação com aqueles ora dispersos, ora organizados de resistência e luta pela construção da cidadania.

Para a definição deste objeto vale ressaltar o mote principal que nos incitou: a constatação da influência dos condicionamentos histórico-sociais na implantação da poliquimioterapia – nova tecnologia para o tratamento da hanseníase – num centro de saúde situado em Citrolândia, município de Betim, próximo à Colônia Santa Izabel. Uma comunidade marcada por inúmeras experiências com as políticas de controle, incluindo vários esquemas terapêuticos que nem sempre atingiram seus objetivos. Uma comunidade que resistiu a uma nova tecnologia – reconhecida

¹ - A Colônia Santa Izabel é uma instituição que foi criada na década de 30 para funcionar como espaço de isolamento dos portadores de hanseníase. Significou a primeira expressão concreta da intervenção do Estado no problema da hanseníase em Minas Gerais e, ao longo dos anos, passou por algumas transformações, entretanto, não deixa de ser uma referência para a doença.

pela Organização Mundial da Saúde - que propunha, dentre outras coisas, a **cura** através de um esquema tríplice de drogas, possibilitando ainda, a redução drástica do tempo de tratamento da doença, além de trabalhar mais sistematicamente na prevenção de incapacidades físicas. Uma tecnologia que trouxe grande motivação para os trabalhadores da saúde responsáveis pela condução do programa de controle.

Isto nos inquietou e nos levou a considerar que aquela comunidade tinha outras necessidades, mais de ordem social do que propriamente o controle da doença ou do doente. Ficou então a seguinte indagação: quais seriam as necessidades deste grupo social específico e que relação elas teriam com suas experiências tendo por referência a hanseníase?

Assim, para o doutoramento, trouxemos esta pergunta e a partir dela fizemos outras, tais como: através de quais políticas se manifestaram e se manifestam o controle sobre a doença, quais as experiências destes doentes em relação a esse controle e como se colocaram historicamente frente à “evolução” do saber em hanseníase?

Desta forma, para tentar responder a estas questões, procuramos delinear alguns recortes teóricos para subsidiar o trabalho de campo propriamente dito. Inicialmente, tomamos como eixo central da análise a história das práticas sanitárias relativas à hanseníase, buscando reconstruí-las com o foco voltado para a relação dialética que se estabeleceu entre os mecanismos de controle e as estratégias de resistências ou de constituição dos sujeitos históricos.

Na definição do caminho teórico, percorremos um terreno acidentado que reflete a própria complexidade do tema. Determinamos, em princípio, como linha de pensamento a

relação teórica cidadania/políticas sociais/hanseníase, o que nos parecia um caminho promissor para discutir a questão dos direitos do cidadão portador de hanseníase, questão primeira por nós colocada. Neste percurso, várias questões foram aparecendo e nos "empurrando" para caminhos ainda não pensados, ou seja, foi no labor da elaboração teórica que nos defrontamos com algumas questões que foram integrando-se ao nosso escopo teórico.

A introdução do paradigma histórico-estrutural nas análises das políticas de saúde possibilitou, segundo FLEURY², compreender a institucionalização da prática médica e também do processo saúde-doença, a partir de três níveis: o econômico, o político e o ideológico. Segundo a autora, este modelo representou um grande avanço para a compreensão da organização social das práticas de saúde; entretanto, levanta dois pontos críticos: a "negação do sujeito" e a ausência de mediação entre o econômico e o político pressupondo uma determinação imediata do nível econômico até o político, pela qual este último é sempre um reflexo do primeiro e com isto, nega às práticas históricas concretas o seu lugar, além de destituir os sujeitos tanto de sua historicidade, de conceber a história como devir sempre inacabado, quanto da construção de possibilidades estabelecidas não apenas pelos constrangimentos estruturais, mas também pelos enfrentamentos das várias forças políticas.

Esta questão do sujeito, que surgiu na análise da determinação das políticas, também apareceu na elaboração do conceito de cidadania. Assim, a discussão sobre o sujeito dentro do conceito de cidadania adquire uma função heurística, na medida em que joga para a investigação a

² - FLEURY, S. Estado, Poder e Democratização da Saúde. In: FLEURY, S. (Org.) **Saúde: Coletiva? questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1992. P 13-44.

busca da constituição dos direitos, não apenas via legislação ou via ciência, mas também por uma outra via, a da história dos portadores e ex-portadores de hanseníase, a sua constituição como sujeitos dotados de um certo devir histórico, que geralmente, não aparece nas análises sobre as práticas relativas, não só em hanseníase, mas também em outras doenças. A cidadania funciona como um mediador entre Estado e indivíduos, e ao mesmo tempo em que o Estado os constitui através de seus processos de intervenção, na busca de uma ordem social e política, estes indivíduos organizam práticas sociais que, por sua vez, conformam o poder político do Estado.

Com a discussão da cidadania e a idéia subjacente do sujeito, emerge uma outra categoria analítica, o **estigma**, que intervém mediando todo o processo de constituição dos direitos destes sujeitos, uma vez que carrega consigo diversos desdobramentos, seja na esfera das políticas sanitárias, seja no processo social mais geral. O portador de hanseníase acaba sendo duplamente penalizado: por um lado, por uma prática de saúde excludente e autoritária, isto é, por uma prática diferenciada de outros grupos sociais, e por outro, por uma sociedade também excludente e violenta.

Ainda não satisfeitos, muito nos inquietaram os possíveis enunciados que os doentes teriam sobre a sua condição de cidadania. Foi aí que enveredamos pelo desenvolvimento da prática médica e sua articulação com os processos sociais. Partimos da idéia de que a prática médica e a forma como se configurou na sua articulação com o capitalismo determinou a sua extensão através do consumo do cuidado médico, mas principalmente, a sua extensão através do

campo da "normatividade" social determinando uma forma de ação estatal.

Os modelos tecnológicos do trabalho em hanseníase - identificados na dissertação de mestrado intitulada **Organização Tecnológica do Trabalho em Hanseníase com a Introdução da Poliquimioterapia** - construídos pelo ângulo do saber - contribuíram para a análise das políticas sanitárias em hanseníase, uma vez que os saberes tecnológicos também se colocam como estratégias que expressam a construção de políticas de saúde pública - a intervenção do Estado - ampliando, deste modo, o poder social da medicina.

Assim, no trabalho de campo tratamos de interrogar o poder deste saber técnico-científico, a partir dos próprios sujeitos objeto desta prática, isto é, buscamos as evidências da constituição desses sujeitos, tendo como referência a cidadania e a democratização das relações sociais, incluindo a prática médica. Como local do estudo escolhemos continuar o trabalho na Colônia Santa Izabel e em Citrolândia, espaço que reúne mais de 60 anos de história com a hanseníase, tendo vivido todos os momentos das intervenções do Estado-tutelar, da concepção conservadora de solidariedade das associações filantrópicas, do poder técnico-científico da prática médica, bem como o outro lado, ou seja, a organização de uma rede intrincada de estratégias de resistências, lutas, solidariedade e sobretudo, de sobrevivência dos indivíduos imbrincados.

Para chegar à conclusão deste estudo muitos foram os amigos que contribuíram ao longo do tempo, para a sua formulação e execução, fazendo sugestões, estimulando, apoiando e facilitando o acesso às informações e

documentos, bem como relatando suas histórias de vida, como é o caso dos sujeitos da pesquisa. Na impossibilidade de relacionar todos aqui, gostaria então de mencionar os Órgãos e as pessoas que mais diretamente estiveram implicadas neste trabalho.

O Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva - Nupesco - da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de trabalhar a sistematização do conhecimento em saúde coletiva através da discussão conjunta de projetos, realização de seminários e cursos. Foi uma experiência muito rica que contribuiu em muito para a minha formação como pesquisador. Faço menção especial à Maria Cecília Puntel de Almeida, Coordenadora do Núcleo, que trouxe valiosas contribuições por ocasião do meu exame de qualificação; e também às amigas Regina Lima, Eliete Silva e Silvana Mishima, contemporâneas da pós-graduação, sempre muito solidárias nesta minha trajetória.

Semiramis Melani Melo Rocha, orientadora e mestre que me acompanha desde 1990, início da minha pós-graduação com o curso de mestrado, que aceitou continuar trabalhando comigo a problemática da hanseníase nesta perspectiva, e que soube com sua crítica e olhar interrogativo contribuir de forma importante para a minha capacitação enquanto pesquisador. Incutiu-me o gosto, o rigor e o zelo pelo trabalho da investigação em saúde coletiva.

Nilcéa Moraleida Gomes, colega da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, por sua inestimável contribuição no campo das ciências sociais e políticas, permitindo a compreensão do conceito de cidadania e sua articulação metodológica para as questões da saúde.

Menção especial aos sujeitos da pesquisa, que se mostraram receptivos e interessados no objeto da mesma, emprestando suas histórias de vida, de sofrimento pela exclusão social e sobretudo de luta e de garra para se tornarem sujeitos de sua história.

O Sanatório Santa Izabel, na pessoa do seu Diretor, Eduardo Rabelo, bem como das assistentes sociais Guilhermina, Ilma e Elizete, pelo apoio e pelas informações concedidas em entrevistas que muito contribuíram para elucidar determinadas questões sobre a realidade assistencial. Também os demais trabalhadores do Sanatório: o pessoal de enfermagem que trabalha nos pavilhões, ambulatório e hospital; o pessoal da Biblioteca, Arquivo e Estatística, Serviço de Nutrição e Dietética, dentre outros.

A Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Betim, na pessoa de Gilberto Antônio Reis, Secretário Adjunto, com uma menção ao pessoal do Setor de Epidemiologia, do Serviço de Bioestatística, do Serviço de Avaliação e Controle e do Setor de Planejamento, pela abertura e acesso a dados e informações sobre diagnósticos e projetos da Prefeitura para o Sanatório Santa Izabel e Citrolândia. Vale lembrar também Maria Beatriz Orsini, Coordenadora de Hanseníase do município, pelas informações concedidas em entrevista acerca dos projetos para a hanseníase dirigidos ao Sanatório, tendo em vista o processo da municipalização.

A Divisão de Planejamento da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - DIPLAN/FHEMIG, na pessoa de Lucíola Teles, pelo acesso aos dados relativos ao cadastramento dos moradores do Sanatório Santa Izabel e

pelo acesso a documentos e relatórios técnicos da Instituição.

A Coordenadoria de Controle de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde por permitir o acesso aos dados epidemiológicos relativos ao controle da hanseníase no Estado de Minas Gerais, município de Betim e Sanatório Santa Izabel.

As bolsistas de iniciação científica: Valcelly pelo trabalho de transcrição das fitas, impressão e organização dos dados documentais, e Vanessa pelo levantamento de dados epidemiológicos e bibliografia complementar.

A Pró-Reitoria de Pesquisa pelo apoio financeiro para a aquisição de material de consumo e serviços de terceiros.

O Laboratório de Ciências Sociais do Programa Tropical Disease Research da Organização Mundial da Saúde - LACSO/TDR/WHO pelo auxílio financeiro concedido, o que possibilitou a aquisição de um microcomputador e uma impressora.

O Programa Interinstitucional de Capacitação Docente da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal - PíCD/CAPES pela bolsa de estudos que viabilizou a realização do doutoramento, contribuindo para minha instalação e viagens a Ribeirão Preto, aquisição de livros e periódicos, bem como demais despesas inerentes ao processo de capacitação.

A Escola de Enfermagem da UFMG por apoiar e permitir o meu afastamento, aos colegas da Disciplina Enfermagem em Doenças Transmissíveis pelo incentivo e colaboração na divisão do trabalho, assumindo algumas atividades, de forma a favorecer a elaboração deste trabalho.

Maria Imaculada de Fátima Freitas – Peninha, grande amiga e colega da Escola de Enfermagem da UFMG, que com sua crítica permanente trouxe contribuições valiosas para o processo da pesquisa.

Emília Luigi Saporiti Angerami que com sua respeitável experiência no processo de investigação em saúde e na capacitação docente, trouxe importante contribuição na discussão do Projeto por ocasião do meu exame de qualificação.

O Saulo pelo trabalho sério, competente e difícil de transcrição das fitas e Gisele Dupin pela revisão de português.

Finalmente, dedico este trabalho àqueles que se dispuseram a narrar-me suas experiências, tornando possível este estudo, que não mencionarei nominalmente por questões éticas, e a todos os demais sujeitos, que de uma forma ou de outra empreenderam lutas e acreditaram na transformação da realidade.

RESUMO

O objeto deste estudo está delimitado pelo desenvolvimento histórico das políticas sanitárias em hanseníase e o processo de construção da cidadania dos indivíduos que se submeteram a esse controle sanitário. Três recortes teóricos nos orientaram: Saúde e sociedade - prática médica e políticas sociais; Cidadania, democracia e a constituição do sujeito histórico social; e Estigma como categoria mediadora entre hanseníase e cidadania. A tentativa de análise abrangeu 60 anos de história da Colônia Santa Izabel. Trata-se de um estudo do tipo exploratório, de natureza qualitativa, para o qual usamos dois instrumentos: história de vida e análise documental. O confronto entre políticas sanitárias e movimentos dos hansenianos nos permitiu estabelecer três cortes históricos. O primeiro, da institucionalização da Colônia Santa Izabel, é marcado pelo isolamento compulsório, que gerou exclusão social e cerceamento de liberdade. Os doentes resistiram ao controle coercitivo com fugas e modos próprios de viver. O segundo período caracteriza-se pela possibilidade de cura com a dapsona e a adoção do isolamento seletivo. Os doentes e seus familiares empreenderam a construção do Arraial de Limas, na periferia da Colônia, num processo de resistência e solidariedade. O terceiro período coincide com a desativação das colônias e a elaboração de um novo discurso: "doença igual às outras". No plano dos doentes surge o Movimento de Reintegração do Hanseniano, cuja matriz discursiva para a sociedade e o Estado é a luta contra a discriminação e pela reintegração social. Os doentes internados na Colônia procuram incorporar aos direitos "adquiridos" através da tutela do Estado, o direito de ter direitos sobre o espaço da Colônia, seu novo "esquadrinhamento", incluindo a legalização dos lotes, a posse da terra, a preservação do patrimônio histórico e cultural, a convivência, a paz e a solidariedade. A possibilidade de transformar a Colônia num bairro comum, questões como espaço, tempo, possibilidades sociais, tutela, liberdade e cidadania, expõem uma contradição histórica desse grupo social representada por categorias tais como "antigo" e "novo", "dentro" e "fora", *lepra* e hanseníase. Concluimos que os fenômenos sociais se definem na articulação que se estabelece entre o campo socialmente estruturado e as determinações cotidianas das experiências singulares próprias dos sujeitos envolvidos nas tramas. Estudos dirigidos para grupos sociais excluídos e marginalizados, como os hansenianos, marcados historicamente pela discriminação e preconceito social, passam necessariamente pela compreensão das construções históricas de suas experiências. É essa compreensão que pode aninhar os novos significados, as novas sociabilidades e possibilidades, ultrapassando os direitos chamados clássicos, e deste modo, ampliando o espaço público e construindo a cidadania.

CAPÍTULO 1

OBJETO DE ESTUDO E O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

1.1 - O Tema: delimitação do problema

Partimos do princípio de que as práticas de intervenção sobre a hanseníase são historicamente determinadas, isto é, variáveis em diferentes épocas, de acordo com as transformações que ocorrem na sociedade. Estas variações não se referem apenas a uma evolução do tratamento ou a novas descobertas científicas, mas às formas como a sociedade se organiza e reorganiza e às conseqüentes modificações nas condições de existência do homem.

Segundo NEMES³,

"isto significa, para as práticas de controle da hanseníase, não a total substituição de concepções e instrumentos 'antigos' em diferentes contextos sociais mas, muitas vezes, a permanência aparente dessas mesmas concepções e instrumentos rearticulados em novos conjuntos de sentido diferente. O exemplo mais eloqüente disto é a manutenção do estigma da lepra atravessando diferentes períodos históricos, mas em cada um deles, redimensionado nas práticas de intervenção".

³ - NEMES, Maria I.B. **A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo: 10 anos de sub-programa de controle da hanseníase na secretaria de estado da saúde (1977-1987)**. São Paulo, 1989. 194 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. p. 10-1.

As análises da constituição das práticas sanitárias partem ora da constituição do aparato tecnológico disponível, onde se situa a maioria dos trabalhos produzidos⁴; ora da sua articulação com o desenvolvimento do Estado brasileiro⁵. São estudos que avançaram na compreensão da emergência das práticas sanitárias a partir de uma reflexão teórica que tinha como eixo a relação entre medicina e estrutura social; entretanto, pouca ênfase foi dada à perspectiva do sujeito, do indivíduo doente, como um dos vetores da ação social, significando uma lacuna no conhecimento da problemática da saúde pública e da hanseníase na sociedade. Quando o doente aparece, toma a forma de objeto de trabalho, perdendo sua historicidade e sociabilidade. Aparece mais como "vítima" ou como "depositário" de determinados aparatos tecnológicos.

Este estudo é uma tentativa de analisar o desenvolvimento das políticas sanitárias em hanseníase procurando estabelecer relações entre os mecanismos de controle adotados pelo Estado e a questão dos direitos dos sujeitos submetidos a esse controle, buscando conhecer a constituição desses sujeitos históricos a partir da análise da conquista de seus direitos⁶. Em outras palavras, trabalhar a questão do controle numa perspectiva dialética, de unidade, tendo por um lado, as estratégias de controle

⁴ - Nesta linha de abordagem podemos citar na área da hanseníase o trabalho de DINIZ Orestes. **Profilaxia da lepra: evolução e aplicação no Brasil**. Rio de Janeiro, Imprensa Oficial, 1960. 145p.

⁵ - Nesta abordagem; podemos citar os trabalhos de MACHADO, Roberto et al. **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro, Graal, 1978. 559p.; LUZ, MADEL. **Medicina e ordem política brasileira: políticas e instituições de saúde (1850-1930)**. Rio de Janeiro, Graal, 1982. 218 p. e COSTA, Nilson do Rosário. **Lutas urbanas e controle sanitário: origens das políticas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro, Vozes/ABRASCO, 1985. 124p; na área da hanseníase destacamos NEMES. **A hanseníase e as práticas sanitárias no Estado de São Paulo**, op. cit.

⁶ - O termo sujeito empregado neste texto tem como referência os indivíduos que vivenciaram as políticas de controle da hanseníase e lutaram pela sua liberdade e autonomia, personagens de uma história. Este termo será melhor tratado, mais à frente, na discussão sobre cidadania e a constituição do sujeito histórico-social.

voltadas para o indivíduo doente e também para a proteção da sociedade, e por outro, sua repercussão sobre esses mesmos indivíduos no que se apresenta de benefício ou de negação de direitos, identificando os mecanismos de resistência e solidariedade empregados pelos sujeitos submetidos a este processo. Acreditamos que a busca desta unidade dialética ajude na compreensão da problemática da hanseníase em nossa sociedade.

O controle do qual falamos pode ser definido em dois níveis: o primeiro oriundo da ciência e tecnologia sobre a doença, em termos de técnicas e instrumentos da saúde pública destinados a manejar um determinado problema coletivo; e o segundo, enquanto controle social, isto é, a utilização de instrumentos da saúde pública para atender à lógica da acumulação de capital, seja pela manutenção e reprodução da força de trabalho, seja para atender o objetivo de aliviar as tensões sociais. Na hanseníase, como em outras endemias, historicamente, estes instrumentos se dirigiram mais aos indivíduos doentes do que propriamente à doença, ao processo saúde-doença e sua determinação social.

A organização tecnológica atual das práticas relativas à hanseníase pode ser compreendida por dois pontos: um ligado ao caráter histórico que a doença carrega, caracterizado pelo estigma, o preconceito e a discriminação social; o outro, ligado a uma prática biologicista e revestida de um poder/saber científico que se sobrepõe às necessidades de outra ordem que não a biológica, prática esta medicalizante e hegemônica em nossa sociedade, que não é exclusiva para a hanseníase.

Neste sentido, duas questões, de ordem mais geral, contribuem para a configuração do problema da hanseníase na sociedade. A primeira, refere-se ao processo de

redemocratização que o País vem experimentando, colocando a cidadania e os direitos sociais em primeiro plano, abrindo espaço para o movimento de reformas, considerando a ética e os direitos humanos. Este movimento recoloca a saúde como uma "questão social" onde se questiona o poder de manipulação e controle social das práticas sanitárias sobre a população, carecendo de um diálogo entre a **saúde pública e os direitos**, como uma das formas de se trabalhar o controle de algumas doenças, especialmente aquelas ditas "mentais" e algumas transmissíveis. Um exemplo disto é a emergência dos questionamentos suscitados pela epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), acerca da eficácia de algumas medidas tradicionais de saúde pública, que por analogia acabam sendo reinterpretadas para o caso específico da hanseníase.⁷

A segunda questão está ligada à emergência de um "novo" paradigma para explicar a saúde/doença: o de determinação social do processo saúde-doença, que procura desvendar as articulações que se dão entre os processos gerais ou estruturais, com aqueles particulares, ligados à reprodução social e ainda, com os processos singulares, que se dão ao nível dos indivíduos. Este novo modelo explicativo vem sendo construído para contrapor-se ao modelo biológico, criando novos campos para se estudar a produção e reprodução do processo saúde/doença e assim, alicerçar novas práticas de saúde.⁸

Essas duas questões, ao mesmo tempo que orientam a análise da configuração da hanseníase como problema, criam condições para a elaboração de uma crítica às estratégias

⁷ - PARKER, Richard et al (org.). **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro, ABIA/IMS-UERJ/Relume Dumará, 1993. p.241-272.

⁸ - BREILH, Jaime. **Nuevos conceptos y tecnicas de investigacion**. 2. ed. Quito, CEAS, 1995.

adotadas para o seu controle, bem como às possibilidades de se alcançar a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, ou seja, reduzir a prevalência para 1,0/10.000 habitantes, conforme previsto pelas organizações internacionais de saúde e Ministério da Saúde⁹.

A hanseníase apresenta uma tendência de incidência crescente, sendo que no ano de 1995, o Brasil apareceu nas estatísticas da Organização Mundial de Saúde como o segundo país em número absoluto de casos em registro ativo, com 137.806 casos conhecidos (só perdendo para a Índia), o que representa 85% dos casos na América Latina, e uma prevalência de 8,52 doentes por 10.000 habitantes. Só no ano de 1995 foram notificados 35.906 novos casos de hanseníase, significando uma Taxa de Detecção de 2,22/10.000 habitantes. A prevalência da doença em Minas Gerais, no ano de 1996, foi de 6,85/10.000 habitantes, estando sob registro ativo 11.459 casos. Foram diagnosticados no Estado 2.694 casos novos no ano de 1996, representando uma taxa de detecção de 6,79/10.000 habitantes. Todos estes indicadores são considerados altos pela Organização Mundial da Saúde.¹⁰

O Estado de Minas Gerais, através de um esforço concentrado dos serviços de saúde, dirigido principalmente

⁹ - Trata-se do "Plano de Ação para a Eliminação da Hanseníase das Américas", que prevê até o ano 2000 a redução da prevalência a 1,0/10.000 habitantes. O Plano de Eliminação prevê os seguintes objetivos: o diagnóstico de todos os casos esperados, tratar com poliquimioterapia pelo menos 90% dos casos registrados, propor soluções apropriadas e adaptadas à realidade local para seguimento dos casos, estabelecer um sistema de avaliação e supervisão para as ações propostas, intensificar as ações de vigilância epidemiológica e desenvolver as ações de prevenção e tratamento de incapacidades. OPAS/OMS. Divisão de Prevenção e Controle de Doenças Transmissíveis. **Hanseníase Hoje**. Caracas, v.1, n.1, nov.1993.

¹⁰ - Os dados epidemiológicos da situação brasileira foram obtidos do Boletim da OPAS/OMS. Divisão de Prevenção e Controle de Doenças Transmissíveis. **Hanseníase Hoje**. Caracas, v.1, n.4, nov.1996. Os dados de Minas Gerais foram obtidos do MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadoria de Controle de Hanseníase. Encontro Estadual de Avaliação das Ações de Controle de Hanseníase realizadas em Minas Gerais em 1996. Belo Horizonte, 1996.

para a ampliação da cobertura dos serviços com poliquimioterapia e para a otimização do sistema de informação de hanseníase, vem conseguindo reduzir sua prevalência ao longo dos últimos dez anos; entretanto, ainda está aquém da meta proposta pela Organização Mundial de Saúde. A nosso ver a meta não será atingida na virada do século, por problemas de ordens diversas:

- a) dificuldades operacionais dos serviços de saúde: cobertura assistencial reduzida com serviços ainda centralizados, insuficiência e grande rotatividade de recursos humanos capacitados e precariedade dos recursos físicos e materiais;
- b) o desconhecimento da incidência "real" da doença, uma vez que o que se consegue é estimá-la através das taxas de detecção, índice que é afetado pelas variações acentuadas de qualidade dos programas de controle; por outro lado, o longo período de incubação representa uma dificuldade adicional, pois mesmo que os serviços conseguissem tratar todos os doentes existentes, haveria ainda infectados suscetíveis de adoecerem nos próximos anos;
- c) o estigma, o preconceito e a conseqüente discriminação social que envolve a doença levam, dentre outras conseqüências, à não apresentação voluntária dos portadores, à descontinuidade do tratamento e ao abandono freqüente.

Todos estes problemas propiciam a instalação e o agravamento das incapacidades físicas, responsáveis por graves problemas sociais e econômicos, transcendendo do plano individual para a família e a coletividade. Problemas que não são novos, vão se conformando de acordo com o desenvolvimento das políticas sanitárias, sem contudo perder a "essência", que a nosso ver está na forma como historicamente "a doença e o doente" vêm sendo tratados pela saúde pública, quer no plano técnico, social ou ambos.

Com base nestas colocações, este estudo foi conduzido tendo como referência as seguintes perguntas centrais:

1) Através de quais mecanismos se manifesta o controle sobre a doença?

Esta questão nos orientou para o conhecimento dos mecanismos de controle e das forças e necessidades sociais que se articulam nesse processo. Tomando a saúde pública como eixo e entendendo-a como uma política social formulada pelo Estado - uma forma de ação governamental sobre a sociedade, de regulação sobre as relações sociais fundamentada no saber e prática médica -, procuramos mostrar tanto a história da constituição da hanseníase como problema social, como as práticas historicamente determinadas para o seu controle: o poder da medicina sobre a vida social das pessoas portadoras de hanseníase, seu caráter autoritário e policialesco e, mais tarde, o controle biológico sobre o corpo. Esta questão inevitavelmente nos remeteu ao pólo contraditório da opressão, o das estratégias de resistências a ela.

A incorporação dos discursos científicos - os novos saberes - às políticas sanitárias nem sempre demonstram o estabelecimento dos direitos dos usuários. Particularmente a ciência estaria caminhando para o estabelecimento de direitos e deveres assumidos democraticamente pelo cidadão ou para a imposição autoritária de normas a serem cumpridas individualmente com a finalidade de proteger a coletividade?

2) Qual foi o processo de constituição dos direitos desses cidadãos em particular?

Este questionamento nos remete à discussão da questão anterior, aprofundando-a, ao considerar não somente o Estado - via ciência, dentre outros - como interlocutor para a conquista de direitos, numa visão unilateral, mas buscando o outro lado, o pólo contraditório, o da participação dos doentes, enquanto sujeitos sociais que historicamente empreenderam estratégias de resistências à exclusão e discriminação social, no sentido da conquista dos seus direitos. Em trabalho anterior¹¹ muito nos chamou a atenção a influência das questões históricas e culturais na implantação da poliquimioterapia e a conseqüente necessidade de se trabalhar num quadro referencial de análise mais amplo, que ultrapassasse as categorias institucionais e estruturais, a fim de compreender o fenômeno da hanseníase. Neste sentido, o trabalho de SADER¹² nos ofereceu algumas pistas sobre como encaminhar esta questão, principalmente ao chamar a atenção para o fato de que se a análise se reduz às categorias estruturais, as características singulares do fenômeno podem desaparecer.

¹¹ - LANA, Francisco C.F. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia.** Ribeirão Preto, 1992. 217 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Estudo realizado na região de Citrolândia, localidade adjacente à Colônia Santa Izabel, município de Betim.

¹² - SADER, Eder. **Quando novos personagens entraram em cena:** experiências e lutas dos trabalhadores da grande São Paulo 1970-1980. Rio de Janeiro, Paz e Terra. 2. ed., 1988. p. 17-60.

3) Como os hansenianos percebem sua condição de doentes, as políticas sanitárias adotadas e os seus direitos de cidadão?

Esta questão busca trazer a representação do sujeito sobre sua condição de doente, suas necessidades e carências, e como este percebe seus direitos na sua relação com o Estado e a Sociedade, relação mediada pelas políticas de saúde em hanseníase, bem como pelo estigma que acompanha a doença e que a torna extremamente complexa. Aqui tratamos de aprofundar o fenômeno da hanseníase em sua dimensão singular.

Trabalhamos com estas três questões de forma articulada, uma vez que se complementam como instantes de uma mesma unidade, estando separadas para efeito de balizar a abordagem do objeto da investigação, tanto para a construção do referencial teórico quanto para o trabalho de campo.

Assim, para responder a estas questões formulamos os seguintes objetivos operacionais:

Objetivo geral: Analisar o desenvolvimento histórico das políticas sanitárias em hanseníase e o processo de constituição dos direitos de cidadania dos sujeitos a que se destinam estas políticas.

Objetivos específicos:

- Analisar os mecanismos pelos quais se manifesta o controle sobre a hanseníase, considerando suas determinações estruturais, políticas e ideológicas;
- Analisar o processo de constituição dos direitos dos cidadãos que se submeteram ao controle sanitário relativo à hanseníase, do ponto de vista institucional e sob a ótica desses sujeitos, considerando suas experiências de vida no nível da família, trabalho, serviço de saúde e participação social.

Nossa hipótese é a de que os doentes de hanseníase têm consciência dos processos autoritários a que foram ou são submetidos, de que os seus direitos são violados e/ou negados e de que eles, de formas operacionais diversas, lutam e resistem a este processo, como sujeitos em busca de sua autonomia. Dada a natureza da investigação, esta é uma hipótese de trabalho que nos dirige para o confronto com a realidade empírica, tendo assim uma função heurística, não se tratando de refutá-la ou comprová-la.

Trata-se de um estudo exploratório, que não tem a pretensão de exaurir a questão, inclusive dadas as limitações evidentes para este tipo de investigação. Insere-se no contexto de uma pesquisa de cunho qualitativo cuja preocupação maior é com a profundidade das questões que se busca conhecer, não podendo ser operacionalizada com os critérios usualmente aceitos pela ciência através do que se chama "o método científico", que na perspectiva positivista enquadra o objeto apenas em suas características objetivas, ou seja, reconhece como ciência apenas a atividade objetiva, menosprezando os aspectos subjetivos, não permeáveis à experimentação, quantificação e tratamento estatístico.

A posição que tomamos nesta investigação apoia-se epistemologicamente em fundamentos da dialética marxista, abrangendo o sistema de relações sociais e explicando o conhecimento exterior do indivíduo, de um lado, mas também buscando, por outro, a análise dos significados que constituem as experiências dos sujeitos nestas relações sociais. Como afirma FERREIRA¹³, autores como Horkheimer e Thompson desde a década de 30 vêm questionando um certo

¹³ - Ver FERREIRA, Marcos Artêmio Fishborn. Notas sobre a Contribuição do Cientista Social ao Campo da Saúde. In: CANESQUI, Ana Maria (Org.) **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo, HUCITEC-ABRASCO, 1995. p. 37-51.

“engessamento” da abordagem marxista, principalmente pelo uso de um modelo rígido de análise entre as categorias infra e supra-estruturais, que dificulta a articulação entre ação e estrutura, o macro e o micro, entre o subjetivo e o objetivo.

“A articulação entre o macro e o micro, o objetivo e o subjetivo, a estrutura e a ação - se for tentada - estará sendo construída sobre um terreno pleno de incertezas, onde o mais frutífero será o desvendamento pela interpretação, das condições de possibilidade de constituição dos eventos, o significado do que eles assumem para os atores envolvidos, e se os vetores da ação social apontam para a reprodução ou para a mudança da ordem estabelecida.”¹⁴

A categoria de análise *habitus*¹⁵, formulada por Pierre Bourdieu, pode contribuir para resolver problemas de mediação entre estrutura e ação social ao permitir

“...escapar ao realismo da estrutura, que hipostasia os sistemas de relações objetivas convertendo-os em totalidades já constituídas, fora da história do indivíduo e da história do grupo”¹⁶.

A dialética aqui reconhece que a qualidade dos dados e das relações sociais são suas propriedades inerentes, e que na perspectiva da totalidade necessária, as dicotomias qualitativo/quantitativo e interioridade/exterioridade presentes em outras teorias sociológicas clássicas, são dissolvidas. Assim, a metodologia qualitativa não significa uma alternativa ideológica às abordagens quantitativas, mas a possibilidade de aprofundar o caráter do social, buscando superar o caráter fragmentário e parcial.¹⁷ A busca desta totalidade no campo da saúde coletiva, torna-se uma

¹⁴ - Ibidem, p.41.

¹⁵ - *Habitus* são marcas e posições de classe que estão presentes em cada ator social desde a infância, a partir de seu lugar na estrutura social, e que são transferidas pelas experiências das gerações passadas, funcionando a todo momento como “matriz de preocupações, apreciações e ações”. MINAYO. **O desafio do conhecimento**, op. cit. p. 111-2.

¹⁶ - Ibidem, p. 42.

¹⁷ - MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro. HUCITEC/ABRASCO, 2. ed., 1993. p. 9-13.

atividade complexa, dada as especificidades do campo, exigindo para sua apreensão uma postura interdisciplinar¹⁸.

Nesse sentido, o processo dialético da construção de objetos na vida social (e de sua análise) está intimamente relacionado com a objetividade material constitutiva destes objetos e com a implicação dos diferentes sujeitos, com as subjetividades que se apresentam em suas relações. Falamos aqui das representações que estes fazem da experiência com os outros, das carências individuais aflorando em forma de conflitos e solidariedades na ação, da liberdade exercida como poder de negociação constante, além do acaso, do imponderável, na construção do social e do seu "imaginário".

Uma outra consideração de ordem metodológica importante diz respeito à posição do investigador em relação ao objeto. A nossa perspectiva é a de que na atividade de pesquisa surgem vários domínios da realidade e que o argumento não pode recorrer apenas ao objeto, como se ele fosse isolável, como se isola uma bactéria num laboratório. Estamos construindo um conhecimento sobre a realidade, uma abstração multideterminada, na qual estamos inseridos. A postura por uma ou outra visão nos traz uma preocupação, no mínimo ética: a postura do objeto dado, desgarrado do pesquisador, que admite uma certa neutralidade da ciência, nos isenta dos resultados obtidos, portanto, a verdade está no próprio objeto; já aquela que se refere ao objeto "construído", que admite que o resultado é fruto

¹⁸ - A questão da interdisciplinaridade está posta na pesquisa em saúde como uma tentativa de sair da compartimentalização, uma vez que uma única disciplina não tem conseguido resolver a complexidade de seus problemas. NUNES a partir de Habermas aponta que "o conhecimento é uma construção racional entre saberes que se articulam ao mundo vivido, à vida prática..." e que "...a busca da unidade deve ser pensada em pressupostos do saber, dos argumentos relacionados às descobertas empíricas, à questão ética e à subjetividade..." estando referida ao mundo cotidiano onde se articulam os produtos da ciência. NUNES, Everardo Duarte. A Questão da Interdisciplinaridade no Estudo da Saúde Coletiva e o Papel das Ciências Sociais. In: CANESQUI, **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**, op. cit., p.102.

dos condicionamentos históricos do próprio investigador, leva a uma implicação do sujeito com o próprio resultado da sua investigação, isto é, todo conhecimento implica responsabilidade e ética. O que fazemos, de fato, como observadores do real, é a construção não da realidade, mas de uma realidade, a partir de nossa prática, de nossa experiência, de nossos condicionamentos históricos, incluindo todos os sujeitos da pesquisa. A grande pergunta que se coloca é: que realidade queremos construir?

1.2. - Delimitação do Campo da Investigação

O campo de investigação¹⁹ foi delimitado pelas políticas de controle da hanseníase e do seu significado para os doentes em termos de seus direitos de cidadania.

Tomando como eixo central a história das políticas sanitárias relativas à hanseníase, as reconstruímos com o foco voltado para a relação que se estabeleceu entre os mecanismos de controle e as estratégias de resistência ou de constituição dos sujeitos históricos.

A unidade da pesquisa: local da pesquisa

Escolhemos como local para este estudo a Colônia Santa Izabel, situada no município de Betim, pela riqueza histórica e por razões técnicas e operacionais, tais como a facilidade de acesso, por sua proximidade de Belo Horizonte (40 km.), e pelo contato com os sujeitos da pesquisa a

¹⁹ - A expressão "campo" a ser utilizada neste trabalho se aproxima do significado a ela atribuído por MINAYO, como sendo um "recorte espacial que corresponde à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação". MINAYO. **O desafio do conhecimento**, op. cit. p.105.

partir da experiência anterior de investigação para a dissertação de mestrado.

A Colônia Santa Izabel, inaugurada em 1931, significou a primeira intervenção estatal concreta no sentido de controlar a hanseníase no Estado de Minas Gerais. Representou a expressão de uma política que teve como fundamento o isolamento compulsório dos doentes portadores de hanseníase e seus comunicantes, num momento em que a saúde pública significou uma política social de intervenção governamental sobre a organização da sociedade.

A área de atuação da saúde pública era restrita a determinados tipos de doenças, como a hanseníase, passíveis de serem transmitidas às classes dominantes. Aquelas que não traziam perigo para estas classes ou conseqüências graves para a classe trabalhadora emergente com o processo de industrialização, não mereciam a mesma atenção.

Assim, a saúde pública adquiriu *status* de aparelho estatal, dotado de força e autoridade sobre as camadas mais pobres da população brasileira, tendo como pilar a doutrina da “polícia médica”²⁰ e seus instrumentos, com a utilização de mecanismos coercitivos. Segundo IYDA, a polícia médica “não deve ser vista apenas em seu aspecto negativo, de repressão, de contenção e exclusão, mas em seu aspecto positivo de construtor, de organizador das relações sociais de produção”²¹. Assim, para esta mesma autora, a polícia médica significava um programa

²⁰ - A “polícia médica” significou uma forma de atuação do Estado sobre a questão da saúde das populações, estabelecendo-se como um programa abrangente que consistia num sistema de informação amplo que incluía, além das taxas de natalidade e mortalidade, os registros de fenômenos epidêmicos e endêmicos; uma normalização do saber e da prática médica - normalização que acontece antes com a medicina e o médico do que com o doente; a subordinação da prática médica a um poder administrativo e a criação de uma organização estatal médica hierárquica. A “polícia médica” surge na Alemanha como uma estratégia de fortalecimento e de unificação do Estado alemão. Ver ROSEN, Georges. **Da polícia médica à medicina social**: ensaios sobre a história da assistência médica. Rio de Janeiro, Graal, 1980 e FOUCAULT. História de la medicalización. **Educ. Méd. Salud**, v.11, n.1, 1977.

²¹ - IYDA, Massako. **Cem Anos de Saúde Pública**: a cidadania negada. São Paulo, Editora da Unesp, 1994. p.19.

de ação destinado à saúde, visando entretanto, mais a concentração de poder do Estado do que propriamente a melhoria das condições de vida da população.

A Colônia foi concebida enquanto instrumento de excelência para o tratamento da hanseníase na chamada “era bacteriológica”, momento em que o saber em saúde foi fortemente influenciado pela teoria unicausal da doença, a descoberta de agentes etiológicos na produção e transmissão das doenças e dos seus respectivos modelos terapêuticos de isolamento e quarentena.

Deste momento até o presente, esta Instituição passou por algumas transformações, sem contudo, perder seu caráter tutelar. De um momento inicial em que sintetizava a política de controle, ela foi aos poucos, com os desdobramentos do saber em saúde sobre hanseníase e com mudanças nas relações sociais – incluindo os processos de resistências empreendidos pelos ex-portadores e portadores de hanseníase – ganhando significado secundário. Processo complexo, lento e contraditório, dada a própria natureza da Instituição e os seus 60 anos de história recheada de políticas contraditórias entre si, oportunismos políticos, submissão e resistência por parte dos doentes, história que culmina com seu funcionamento, atualmente, como espaço de sobrevivência de um sem número de famílias que embora não guardem relação direta com a comunidade-síntese, são também excluídas do acesso à habitação, bens e serviços para sua reprodução social.

A Colônia representa *locus* privilegiado para análise da constituição da cidadania dos sujeitos implicados, uma vez que reúne e sintetiza as experiências de controle em todos os momentos históricos das políticas sanitárias.

A favor da nossa escolha cabe esclarecer, ainda, que para efeito de análise procuramos articular e confrontar alguns dos dados obtidos com aqueles produzidos em outras bases empíricas, a fim de proporcionar uma melhor compreensão do objeto, porque, respeitando as especificidades regionais, o problema da hanseníase - no território brasileiro - quase sempre teve uma orientação centralizada, tanto em termos técnicos como políticos, incluindo seus resultados sobre as condições de cidadania dos doentes. Observamos, contudo, que não houve, nesta investigação, preocupação com a universalidade dos resultados, mas com o aprofundamento de um caso em particular.

A tentativa de análise abrange o início da década de 30 até o início da década de 90 - da institucionalização da Colônia Santa Izabel ao momento atual, ou seja, todo o tempo de vida da Colônia, 60 anos.

Os cortes históricos foram feitos tendo por referência a evolução da saúde pública brasileira, as práticas sanitárias subjacentes incluindo as relativas à hanseníase e o seu confronto com os movimentos dos sujeitos internados na Colônia. Neste sentido, lançamos mão dos trabalhos de MERHY²² e MENDES-GONÇALVES²³, os quais identificam os grandes modelos de organização tecnológica da saúde pública. Os trabalhos de MERHY, bem como o de IYDA²⁴, foram úteis para desvendar as relações entre Estado e sociedade, a partir da constituição da saúde pública, como política social, abordagem também desta pesquisa.

²² - MERHY, Emerson E. **O capitalismo e a saúde pública**: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo. 2ª ed. Campinas, Papirus, 1987; e **A saúde pública como política**: um estudo de formuladores de políticas. São Paulo, Hucitec, 1992.

²³ - GONÇALVES, Ricardo B.M., **Tecnologia e organização social das práticas de saúde**: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo. São Paulo, HUCITEC/Rio de Janeiro, ABRASCO, 1994. 278 p.

²⁴ - IYDA, Massako. **Cem anos de saúde pública**, op. cit.

Os trabalhos de NEMES²⁵ e LANA²⁶, ao estabelecerem relações entre os modelos tecnológicos em saúde pública com as práticas relativas à hanseníase, serviram de substrato e ao mesmo tempo de balizas para o confronto com o processo histórico de constituição dos mecanismos de controle e dos direitos de cidadania, trabalhando na direção da constituição do doente hanseniano como sujeito, concebendo-o enquanto um homem que se torna sujeito em certas circunstâncias da vida, sendo capaz de produzir sua história. Com base nestas premissas e no confronto com o material empírico coletado foi possível estabelecer três cortes históricos.

O primeiro abrange o período de institucionalização da Colônia e vai até 1957/1958, momento em que se estabelecem “novas bases profiláticas” com a mudança do isolamento compulsório para o seletivo. No plano dos sujeitos, ocorrem movimentos de negação das estruturas profiláticas vigentes procurando romper com a segregação social, coincidindo com o aparecimento do pequeno povoado de Limas.

O segundo período vai de 1957/1958 até 1977, quando ocorrem transformações na organização sanitária brasileira: criação do Sistema Nacional de Saúde, reorganização do Ministério da Saúde e criação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. No plano estadual, deu-se a criação da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG, órgão que passa a administrar a Colônia. No plano federal corre uma descentralização administrativa. Neste período há um rápido crescimento de Limas, que mais tarde passa a

²⁵ - NEMES, Marinês B., **A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo**, op. cit.

²⁶ - LANA, Francisco C.F., **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**, op. cit.

denominar-se Citrolândia: fruto da luta pela liberalização da Colônia, pela constituição da família dos albergados e pelo direito de criar seus filhos.

O terceiro corte histórico parte exatamente deste momento de criação da FHEMIG e da liberalização total da Colônia, que instituiu para os hansenianos o direito de ir e vir, e vai até o momento mais recente. Este período é marcado por duas questões importantes: o processo de redemocratização do Estado com os movimentos sociais, incluindo o **Movimento de Reintegração do Hanseniano - MORHAN** - e, no plano do saber, uma nova concepção: "uma doença igual às outras", quando o programa contra a hanseníase passa a se incorporar às unidades básicas de saúde, juntamente com outros programas de saúde.

1.3. - Recortes Teóricos

Foram estabelecidos três recortes teóricos: Saúde e Sociedade: prática médica e políticas sociais; Cidadania, Democracia e a constituição do sujeito histórico social; e Estigma como categoria mediadora entre hanseníase e cidadania. Estes recortes representam um conjunto de pressupostos e conceitos construídos com a finalidade de "abordar" o objeto, isto é, eles refletem o nosso ponto de vista, o nosso olhar sobre ele ao longo da reconstituição histórica.

Tomamos estes recortes como **categorias analíticas** conforme expresso por MINAYO²⁷:

"Categorias analíticas (...) são aquelas que retêm historicamente as relações sociais fundamentais e podem ser consideradas balizas para o conhecimento do objeto nos seus aspectos gerais".

²⁷ - MINAYO, Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento**, op. cit., p. 93-4.

Desta forma, cada uma das categorias analíticas foi construída no sentido de balizar o confronto com a realidade empírica. O resultado deste confronto pode ser acompanhado nos três capítulos subseqüentes. Neste momento, nossa preocupação foi com o desenvolvimento dos conceitos teóricos que trouxessem condições para compreender as especificidades de cada período histórico identificado.

1.3.1. Saúde e Sociedade: prática médica e políticas sociais.

Historicamente, a prática médica se estabelece na sociedade interpenetrando o social, determinando e reproduzindo formas de organização da sociedade, incluindo aí sua participação na constituição do Estado ao subsidiar a formulação e o conteúdo de políticas sociais e práticas sanitárias, nas quais se insere a problemática da hanseníase, objeto de nosso estudo.

A medicina não se desenvolve apenas a partir do progresso científico e tecnológico, mas também de determinações externas a ela, guardando relações com as demais práticas sociais.

Na visão histórico-estrutural, a prática médica está intimamente ligada à transformação do processo de produção econômica, que determina o seu lugar e a sua forma de articulação na estrutura social, ao contrário do enfoque funcionalista, que situa a prática médica como um componente necessário da sociedade, para dar conta da doença - vista como uma disfunção - devendo ser controlada.

"A estrutura econômica não somente determina o lugar da prática médica na estrutura social, mas também a característica e a importância dos elementos que compõem todo o social (...). A determinação em última instância do econômico sobre outros elementos consiste em abrir espaço fora do alcance de sua própria ação, ou seja, permitir uma autonomia relativa na qual entram em jogo outras causas e efeitos."²⁸

²⁸ - GARCIA, Juan Cesar. **Pensamento social em saúde na América Latina**. Everardo Duarte Nunes (Org.). São Paulo, Cortez, 1989. p.52-3

No modo de produção capitalista, o trabalhador perde o controle e a propriedade dos meios de trabalho, passando a ter que vender a sua força de trabalho para sobreviver. Ocorre um deslocamento da medicina do espaço religioso e político, para articular-se com o processo de produção econômica. A emergência da clínica, no século XIX, transforma a medicina de uma prática contemplativa em uma prática de intervenção na relação do Homem-Natureza. Segundo FOUCAULT²⁹, a medicina volta sua atenção para o problema do corpo, da saúde e do nível de força produtiva dos indivíduos, através da clínica e do surgimento da medicina social.

A organização sanitária das cidades subsidiou a construção de dois grandes modelos de organização médica na história ocidental: um suscitado pela *lepra*³⁰ e outro pela peste. Diferentemente do modelo da peste - modelo de vigilância³¹ - o mecanismo adotado para a *lepra* baseava-se na exclusão social, no exílio como forma de purificação do espaço urbano. Quando se descobria um caso de *lepra*, este era imediatamente expulso do espaço comum da cidade e internado

²⁹ - A medicina social pode ser reconstruída em três momentos: a medicina do Estado ou polícia médica, na Alemanha; a medicina urbana, na França, e a medicina da força de trabalho, na Inglaterra; momentos simultâneos, com objetivos diferentes e que significam as raízes históricas da configuração da prática médica no modo de produção capitalista. FOUCAULT, Michel. *Historia de la medicalización*, op. cit. p. 39.

³⁰ - O uso do termo *lepra* foi abolido no território brasileiro e em alguns países. Foi substituído por *hanseníase*, termo que comporta constatação técnico-científica voltada para o estudo da doença, prevenção e formas de inserção do doente na sociedade e que constitui uma estratégia para atenuar os efeitos estigmatizantes decorrentes do seu uso. Usaremos o termo *lepra* em algumas circunstâncias, principalmente naquelas em que faremos referência a tempos históricos quando era corrente o seu uso e que nos remetem a um momento de exclusão social, policiamento, segregação e preconceito, utilizando grafia em itálico conforme visualizado no texto.

³¹ - FOUCAULT, Michel. *Historia de la medicalización*, op. cit. O modelo de vigilância ou quarentena consistia em alguns pontos básicos: 1) todas as pessoas deveriam ficar em casa para serem localizadas em um único lugar; 2) a cidade deveria dividir-se em bairros a cargo de uma autoridade; 3) adoção de um sistema de vigilância e registro centralizado; 4) os habitantes da cidade eram inspecionados diariamente e 5) todas as casas deviam sofrer desinfecção.

juntamente com loucos e criminosos, em instituições hospitalares, sendo a doença tomada como um perigo.

Em várias épocas a doença foi considerada como perigo por várias razões: o risco à saúde dos outros, um expiatório para redimir os crimes da comunidade e as dificuldades e angústias decorrentes da doença na convivência familiar e social. Há o risco real do mal ser transmitido de pessoa a pessoa. Na Idade Média, entretanto, nem sempre existiu uma perfeita relação entre contágio e medidas de proteção. "O *leproso* era considerado como punido por Deus por suas graves culpas, e era por essa razão que devia ser isolado da convivência dos homens". Os doentes eram mantidos fora dos muros da cidade, obrigados a andar com vestimentas para cobrir o corpo e a tocar uma "matraca" para denunciar que estavam passando a fim de que as demais pessoas pudessem se afastar. Em algumas localidades havia duas exceções: quando eram obrigados, toda sexta-feira, a limpar a praça comercial em Módena e, por ocasião da Semana Santa, para que não se privassem da ajuda divina.³²

Mais tarde, a exclusão social se apóia na idéia de proteção da população sadia. O isolamento do doente, como tecnologia, desenvolve-se à luz da concepção bacteriológica e influencia a intervenção do Estado brasileiro, no início deste século, no controle da hanseníase.

A prática médica, com seus aparatos tecnológicos, articula-se à normalização da sociedade, ou seja, ampliando seu campo de competência, intervém na doença não apenas como fenômeno individual, mas também coletivo, estabelecendo relações entre a organização da população, suas condições de vida e a constituição do próprio Estado.

³² - BERLINGUER, Giovanni. **A doença**. São Paulo, HUCITEC/CEBES, 1988. p.76-7.

A normalização, para CANGUILHEM³³, dos meios da educação ou da saúde, é a expressão de exigências coletivas definidas numa sociedade histórica, seu modo de se relacionar com a estrutura, o que significa que uma norma não se expressa em seu próprio objeto, mas sim como resultado de determinações concretas na sociedade. Ela se propõe a unificar o diverso, a reabsorver uma diferença, sendo um instrumento que cria possibilidades de substituir um estado de coisas insatisfatórias por satisfatórias; entretanto, apenas pretende regular, não tem a força de uma lei da natureza, não acarreta necessariamente um efeito.

É a normatividade que dá suporte à nova prática médica, que circunscreve o seu campo de atuação, a ordem médica e a ordem dos corpos. É de fato a razão médica, a nova racionalidade científica, que define o normal e o patológico, bem como a possibilidade de uma intervenção.

No século XIX, para DONZELOT³⁴, a prática médica, seja no "pólo médico-higienista" ou no "pólo assistencial", articula-se como o liberalismo econômico emergente através da adaptação positiva dos indivíduos ao regime, incitando o Estado a intervir, através da norma, na esfera do direito privado.

É a partir dessa "ordem médica", oriunda da racionalidade científica, que se estrutura esse projeto de normalização social. Para CHAUVENET, ocorre uma certa

"penetração do poder científico no domínio jurídico", ou seja, toda vez que se recorre às ciências do homem para os problemas sócio-sanitários, estas ganham um poder que influenciam todas as leis do funcionamento social. Quando não faz a própria lei, a medicina participa da normalização através de projetos tutelados por ela, como a educação sanitária de determinados grupos sociais."³⁵

³³ - CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 2. ed. Rio de Janeiro, Forense-Universitária. p.210-6.

³⁴ - DONZELOT, Jacques. **A polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro, Graal, 1986. p. 56-7.

³⁵ - CHAUVENET, Antoinette. A Lei e o Corpo. **PHYSIS**-Revista de Saúde Coletiva, v.1, n.1, 1991. p. 40-1. A autora cita alguns exemplos desse papel sócio-penal da medicina ao limitar o exercício de direitos aos indivíduos portadores de certas doenças, ao privar do direito de trabalhar em certas áreas os portadores de deficiências, dentre outros.

LUZ³⁶ afirma que este saber científico passa a regular a vida social e que as políticas sociais, de forma direta ou indiretamente ligadas ao Estado, "atualizam", em conjunturas específicas, conteúdos de natureza política e social implicados nas categorias e conceitos da medicina, tornando possível a efetivação dos seus discursos disciplinares.

Um trabalho pioneiro no Brasil, que trata da questão da medicina e estrutura social, é o de DONNANGELO³⁷, partindo do pressuposto de que a medicina se constitui como um campo de práticas, no qual a ciência e a tecnologia ocupam lugar privilegiado, mas não exclusivo e dominante, uma vez que se encontram articulados ao conjunto das práticas sociais. Ao contrário da visão dominante, na qual a medicina é caracterizada como um campo de saber científico, marcado por sucessivas transformações em decorrência do avanço das ciências biológicas, DONNANGELO aponta para o caminho de que

"a especificidade das relações da medicina com a estrutura econômica e a estrutura político-ideológica das sociedades em que domina a produção capitalista se expressa na forma pela qual a prática médica participa da reprodução dessas estruturas através da manutenção da força de trabalho e da participação no controle de tensões e antagonismos sociais."³⁸

Esse caminho analítico representou um grande avanço na compreensão da intervenção do Estado na área da saúde através das políticas sociais. FLEURY³⁹, entretanto, mesmo reconhecendo a importância desta via teórica, ressalta uma limitação importante ao reduzir a análise a um binômio "economicismo/politicismo", incapaz de trabalhar dialeticamente estas instâncias analíticas.

³⁶ - LUZ, Madel T. **Natural, racional, social**: razão médica e racionalidade científica moderna. Rio de Janeiro, Campus, 1988. p.6-7.

³⁷ - DONNANGELO, Maria Cecília F. & PEREIRA, Luiz. **Saúde e sociedade**. 2. ed. São Paulo, Duas Cidades, 1979.

³⁸ - Ibidem, p.14.

³⁹ - FLEURY, Sônia. Estado, poder e democratização da Saúde, op. cit., p. 32-34. Cabe aqui esclarecer que quando falamos de FLEURY e TEIXEIRA, estamos falando do mesmo autor, apenas adotamos a referência contida nos textos produzidos.

A determinação e o desenvolvimento das políticas sociais, especialmente as de saúde, sintetizam, de uma certa forma, o modo como a sociedade se relaciona com seus problemas, seja através da organização das práticas sanitárias, seja através de um aparato destinado a promover o bem estar social. As políticas sociais, articuladas com a questão da cidadania, representam uma das possibilidades de se encaminhar o processo de democratização da sociedade. Para LEITE⁴⁰, mais do que um recurso teórico, trata-se de uma estratégia política, em que a implementação de políticas sociais é compreendida como um direito dos cidadãos, permitindo-lhes participar do conjunto de bens e serviços socialmente produzidos.

As políticas de saúde, afirma LUZ⁴¹, desempenharam um papel histórico fundamental para a estabilização e constituição da ordem política e social, ajudando a modelar alguns traços dessa ordem como "a tendência à concentração do poder e exclusão das classes populares dos sistemas de decisão econômicas, políticas e culturais do País".

As políticas sociais têm sido compreendidas na visão estrutural-marxista, a partir da identificação das relações entre o Estado e a Sociedade, em três níveis: no **nível econômico**, através das diferentes necessidades de reprodução ampliada do capital que incidem ou se realizam através do setor saúde; no **nível político**, ao compreender as políticas de saúde como parte do processo de legitimação do poder do Estado e, conseqüentemente, da manutenção do

⁴⁰ - LEITE, Márcia da S.P. Políticas sociais e cidadania. **PHYSYS**-Revista de Saúde Coletiva, v.1, n.1, 1991. p.118.

⁴¹ - LUZ, Madel T. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de "transição democrática" - anos 80. **Saúde em Debate**. n. 32, 1992. p.17-22.

domínio de classe; e no **nível ideológico**, ao desvendar as articulações entre a produção científica, as práticas sociais e o conjunto de valores que organiza o universo cultural e moral dos profissionais de saúde, com a inserção desses agentes na estrutura social.⁴²

TEIXEIRA questiona este modelo analítico, apresentando como limitação principal a

"sua incapacidade de apreensão das diferenciações existentes entre as várias realidades, homogeneizadas a partir de sua subordinação à ótica dos interesses e movimentos impressos pela dinâmica da acumulação do capital internacional. Ao negar a especificidade de cada uma das realidades existentes, tornando-as iguais diante do mesmo esquema analítico, na verdade o que ocorre é a abdicação da análise histórica em relação à inevitabilidade da estrutura (...). Ao subsumir os níveis político e ideológico no interior de uma determinação economicista, abre-se mão da possibilidade de entender o modo pelo qual os determinantes e limites impostos pela estrutura são assimilados pelas práticas sociais dos diferentes agentes políticos, definindo ou redefinindo as estratégias e projetos coletivos, de tal forma que sua concretização em estruturas institucionais, jurídicas e ideológicas é sempre uma singularidade".⁴³

FLEURY sintetiza em dois pontos críticos a análise estrutural-marxista: a negação do sujeito e a incapacidade de tratar a diferenciação base/superestrutura a partir da concepção de totalidade e contradição, ou seja, unidade na diversidade. Colocando como pontos a superar: 1) a homogeneidade do econômico: o caso Brasil possui uma "heterogeneidade estrutural" e, 2) a pressuposição de uma determinação imediata desde o nível econômico até o político, como se o político pudesse ser compreendido como um reflexo das determinações mais fundamentais,

"há uma ausência de mediações entre os dois níveis que acaba por negar as práticas históricas concretas, além de destituir os sujeitos tanto de sua historicidade quanto da possibilidade de construir uma ordem política não apenas a partir dos constrangimentos estruturais como também do enfrentamento das diferentes forças políticas pela produção de significações, ou, em outras palavras, de hegemonia."⁴⁴

⁴² -. FLEURY, Sônia. Estado, poder e democratização da saúde, op. cit., p. 34.

⁴³ -. Ibidem, p. 34-5.

⁴⁴ -. Ibidem, p.34-5.

Cabe assinalar que para o objetivo desta investigação gostaríamos de reter um dos pontos críticos apresentados por FLEURY - a negação do sujeito⁴⁵. Para a autora, a revisão dos pressupostos marxistas para a análise das políticas sociais propiciou a discussão sobre a constituição dos sujeitos, dos mecanismos de dominação e do exercício do poder, ampliando o instrumental analítico para desvendar o processo de constituição das estruturas e relações que configuram o campo social. Para CARVALHO & LIMA⁴⁶, trata-se de estabelecer a centralidade da ação dos homens na configuração da ordem do mundo, em oposição ao privilégio concedido ao determinismo.

Esses pressupostos nos orientaram para a conformação do nosso objeto e a forma de apreendê-lo. Assim, para a análise da configuração das políticas sanitárias em hanseníase, além das determinações estruturais para sua formulação, procuramos refletir também sobre a historicidade do sujeito do conhecimento para captar não só as estratégias de resistência empregadas, mas também a instituição de novas relações e outras possibilidades de levar a vida. Procuramos trazer para a história esse indivíduo que foi submetido a essas políticas, a sua posição, a sua versão e seus conflitos.

⁴⁵ - A introdução do indivíduo nas análises marxistas partiram da Escola de Frankfurt com Horkeimer, Adorno e Marcuse no início do século XX.

⁴⁶ - CARVALHO, Maria Alice R.; LIMA, Nísia V. O argumento histórico nas análises de saúde coletiva. In: FLEURY, Sônia.(Org.) **Saúde: coletiva?**, op. cit., p.117-42. As autoras referem-se à Escola de Annales (1929) como um divisor de águas para os estudos de natureza histórica. Na tentativa de romper com uma história convencional e buscar uma certa historicidade do sujeito do conhecimento, a ação do sujeito.

1.3.2. - Cidadania, democracia e a constituição do sujeito histórico-social

Consideramos as políticas de saúde como resultado das formas de organização social da produção, mas sempre como fruto das lutas populares cotidianas. As questões que se colocam hoje dizem respeito às condições necessárias para o processo de democratização da saúde, em direção à universalização e à busca da equidade. A democracia passa a ser vista como o espaço ideal de formulação de uma contra-hegemonia, constituindo-se no locus de articulação das mediações entre Estado e Sociedade, e a **cidadania** é a mediação que dá organicidade a esta relação. Qual cidadania? Dadas as controvérsias sobre sua conceituação, optamos por trazer uma síntese sobre sua formulação e a discussão atual sobre a utilização do conceito.

Cidadania que envolve o direito, por um lado, de ser tratado pelos outros seres humanos como um igual no que se refere a fazer escolhas coletivas e, por outro, o dever por parte dos que implementam tais escolhas, de ser acessível e responsável perante todos os membros da comunidade política.

Desta forma, TEIXEIRA⁴⁷ discute a necessidade de se ultrapassar o momento da abstração do conceito de cidadania, uma vez que implica numa igualdade formal entre os indivíduos isolados perante o Estado, isto é, gera um efeito de mascaramento da existência das relações contraditórias de exploração ao negar a existência das classes sociais e funcionar mais como uma mistificação da relação de igualdade burguesa.

⁴⁷ - Ibidem, p.20-1.

Na sua origem, a cidadania está relacionada ao surgimento da vida nas cidades e à capacidade dos homens exercerem direitos e deveres. Para a tradição política grega, a *Polis* tinha significado coletivo, a liberdade era coletiva, a cidadania refletia uma integração do indivíduo a uma coletividade política. Na *Polis*, a esfera pública (que diz respeito a tudo que é comum a todos os cidadãos) e a esfera privada (que diz respeito ao particular/individual) jamais existiram como duas esferas separadas. Quando integralmente constituída, a *Polis* significava uma sociedade politizada, onde a esfera pública ocupava um espaço privilegiado na vida dos cidadãos gregos e de uma importância muito maior do que os assuntos privados dos indivíduos, ao contrário do que observamos com a lei romana e com as sociedades liberal-democráticas, na Idade Moderna.⁴⁸

A lei romana rompe com a tradição da cidadania política coletiva ao prescrever direitos individuais: as esferas pública e privada adquirem o mesmo peso, como territórios independentes e com significado próprio. As atividades políticas, econômicas e individuais foram separadas e através do *ius civile* (direito dos cidadãos), prescreveram-se deveres e direitos de caráter estritamente privado como o direito ao matrimônio que incluía outros direitos familiares privados, entre os quais o direito de sucessão, os direitos comerciais e os direitos políticos, aproximando-se, desta maneira, da noção de cidadania liberal, mas longe ainda de ser a sociedade civil individualista liberal, uma vez que a atuação pública ainda tinha espaço para se contrapor ao individualismo. Assim, para ABRANCHES⁴⁹,

⁴⁸ - ABRANCHES, Sérgio H. Nem cidadãos, nem seres livres: o dilema político do indivíduo na ordem liberal democrática. **Revista Dados**, v.28, n.1, Rio de Janeiro, 1985. p. 7-8.

⁴⁹ - Ibidem, p. 9.

"a cidadania grega representava a comunidade e a participação. Não era externa ao indivíduo, algo que se precisasse reclamar como direito. A cidadania romana, ao contrário, parece externa ao indivíduo, uma questão de direitos e reivindicação, ao invés de participação. Numa, o indivíduo é um cidadão. Na outra, ele tem direitos de cidadania".

Ser cidadão significa ter direitos e deveres, expressão que está descrita na Carta de Direitos da Organização das Nações Unidas, de 1948, originária das cartas de Direitos dos Estados Unidos, de 1776 e da Revolução Francesa, em 1798, sob a égide do liberalismo, no qual todos os homens são iguais perante a lei, sem discriminação de raça, credo ou cor. De fato, a Revolução Francesa, com o desenvolvimento da sociedade capitalista, anuncia uma relação jurídica centralizada, o chamado Estado de Direito, estabelecendo direitos iguais a todos os homens. Assim, diante da lei, todos os homens passaram a ser considerados iguais, pela primeira vez na história da humanidade⁵⁰.

O Estado ganha a função de proteger a liberdade, a segurança e a propriedade, e mais tarde, com a emergência de novos direitos, sua área de proteção também se alarga. Neste fato reside a neutralidade aparente do Estado, passando a idéia de que ele responde à expectativa dos cidadãos.⁵¹

Para LEITE⁵², a noção de cidadania teve ao longo da história várias significações, sendo que nas de inspiração liberal-democrática, a de Marshall está colocada como a mais bem sistematizada, quando a organiza em termos dos três elementos: os **direitos civis, políticos e sociais**. MARSHALL⁵³ analisa e separa estes elementos muito mais na perspectiva do desenvolvimento histórico dos mesmos do que por uma razão

⁵⁰ - Ibidem, p.17.

⁵¹ - LEFFORT, Claude. Os direitos do homem e o estado providência. In: **Pensando o político: ensaios sobre democracia, revolução e sociedade**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1991. p. 48-9.

⁵² - LEITE, Márcia da S. P. Políticas Sociais e Cidadania, op. cit., p.119.

⁵³ - MARSHALL, T.H. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1967. pp. 63-4.

lógica. O **elemento civil** é composto dos direitos necessários à liberdade individual - liberdade de ir e vir, liberdade de imprensa, pensamento e fé, o direito à propriedade e de concluir contratos válidos e o direito à justiça; por **elemento político**, entende-se o direito de participar no exercício do poder político, como um membro de um organismo investido da autoridade política ou como um eleitor dos membros de tal organismo e o **elemento social** se refere a tudo o que vai desde o direito a um mínimo bem-estar econômico e segurança, ao direito de participar por completo na herança social e levar a vida de um ser civilizado, de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade. Este autor, analisando o desenvolvimento destes direitos na Inglaterra, afirma que se distanciaram tanto uns dos outros, e passaram a parecer tão estranhos que foi possível atribuir a cada um deles um período de formação na história: os civis no século XVIII, os políticos no século XIX e os sociais no século XX.

No caso brasileiro, CARVALHO⁵⁴ observa que primeiro vieram os direitos sociais, depois os políticos e por último os civis, ao contrário da sequência clássica observada por MARSHALL na Inglaterra. Nos anos 30, durante a chamada ditadura Vargas, os direitos sociais vieram num período de supressão dos direitos políticos, quando o Poder Legislativo era praticamente nulo. A partir de 1945 se inicia um processo de democratização no qual ampliam-se os direitos políticos, mas com restrição aos sociais e, mais recentemente, ocorre a ampliação dos direitos civis, sem contudo, estender-se à maior parte da população. Os direitos civis, que deveriam constituir a base da pirâmide, pelo menos em tese, acabaram por se colocar no vértice.

⁵⁴ - CARVALHO, José Murilo de. **Desenvolvimento de la ciudadanía en Brasil**. México, El Colegio de Mexico/Fideicomiso Historia de las Americas/Fundo de Cultura Económica, 1995. p.163.

Esta inversão trouxe consequências para a condição de cidadania e democracia. Há uma supervalorização do Poder Executivo, do governo, ficando o Poder Judiciário - responsável pelas liberdades individuais - e o Poder Legislativo - responsável pela organização dos direitos políticos, por exemplo - subordinados ou atrelados ao governo, como vemos até hoje. Apesar de constituírem poderes soberanos, o Poder Executivo (governo) se apresenta como a ramificação mais importante do poder. Esta constatação explica, em parte, o rumo que tomou o processo de constituição da cidadania e da democracia brasileira. Para CARVALHO⁵⁵ esta inversão acabou por gerar uma "estadania" (antítese da cidadania), uma cultura política estatista que considera o Governo como onipotente, onde todas as negociações passam por ele, sem mediação da representação política, reforçando os grandes interesses corporativos.

MARSHALL entende a questão dos direitos como evolução, como um processo somatório de direitos a serem acrescentados à humanidade, no qual omite a participação dos sujeitos e nega a luta social. A crítica de DONNANGELO⁵⁶ à construção de MARSHALL aponta para o caráter secundário que a participação das classes sociais adquire no processo de ampliação dos direitos sociais.

MARX fez a crítica do que os direitos significavam para o desenvolvimento do capitalismo, denunciando as relações de opressão e de espoliação que camuflavam os princípios de igualdade, liberdade e justiça; entretanto, não percebeu que o apelo aos direitos abre toda uma possibilidade

⁵⁵ - Ibidem, p. 164-5.

⁵⁶ - DONNANGELO, Maria Cecília F. **Medicina e sociedade**: o médico e seu mercado de trabalho. São Paulo. Pioneira, 1975. p.5.

para a emergência da democracia, na medida em que a luta pelos direitos sociais adquire um importante significado político, como aponta LEFFORT⁵⁷

"a liberdade de opinião combina-se com a liberdade de associação para os trabalhadores e com o direito de greve, fenômenos que nos parecem terem se tornado indissociáveis do sistema democrático - admitamos então que tal modelo só se impôs pela conjunção da força do grande número com o princípio do direito".

E ainda, para contrapor à visão marxista de que os direitos têm por função mascarar os conflitos sociais, LEFFORT afirma que os direitos do homem suscitam novas redes de relações sociais, assim exemplificando em três observações: 1ª) a declaração de liberdade reconhece plenamente a liberdade de movimento, tornando possível a multiplicação das relações entre os homens e a descompartimentação do sistema social - mover-se em lugares antes reservados a categorias privilegiadas; 2ª) a liberdade de opinião traz a possibilidade de se dirigir aos outros e de os ouvir, sem fronteiras definidas - a fala e o pensamento não são propriedade exclusiva de um grupo particular; e 3ª) as garantias de segurança, que para Marx seriam o equivalente ao "conceito de polícia" para proteção do burguês, demonstram que a justiça, nas sociedades democráticas, está desligada do poder e que ao abrigar o indivíduo contra as arbitrariedades, garante a liberdade, um princípio fundador para a existência de uma nação.

MÉSZÁROS adverte para o fato de que não há uma oposição apriorística entre o marxismo e os direitos do homem, ao contrário, o marxismo sempre defendeu o "desenvolvimento livre das individualidades", mas numa sociedade de indivíduos associados e não antagonicamente opostos. Sua crítica está voltada para o uso dos supostos direitos do homem, insistindo que

⁵⁷ - LEFFORT, Claude. Os direitos do homem e o Estado providência, op. cit. p. 40.

"os valores de qualquer sistema determinado de direitos devem ser avaliados em termos de determinações concretas a que estão sujeitos os indivíduos da sociedade em causa; de outra forma esses direitos se transformam em esteios da parcialidade e da exploração, às quais se supõe, em princípio, que se oponham em nome do interesse de todos".⁵⁸

Para MÉSZÁROS⁵⁹, o autêntico exercício dos direitos humanos envolve a aplicação de um padrão igual para o conjunto de indivíduos de uma sociedade e que

"se a aplicação desse padrão igual requer simultaneamente a negação de um outro direito, não se trata de uma contradição do sistema de direitos humanos, mas da estrutura sócio-econômica dada que produz determinações contraditórias".

Desta forma, para MÉSZÁROS⁶⁰, sob as condições da sociedade capitalista, o apelo aos direitos humanos está na dependência da rejeição dos interesses privados e da defesa da liberdade pessoal; e sob as condições de uma sociedade de transição, o direito ao invés de ser igual teria de ser desigual, de modo a discriminar positivamente os mais necessitados, compensando as desigualdades; e por fim, num estágio mais adiantado, a sociedade obteria de cada um de acordo com sua habilidade e daria a cada um de acordo com suas necessidades.

Para LEFFORT, na esteira do Estado-Providência, os direitos do homem são circunscritos ao Estado, à sua função social e econômica, um Estado dedicado a neutralizar os conflitos sociais, revestido de um poder tutelar que

"Trabalha de bom grado para a felicidade dos cidadãos; mas quer ser-lhes o único agente e o único árbitro; provê sua segurança, prevê e assegura suas necessidades, facilita seus prazeres, conduz seus negócios principais, dirige suas indústrias, acerta suas sucessões, divide suas heranças..."⁶¹

Não só isto, mas também sobre a ambigüidade da democracia, os efeitos ambíguos da "igualdade de condições": há uma plena afirmação do indivíduo ligada à "paixão de

⁵⁸ - MÉSZÁROS, István. **Filosofia, ideologia e Ciência Social**: ensaios de negação e afirmação. São Paulo, Ensaio, 1993. p. 207-8.

⁵⁹ - Ibidem, p.214.

⁶⁰ - Ibidem, p. 216-7.

⁶¹ - LEFFORT, Claude. Os direitos do homem e o estado providência, op. cit., p. 42.

continuar livre", por um lado; e por outro, o rebaixamento de cada um frente ao "poder social", associado à "necessidade de ser conduzido" pelo poder do Estado, sob o signo da regulamentação.⁶²

A virtude do espaço público está na possibilidade de cada um se expressar, sem estar sujeito à autoridade do outro; é um espaço indeterminado, não sendo propriedade de ninguém. A idéia de expansão do espaço público, segundo LEFFORT⁶³, se coloca como a essência da democracia, uma vez que este tem sido degradado juntamente com os direitos. Espaço público que está sempre em transformação, "embaralhando" as fronteiras entre sociedade civil e Estado, cada uma destas dimensões interpenetrando-se na outra, dialeticamente, modificando-a e sendo modificada. LEFFORT ainda afirma que a impossibilidade do debate acerca da democracia reside numa ou noutra dimensão, já que a sociedade civil está em parte ligada ao poder democrático e o aparelho do Estado está longe de algo unificado, uma vez que seus setores estão subordinados e sofrem pressões de categorias particulares, dos interesses corporativos⁶⁴.

Consideramos essa discussão acerca do espaço público como importante para a compreensão da cidadania e da democracia, na medida em que o enunciado do sujeito portador de Hanseníase tem se dirigido tanto para o Estado quanto para a sociedade civil. O Movimento de Reabilitação do Hanseniano - MORHAN, enquanto um movimento social que nasce para uma luta específica, atualmente amplia seu raio de ação e junto com outros movimentos, participa da luta mais geral, compartilhando da idéia de que a construção da cidadania exige a participação e luta no sentido de ampliar esse "espaço público" e assim consolidar o processo de transformação democrática.

⁶² - Ibidem, p. 43.

⁶³ - Ibidem; p. 56-90.

⁶⁴ - Ibidem, p. 53-4.

• A constituição do sujeito histórico-social

A utilização do termo *sujeito* carece de uma discussão sobre o seu significado dadas as inúmeras conceituações que vêm sendo utilizadas recentemente. SADER⁶⁵ esclarece que o termo é ambíguo e carregado de "sutilezas e mal entendidos"; se num momento ele expressa soberania, em outro pode significar sujeição. Este autor percorre uma pequena amostra de textos que utilizam o termo na emergência dos movimentos sociais, identificando dois traços comuns nessas falas: o primeiro consiste no fato da noção estar associada a um projeto, a um dever-ser, a uma perspectiva e o segundo é a idéia de autonomia, como elaboração da própria identidade, de projetos coletivos de mudança a partir das próprias experiências.

SADER, com o olhar voltado mais para as experiências populares do que para a análise das estruturas econômicas, sociais e políticas, descobre-se um novo sujeito, o sujeito coletivo, expressão que indica

"uma coletividade onde se elabora uma identidade e se organizam práticas através das quais seus membros pretendem defender seus interesses e expressar suas vontades, constituindo-se nessas lutas"⁶⁶.

⁶⁵ - SADER, Eder. **Quando os novos personagens entraram em cena...**, op.cit., p. 51-3. O autor analisa trechos de falas de vários sujeitos, as quais faremos recortes com a finalidade única de ilustrar a problematização do conceito. Analisa inicialmente a fala de Moisés, sobre as lutas dos metalúrgicos ("...constituição de um novo sujeito coletivo..."); Petrini, ao descrever comunidades de base ("...sujeito popular com identidade própria..."); Boff, ao caracterizar a constituição das comunidades eclesiais de base ("...massa que se transforma num povo que começa a recuperar a sua memória histórica perdida..."); Caccia Bava sobre a pluralidade das práticas dos trabalhadores ("...expressão independente e autônoma dos trabalhadores e sua constituição enquanto sujeito político..."). Heloísa Martins, referindo-se ao programa do Centro de Documentação e Informação ("...com o objetivo de colaborar na construção de um novo sujeito político histórico...") e ainda Tilman Evers, sobre o significado nos novos movimentos sociais (...no sentido de tornarem-se sujeitos de sua própria história...).

⁶⁶ - Ibidem, p. 10-1. Chauí, prefaciando esta obra, justifica o uso do termo "sujeito novo", primeiro, porque foi criado pelos próprios movimentos sociais populares; segundo, porque se trata de um sujeito coletivo e descentralizado, com consciência individual soberana, um sujeito social, onde através dos movimentos sociais populares os indivíduos até então "dispersos e privatizados, passam a definir-se, a reconhecer-se mutuamente, a decidir e agir em conjunto e a redefinir-se a cada efeito resultante das decisões e atividades realizadas; e terceiro, porque não se apresenta com a universalidade definida a partir de uma organização determinada, para a qual não haveria sujeitos propriamente ditos, "mas objetos ou engrenagens de uma máquina organizadora".

Trata-se, não de um "sujeito histórico privilegiado", que ocupa um lugar na estrutura e de ante-mão, antes do acontecimento, já está no centro dele; ao contrário, sim, de uma "pluralidade de sujeitos", que têm suas identidades como resultado de suas interações nos processos de reconhecimento recíproco. Os sujeitos ocupam posições desiguais e hierarquizáveis, entretando, são decorrentes dos próprios acontecimentos, e não anteriores a eles. A racionalidade da situação não é devida ao "sujeito histórico privilegiado", mas sobretudo, como resultado do encontro de várias estratégias empreendidas pelos "sujeitos plurais".⁶⁷

A tarefa atual para a área da saúde em sua relação com o Estado, já não é mais apenas a explicação para os determinantes da sua intervenção ou os modelos de proteção social decorrentes do processo de desenvolvimento do capitalismo, mas

"a ênfase recai na construção da contra-hegemonia, das lutas populares cotidianas que possam materializar a mudança cultural e política necessária à construção de um novo sujeito histórico".⁶⁸

É nessa perspectiva que entendemos o movimento dos portadores de hanseníase moradores da Colônia Santa Izabel, considerando suas experiências e lutas pela transformação da realidade na qual estão inseridos, em busca de sua liberdade e reintegração social. São sujeitos lutando pela conquista dos seus direitos, capazes de produzir história, nas formas violentas ou silenciosas de reação ou nos movimentos mais organizados como o Movimento de Reintegração do Hanseniano -

⁶⁷ - Ibidem, p. 55.

⁶⁸ - Ibidem, p. 30-1. A saúde, neste sentido, passa a ser compreendida como espaço de luta estratégico para a constituição do sujeito, e projetos sociais. Com o que concorda Amélia Cohn: além de espaço para a dominação e legitimação, é ao mesmo tempo espaço social que permite a mobilização da sociedade (anotação de aula: Seminário Avançado sobre Políticas Públicas, Saúde e Cidadania do Programa de Doutorado Interunidades - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, fev/1994).

MORHAN, que surge em 1981, numa conjuntura de luta pela redemocratização da sociedade juntamente com outros movimentos sociais.

Assim, à guisa de uma síntese sobre cidadania e direitos, gostaríamos de reter três premissas que iluminam o nosso objeto de estudo:

1º) os direitos são muito mais do que a expressão do indivíduo privado, individual, ou seja, os direitos podem através do princípio da liberdade criar novas sociabilidades e consequentemente novas necessidades sociais, e funcionam, portanto, como motores para a construção de uma nova sociedade;

2º) as interpelações acerca dos direitos não se dirigem exclusivamente ao Estado, mas também à sociedade, no sentido de que é possível alcançar novas formas de ver o doente e a doença, uma vez que o problema da hanseníase não reside exclusivamente na forma como o Estado encaminha o problema. Isto significa encarar as políticas de saúde não somente como uma conquista do indivíduo que é apropriada pelo Estado-tutelar, mas como a possibilidade de desenvolvimento de outros campos, como por exemplo, a questão da subjetividade dos sujeitos hansenianos estigmatizados, abrindo espaço para que este sujeito coloque seu **enunciado** diante da sociedade. É muito mais do que na perspectiva liberal-democrática, nas quais a sociedade vai ampliando suas conquistas e o Estado normatizando-as, regulamentando-as;

3º) as lutas sociais redefinem a perspectiva da sociedade, instituindo novas maneiras de se ver a questão social. É neste sentido que tentamos trabalhar a questão do sujeito no processo de transformação social, partindo da premissa

formulada por CASTORIADIS⁶⁹ de que os homens são constitutivamente históricos, ou seja, nós definimos as nossas propriedades e aquilo que nós somos no decorrer desta história, "a história somos nós, nós a fazemos". E ainda, que há a necessidade de politizar a sociedade, no sentido da instituição de um processo reflexivo da vida social, que se torne autônomo, consciente do nosso próprio evoluir histórico, ao contrário da perspectiva heterônoma, na qual as leis e os padrões de comportamento dentro dos quais vivemos, nos sejam alheios, determinados de fora⁷⁰.

1.3.3. - Estigma como categoria mediadora entre hanseníase e cidadania :

O estigma em hanseníase atravessa a história e marca o presente, influenciando na formulação de políticas sanitárias, seja pelo saber em saúde, seja pelo imaginário da hanseníase na sociedade, influenciando por consequência, a condição de cidadão dos sujeitos uma vez portadores da hanseníase.

Categoria que, ao sobrepor-se ao cidadão portador ou ex-portador de uma doença como a hanseníase, o penaliza duplamente: primeiro, como indivíduo que já tem negado seus direitos de cidadão, como os demais grupos sociais excluídos, e segundo, como doente que sofre um processo de discriminação e segregação social. O estigma, desta forma, torna mais complexa a problemática do hanseniano e a sua luta por direitos.

⁶⁹ - CASTORIADIS, Cornelius. **A instituição imaginária da sociedade**. 3ª ed. São Paulo, Paz e Terra. 1982.

GOFFMAN⁷¹ afirma que o termo estigma teve várias conotações na história. Os gregos criaram o termo para se referirem a sinais corporais (feitos com corte ou fogo) onde se procurava evidenciar alguma coisa de excepcional ou ruim sobre o *status* moral de quem os apresentava. Tinham o objetivo de marcar uma pessoa como criminosa, escrava ou traidora, devendo ser evitada, especialmente em público. Na era cristã, o termo adquiriu duas metáforas: uma, de origem religiosa, se referindo a sinais corporais de graça divina e outra, de origem médica, referindo-se a sinais corporais de deficiência física. Atualmente, o termo é usado como semelhante ao seu sentido "literal", entretanto, é mais aplicado às situações de desgraça do que de evidência corporal.

"O estigma é a propriedade que possuem certas categorias ou valores sociais, de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato. As categorias, sociais ou culturais, adquirem tal propriedade quando representam uma negação de um ou mais valores básicos preponderantes."⁷²

O processo do estigma se estabelece a partir do momento em que uma categoria foge aos padrões que a sociedade estabelece como comuns, que têm maior probabilidade de serem encontrados no ambiente social. São expectativas normativas que geram uma certa identidade social e aqueles que não se enquadrarem nesta normatividade, terão maior chance de serem estigmatizados. GOFFMAN considera que o processo de estigmatização se dá quando ocorre uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real: a

⁷⁰ - TORRES, João Carlos Brum. História e Política em Castoriadis. In: CASTORIADIS, Cornelius et al. **A criação histórica**. Porto Alegre, Artes e Ofícios, 1992. p. 57-62.

⁷¹ - GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988. p. 11.

⁷² - GANDRA, Domingos da S. **A lepra**: uma introdução ao estudo do fenômeno da estigmatização. Belo Horizonte. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, 1970. p. 126.

virtual equivale às exigências que fazemos aos indivíduos e à caracterização que lhes imputamos; a real, àquelas categorias e atributos que os indivíduos provam possuir na realidade.⁷³ O autor observa que nem todos os atributos considerados indesejáveis estão em questão, mas apenas aqueles que são incompatíveis com o estereótipo esperado para determinado indivíduo.

O termo estigma, segundo GOFFMAN⁷⁴, oculta uma dupla perspectiva: a condição de "desacreditado", quando o estigmatizado assume que a sua característica distintiva é conhecida ou evidente, e a condição de "desacreditável", quando sua característica não é conhecida ou imediatamente perceptível. O autor descreve três tipos de estigma: o primeiro ligado às deficiências físicas; o segundo, às culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, desonestidade, vício, alcoolismo, homossexualismo, tentativas de suicídio, comportamento radical; e os estigmas tribais de raça, nação e religião. Estes tipos de estigma apresentam uma característica sociológica comum: a presença de um traço que se impõe afastando aqueles que o encontram, impedindo assim, a possibilidade de reconhecimento dos demais atributos. Além dessa crítica, o autor nos apresenta outras: ao fazermos alguns tipos de discriminações reduzimos as chances de vida dos indivíduos, construímos uma ideologia para explicar sua

⁷³ - GOFFMAN, Erving. **Estigma...**, op. cit., p.11-3. "Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente dos outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído (...) Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem..." Uma outra forma de discrepância entre a identidade social real e a virtual consiste, por exemplo, naquela "...que nos leva a reclassificar um indivíduo antes situado numa categoria socialmente prevista, colocando-o numa categoria diferente mas igualmente prevista e que nos faz alterar positivamente a nossa avaliação."

⁷⁴ - Ibidem, p. 15.

inferioridade e nos utilizamos de termos específicos de estigma como metáfora, sem nos apercebermos do seu significado original.

A resposta dos indivíduos ao processo de estigmatização é complexa. GOFFMAN⁷⁵ afirma que podem assumir várias posições: uma delas consiste no indivíduo permanecer indiferente ao seu fracasso, isolado na sua alienação, protegido por crenças de identidade próprias, se sentindo completamente normal; numa outra posição, o indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que nós temos, seus sentimentos mais profundos sobre o que ele é podem confundir a sua sensação de ser uma 'pessoa normal', um ser humano como outro qualquer, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima.

O estigmatizado, em alguns casos, tenta corrigir a base objetiva de seu defeito; o que ocorre frequentemente não é a aquisição de um *status* normal, mas uma transformação do ego. Uma outra tentativa dele para corrigir a sua condição é se dedicar, num grande esforço individual, ao domínio de áreas fechadas por motivos físicos, a pessoas com o seu defeito. Em alguns casos, o estigmatizado pode romper com a realidade ao procurar uma interpretação não convencional, podendo se utilizar de "ganhos secundários" com o problema, caso concreto em nosso estudo observado com os "bate-gatos" e com as aposentadorias.

A desvantagem era vista como um "cabide" no qual o paciente pendurava todas as insuficiências, insatisfações e frustrações da vida social, funcionando ainda como forma de protegê-lo contra a responsabilidade social.

⁷⁵ - GOFFMAN, Erving. **Estigma...**, op. cit., p. 16-7.

QUEIROZ & CARRASCO⁷⁶ sugerem que no Brasil há uma forte tendência dos doentes para o "encobrimento" da doença com o apoio da família e dos serviços de saúde, ao contrário da Índia, onde os doentes conformam-se com o papel social que lhes é atribuído, e dos Estados Unidos, onde há reações contra o estereótipo que se pretenda impingir. Essas diferenças têm a ver com os padrões culturais da sociedade e guardam relação com o desenvolvimento dos direitos humanos.

O desaparecimento da estigmatização vai depender de um processo no qual a negação social das categorias responsáveis pelo afastamento dê lugar à aceitação dos valores negados. No caso da hanseníase, ocorre com a sociedade uma "negação real" das deformidades e incapacidades dela decorrentes e também uma "negação suposta", que envolve o simples diagnóstico, sem a presença de deformidade, como sendo suficiente para agir como se ela existisse.⁷⁷ Os termos *lepra* e *leproso*, forjados na antiguidade, representam negação de um valor cultural básico, a negação da integridade física e também moral.

GANDRA observou que a deformidade física é a ocorrência mais temida, ao contrário do medo da contaminação, como o fator fundamental dos padrões de reação ao doente. O que se teme, de fato, é o resultado da contaminação, o efeito e não a própria contaminação, o que parece explicar porque não haveria tal medo com relação a outras doenças contagiosas. A integridade física comporta dois aspectos: a integridade funcional, avaliada pela capacidade do organismo realizar funções biológicas e sociais, e a integridade da

⁷⁶ - QUEIROZ, M.S. & CARRASCO, M.A.P. O Doente de Hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, 11 (3) jul/set, 1995. p.479-490.

⁷⁷ - GANDRA, Domingos. **A lepra...**, op. cit., p. 136-138.

forma, já que a forma humana é altamente valorizada na sociedade, valorização que se manifesta pelo corpo.

"O homem forma uma imagem de seu corpo, bem como de todas as coisas que compõem o universo que o rodeia. Os ajustamentos do homem se fazem a partir das imagens que tem de si mesmo. É lógico que, dessas imagens, a imagem do seu corpo, ou a imagem corporal é uma parte importante. Os indivíduos se ajustam e comportam não só com a realidade do corpo, mas com sua imagem corporal. A formação dessa imagem resulta da interação de três fatores: de suas percepções do próprio corpo, das percepções que faz do corpo dos outros e das referências culturais."⁷⁸

A hanseníase provoca alterações funcionais, incluindo a perda de sensibilidade e da forma, como as deformidades. Assim, no momento em que nossa imagem corporal interage com as imagens do outro, e que estas representam uma negação da forma humana valorizada, produz-se uma sensação de desagrado, pois independentemente de nossa vontade, esta imagem se liga à nossa imagem, daí a repulsa.

Quanto às **condutas de afastamento**, GANDRA⁷⁹ as organiza em três níveis: o primeiro trata-se do **evitamento**, que consiste em esquivar-se do contato de uma forma não declarada; o segundo é a **discriminação**, que se caracteriza como uma conduta na qual a sociedade se afasta do doente, pela "negação de igualdade de trato", que o impossibilita de interações sociais em níveis comuns, constituindo uma barreira cultural e social, discriminação esta que está presente em todas as instituições sociais (na religião, na família e no direito, dentre outras).

Os processos de discriminação têm variado no tempo, mas não têm acompanhado os progressos da ciência no combate à doença. A sociedade sempre impôs uma desigualdade de tratamento baseada num medo muito distante dos perigos reais,

⁷⁸ - Ibidem, p. 117-8.

⁷⁹ - Ibidem, p. 89-104.

onde os processos discriminatórios significaram muito mais que simples medidas de proteção. Alguns portadores de hanseníase afirmam que a discriminação e o preconceito somente desaparecerão quando não houver mais nenhum doente mutilado.

O terceiro nível das condutas de afastamento é a **segregação**, em que está implícita a discriminação. Implica o estabelecimento de limites espaciais de isolamento, como no caso do isolamento dos doentes na Colônia Santa Izabel em período recente. Mesmo não sendo a segregação prevista no Direito, muitas vezes a sociedade informalmente a utiliza em várias situações da vida social.

Um aspecto importante assinalado por GANDRA a respeito dessas condutas de afastamento é o rompimento da solidariedade, um sentimento fundamental para a existência da sociedade e para o seu equilíbrio.

O estigma e o conseqüente processo de discriminação social que atinge o portador de hanseníase têm sua origem bíblica, no imaginário social, mas, por outro lado, também têm sido reforçados pelas políticas de controle; até há pouco tempo ainda se internavam as pessoas acometidas pela hanseníase. Muitos doentes ainda são atendidos em serviços especializados separados dos demais grupos sociais. Ainda há, entre os profissionais de saúde, um desconhecimento sobre a doença, suas formas de transmissão e a admissão de que é uma doença curável.

1.4 - Contexto Operacional da Pesquisa

A pesquisa foi precedida de um estudo teórico que abrangeu conteúdos interdisciplinares nas áreas de saúde, sociologia, antropologia e história, tendo os trabalhos de MINAYO⁸⁰, **Os Homens de Ferro**, e GINZBURG⁸¹, **O Queijo e os Vermes**, nos inspirado, por analogia, na sua trajetória metodológica e na organização do texto.

Quanto ao trabalho de MINAYO, trata-se de um estudo etnográfico, exploratório, que enfatiza a representação dos mineiros da Companhia Vale do Rio Doce, em Itabira-MG, onde descreve as etapas do processo de trabalho como espaço de relações sócio-econômicas, políticas e ideológicas entre a Empresa e os trabalhadores. Traz contribuições importantes para a análise das relações sociais subjacentes ao processo produtivo, das diferentes formas de controle, enquadramento e disciplina do trabalho e das relações de dominação da Empresa sobre a cidade de Itabira, com o olhar voltado para as experiências dos trabalhadores.

Já o trabalho de GINZBURG narra a história de um moleiro perseguido pela inquisição, a partir da história de um “homem comum”, saído das classes subalternas. Através de uma análise dos documentos contidos no processo de inquisição do referido moleiro, o autor faz toda uma reconstrução analítica da sociedade no século XVI. Dá voz às classes inferiores, que de acordo com a história “quantitativa” ou convencional estariam condenadas a permanecerem silenciosas.

⁸⁰ - MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Os homens de ferro**: estudo sobre os trabalhadores da Vale do Rio Doce em Itabira. Rio de Janeiro, Dois Pontos Editora, 1986.

⁸¹ - GINZBURG, **O queijo e os vermes**: o cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição. São Paulo, Companhia das Letras, 1987.

1.4.1 - Trabalho de Campo:

Para coleta de dados documentais, mapeamento dos sujeitos, realização das entrevistas e observação de campo foram feitas inúmeras viagens à Colônia Santa Izabel e Citrolândia, intercaladas durante o período de julho a dezembro de 1995.

Ressaltamos que o trabalho de campo reveste-se de uma importância considerável e tem de ser pensado não só a partir de referenciais teóricos, mas também de aspectos operacionais, como bem afirma MINAYO⁸²:

"a forma de realizá-lo revela as preocupações científicas dos pesquisadores que selecionam tanto os fatos a serem coletados como o modo de recolhê-los. Esse cuidado faz-nos lembrar mais uma vez que o campo social não é transparente e tanto o pesquisador como os atores, sujeitos-objeto da pesquisa, interferem dinamicamente no conhecimento da realidade."

Para o trabalho de campo, por questões metodológicas, tomamos como linha demarcadora o isolamento (enquanto política e tecnologia), no qual vemos dois momentos, um representado pela tecnologia do isolamento e o seguinte, posterior ao isolamento. São momentos distintos no que se refere à tecnologia e que guardam relações com a questão da cidadania. Tratamos de perceber se com a "evolução" das tecnologias foi possível apreender qualitativamente a percepção dos sujeitos com relação aos seus direitos e se criaram estratégias de resistências. Obviamente que a análise não se prendeu à relação "tecnologia/direitos", esta apenas adquiriu, com a idéia implícita de uma dinâmica de mudança/transformação, uma função heurística. A favor desta forma de encaminhamento tivemos a possibilidade de estabelecer ao mesmo tempo um corte de gerações, contribuindo

⁸² - MINAYO. *O desafio do conhecimento*, op. cit, p.107.

para o aprofundamento das diferentes experiências vividas por uma e outra geração de sujeitos.

O nosso primeiro e mais importante instrumento foi a fala dos sujeitos, considerando que o discurso revela a ação e também o seu sujeito, ou seja, ao exprimir algo, o sujeito não apenas comunica algo aos outros mas a si mesmo, revelando uma intenção significativa, uma vez que, para SADER⁸³, a linguagem

"é condição tanto no sentido de que nos 'condiciona', nos inscreve num sistema já dado, quanto no sentido de que constitui um meio para alcançarmos outras realidades, ainda não dadas".

A linguagem constitui-se numa das formas de comunicação e possibilita ao sujeito inscrever-se na tradição de toda uma cultura. Possibilita também operar um novo arranjo das significações instituídas e assim suscitar novos significados.⁸⁴ MINAYO afirma a possibilidade da fala ser reveladora das condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos, sendo dependente das condições históricas e sociais. Na palavra se confrontam os valores sociais contraditórios, "as pessoas 'refletem e refratam' conflitos e contradições próprios do sistema de dominação, onde a resistência está dialeticamente relacionada com a submissão"⁸⁵

É no discurso que se articulam poder e saber, uma relação intrincada, que segundo FOUCAULT *apud* SADER⁸⁶, comporta uma distribuição descontínua, com funções nem sempre uniformes, nem estáveis, ou seja, onde há uma multiplicidade de elementos discursivos que podem atuar em estratégias

⁸³ - SADER, Eder. **Quando os novos personagens entraram em cena**, op. cit., p. 57.

⁸⁴ - Ibidem, p. 59.

⁸⁵ - MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento**, op. cit., p. 109-10.

⁸⁶ - SADER, Eder. **Quando os novos personagens entraram em cena**, op. cit., p. 59. Aqui o autor se refere à obra de FOUCAULT intitulada **La volonté de savoir**, Paris, Galimard, 1976, p. 133.

diversas, sendo preciso restituir essa característica, no que ela

"comporta de coisas ditas e coisas escondidas, de enunciações requeridas e das proibidas; com o que ela supõe de variantes e de efeitos diferentes segundo quem fala, sua posição de poder, o contexto institucional em que se acha colocado; com o que ela comporta também de deslocamentos e de re-utilizações de fórmulas idênticas para objetivos opostos."

Neste sentido, ORLANDI⁸⁷ problematiza ainda mais a questão do discurso ao admitir que há também um sentido no silêncio. O silêncio foi relegado a um plano secundário, como um sentido passivo e negativo. Para a autora, ao contrário, há uma outra dimensão, a qual revela uma certa incompletude da linguagem: todo "dizer" guarda uma relação "não-dizer", ou seja, "mostra ao mesmo tempo a força corrosiva do silêncio que faz significar em outros lugares o que não 'vinga' em um lugar determinado. O sentido não pára, ele muda de caminho."

ORLANDI⁸⁸ coloca o silêncio como fundador, como carregado de significado, que existe nas palavras e que significa o não-dito, dando espaço para o "recuo significante" e produzindo as condições para significar algo. A materialidade do silêncio ou seu processo de significação se dá na relação do "imaginário" do sujeito com o real.

O discurso ao qual se refere SADER trata de uma fala ou um texto de um sujeito que se dirige a um público ou a uma outra pessoa, e que nos remete ao que chamou de **matrizes discursivas**, ou seja, o modo como nessa sociedade e nesse tempo nomeamos nossos problemas, objetivos e valores. Compõem o imaginário de uma sociedade e isto não quer dizer que todos os discursos estão subjacentes a uma mesma matriz discursiva, nem que sejam iguais.

⁸⁷ - ORLANDI, Eni Puccinelli. **As formas do silêncio**. 2ª ed. Campinas, Editora da Unicamp, 1993. p. 12-3.

⁸⁸ - Ibidem, p. 14-6.

Para SADER, um novo sujeito político se constitui quando uma matriz discursiva manifesta-se como capaz de ordenar os enunciados, nomear aspirações difusas ou articulá-las de outro modo, fazendo com que os indivíduos se reconheçam nesses novos significados.⁸⁹

• Instrumentos de coleta do material empírico

Foram estabelecidos dois planos para a coleta do material empírico: um primeiro, dirigido às experiências de vida dos sujeitos, para o qual utilizamos como instrumento a técnica de entrevista, e um segundo plano, dirigido ao contexto destas experiências.

1º Plano: Experiências de Vida dos Sujeitos

As entrevistas corresponderam ao instrumento privilegiado de coleta de dados nesta investigação por permitir a interação do pesquisador com o sujeito da pesquisa, o espaço para o relato de lembranças e relevâncias específicas da história daquele sujeito e a necessidade de focalizar o objeto da pesquisa.

MINAYO⁹⁰ afirma que a entrevista, ao lado da observação participante, tomada no sentido duplo de comunicação verbal e restrito, de colheita de informações, é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo. Ela pode ser de vários tipos: a de sondagem de opinião, elaborada através de questionário - totalmente estruturado; a semi-estruturada, que contém questões fechadas e abertas, onde o

⁸⁹ - SADER. **Quando os novos personagens entraram em cena**, op. cit., p. 59-60.

⁹⁰ - MINAYO. **O desafio do conhecimento**, op. cit., p.107-9.

entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema, sem respostas pré-fixadas como na estruturada; a

entrevista não diretiva, onde se aprofunda a conversa sobre determinado tema sem prévio roteiro; e a entrevista projetiva, centrada em técnicas visuais.

Uma preocupação constante que tivemos foi quanto à escolha da natureza da entrevista, tendo em vista o alcance desejado, ou seja, um tipo de entrevista no qual os sujeitos pudessem se movimentar mais amplamente, estabelecendo um relacionamento mais solto, livre de questões pré-estabelecidas, que poderiam intervir negativamente no aprofundamento das informações. De pronto descartamos o questionário e aquelas mais estruturadas, uma vez que limitavam o espaço e a liberdade para os sujeitos se manifestarem. Pensamos então em entrevistas do tipo semi-estruturadas pois ao mesmo tempo em que possibilitariam liberdade para o sujeito, permitiriam "orientar" a interação no sentido de buscar o nível mais profundo exigido para o objetivo a que se propunha. De alguma forma, estaríamos nos aproximando da técnica de história de vida (colocada dentro do grupo das não-estruturadas), não aquela "completa", que tenta buscar todo o conjunto de experiência vivida por uma pessoa ou grupo social, mas a "tópica", que dá ênfase a uma determinada etapa da vida pessoal, focalizando acontecimentos específicos. Segundo MINAYO, baseada em Fraser, a história de vida, seja "tópica" ou "completa"

"constitui uma tentativa de revelar o ambiente intangível dos acontecimentos que fazem parte da experiência de determinado grupo social. Visa a descobrir o ponto de vista e as motivações dos participantes voluntários ou involuntários na História, portanto, protagonistas dos fatos sociais, mas geralmente descartados na visão oficial dos setores dominantes."⁹¹

⁹¹ - Ibidem, p. 126-9.

A nossa escolha recaiu enfim, sobre um tipo de técnica o menos estruturada possível, que possibilita uma combinação de estratégias como a interação com o sujeito da pesquisa, o espaço para o relato de lembranças e relevâncias específicas da história daquele sujeito e a necessidade de focalizar o tema-objeto da pesquisa. A técnica de história de vida permite flexibilidade, uma vez que combina questionamento e exploração, num contexto de diálogo, em que as informações dadas são determinadas pelo olhar do sujeito sobre sua própria vida e não pelo quadro de referência do pesquisador.

Precavendo-nos quanto às críticas sobre a validade dos dados coletados sob a forma de história de vida (que de uma forma ou de outra imbrinca-se com "história oral") na qual os depoimentos pessoais são avaliados como parciais, deturpados e enganosos, uma vez que se baseiam na memória (que é falha e seletiva), temos a dizer, com base em BARREIRA, que se estas críticas forem pertinentes, também o serão para os documentos escritos, que ademais, levam a desvantagem de serem estáticos, permanecendo os mesmos ao longo do tempo, ao contrário da história oral, na qual ocorre uma interação entre passado e presente. A autora apoia-se em Ecléa Bosi, para dizer ainda que,

"O fato de que os depoimentos representam apenas um ponto de vista sobre o passado, visto sob o prisma do presente, não os invalida, pois como argumenta Ecléa Bosi, o que os livros de história registram são também um ponto de vista, uma versão do acontecido, não raro desmentido por outros livros, com outros pontos de vista."⁹²

⁹² - BARREIRA, Ieda de Alencar. **A enfermeira Ana Néri no "País do futuro"**: a aventura da luta contra a tuberculose. Rio de Janeiro. Tese (Doutoramento). Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1992. p. 7. A autora cita uma argumentação de Ecléa Bosi, em **Memória e sociedade**: "a veracidade do narrador não nos preocupou: com certeza seus erros e lapsos são menos graves em suas consequências que as omissões da história oficial".

Assim, a nossa preocupação volta-se para a história dos sujeitos, que pode não corresponder à "verdade dos fatos", mas que não deixa de ser uma verdade em relação ao evento – adoecer por hanseníase e ser objeto de uma política sanitária – no qual o sujeito se reconhece e afirma sua fidelidade.

O grupo de sujeitos da pesquisa foi constituído por moradores e ex-moradores da Colônia Santa Izabel, sujeitos implicados na história “mais antiga” das políticas sanitárias relativas à hanseníase em Minas Gerais, aqueles que viveram o momento da política identificada pelo isolamento, e também pelos sujeitos da história mais recente e atual das políticas de controle.

As perguntas foram orientadas no sentido de buscar a percepção do doente tendo por referência a sua situação em relação ao evento (adoecer por hanseníase), aos seus direitos, se ele já colocou isto em algum lugar, quais as relações que se estabeleceram em cada um desses níveis: no trabalho, serviço de saúde, família e comunidade; e principalmente, questionar sobre a vida na Colônia Santa Izabel.

Foram tomadas precauções em relação a duas preocupações apresentadas por THIOLENT⁹³: a primeira, quanto à problematização da situação da entrevista no tocante à "desigualdade da troca", que é "inerente a uma situação de comunicação sobre a qual o respondedor não tem controle e permanece separado da interpretação e da utilização social da informação transmitida", e que sob a máscara da reciprocidade e da liberdade da fala, o pesquisador dissimula a hierarquia e a monopolização do saber; e a segunda, relativa à

⁹³ - THIOLENT, Michel. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. 5º ed. São Paulo, Editora Polis, 1987. p.82-4.

"privatização dos problemas" ou "imposição da problemática", que está inserida na preocupação anterior. O autor afirma que estes problemas não se situam exclusivamente no nível da técnica da entrevista, mas dizem respeito ao conjunto da prática científica e os interesses sociais que a dirigem e estão em jogo. De forma geral, acreditamos que essas duas preocupações foram em grande medida superadas em virtude da própria necessidade dos sujeitos discorrerem sobre suas vidas, muitas vezes sob a forma de "desabafo". A história de suas vidas está profundamente marcada pela doença, de forma que, muitas vezes, o tema fluía de forma espontânea e até mesmo antecipada às perguntas orientadoras.

Os participantes foram escolhidos a partir de um determinado grupo de sujeitos privilegiados para o que se propõe a pesquisa e que aceitaram participar do grupo. Houve apenas uma recusa peremptória de uma senhora moradora do pavilhão feminino. Recusa perfeitamente explicável pois já sofrera uma abordagem jornalística com interesses financeiros, a qual recusou. Foi muito difícil, às vezes, não incluir alguns sujeitos que se apresentaram espontaneamente; muitos queriam contar sua história. Os primeiros entrevistados já foram indicando outros e tivemos um leque enorme de possibilidades de escolha. Fomos assim construindo um mapeamento tendo em vista o corte de gerações e os demais critérios já apontados.

O roteiro de entrevistas foi organizado de forma a fazer emergir do sujeito a sua trajetória do adoecer e ser objeto das políticas de controle da hanseníase até cair na trama e nos desdobramentos que se seguiram - as experiências de vida: impacto do diagnóstico e implicações nos âmbitos da estrutura familiar e moradia, doença e serviço de saúde; trabalho e participação social. **(Anexo 1).**

Foram realizadas 15 entrevistas gravadas com os sujeitos da pesquisa e 05 com profissionais e técnicos de saúde responsáveis pela condução do controle da hanseníase na Colônia e em Betim, a título de suporte apenas, de complementação, sem pretender a busca de confrontações, uma vez que não constituem sujeitos-objeto da pesquisa. As entrevistas totalizaram gravação aproximada de 50 horas em fitas cassete.

Além das entrevistas, buscamos outras fontes que tratam de formas alternativas de expressão do sujeito, isto é, outros materiais que tratam da questão sob o ângulo do sujeito, tais como o acervo dos Jornais do MORHAN, entrevistas concedidas a jornais ou revistas e livros por eles produzidos.

2º Plano: Contexto das Experiências dos Sujeitos

Através da técnica de análise documental, levantamos dados relativos ao desenvolvimento das políticas de controle da hanseníase na Colônia Santa Izabel especificamente, tais como: institucionalização, políticas de controle sobre o espaço, a organização do trabalho internamente, urbanização, dados demográficos, condições de vida, situação de saúde e organizações sociais. Foram levantados materiais de fontes primárias produzidas pela Colônia Santa Izabel, Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais e Secretaria de Estado da Saúde. Trata-se de materiais de diversas naturezas: leis, decretos, portarias, regulamentos e relatórios de serviço.

1.4.2- Análise e Interpretação.

- **Transcrição das Entrevistas**

Para o trabalho de transcrição das entrevistas houve a ajuda de um profissional e de um Bolsista de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq. Após exame detalhado de fidelidade das transcrições, as entrevistas foram impressas, paginadas e encadernadas, tornando possível sua análise enquanto um documento. Com a transcrição já foi possível obter uma visão de conjunto do material. As referências sobre os sujeitos entrevistados encontram-se no **Anexo 2**, no qual fazemos uma breve caracterização com a finalidade de contextualizar as falas, isto é, situar de que lugar emerge aquele discurso, sem contudo revelar a identidade dos entrevistados. As citações de cada entrevistado estão referenciadas no texto por uma indicação (entr...) o que significa (entrevistado nº ...) obedecendo a uma ordem cronológica de sua realização e/ou transcrição. Portanto, neste estudo, como podemos observar na própria descrição dos entrevistados no Anexo 2, o recurso numérico empregado não significa a redução dos sujeitos a uma série numérica, trata-se apenas de um recurso técnico de redação.

- **Ordenação e Classificação dos dados**

A Ordenação dos dados englobou tanto as entrevistas como o conjunto do material de fontes primária e secundária. O material foi organizado de acordo com a proposta analítica e possibilitou o delineamento de um mapa horizontal das descobertas do campo.

A Classificação dos dados obedeceu a duas etapas: a primeira consistiu no início do processo de identificação das categorias empíricas e a segunda, através de uma leitura transversal, consistiu em estabelecer classificação por tópicos, constituição dos “corpus” (estruturas de relevância e a incidência de ênfase a alguns aspectos da realidade). Tratou-se de um aprofundamento da análise que se dirigiu para a articulação entre as categorias analíticas e as empíricas (confronto entre as categorias analíticas e as empíricas, buscando as relações dialéticas entre ambas).

Nesta fase organizamos um caderno que denominamos **“Categorias Empíricas - Síntese e Conteúdo”**, onde reunimos as falas dos sujeitos nas categorias específicas, de forma a facilitar a consulta, dar uma idéia da trajetória de cada sujeito e estabelecer uma determinada periodização.

Foi possível identificar categorias que diziam respeito a um período determinado e outras que perpassavam todos os períodos históricos, que a nosso ver passaram a se constituir em categorias-síntese, de grande utilidade para a análise final, tais como: **discriminação, preconceito e estigma; esquadrinhamento do espaço da Colônia; experiências com o tratamento e o saber médico; identidade; mecanismos de resistência; processo de segregação; participação social e trabalho, aposentadoria e exclusão.**

A relação completa das categorias identificadas, bem como sua descrição encontram-se no **Anexo 3**.

- **Análise final:**

A análise final constitui um terceiro momento operacional, onde as duas etapas anteriores - ainda que o marco teórico esteja presente o tempo todo - fazem uma inflexão sobre o material empírico. O produto da investigação deve possuir uma vinculação estratégica com a realidade, ou seja, para o caso específico deste estudo, fornecer subsídios para o desenvolvimento de uma nova prática sanitária, de cunho democrático, reconhecendo o indivíduo como portador de direitos.

Como critério técnico, estabelecemos a triangulação como prova eficiente de validação. Este critério consiste na combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista através do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes e de múltiplas técnicas de coleta de dados.

Como critério, dentro da perspectiva dialética, a questão da validade se situa ao nível da prática, compreendida dentro da realidade social, não apenas sob a forma de objetos, resultados e fatos já dados, como uma atividade externa de transformação, mas incluída como compromisso social, como praxis de uma realidade sócio-histórica e como construção objetivada. É necessário abranger teoria e prática enquanto unidades complementares, prática teórica enquanto aproximação da realidade e teoria capaz de incluir e compreender a transformação social.

CAPÍTULO 2

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA COLÔNIA SANTA IZABEL: O AUGUE DA POLÍTICA DE ISOLAMENTO

2.1 - O Contexto da Política de Isolamento: forças e necessidades sociais

A análise histórica nos mostra que no período anterior à Proclamação da República, a hanseníase não foi objeto de intervenção estatal e não se constituíram práticas de saúde⁹⁴. O isolamento dos doentes em asilos era feito para afastá-los da sociedade, a exemplo de marginais e mendigos. FOUCAULT⁹⁵ denominou esta medida de "tecnologia social de exclusão, de purificação do espaço urbano".

⁹⁴ - Práticas de saúde concebidas mediante uma forma organizada de trabalho.

⁹⁵ - FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Graal, 1986. p. 88. A esse respeito, para Le Goff, o essencial das interdições, que por toda parte atingiram o leproso, tinha sempre um efeito de ordem sanitária: a Igreja, por exemplo, sempre procurou esboçar regras neste sentido, como pode ser verificado, inicialmente a partir do Concílio de 583 e até os séculos XII e XIII, quando um texto da diocese de Coutances resume bem a situação do leproso nessa época: "Nós ordenámo-lhes que usassem um fato fechado para que distinguíssemos das pessoas saudáveis (...) e, para que a ocasião de permanecer muito tempo entre eles lhes seja vedada, que cada padre ordene aos seus paroquianos que lhes forneçam o que eles precisam (...) para que não tenham necessidade de comprar comida, que não entrem nos mercados e locais muito povoados (...), que não se atrevam a vender os seus porcos às pessoas saudáveis." LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. Lisboa, Portugal. Terramar, 1985. p. 136.

Conforme LE GOFF⁹⁶, há relatos na Idade Média de inúmeras situações em que os leprosos eram literalmente excluídos e discriminados socialmente, destacando-se o fato de que a lepra conferia aos doentes um estatuto jurídico especial, como a menção ao termo "*leproso*" após o nome, em analogia com o de "padre" ou "cavaleiro"; bem como a proibição, por parte do direito canônico, do acesso de *leprosos* - também os surdos, os mudos e os aleijados - ao sacerdócio.

Na Europa medieval desenvolveu-se uma rede extremamente densa de leprosários, constituindo uma verdadeira "sociedade leprosa"; entrar nesta rede significava um privilégio: morrer de lepra e não de fome. Em alguns asilos havia imposição de normas disciplinares, incluindo uma vida conventual, tendendo à castidade. Em outros, a partir dos anos de 1300-1350, na França, a organização se dá de outro modo: os doentes recebiam uma lista de alimentos e outros bens necessários, ou uma certa quantia em dinheiro e viviam a seu modo, inclusive até servidos por uma criada assalariada. Com o fim da lepra na Europa, desmembra-se esta sociedade leprosa, as pequenas comunidades, ficando ainda algumas últimas leprosarias como herança da exclusão social.⁹⁷

A *lepra* não era uma doença autóctone no Brasil, foi introduzida no período colonial pelos europeus, principalmente os portugueses e provavelmente também pelos negros africanos através do tráfico negreiro. Os primeiros relatos da entrada da *lepra* no país são do início do século

⁹⁶ - LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**, op. cit., p. 136-7. Ainda no campo da negação de direitos, os estatutos das leprosarias (asilos) na Idade Média, separa homens e mulheres proibindo-os de procriar e impingindo penas a quem fosse pego fornicando. O autor afirma que a "morte civil" infligida pelo velho direito lombardo não se generalizou, ficando a capacidade jurídica dos doentes limitada apenas pelos estatutos dos asilos onde são admitidos. Teoricamente, a dissolução do casamento, a partir do papa Alexandre III (1159-1181), é vigorosamente proibida, preservando o direito de leprosos se casarem com quem o consentir.

XVII no Rio de Janeiro. Em 27/01/1741 a Capitania do Rio de Janeiro elabora um Regulamento de Profilaxia da Lepra destacando como principais medidas a notificação compulsória e o isolamento também compulsório, sem distinção de classe; além de medidas destinadas ao controle rigoroso da entrada de negros provenientes da África e da prática de charlatanismo.⁹⁸

No século XVIII já assolava a Bahia e São Paulo, principalmente a região do Vale do Paraíba, importante zona agrícola da então Província. Em Minas Gerais, apesar dos primeiros registros serem do século XVIII, mais precisamente em 1770 com Aleijadinho, acredita-se que a doença teria invadido o território mineiro ainda no século XVII, uma vez que a Província mantinha franca comunicação com o Rio de Janeiro e São Paulo, motivada pela procura de ouro e pedras preciosas.⁹⁹

No início do século XIX, tanto em Minas Gerais como nos demais Estados, havia preocupação com a assistência ou isolamento dos doentes e já esboçava-se o desenho do que seria uma “perfeita” profilaxia: o censo de doentes como base da profilaxia, o isolamento somente para os doentes que necessitassem isolamento e a construção dos leprosários que deveriam obedecer a alguns critérios em relação ao clima, proximidade com os centros urbanos, terra agricultável para o trabalho e espaço para o desenvolvimento de experiências médicas.

⁹⁷ - Ibidem, p. 141-3.

⁹⁸ - SOUZA-ARAÚJO, H.C. História da legislação antileprosa da América do Sul no período colonial. In: **Congresso Panamericano / III Congresso Brasileiro de História da Medicina**. Rio de Janeiro, 1958.

⁹⁹ - ORSINI, Olinto. A Lepra em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1, n.1, 1941. p. 43-8. “Em 1770 manifestou-se doente Antônio Francisco de Lisboa, cognominado Aleijadinho, o gênio de Vila Rica, que se notabilizou pelos seus trabalhos de escultura de arte religiosa, e que, segundo a opinião mais

Até 1845, ano da criação do Hospital de São Lázaro (outra denominação encontrada foi Hospital de Lázaros de Sabará), havia em Minas Gerais alguns pequenos albergues e asilos em poucas cidades, apesar de no ano de 1839 ter sido promulgada a Lei nº 148 que permitiu a criação de um hospital em cada cidade ou vila, para separar os doentes da sociedade. Estes hospitais foram concebidos para serem mantidos pela caridade pública. Os relatos apontam um número muito baixo de doentes abrigados nestas instituições, inclusive no próprio Hospital de Lázaros de Sabará.¹⁰⁰

Os doentes que se abrigavam nos asilos não dispunham obrigatoriamente de assistência médica ou algum tipo de tratamento, o que confirma portanto, que o objetivo destes asilos não era com os doentes, mas sim com a proteção da sociedade. As instalações eram precárias e a alimentação ruim. Os *leprosos*, seja dentro ou fora dos asilos, eram mantidos pela caridade pública. Tinham inteira liberdade de locomoção e geralmente saíam para pedir esmolas nas cidades próximas, como uma das formas de subsistência. Segundo MONTEIRO¹⁰¹, nestes asilos acabavam ficando aqueles doentes com estágio avançado da doença ou os que tinham seu estado de saúde agravado, enfim, os que se encontravam incapazes de se locomover. Para o autor, ocorreu um fenômeno denominado "nomadismo", em certa medida, como uma continuidade do procedimento adotado pelos doentes desde a Idade Média na Europa.

"Em São Paulo o nomadismo era quase uma regra. Em razão de estarem alijados do mercado de trabalho, os doentes pobres dependiam inteiramente da mendicância para sobreviver. Era comum vagarem em grupo pelas estradas. Constituíam verdadeiras comunidades itinerantes e

segura, morreu leproso com mutilações nas mãos e pés. Nasceu em 1730, sendo que a moléstia que o vitimou aparecera aos 40 anos."

¹⁰⁰ - Ibidem, op.cit., p.46-7.

¹⁰¹ - MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hanseníase Internationalis**, v. 12, n.1, 1987. p.4.

tinham preferência pelos caminhos que levavam a santuários e, em especial, às cidades que eram objeto de romaria."

O crescimento da endemia e a circulação dos doentes passa a ser preocupação das autoridades, pois representavam uma ameaça à saúde da população. Este medo da doença determinou a adoção de medidas mais efetivas e sistemáticas para conter o crescimento da endemia, medidas que, como veremos a seguir, se pautaram na idéia de um isolamento compulsório.

No período republicano, compreendido entre 1889 e 1925, caracterizado pela filiação das práticas sanitárias à corrente bacteriológica, inaugura-se a utilização das campanhas e da polícia sanitária como principais instrumentos de ação. A hanseníase adquire, em 1911, o caráter de doença de notificação compulsória e o isolamento adquire novo sentido: passa a ser indicado para proteger a população sadia. O médico é incorporado à prática voltada para a hanseníase como representante do Estado.¹⁰²

O procedimento de isolamento foi sugerido pela 3ª Conferência Internacional de Lepra, reunida em 1923 em Strasburgo, com base na experiência da Noruega que no século passado conseguiu erradicar a lepra com medidas de isolamento domiciliar e em colônias.

Este período inicial corresponde à primeira etapa do desenvolvimento das políticas sociais no Brasil e está relacionada com o processo de acumulação a partir dos interesses da burguesia agro-exportadora. Essas políticas foram desenvolvidas por uma modalidade de exercício do poder político caracterizado pela adoção de medidas autoritárias e excludentes, contrariando o ideal de um Estado Liberal proclamado pela República, de igualdade e liberdade.

Modalidade de exercício que influencia a formulação de políticas sociais, incluindo as de saúde e que se aplica perfeitamente ao controle da *lepra* e de outros problemas sanitários.

MACHADO et al¹⁰³ analisam as origens da medicina social brasileira no século XIX, mais especificamente, das origens da psiquiatria, destacando a sua constituição como um instrumento técnico-científico a serviço do Estado. No período estudado, os autores visualizam um projeto de medicalização da sociedade, onde a medicina investe sobre a cidade, intervindo na vida social através de medidas médicas e também políticas.

"O conhecimento de uma etiologia social da doença corresponde ao esquadrinhamento do espaço da sociedade com o objetivo de localizar e transformar objetos e elementos responsáveis pela deterioração do estado de saúde das populações."¹⁰⁴

A medicina, possuindo um saber sobre a saúde e doença dos indivíduos e populações, passa a disputar um lugar nas instâncias de controle da sociedade, e utiliza as normas como força de lei. LUZ, ao analisar a prática médica que se organiza no capitalismo, afirma que os novos conceitos, oriundos da racionalidade científica, "adquirirão pouco a pouco força de norma, de regulação de vários aspectos da vida social: da constituição de sujeitos individuais, a instituições e práticas sociais."¹⁰⁵

Essa relação da prática médica e a organização da sociedade está bem exemplificada no início do século, com as tarefas saneadoras e profiláticas empreendidas por Oswaldo Cruz. Neste sentido, os trabalhos de CARVALHO, SEVCENKO e COSTA são ímpares na descrição e análise das formas como a medicina, com o seu projeto higienista na cidade do Rio de

¹⁰² - NEMES. **Hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo**, op. cit., pp. 38-9.

¹⁰³ - MACHADO, Roberto et al. **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro, Graal. 1978. 559p.

¹⁰⁴ - Ibidem. p. 18.

¹⁰⁵ - LUZ, Madel T. **Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna**. Rio de Janeiro, Campus, 1988. p. 6/7.

Janeiro, se articulou com as questões políticas emergentes, reorganizando o espaço urbano para a entrada do capitalismo e para a institucionalização da República. Processo este marcado pela adoção de medidas drásticas de discriminação, exclusão e controle social, voltado para os grupos sociais marginais da sociedade. Um projeto de intervenção que "cristalizou" uma forma de pensar saúde pública, incluindo a hanseníase e outras doenças.¹⁰⁶

A partir da transformação da antiga Diretoria Geral de Saúde Pública em Departamento Nacional de Saúde Pública, através do Decreto nº 14.354 de 15 de setembro de 1920, criam-se vários serviços especializados, dentre eles a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, o qual se constitui no primeiro órgão federal voltado para o controle da *lepra*. Nos Estados da federação foram criadas Inspetorias de Profilaxia da Lepra com a responsabilidade de organizar censos de doentes, manter leprosários, postos de investigação regionais para localização e tratamento de casos iniciais, promover cursos de especialização para o pessoal de saúde e realizar educação sanitária para doentes e população.¹⁰⁷

No primeiro censo realizado pela Inspetoria foram contabilizados 12.830 doentes, em 1927, sendo que a maior concentração era de moradores do Estado do Pará (2.540) e do

¹⁰⁶ - Veja CARVALHO, José Murilo de. **Os bestializados**: o Rio de Janeiro e a República que não foi. São Paulo, Companhia das Letras, 1987. Aqui, o autor destaca a contradição entre a instalação da República e seus ideais subjacentes de igualdade e liberdade, com as práticas empreendidas que negavam a participação política e impunham controles sanitários, como a vacinação obrigatória contra varíola, motivo de reações atribuídas pelo autor não somente como revolta à vacinação em si, mas que representou todo um movimento de cidadãos contrários a um conjunto de exclusões políticas e sociais. Veja também, SEVCENKO, Nicolau. **A revolta da vacina**: mentes insanas em corpos rebeldes. São Paulo, Brasiliense, 1984. Narra a revolta, uma verdadeira insurreição contra a vacinação obrigatória no Rio de Janeiro, num momento decisivo de transformação da sociedade brasileira. Trata do cotidiano desta revolta, suas causas e o seu significado. E ainda, COSTA, Nilson do Rosário. **Lutas urbanas e controle sanitário**: origens das políticas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro. Vozes/ABRASCO, 1985.

Estado do Amazonas (828) na região norte, e do Distrito Federal (761), Estado de São Paulo (4.620) e Estado de Minas Gerais (601). A Inspetoria reconhece a precariedade destas informações, levantando, por exemplo, o caso dos registros em Minas Gerais que não foram apuradas pelo serviço federal mas pelo próprio Estado há muitos anos atrás. De fato, um grande problema que persiste até hoje é conhecer de fato a realidade epidemiológica da endemia hansênica, tanto por razões técnicas e operacionais como por razões sociais ligadas ao preconceito e discriminação, que interferem na apresentação voluntária dos doentes.

O modelo tecnológico de controle da *lepra*, juntamente com o da tuberculose e de outros ligados a moléstias infecciosas incorpora como ações sanitárias a vigilância e a educação sanitária para a população, as medidas profiláticas e a assistência higiênica, a inspeção e a fiscalização, como também o isolamento de doentes e comunicantes, além de estudos e pesquisas sobre a doença e sua quantificação. Este modelo, caracterizado como “vertical permanente especializado”, era gerido por órgãos fortemente centralizados e verticais que gozavam de relativa autonomia técnica e administrativa, com estruturas próprias e bem definidas. Para MERHY,

“...é possível dizer que o modelo “vertical permanente especializado”, na sua concepção tecno-assistencial das ações sanitárias, tomava a visão clínica da doença como marco referencial, a partir do enfoque da corrente “bacteriológica” quanto à causalidade do processo coletivo da saúde e da doença... Entendia a organização dos serviços como um complexo de órgãos públicos que, em função de problemas específicos de Saúde Pública expressos em epidemias, endemias e pandemias, procurava dar conta de todas as dimensões dos objetos que elegeram; de forma a controlá-los no âmbito individual e coletivo. Tinha como finalidade a promoção e a proteção da saúde do conjunto da população, e não a cura individual de cada doente. Isto, se ocorresse, seria como consequência e não por ser seu objetivo.”¹⁰⁸

¹⁰⁷ - SOUZA ARAÚJO, Heráclito. **História da lepra no Brasil**. Volume III - Período Republicano 1890 - 1952. Ministério da Saúde. Departamento de Imprensa Nacional. Rio de Janeiro, 1956. p.276-85.

¹⁰⁸ - MERHY, Emerson Elias. **A saúde pública como política**. op. cit., p.116.

Além de tomar a visão clínica própria do enfoque bacteriológico, onde a noção de causa externa das doenças é que tinha significado, este modelo adota a noção de “consciência sanitária”, própria do modelo médico-sanitário, para o entendimento do processo saúde-doença como a melhor via para a organização das ações sanitárias¹⁰⁹. Assim, numa valorização mais clássica dos problemas, as ações deste modelo se dirigem especialmente aos grupos sociais pobres, identificando os bolsões de miséria, a partir de uma concepção eugênica, isto é, de “aprimoramento racial”, e tendo o isolamento como estratégia para controlar os pobres, considerados como propagadores de doenças.¹¹⁰

Na década de 20, sob a influência destas idéias, podemos dizer que antes da adoção concreta do isolamento houve um grande debate entre os intelectuais da saúde acerca da natureza deste isolamento: suas formas e compulsoriedade¹¹¹. Havia três posições assim colocadas: a primeira, tendo à frente Emílio Ribas, propunha o "isolamento seletivo", que consistia na construção de asilos-colônia em locais de fácil acesso, a fim de facilitar a assistência médica e pesquisas. Seriam destinados aos doentes pobres e quanto aos ricos ou os que tivessem condições, seriam tratados em seus próprios domicílios. A segunda posição, contrária à primeira, propunha um isolamento compulsório a todos os doentes, independente da forma clínica, estágio da doença e nível sócio-econômico, todo e qualquer hanseniano era considerado perigoso para a sociedade. A terceira

¹⁰⁹ - Ibidem, op. cit., p.102-3.

¹¹⁰ - Ibidem, op. cit., p. 142-3.

¹¹¹ - MERHY, **A saúde pública como política**, op. cit., p. 80-1. Esta discussão integrava um debate mais amplo, em todo o País, bastante fecundo sobre as questões de saúde coletiva, onde em tão poucas vezes o movimento sanitário se expôs tanto ao conjunto da sociedade, só tendo equivalência nos movimentos do fim da década de 50 e final da década de 70.

posição, mais radical, propunha o isolamento insular - chegaram a indicar a Ilha Grande - como solução para o problema.¹¹²

Foi possível identificar uma voz contrária ao isolamento, fora do âmbito médico-sanitário.

“Fala-se agora no isolamento dos infelizes morphéticos e parece até que já é uma realidade o inicio das providencias, no intuito de serem esses doentes privados de sua bilberdade e condemnados, sem processo, a uma reclusão perpétua...Não há meio menos violento que a reclusão? Não me toca, como homem de cathedra e do fôro, aventurar projectos de medidas prophylaticas. Pertence isto aos medicos e aos traquejadores na arte de legislar... A regulamentação exige pratica e talento inventivo... Em todo caso perguntarei: não poderiam ficar os morpheticos sujeitos a vigilancia especial, prohibidos de frequentar cafés, confeitarias, hotéis, sob pena de reclusão? Não seria grandemente vantajoso criar sanatorios para entrada facultativa dos desgraçados? Se não são boas essas minhas medidas, lembrem outras, mas não deixem de ter presente que, em materia penal não podemos começar pela pena de morte e, em matéria sanitária, pela de reclusão.”¹¹³

Este jurista não foi ouvido. Prevaleceu a posição do isolamento compulsório e desta forma, no período compreendido entre 1926 e 1934, ocorre a montagem das estruturas necessárias de isolamento: a construção dos leprosários, dos dispensários e dos preventórios. No ano de 1934 já havia no país 24 leprosários considerados modernos e vários pequenos asilos.¹¹⁴

Paralelamente à construção deste aparato, a compulsoriedade criou a necessidade de adoção de medidas especiais, tais como a notificação compulsória - as autoridades municipais eram obrigadas a apontar ao serviço

¹¹² - MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo, op. cit., p. 4-5. Estas posições foram identificadas no Estado de São Paulo e pelo que se sabe podem ser extendidas a todo o território brasileiro dada a importância que este Estado adquiriu no desenvolvimento do pensamento sanitário no período.

¹¹³ - ARRUDA, João. A lepra em São Paulo: notas sobre a urgencia de sua prophylaxia. Archivo da Sociedade de Medicina e Cirurgia, v..IV, n.1/2, 1913. p.23-6. In: **Jornal do Morhan**, n. 11, 1988. p. 12.

¹¹⁴ - BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro, 1960.

público os doentes existentes em sua jurisdição - e o envio imediato aos leprosários assim que diagnosticado um caso.

A constituição de uma política de “combate” à *lepra* se efetivou nos anos 30 e as grandes diretrizes adotadas, segundo MAURANO, foram as seguintes:

“...isolamento, em grande escala, de doentes de lepra e conclusão de asilos-colônia para este fim; assistência ampla aos doentes internados, quer médica, quer jurídica e social; amparo à prole dos doentes pobres; desenvolvimento dos conhecimentos sobre a lepra; unificação e oficialização da campanha; apoio à cooperação privada, porém devidamente fiscalizada; racionalização econômica da campanha”¹¹⁵.

Este projeto ganha impulso no Estado Novo, momento político brasileiro que se inicia a partir de 1930 com a implantação da ditadura de Getúlio Vargas. Este período caracterizou-se por uma extensa reforma político-administrativa inspirada num Estado cada vez mais centralizador e intervencionista.

A Assembléia Nacional Constituinte de 1934 formulou as linhas mestras da política de saúde, reforçando o papel de intervenção do Estado nas questões de saúde. A Diretoria Nacional de Saúde Pública foi transferida do Ministério da Justiça e Negócios Interiores para o recém-criado Ministério da Educação e Saúde, teve sua denominação mudada para Departamento Nacional de Saúde e tornou-se o órgão máximo responsável pela normatização e execução de políticas sanitárias, inclusive chegando a intervir nas políticas estaduais, dando início a um processo de redução da autonomia dos Estados. Esta racionalização visava mais a concentração de poder do Governo Federal do que propriamente a melhoria das condições de vida da população.

O Estado coordenava e compatibilizava as funções do corpo social, competindo a ele articular os diferentes serviços e a definição de políticas sociais mais precisas,

¹¹⁵ - MAURANO, Flávio. **História da lepra em São Paulo**. São Paulo, Serviço de Profilaxia da Lepra , 1939, vol.2. p. 175-6.

cabendo à prática médica, através do seu discurso, acentuar o caráter técnico que revestia as políticas de saúde, retirando o lugar anteriormente ocupado pela caridade e pela filantropia no enfrentamento das questões médicas. O discurso médico estratégico empenhava-se no desenvolvimento do projeto eugênico visando a uma racionalidade que se instituía e se instalava nos novos exercícios das práticas higiênicas do aparelho de Estado. Assim, ampliaram consideravelmente as possibilidades de intervenção normalizadora sobre a sociedade.¹¹⁶

Para GOMIDE,

“A tônica do projeto eugênico era a intenção de “branquear” a raça, embora a teoria fundamentasse, praticamente, todos os projetos de organização e disciplinarização do corpo social, sobretudo as estratégias médicas. Essas, apesar da especialização da medicina, encontram na perspectiva eugênica, o campo comum de atuação, que as enfeixava em um projeto higiênico para a sociedade de cunho corporativista e fascista”.¹¹⁷

A partir da década de 30, observamos também o crescimento da medicina curativa individual através da Previdência Social (Caixas e Institutos de Aposentadoria e Pensões), dirigida principalmente para o processo de reprodução e manutenção da força de trabalho emergente com o processo de industrialização. Por outro lado, observamos o que CAMPOS¹¹⁸ chamou de "ocaso" da saúde pública brasileira determinado em função do interesse do capital em limitar a capacidade de intervenção da saúde pública sobre a organização social e reduzir sua função normativa sobre as

¹¹⁶ - GOMIDE, Leila Regina Scalia. Discurso médico e ação profilática. **História & Perspectivas**, v.8, n.jan/jun, 1993. p.59.

¹¹⁷ - Ibidem, op. cit., p.60. Para a autora a segregação junto com a esterilização constituíram medidas de “normalização da raça” ao impedir a procriação e assim a propagação do mal aos seus descendentes. Estas prescrições eugênicas foram sendo absorvidas pelo Estado e tornaram-se realidade com a prática das campanhas sanitárias.

¹¹⁸ - CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Subordinação da saúde pública à dinâmica da acumulação capitalista: ou, breve história do “ocaso” da saúde pública. In: MERHY, Emerson Elias. **O capitalismo e a saúde pública: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo**. 2ª ed. Campinas, Papirus, 1987. p.111-27.

condições de vida e trabalho das pessoas. Isto significou redução dos gastos em saúde pública e o conseqüente abandono de várias das estratégias de controle de grandes endemias, salvo raras exceções. A *lepra* foi uma delas, mais pela visibilidade social que a doença tinha na época do que propriamente por razões epidemiológicas.

Neste período estão as raízes da dicotomia hoje existente entre as medidas de saúde pública, de caráter preventivo voltado para a saúde da coletividade a cargo do Ministério da Saúde, e aquelas destinadas a atender aos problemas de saúde no plano biológico individual e de cunho curativo, voltado para a manutenção da força de trabalho, a cargo da medicina previdenciária.

A *lepra*, a tuberculose e algumas endemias rurais foram colocadas sob a ótica do poder estatal que objetivava eugeniação, higienização e disciplinarização do corpo social. Como instrumento desta política foram instituídas campanhas sanitárias que se tornaram o pilar central das ações de saúde pública do período.

Em 1935 institucionaliza-se a **Campanha Nacional contra a Lepra**, organizada a partir de uma ação conjunta da União, Estados, Municípios e a iniciativa privada através de instituições filantrópicas. Esta Campanha propunha a erradicação da *lepra* através do isolamento compulsório para a segregação dos doentes, controle e vigilância ambulatorial dos suspeitos e ainda, do controle da prole dos doentes através do preventórios. Para tanto, técnicos do Departamento Nacional de Saúde elaboraram um *Plano Nacional de Prophylaxia da Lepra* que foi aprovado pelo Ministro da Educação e Saúde e pelo Presidente Getúlio Vargas. Este Plano previu a ampliação e construção de leprosários sob a forma de Colônias-agrícolas

em todos os Estados. O Governo Federal auxiliou os Estados nesta tarefa através de um *Sello de Educação e Saúde*.¹¹⁹

Para a execução desse aparato que incluía também os dispensários e os preventórios, o Estado contou com a colaboração de organizações particulares de assistência ao doente, destacando entre elas as Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra¹²⁰, reunidas numa Federação e declaradas pelo Governo Federal como de utilidade pública. Tinham como objetivo proteger os sadios e assistir, no plano social, o doente e sua família. Eram instituições destinadas a recolher os filhos de *leprosos* desamparados pelo processo de segregação e aqueles nascidos nos leprosários, isto com o intuito de protegê-los do contágio. Até o ano de 1945 havia dentre preventórios, creches e educandários, 28 unidades sob o controle dessas Sociedades e abrigando 2.452 filhos de doentes.¹²¹

Em 1941, num processo de reestruturação da Diretoria Nacional de Saúde, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas transformou-se em Serviço Nacional de Lepra, tal como ocorreu com outros serviços como os destinados à malária e à tuberculose. As campanhas de profilaxia continuaram sem alterações significativas em suas estratégias e a *lepra* continuou ainda com poder dentro do órgão máximo de gerência da saúde pública brasileira.

¹¹⁹ - GOMIDE, discurso médico e ação profilática, op. cit., p. 61-2.

¹²⁰ - A Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra foi fundada em 1926 no Estado de São Paulo, e dela participava inicialmente um grupo de senhoras da elite paulistana, com o objetivo de “defender os sãos e consolar os lázaros”. Em 1929 instalou-se no Rio de Janeiro e mais tarde em outras capitais brasileiras, vindo a constituir-se numa Federação. Para GOMIDE esta Sociedade exerceu forte influência nos rumos da Campanha Contra a Lepra, tanto na concepção quanto na sua execução. Aliado ao discurso eugênico acompanhava também o discurso nacionalista que “ambicionava uma pátria unida de norte a sul, com um povo forte e saudável, que se incumbiria de engrandecê-la, de acordo com a ideologia nacionalista que se implantava no país, através de estratégias da elite brasileira.” Ibidem, p.51-5.

¹²¹ - FEDERAÇÃO DAS SOCIEDADES DE ASSISTÊNCIA AOS LÁZAROS E DEFESA CONTRA A LEPPRA. **Realizações de julho de 1935 a julho de 1945.** Rio de Janeiro, s/d.

O IV Congresso Internacional de Lepra no Cairo, em 1938, referenda o princípio do isolamento, da vigilância dos comunicantes e da educação e propaganda sanitária através de organizações voluntárias. A tônica da discussão foi o isolamento, o qual deveria priorizar os “casos abertos” que representavam perigo para a sociedade e para os quais a saúde pública deveria dar maior atenção. Surgem novas concepções sobre a doença: a classificação em formas clínicas polares, a admissão da baixa contagiosidade nas formas indeterminadas. Discutiu-se as dificuldades para o isolamento domiciliar e já se admitia que o isolamento em leprosários era oneroso e que as crianças portadoras de lesões abertas também deveriam ser isoladas.

Contrariando em parte as recomendações desse Congresso, no Brasil, segundo DINIZ, foi levantada, às custas de grandes dispêndios e esforços, uma extensa rede de leprosários (36 ao todo), nos quais chegaram a ser isolados até 23.000 doentes no ano de 1950.¹²²

Neste contexto, em que o isolamento em grande escala é tomado como medida profilática primordial, muito mais para proteger a população sadia, do que propriamente para assegurar uma assistência digna aos portadores da doença, é que surgem as colônias (ou leprosários) e dentre elas, a Colônia Santa Izabel no Estado de Minas Gerais.

¹²² - DINIZ, Orestes. **Profilaxia da lepra**: evolução e aplicação no Brasil. Rio de Janeiro, Imprensa Oficial, 1960. p. 87.

2.2 - A Colônia Santa Izabel: o esquadrinhamento para o controle da doença e do doente.

“Aqui virão os doentes encontrar uma cidadezinha encantada ou, se quizerdes, desencantada, com as ruas ajardinadas, cujas denominações evocam figuras de bemfeitores da humanidade; com as suas construções de estilo sobrio mas gracioso; com as suas lindas, deslumbrantes paisagens.”¹²³

“Aqui chegou gente engaiolada.. chegava aqui , quando via que não era aquilo que falavam, resolviam fugir; eles eram buscados como se fosse o capitão-domato na época da escravidão. Era a mesma coisa. Tinha os soldados, os guardas que eram pagos pra isso, pra buscar os pacientes onde tiver... armado, a cavalo, com cordas e o paciente vinha amarrado.” (entr.4)

A Colônia Santa Izabel foi criada através da Lei Nº 801 de 22 de Setembro de 1921. O Governo Estadual desapropriou, a título de utilidade pública, os terrenos, mananciais e benfeitorias da Fazenda do "Motta", no município de Santa Quitéria, a 40 Km. de Belo Horizonte, para sede do Leprosário¹²⁴. No dia 12 de outubro de 1922 foi inaugurada a pedra fundamental da "Colônia Santa Izabel"¹²⁵. A obra acabou sendo inaugurada em 23/12/31, atraso atribuído à escassez de recursos. Houve uma pressão social enorme para a sua conclusão, uma vez que o "problema da *lepra*" no Estado era considerado como sério, a doença alastrava-se e os doentes viviam perambulando e mendigando pelas

¹²³ - ALEIXO. Discurso na cerimônia da inauguração da Colônia Santa Izabel. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, op. cit., p.172.

¹²⁴ - A Colônia Santa Izabel é criada pela Lei Nº 801 de 22 de Setembro de 1921, que autoriza ao Estado de Minas Gerais a criação de um ou mais leprosários nas zonas de maior endemicidade e através do Decreto Nº 6.038 de 21 de março de 1922 desapropria o terreno destinado à sua construção. SOUZA-ARAÚJO, Heráclito C. **História da lepra no Brasil**. Rio de Janeiro, Ministério da Saúde, Departamento de Imprensa Nacional, vol III. p. 567-68.

¹²⁵ - Ibidem. p. 567. “No dia seguinte, 13 de outubro, foi lido na sessão da Conferência Americana da Lepra, no Rio de Janeiro, um telegrama de Dr. Samuel Libanio, Director de Saúde Pública, comunicando a referida inauguração, ocasião em que o Dr. Antônio Aleixo (Diretor da Inspetoria da Lepra) exibiu as plantas do leprosário. Essa notícia alviçareira foi recebida pela Conferência com aplausos.”

idades¹²⁶. Criticava-se o Governo do Estado por não ter feito nada de eficiente para assistir o *leproso*¹²⁷.

Do Estado de São Paulo partiam críticas ao Governo de Minas que

“permanecia insensível ao afan alvoroçado de se dar combate ao mal, que Minas só se impressionava com as manobras políticas de seu Presidente Antonio Carlos que parece alheio à grave enfermidade que está corroendo porção apreciável da sua população”¹²⁸

Em Minas Gerais, além do Hospital de Lázaros de Sabará (Sanatório Ernani Agrícola) inaugurado em 1883, e da Colônia Santa Izabel, foram criadas outras cinco instituições destinadas ao isolamento do doente: Colônia Santa Fé em Três Corações, no ano de 1942, Sanatório Cristiano Machado (ou Sanatório “Roça Grande”) no ano de 1944, em Sabará, e no ano de 1945 a Colônia São Francisco de Assis, em Bambuí, e a Colônia Padre Damião, em Ubá. Com a construção destas Instituições o Estado de Minas Gerais criava condições para internar 6.580 doentes.¹²⁹

A Colônia Santa Izabel foi considerada um “leprosário moderno” para a época, dividido em habitações isoladas para casados, solteiros, para aqueles que possuíam um nível de renda capaz de pagar pelo aluguel; pavilhões para os indigentes de sexo masculino, feminino e pavilhões para serviço clínico coletivo com uma enfermaria geral; uma

¹²⁶ - Para o Dr. Antonio Aleixo o número total de doentes chegava a dez mil e a cada ano estimava-se em 500 os novos casos de *lepra*: “Era assim o mal da lepra, o mais premente dos nossos problemas sanitários, e esse problema não era aliás somente de nosso Estado, mas de todo o país, e isto mesmo fazia carregar mais as cores ao sombrio quadro que se desenhava aos nossos olhos estarecidos”. ALEIXO, Antônio. Discurso pronunciado pelo Prof. Antônio Aleixo na cerimônia da inauguração da Colônia Santa Izabel. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.4, n.3, 1944. p.172.

¹²⁷ - Conforme artigo publicado no “Correio da Manhã” em 05/08/27 In: SOUZA ARAÚJO. **História da Lepra no Brasil**, op. cit. p.569: “...Em bem da comunidade, não se deixe a medicância leprosa, desamparada e vil, encontrando por toda parte a hostilidade dos egoístas, morrendo por ali desesperada e descrente! ...que para os nossos filhos será motivo de opróbrio.”

¹²⁸ - “A Lepra em Minas”. Editorial de “A Gazeta”, 26/10/27. In: SOUZA-ARAÚJO. **A História da lepra no Brasil**. op.cit., p. 569. O Editorial referia-se também aos 4.000 leprosos localizados em São Paulo, precedentes, em sua maioria, de Minas Gerais e do Paraná.

¹²⁹ - MINAS GERAIS. Departamento Estadual de Saúde. Divisão de Lepra. **Organização técnica e administrativa**. Belo Horizonte, 1946.

enfermaria para intercorrências, outra para mutilados e sala de cirurgias. Vários outros pavilhões foram construídos para crianças, casos em observação, agitados e outras doenças infecciosas. A estrutura de apoio tinha um prédio para hidroterapia, farmácia, laboratório com biotério, administração, casas para funcionários, religiosas, lavanderia, edifício de diversões e um cemitério.¹³⁰

Esta estrutura toda tinha como finalidade principal promover o isolamento dos *leprosos* ou dos "doentes"¹³¹ do convívio com a sociedade. Significava um espaço "terapêutico" que propiciava a exclusão social. A constituição desse espaço se deu por movimento articulado entre a "sociedade civil", representada pela caridade pública através das Sociedades de Proteção ao Lázaro e Defesa Contra a Lepra, e o saber médico operante que determinou os instrumentos (teóricos e materiais) necessários à consecução do projeto. A administração da Colônia fundamentada neste saber era coercitiva. A Instituição acabou se constituindo numa micro-sociedade com leis, regras e regulamentos próprios.

Na Colônia Santa Izabel foram desenvolvidas diversas estratégias destinadas ao controle dos doentes em seu interior, tais como: a vigilância para contê-los, o trabalho como forma de manter a Colônia funcionando e ao mesmo tempo como auxiliar na terapêutica, a diversão e o esporte como formas de "estabilizar" os doentes, a assistência religiosa como fator de "elevação moral" e uma estratificação interna entre os doentes, de modo a reproduzir a divisão de classe da sociedade em geral. Como veremos a seguir, essas

130 - SOUZA-ARAÚJO. *História da lepra no Brasil*. op. cit., p. 568.

131 - A expressão "doentes" já era amplamente utilizada para se dirigir aos portadores de hanseníase e atualmente os próprios ex-portadores de hanseníase a utilizam para fazer referência tanto aos doentes portadores como também aos ex-portadores, provavelmente por duas razões: por ainda considerarem doentes aqueles portadores de seqüelas e por evitar mencionar o nome da doença, seja *lepra* ou mesmo hanseníase.

estratégias buscavam a melhor adaptação do indivíduo ao novo ambiente; o sucesso da tecnologia dependia, em grande medida, da eficiência dos leprosários em conter os *leprosos* em seu interior.

- **Os mecanismos de controle e vigilância**

A Colônia Santa Izabel construiu um aparato tecnológico baseado na disciplina para controlar os doentes em seu interior, podendo ser tomada como uma “instituição disciplinar”, segundo conceito formulado por FOUCAULT¹³², isto é, como um modo de organizar o espaço, de controlar o tempo, de vigiar e registrar continuamente o indivíduo e sua conduta. A disciplina, nessa perspectiva, constitui num instrumento de poder, um método que permite o controle minucioso do corpo, assegura a sujeição e leva a uma docilização do homem.

“A disciplina é um tipo de organização do espaço. É uma técnica de distribuição dos indivíduos através da inserção dos corpos em um espaço individualizado, classificatório, combinatório. Isola em um espaço fechado, esquadrinhado, hierarquizado...”¹³³

Além da questão da organização do espaço, o controle do tempo e a vigilância se situam como características básicas da disciplina. A vigilância é considerada como um dos principais instrumentos de controle:

“Não uma vigilância que reconhecidamente se exerce de modo fragmentar e descontínuo; mas que é ou precisa ser vista pelos indivíduos que a ela estão expostos como contínua, perpétua, permanente: que não tenha limites, penetre nos lugares mais recônditos, esteja presente em toda a extensão do espaço.”¹³⁴

Nas duas entradas da Colônia Santa Izabel foram colocadas guaritas e correntes para que os guardas montassem vigilância e pudessem controlar a circulação dos doentes e

¹³² - FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 10ª ed. Rio de Janeiro, Graal, 1992. 295 p.

¹³³ - MACHADO, Roberto. Por uma genealogia do poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**, op. cit., p. XII.

¹³⁴ - Ibidem, p. XIII.

visitantes. Estas correntes perduraram até o início da década de 80 e significaram a face mais visível e concreta do controle. Para os doentes significava a perda da liberdade, um símbolo do cárcere. Ultrapassar as correntes na condição de doente ou simplesmente de comunicante suspeito, significava adquirir uma outra identidade social.

Uma característica interessante deste aparato é que o controle foi idealizado pelos sadios, entretanto, executado pelos doentes. Eles próprios se incumbiam de reproduzir as normas disciplinares. Um bom exemplo disto é que os guardas, responsáveis pela vigilância, o delegado, responsável pela manutenção da ordem e o intendente, uma espécie de prefeito, todos eram recrutados dentre os doentes. Muitos eram “mais realistas que o próprio rei”, isto é, procediam com mais rigor do que a norma preconizava.

Os guardas tinham poder de polícia, vigiavam os portões da Colônia controlando as entradas e saídas dos doentes e visitantes, faziam cumprir as normas de comunicação permitidas entre moças e rapazes, mulheres e homens e até entre as crianças, além de fazerem cumprir as normas reguladoras internas. Essas normas foram objeto de Portaria do Diretor do Serviço Nacional de Lepra, divididas em três capítulos: o primeiro tratava dos deveres e obrigações dos doentes, o segundo das penalidades e suas aplicações, e o terceiro das infrações. Nenhum deles tratava dos direitos desses doentes¹³⁵.

Os deveres e obrigações reuniam um conjunto de normas de comportamento, tais como: permanecer de modo decente nas dependências, cumprir rigorosamente as prescrições médicas e higiênicas, manter boa conduta, cooperar com a limpeza e tratar com respeito as autoridades. As penalidades variavam

¹³⁵ - Portaria nº 5 de 25 de março de 1947, **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 7, n.3, 1947. Dr. Ernani Agrícola, então Diretor do Serviço Nacional de Lepra baixou normas reguladoras da disciplina interna dos leprosários.

de uma simples advertência a impedimentos e até a reclusão. Todas essas penalidades deveriam ser anotadas nas fichas dos doentes de modo a subsidiar avaliações futuras, o que fazia com que elas funcionassem como um prontuário policial. Havia fichas que registraram mais de cem ocorrências. Havia uma cadeia para os casos de reclusão por períodos mais curtos e no caso de penalidades mais graves, os doentes eram transferidos para a Colônia de Sabará.

“...ficou uns dias incomunicável lá em Sabará, porque ele tentou destituir o Diretor da Colônia que chegou aí muito feroz, muito cheio de regulamento e o doente queria ter liberdade pelo menos dentro da Colônia.” (entr.1).

A análise do regulamento demonstra, em parte, quais eram as maiores preocupações e ao mesmo tempo as infrações de maior incidência, tais como entrar em área diferente daquela que lhes era destinada (o controle sobre a livre movimentação), incitar os doentes à desobediência ou transgressão do regulamento, praticar jogos de azar, fazer uso de bebidas alcoólicas ou substâncias entorpecentes, ou comercializá-las, praticar comércio irregular com sadios, posse ou porte de armas, ausentar-se do estabelecimento sem estar devidamente autorizado, incitamento à revolta ou motim, participar dos mesmos e, por fim, qualquer pessoa que auxiliasse a fuga de doentes internados seria entregue às autoridades policiais para ser processado judicialmente.

Os depoimentos colhidos são muito expressivos quanto a esse momento na Colônia, demonstrando a perda completa da cidadania, do direito de ter direitos e de reivindicá-los. Eis alguns desses depoimentos:

“O senhor José Bica morreu há pouco tempo, ele contava, aqui teve torturas de pacientes no início da Colônia...porque desrespeitava o regulamento...era punição mesmo porque desobedeceu, principalmente os que fugiam, eles eram torturados mesmo, apanhavam de cassetete...” (entr.4);

“O doente não tinha nenhum direito de reivindicar nada. Qualquer reivindicação do doente era considerada como rebeldia...existia um hospital lá em Sabará, e o doente considerado revoltoso, esses que procuravam seus interesses, era encaminhado pra lá.” (entr.1);

“Era verdadeiro terror, verdadeiro terror. O sujeito fazia qualquer coisa errada, ou que levantava a voz contra a Administração. ele era preso, levava lá em Sabará, tinha Colônia, tinha cadeia, levava pra lá e segundo a história, muitos desaparecia, não tinha notícia dele mais...quando era crime corriqueiro, tinha cadeia que ele ficava aqui mesmo...eles traziam o doente pra cá à força sem direito de defesa, tinha defesa não.”(entr.5).

São inúmeros os relatos de violência dos guardas contra os doentes que transgrediam o regulamento, muitas vezes chegando à morte. Um desses casos, cujo julgamento foi objeto de publicação nos Arquivos Mineiros de Leprologia, aponta como motivo o fato da vítima ter transgredido disposição regulamentar ultrapassando o portão que divide a área doente da área sadia com a finalidade de namorar e não ter atendido ao chamado do guarda. Recebeu um tiro e caiu morto.¹³⁶

Era um regulamento bastante rígido que visou a uniformização da questão disciplinar em todos os leprosários, demonstrando a importância do controle sobre uma população em crescimento. Junto cresciam também os problemas para o seu “gerenciamento”, como o controle das fugas e das revoltas e a administração interna do modelo tecnológico. A reclusão dos doentes nestas instituições fechadas tornava-se cada vez mais complexa e onerosa para a sociedade e o Estado.

¹³⁶ - SILVA, Celso Pereira. A posição do internado que transgride as normas regulamentares: situação jurídica do guarda que repele a ofensa. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1, n.1, 1941. p. 315-20. O guarda foi absolvido e é muito interessante observar algumas das argumentações apresentadas pela defesa: “...Um leprosário, de certo modo, encerra muito maior perigo que uma penitenciária, não só porque os que ali se encontram são realmente revoltados contra a clausura que lhes parece injusta, como também porque o contágio constitui uma ameaça constante, invisível e subreptícia, permanentemente ameaçando a integridade física dos que a ele se expõem.... O perigo no caso deve ser considerado não apenas no fato da vítima transpor tão somente a linha proibida, e também insultar e agredir o apelado, mas principalmente no sentido de que essa indisciplina significava um exemplo de sérias consequências numa casa como é o Leprozário... Aquela torrente humana deve ser rigidamente constrangida a se manter na sua área, tendo-se em vista o perigo social do contágio aos funcionários e suas famílias”. Interessante notar que no referido artigo não aparece o discurso da acusação, isto é, o da vítima.

- **O trabalho como forma de manutenção da Colônia e de alternativa para o doente.**

O trabalho desenvolvido pelos doentes na Colônia obedecia a duas finalidades: a primeira estava ligada ao efeito moral que traria aos doentes, sendo considerada uma atividade primordial, auxiliar da terapêutica, uma vez que “compatível com o estado físico do doente, não só revigora o seu organismo, retirando-o da inatividade ociosa, como também retempera o seu espírito para o sofrimento.”¹³⁷

A segunda finalidade visava o barateamento do custo de manutenção da própria Colônia. Desta forma, os próprios doentes eram aproveitados segundo suas aptidões e profissões anteriores para colocar em funcionamento a Colônia através de várias atividades, a saber: lavoura e pecuária, fabricação de tijolos nas olarias existentes, fábrica de doce, sapataria, alfaiataria, comércio e construção civil, dentre outras.

Estas atividades eram agrupadas em três conjuntos: um, como trabalho remunerado pela Administração da Colônia, o segundo por iniciativa do próprio doente e o terceiro, obrigatório, ligado à tarefa de limpeza e higienização. Para administrar a estrutura geral e a vida interna da Colônia, foi criado o cargo de Prefeito que deveria ser exercido por um doente eleito por sufrágio indireto, precedido por um Conselho Deliberativo.¹³⁸

¹³⁷ - NETO, J.de Almeida. Considerações sobre profissões permitidas e não permitidas aos hansenianos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.2, n.04, 1942. p.13.

¹³⁸ - DINIZ, Orestes. **Do Isolamento da Lepra** - algumas condições para sua eficiência. Belo Horizonte, Imprensa Oficial, 1933. p.21-2.

“Os enfermeiros eram todos doentes, não podia ter contato direto com a enfermagem sadia, todos os enfermeiros eram todos treinados pelos médicos...aplicavam injeção, exame de sangue, curativo...” (entr.1).

Os ditos “enfermeiros” eram leigos, recrutados entre os doentes, com um mínimo de treinamento para o exercício da atividade. Esta norma atendia ao Artigo 396 do Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, que assim dispunha:

“Os empregados do estabelecimento que estiverem mais diretamente em contato com os leprosos, serão, tanto quanto possível, recolhidos entre os leprosos validos, de maneira a utilizar o mínimo de pessoas índenes”¹³⁹.

Desta forma, na sua institucionalização a Colônia limitou ao máximo o trabalho dos sadios, mantendo apenas as pessoas necessárias à sua Direção. É provável que esta norma sanitária tenha influenciado também a prática médica.

“Tudo numa distância de três metros, o doente não podia aproximar da mesa do médico e nem o médico chegava no doente, tudo era feito um exame no olho, não punha a mão, não tocava a mão, nem luvas não usava também, porque também nessa altura não tinha nenhum contato com o doente, nenhum contato.” (entr.1).

Contrariando inúmeros depoimentos dos sujeitos internados na Colônia, DINIZ afirma que esta conduta era considerada uma exceção dentre o pessoal técnico qualificado, chegando a dizer que

“Não trata a lepra quem quer... é preciso que para isso tenha o médico uma organização especial, além de cultura, paciência e dedicação... Os médicos encarregados de aplicar medidas sanitárias a tomar contra a lepra, deverão ser obrigados a dar provas de capacidade nesta especialidade.”¹⁴⁰

Havia a recomendação do ensino obrigatório e prático do ensino da *lepra*, da sua profilaxia e terapêutica nas Faculdades de Medicina. O médico que se especializasse ganharia o título de *leprólogo*. Reconhecemos o esforço empreendido para a formação deste profissional, entretanto,

¹³⁹ - Ibidem, p.22.

¹⁴⁰ - Ibidem, p.13.

salientamos que o medo do contágio era maior e que a doença era tomada pelos próprios médicos como perigosa.

- **Diversão, lazer e esportes**

Para DINIZ, nas diversões reside uma das causas mais fortes de estabilidade dos doentes nos leprosários. Quando se diverte acha-se no geral inteiramente esquecido da sua moléstia...alegra-se, socializa-se e se estimula¹⁴¹. De fato, os depoimentos atestam que esta política posta em prática, neste período histórico, funcionou; são várias lembranças que marcaram a maioria dos doentes mais antigos.

“Naquele tempo, é o que eu falo, a vida do doente era mais..., mais fantasiosa, mais alegre, mais divertida, porque lá mesmo se fazia a diversão do doente, era feita dentro da Colônia. Lá na Colônia tínhamos teatro, show artístico, tudo mantido pelos doentes, os artistas eram os doentes, o teatro era feito pelos doentes...tinha a poesia da doença, acabou quando apareceu as sulfas...” (entr.1);

“Era um teatro muito bem montado, cenário com palco muito bem feito, caixa acústica, então sempre trabalhei em teatro...a gente tá lá no palco, a gente sentia que tava vivendo uma normal, uma vida tranqüila, de artista mesmo.” (entr.1).

O Cine Glória, palco de apresentação dessas peças teatrais, dos bailes da elite e das exhibições de filmes, foi uma doação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra para a Colônia: comportava uma platéia de 500 lugares e recinto para orquestra, cabine para o aparelho cinematográfico, camarote e sala de espera com salões de bilhar, jogos e de leitura.

O teatro funcionava como uma forma de expressão dos doentes: a sensação de estar vivendo uma vida normal.

“Só quem viu ou presenciou os shows e os teatros, pode falar como eu de tudo com muito entusiasmo. Os doentes, mesmo com seus corpos carcomidos pelo mal, não desanimavam e davam de tudo para esquecer o sofrimento e alegrar os outros irmãos sofredores da colônia.”¹⁴²

¹⁴¹ - DINIZ, **Do isolamento da lepra**, op. cit., p.32

¹⁴² - GONTIJO, Gramont. **A história da Colônia Santa Izabel**. Citrolândia, Betim, 1995. p.29. Este livro é uma publicação artesanal do próprio autor. Portador de várias deficiências físicas, inclusive nas mãos, se utiliza de pontas de caneta para datilografar numa máquina de escrever manual, demonstrando uma capacidade impressionante de adaptação de instrumentos de trabalho.

Ao mesmo tempo significava uma estratégia de controle na medida em que amenizava a vida naquele espaço e reduzia a vontade de sair ou fugir.

A prática desportiva era incentivada por “manter a robustez física dos doentes, tornando-os capazes de maiores resistências diante da moléstia e diante da terapêutica...”¹⁴³ Essa questão foi tão forte dentro da Colônia que chegaram a ser criados, em 1943, dois clubes de futebol: União Esporte Clube e Minas Gerais Esporte Clube. Havia competições entre as Colônias de Minas e também de São Paulo. “Os vagões transportavam de trem as seleções que vinham jogar aqui. Tinha vez que ajuntavam aqui até quatro seleções de outras colônias e eram dias muito festivos...”¹⁴⁴

Além das atividades previstas no projeto de eficiência das Colônias, Santa Izabel inovou criando uma zona boêmia, com a anuência do seu Diretor. Inicialmente, os homens e as mulheres se encontravam de qualquer maneira, depois, as mulheres que se prostituíam foram concentradas num salão do Pavilhão das Mulheres, isolando-as das demais, sendo que mais tarde os doentes criaram um espaço mais apropriado, um bairro boêmio e a diretoria foi obrigada a aceitar para evitar conflitos com os doentes.

“Pra criar isso lá, meu filho, foi um cangapé danado...porque as Irmãs virou um inferno contra aquilo...mas no fim o Diretor teve de concordar, teve de lutar contra essas Irmãs porque senão ia acontecer coisa pior.” (entr.2);

“Tinha um setor aí chamado “pedreira”, então o diretor e tal liberou pros doentes fazer uma coisinha lá, só pra encontro...Então, cada um que queria fazia sua casinha lá, só para aquela finalidade. Só pra ir à noite e ficar por lá até certo tempo, por último deixou ficar a noite inteira também...” (entr.2).

O Diretor, ao ser questionado pelas Irmãs de Caridade sobre a criação do tal bairro boêmio, assim respondeu:

¹⁴³ - DINIZ, **Do isolamento da lepra**, op. cit., p.32.

¹⁴⁴ - GONTIJO, Gramont. **A história da Colônia Santa Izabel**, p. 28.

“Não seria pior se esses casais, e sobretudo esses homens, fugissem para satisfazer seus instintos lá fora, com sadias, nos prostíbulos das cidades? Não seria isso muito mais nocivo? Façamos o que pudermos pela educação, certos que pela violência nada será obtido.”¹⁴⁵

Esta justificativa demonstra que a força do argumento médico-sanitário era sempre maior do que qualquer outro, inclusive o religioso. O “consentimento” para as práticas sexuais não reconhecidas pela Igreja tinha como finalidade primordial: melhorar a eficiência do projeto de isolamento, atenuando os seus efeitos sobre os doentes internados, mesmo que isso significasse ir contra os preceitos religiosos.

Por outro lado, observamos uma reação dos doentes contra a disciplina sexual, do prazer contra as normas morais da sexualidade, isto é, o corpo do doente rebela-se contra o poder instituído impondo ao Diretor e às Irmãs, um recuo.¹⁴⁶

• Igreja e religião

Fazia parte também do projeto de eficiência da Colônia Santa Izabel a assistência religiosa, sendo considerada como um

“...fator de elevação moral, de estímulo à higiene, de disciplina e economia, a assistência religiosa expressa no trabalho das irmãs de caridade e do capelão representa um dos mais destacados serviços que se podem prestar aos doentes e à direção interna dos leprosários”¹⁴⁷.

¹⁴⁵ - DINIZ, Orestes. **Nós também somos gente**: trinta anos entre leprosos. Rio de Janeiro, Livraria São José, 1961. p. 167. Este livro constitui uma pérola sobre a história da *lepra* e dos doentes internados na Colônia Santa Izabel. O autor foi Diretor desta Colônia, Diretor do Serviço Nacional de Lepra e Diretor do Departamento Estadual de Lepra de Minas Gerais, além de Perito de Lepra da Organização Mundial de Saúde.

¹⁴⁶ - FOUCAULT. **Microfísica do poder**, op. cit., p.146. Para FOUCAULT “Na realidade, a impressão de que o poder vacila é falsa, porque ele pode recuar, se deslocar, investir em outros lugares...e a batalha continua”.

Para tanto, foi edificado um prédio com dois pavimentos e uma capela. As irmãs de caridade ficavam responsáveis pela superintendência das enfermarias, habitações coletivas, copa e cozinha. A orientação religiosa foi a católica, considerando que 98,4% dos doentes internados pertenciam a esta religião, sendo destinado um padre para rezar missa e ministrar o sacramento, inicialmente uma vez por mês. Mais tarde, por desejo dos doentes, foi negociado com a Diretoria de Saúde Pública a permanência mais assídua de um padre.¹⁴⁸

Atualmente a Colônia Santa Izabel ainda conta com a assistência religiosa das Irmãs de Caridade do Monte Calvário. Elas cuidam de uma creche, do apoio religioso às mulheres do pavilhão feminino e de pacientes internados no Hospital. Além da Igreja Católica, existem vários templos religiosos, como a Igreja Batista, Assembléia de Deus e Presbiteriana, todas desde 1942, segundo depoimentos colhidos.

Para muitos, a religião ajudou a superar o sofrimento da doença e suas conseqüências.

“Um dia eu acordei...que bobagem, se eu tenho que ficar aqui mesmo, tenho que viver o melhor possível. Até o padre já estava implicado comigo...confessei, me deu comunhão...aí eu passei a fazer parte da Igreja, disso, daquilo, ensinar. Aí tinha, acho que uns oito ou nove meninos preparando para a primeira comunhão...Aí eu fui ensinar e já tinha um objetivo. Foi melhorando...” (entr.9).

¹⁴⁷ - DINIZ, **Do isolamento da lepra**, op. cit., p. 30-3.

¹⁴⁸ - Ibidem, p. 31-2.

- **A estratificação interna: diversidade na igualdade**

A primeira e mais importante divisão interna na Colônia era entre os sadios e os doentes. Entre os doentes, esta divisão podia ser observada em vários aspectos da realidade vivida por eles: na divisão dos bailes – os doentes da elite no Cine Glória e os demais no porão do pavilhão das mulheres –, nos clubes, no trabalho e nos diversos privilégios, tais como alimentação, concessão de licenças para sair da Colônia para resolver problemas particulares, e principalmente na moradia, realidade sobre a qual nos deteremos um pouco mais dada a sua repercussão na vida desses doentes.

O espaço de moradia ocupado pelos doentes era dividido de acordo com a sua origem social. Havia duas grandes separações: a área asilar e a área comunitária. A área asilar compreendia todos os diversos pavilhões (homens, mulheres, moças, meninos e meninas) que abrigavam preferencialmente aqueles doentes de origem mais humilde, não casados. A área comunitária compreendia as moradias para os doentes pensionistas e para os casados. Os depoimentos abaixo ilustram bem a inserção e a possibilidade de mobilidade dentro do espaço da Colônia.

“Quando eu internei eu fui pra casa dos pensionistas, então fui pra pensão, não pavilhão, por causa da classe social mais apurada um pouco, mais social, então tinha privilégio quem morava nas casas dos pensionistas, não era preso, não tinha prisão, tinha mais liberdade. Quem morava no pavilhão, na hora de recolher o guarda ia lá, examinava para ver se a pessoa estava na cama, se não tivesse tinha que procurar onde ele tava, se tinha fugido ou não.” (entr.1);

“Tinha as casas do Estado e tinha casa particular, poucas mas tinha...a pessoa construía, por conta dela e o Estado dava o terreno... Só quem tinha recurso e também chegou uma época também que o Estado proibiu a construção. Porque a Colônia estava crescendo muito e ele não tinha interesse de crescer a Colônia... luz, água, tudo de graça, não pagava luz, não pagava água, tudo de graça.” (entr.1);

“A vida do indigente lá na Colônia não pagava alimentação, era tudo de graça, alimento cozido já, tudo recebia na mesa do refeitório. Tinha a lavanderia do Estado que lavava a roupa deles, tinha ajuda da Caixa Beneficente mensal, moravam nos pavilhões também, não pagavam aluguel, não pagava nada.” (entr.1);

“Aí eu fui morar com meu irmão, dentro da Colônia, que ele casou na Colônia...eu fui morar com ele, aí tive a minha liberdade total...aí eu tinha ampla liberdade, aí eu passei a ganhar mais dinheiro também. Eu podia sair a hora que queria, não tinha mais aquela obediência apertada, de dia marcado e tudo.” (entr.2).

Na área comunitária havia maior liberdade dentro dos limites da Colônia. O doente tinha o direito de fazer a casa, mas somente quando casasse. Estas falas confirmam uma estratificação interna bem nítida entre os moradores dos pavilhões, aqueles da área comunitária e também entre os pensionistas. Uma hierarquia social determinada pelas condições econômicas e também físicas levando a maior mobilidade no interior da Colônia e até mesmo fora dela.

O casamento significava uma mudança de *status*: sair do pavilhão e passar a morar na área comunitária com mais liberdade de movimentação dentro da Colônia. Entretanto, para que o casamento ocorresse, as moças teriam de obter a autorização das Irmãs de Caridade que cuidavam do pavilhão das moças. Estas Irmãs, por sua vez, só “aconselhavam” o casamento se o pretendente tivesse aposentadoria. Aí residiam grandes impasses, uma vez que a maioria não tinha aposentadoria, eram trabalhadores rurais. Muitos casamentos foram desfeitos por terem sido arranjados, não considerando o desejo dos noivos.

Observamos que o poder disciplinar não se contentava apenas em separar os corpos de acordo com uma lógica biológica (homem, mulher, moça, criança) mas também social, penetrando as questões mais íntimas do ser humano, invadindo-o, tentando anulá-lo como sujeito capaz de fazer escolhas, mesmo que circunscritas ao nível interno da Colônia. Muitos não se casaram porque não tinham aposentadoria ou nenhuma

fonte de renda, já que havia muito trabalho, mas pouca remuneração.

Essa estratificação interna ocorreu por uma reprodução de acordo com a origem social. Havia uma igualdade pois todos foram excluídos socialmente, o que os identificava, entretanto, havia também uma diversidade de tratamento no interior da Colônia. A renda e a escolaridade já determinavam de antemão possibilidades diferentes de sobrevivência e convivência, inclusive no plano emocional e afetivo.

2.3 -O Saber Científico e o Doente: experiências de tratamento.

“Os médicos eram poucos e o tratamento era um só, não tinha controle, não tinha nada. Não tinha aquela preocupação com a cura, por que não existia cura, então não tinha preocupação, somente atendia o doente”. (entr.1)

Até o surgimento da sulfa, em meados da década de 40, o tratamento destinado aos doentes na Colônia Santa Izabel não vislumbrava qualquer possibilidade de cura. Os tratamentos eram todos experimentais, sem confirmação de sua eficácia. Um dos primeiros recursos terapêuticos utilizados na Colônia foi o vulgarmente chamado pelos hansenianos de "ponta de fogo", que consistia em aplicar choques elétricos com um estilete nas manchas e tubérculos, um verdadeiro castigo.

“O tratamento aí, eu passei como cobaia, tanta coisa nova que surgia, né? Foi tanto que as pessoas da minha época, que era menino como eu, do pavilhão de criança, se tiver uns três ou quatro é o máximo, o resto já morreu tudo...” (entr.2);

“Num havia medicamento... o óleo de chaulmoogra, sabe? Num valia nada... aplicava a injeção do óleo de chaulmoogra. E a “ponta de fogo”... Eu fiz muito, uai. Fiz muito... fazia infiltração com chaulmoogra...e onde tinha caroço eles queimavam com “ponta de fogo”... é um estiletzinho... esquentava no fogo e punha na lesão e furava o caroço com aquilo. E queimava. Quando queimava dava uma cicatriz feia. Dava aquela casca enorme no rosto da pessoa... nos braços. Só vendo.” (entr.8);

“O tratamento era fraco porque não tinha o que dar pro doente. Era receitar ponta de fogo para curar os lepromas, o óleo de chaulmoogra para fazer a infiltração na pele e o médico só dava uma consulta, uma vez por mês...” (entr.1).

A aplicação do éter etílico da chaulmoogra era um outro recurso terapêutico também experimental, de resultados discutíveis. Este óleo era extraído de uma planta originária da Ásia, que inclusive foi importada para a Colônia:

“Esse laboratório, que eu te mostrei a fotografia ali, aí tinha plantação de chaulmoogra, uma árvore que dá umas fruta e tal, pra fazer teste pra remédio pro doente, pra curar lepra. Essa chaulmoogra até que deu um resultado pra doença que era tuberosa, por exemplo, a doença que dava caroço, deu resultado mas não foi eficaz.”(entr.2);

“Tinha tanta coisa aí nesse laboratório, muito bem equipado mesmo, pra fazer injeção, fabricava vários medicamentos, fazia uma experiência, fazia outra, aplicava no doente, aplicava nos doente tudo aí das Colônias de Minas. Então, surgiu alguns efeito dos tratamento, mas num foi eficaz... miorava uma coisa, mas sempre prejudicava outra, então eles tinham que anular aquilo...” (entr.2).

A experimentação de produtos e processos terapêuticos destinados à *lepra* somente foi regulada em 1944, através de Portaria do Serviço Nacional de Lepra. Tratava basicamente da uniformização dos procedimentos técnicos e não há menção quanto à concordância dos doentes em participarem das experiências.¹⁴⁹

Os resultados das inúmeras experiências de tratamento, a maioria sem eficácia e muitas letais, empreendidas na Colônia, colocaram os doentes sempre numa posição cética frente às novas “verdades científicas”. Essa história de experimentação biológica ficou muito forte no imaginário desse grupo social e foi por isso que houve resistência à implantação da poliquimioterapia na década de 80, conforme observado por LANA.¹⁵⁰

¹⁴⁹ - Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Portaria nº 86 de 18 de setembro de 1944. Dispõe Instruções sobre a experimentação terapêutica na lepra em estabelecimentos oficiais. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5, n.1, 1945.

¹⁵⁰ - LANA, Francisco C. F. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**, op. cit.

Essa primeira fase do tratamento da *lepra* nas Colônias, na qual a ciência apontava a possibilidade da cura com o isolamento, sendo que, na realidade não havia cura, fixou-se na memória dos doentes. Pacientes internavam “limpinhos” e com as “sobrancelhas largas” e com pouco tempo já estavam cheios de deformidades e mutilações. Por conta disto, até hoje, os doentes mais antigos não acreditam na cura e mesmo as gerações mais recentes também não. Ocorre uma transmissão cultural aproximando-se do conceito de “habitus”, “um sistema de disposições duráveis e transferíveis que integram todas as experiências passadas e funciona a todo o momento com matriz de preocupações, apreciações e ações.”¹⁵¹

O depoimento abaixo foi colhido numa situação de grandes silêncios e choros à medida que as lembranças vinham à memória do depoente; procuramos em alguns momentos interromper a entrevista, mas o entrevistado insistia em continuar. Com muitos sujeitos o processo da entrevista gerou afloramento de emoções muito fortes. Eis algumas passagens de uma dessas entrevistas, em que a representação sobre a cura aparece de modo clássico entre os doentes mais antigos:

“...no comecinho da Colônia eles diz que quando chegasse aqui, com não sei quantos meses curava a lepra, ficava curado. Curado, como é que vai curar uma coisa dessas? Só quem vencendo a morte... morte.” (entr.6);

“E a cura, internado no hospital 63 anos, não é brincadeira... não é brincadeira. Eu preciso, né, ficar aqui.” (entr.6);

“Meu pé deu uma doenzazinha nele... mas como fedia, como fedia, também depois que cortou não teve nada. Aqui no pavilhão, quando ela ia fazer meu curativo precisava tomar pó pra fazer curativo...mas também depois que cortou, não tive mais nada...” (entr.6).

As revoltas dos pacientes não eram ligadas apenas à segregação imposta, mas também à tão prometida cura, a qual ficava cada vez mais distante e que nunca vinha, como não veio até hoje para muitos.

¹⁵¹ - Conceito formulado por Pierre Bourdieu citado por MINAYO. **O desafio do conhecimento**, op. cit, p.111.

Neste período, a Colônia funcionou como um "centro de excelência" para o tratamento e pesquisa da "lepra" no Brasil, levando inclusive um seu ex-Diretor ao cargo de Diretor do Serviço Nacional de Lepra, o Dr. Orestes Diniz.

“Tinha uma lei aí na Colônia, de picar o doente bem miudinho, pra descobrir, fazer pesquisa, nas juntas, no meio, nos músculos, pra ver se descobria alguma coisa diferente...meu pai foi picado miudinho, meu pai e uma infinidade de doentes, aí em 43, 42, foi picado...Mas eles não picavam assim a torto e a direito não, eles sempre procuravam um parente pra pedir autorização...” (entr.2).

As necropsias realizadas na Colônia chamavam a atenção de todos os doentes e alguns se lembram da época em que vinham muitos médicos de Belo Horizonte e passavam a noite toda no necrotério “debruçados” sobre cadáveres expostos numa mesa de mármore. Essas autorizações nem sempre aconteciam, principalmente entre os doentes considerados indigentes. O entrevistado referido acima afirma que se fosse ele o responsável pela autorização de necropsia do seu pai ele não daria.

Outro tratamento referido foi o uso do Promim (glucosulfona sódica), primeiro derivado sulfônico, importado, já na década de 40. Consistia na administração endovenosa diária, naqueles que suportavam a droga, ou em duas ou três aplicações semanais dependendo do quadro do doente. O tratamento com o Promim começou a dar resultados satisfatórios chegando a regredir algumas lesões como tubérculos e nódulos. Entretanto, as recaídas eram freqüentes com a interrupção das injeções e os episódios de eritema nodoso hansênico, um tipo de reação, eram severos e freqüentes.

A dapsona (4,4' *diaminodiphenylsulfone*, DDS) surge em 1943, transformando o curso clínico da doença a ponto da

recomendação de isolamento passar a incidir apenas sobre os casos abertos até à negativação baciloscópica.

Em 1948, realiza-se em Cuba o V Congresso Internacional de Lepra, que recomendou três categorias de medidas destinadas ao controle da *lepra*: de ordem médica, de ordem legal e educação do público. Nas médicas consagra-se o tripé **leprosário-dispensário-preventório** como básico na luta profilática contra a *lepra*; entretanto, o isolamento passa a incidir principalmente para casos abertos ou contagiantes e admite-se a cura da doença com o uso da sulfa.

Os dispensários foram considerados fundamentais para o controle da lepra, devendo ter uma localização estratégica e serem capazes tanto de descobrir doentes como de exercer vigilância sobre os comunicantes. Havia uma reação da sociedade com relação aos dispensários, uma vez que eram referência para o diagnóstico e encaminhamento para os leprosários, atraindo os doentes. Os dispensários chegaram a ser chamados de “chamarizes de enfermos”. No tocante aos preventórios, foram estabelecidas várias disposições técnicas, dentre elas a separação das crianças em observação e aquelas suspeitas.

Em relação às medidas legais, o Congresso aconselha que o poder legislativo regule apenas os princípios de ordem geral para o controle da lepra, incluindo-a no rol das doenças infecciosas. Desta forma, as medidas profiláticas deveriam obedecer às regras adotadas para o conjunto das doenças transmissíveis.

Já as medidas de educação do público consistiam basicamente na propaganda dos conceitos da doença, dentre eles:

“...deve-se insistir em que a doença é contagiosa, porém evitável; sómente os “casos abertos” necessitam isolamento; o período de isolamento depende do adiantamento da doença e a sua

resposta ao tratamento; a lepra é freqüentemente curável e é mais provável que assim aconteça quanto mais precoce for tratada.”¹⁵²

Paralelamente ao surgimento da dapsona há o reconhecimento da existência de formas clínicas polares, baseada no espectro imunológico avaliado pelo Teste de Mitsuda - prova cutânea que indica a resistência do indivíduo ao antígeno - e em critérios clínicos, bacteriológicos e histopatológicos.¹⁵³

O surgimento da dapsona pode ser considerado como fundamental para as transformações observadas nas políticas de controle da hanseníase e principalmente para a vida dos doentes internados nas Colônias.

“... tinha a poesia da doença, acabou quando apareceu as sulfas, já houve mais liberdade, os doentes já podiam sair, recebiam alta, quando não recebiam alta, recebiam licença. Antigamente não existia licença, não existia nada, o interno da Colônia era pra terminar os últimos dias lá na Colônia. Sem nenhuma oportunidade de visitar a família.”(entr.1).

A sulfa trouxe a possibilidade de alta e consequentemente o retorno ao exercício da cidadania. A partir daí, os doentes começaram a impor mudanças na Colônia Santa Izabel. No próximo capítulo trataremos dessas transformações.

2.4 - O Processo de Exclusão Social: nova identidade

- **Impacto com o diagnóstico: medo da doença, discriminação social e a lei**

As histórias de vida dos entrevistados, tanto dos mais antigos como dos mais novos, são extremamente ricas

¹⁵² - DINIZ. **Profilaxia da lepra**, op. cit. p. 29-31.

¹⁵³ - Para maiores detalhes ver JOPLIN, W. H. **Manual de lepra**. Rio de Janeiro, Atheneu, 1983. p.7-50.

quando falam das suas experiências ao saberem do diagnóstico de *lepra* ou hanseníase e faltaria espaço para colocar todas as expressões deste momento. Durante a fase de trabalho de campo vários sujeitos se apresentaram espontaneamente para falar de suas histórias e um deles sugeriu que para ficar um trabalho mais completo seria melhor eu conversar com todo mundo. Todos queriam falar, todos tinham uma história e queriam registrá-la. No que pese os processos singulares de cada um, existe uma matriz que reúne todos os discursos. Assim, escolhemos aquelas que nos pareceram representantes desta matriz discursiva e que irão nos ajudar a compreender movimentos futuros destes doentes.

“... ela não falava nada, minha mãe era uma pessoa muito conformada, ela não queria mas o médico falou: “vai porque lá é assim”, pintou aqui mil cores, aí nós viemos... Eu tinha 19 anos... não tinha nada... uma mancha rosada na perna..., morava em Belo Horizonte... diploma na mão.” (entr.9);

“Eu também achei que era melhor a gente vir porque evitava muito trabalho, muita complicação... a gente tinha de morar numa espécie de separação dentro da própria casa e às vezes nem sempre isso é possível. Foi muito triste porque a gente era uma família muito unida, os irmãos muito unidos, muito bons.” (entr.9);

“Tinha que ter nome e ele não queria dar o nome da doença, com medo do meu choque. Quando ele falou lepra, aí então... deu um estalo... não senti mais dor. Porque o choque que eu tive tão grande com o nome da doença que eu lembrei de São Francisco de Assis, Padre Damião, sabia o que ia acontecer comigo, eu tava prevendo que eu ia ter que afastar da família.” (entr.1);

“Nesse dia que eu adoeci já me colocaram e tiraram do quarto, não deixaram eu dormir no quarto com medo do contágio... fiquei em casa mais três ou quatro dias, dormindo separado, porque eu era doente.” (entr.1);

“Eu vivia como uma bomba na mão da minha família, sempre premeditando, sempre naquela expectativa que o dia em que a bomba estourasse eu tinha que sair dali.” (entr.2);

“Minha vida era normal, trabalhava, não faltava serviço não, trabalhava com serviço de pedreiro, frentista, com recorte de molduras, minha vida era normal e nas horas vagas eu consertava relógio... à noite eu estudava música sem professor, pegava o método...era normal e boa, gostosa, né, mas aí eu fiquei doente... eu fiquei fechado no quarto dez dias até receber o dinheiro que eu tinha que receber pra eu poder ir embora.” (entr.5);

“E o resto da família todo mundo me isolou. Meu pai passado uns tempos ele voltou aqui, meu pai não tinha essas coisa de descriminar não... não.”(entr.5);

“E foi até os 8 anos e meio, nós naquela luta e eu já era doente e não sabia. Já tava com a doença. O Dr. Mendonça sabendo que eu tava com a minha doença, ele falou: “Num vou esperar que a saúde pública vai te buscar lá na fazenda, porque seu pessoal vai assustá muito”. Ai contou pra mim. Nele contar pra mim eu cheguei em casa e falei com meu pai: “Ó, eu tô com a doença do Davi”. “Mas que Davi?” Oê num lembra que o Davi era morfético e ele saiu daqui numa jaula de madeira? Ele com a mulher tudo puseram numa gaiola e puseram no carro? E eu num vou esperar que chegue esse dia pra mim não?” (entr.7);

“Eu num queria me internar. Num sei porque eu num queria me internar, né? Mas meu pai tinha um medo que só vendo. Mesmo, viu... E tinha muito medo. E ele tinha um amigo aqui como gerente, como administrador... eles conversaram mas ele mandou uma carta. Falou: “Ó cunpadre, meu amigo, cê traz seu filho o mais depressa possível senão eles vão lá buscar ele.” (entr.8);

“Meu pai era da enfermidade... foi se manifestando a doença e o povo tomou conhecimento através da informação que os médicos dava, buscando os doentes na região... ele trabalhava de oleiro em olaria fazendo telha, tijolo e tantas coisas mais, artesanato, potes, muringas, essas coisas pra vender e o povo descobriu que ele era doente e começou a afastar, não comprava mais gado, as coisas da plantação, nem da lavoura. Começou a parar tudo, nosso meio começou a parar... então acabou vendendo a fazendinha e vivendo em outro lugar, por pouco mais de nada... em Capelinha... descobriu novamente que os médicos todos daquela redondeza caçando doente descobriu novamente que ele era doente e tal e foi preciso nós mudar de novo de lugar, porque ninguém procurava a gente pra nada mais, então o preconceito era terrível naquela época, então a gente esteve sempre mudando.” (entr. 2).

O medo da doença era uma questão muito forte. A doença, como vimos no capítulo 1, historicamente sempre foi tomada como perigo para a sociedade. Havia um medo coletivo, aqui entendido como hábito que têm os grupos de temer uma ameaça real ou imaginária, que foi utilizado pela saúde pública, objetivando uma reação positiva da população às medidas higiênicas em relação à *lepra*. Este sentimento foi facilmente despertado, uma vez que constitui um forte componente do imaginário social da doença em todos os tempos¹⁵⁴. O perigo da lepra foi apresentado pela saúde pública como ameaça às famílias, às cidades. Assim, a saúde pública, através das propagandas sanitárias, conclamou toda a sociedade para combater a moléstia.

¹⁵⁴ - GOMIDE. Discurso médico e ação profilática, op. cit., p.43.

Com a Campanha Nacional Contra a Lepra criou-se uma situação quase que de pânico coletivo. Os médicos itinerantes, instrumentos de ponta da Campanha, ganharam poder de autoridade sanitária e foi-lhes outorgado o direito de decidir sobre o destino das pessoas acometidas ou, às vezes, apenas “suspeitas”, denunciadas por autoridades municipais, por leigos e por “lideranças locais”, comerciantes, religiosas ou até “damas de caridade”, que também se engajaram nesta “luta”.

O encobrimento da doença aparece como forma de fugir da discriminação e se manter junto da família e da sociedade e assim evitar novas mudanças. Os depoimentos dos sujeitos entrevistados mostrou que as forças sociais pró-exclusão eram muito fortes, todos acabavam sendo levados para as Colônias: através de uma pressão que transparecia nas relações sociais ou nos casos de maior resistência, através da força física. E aí, de tanto sofrer com este processo, a Colônia acabava significando um “cantinho do céu”, um “bálsamo para a minha vida...”.

“Na época eu vivia o meu ambiente, na época eu aceitei porque sabia que não tinha condição de viver fora da Colônia, eu tinha mais medo do sadio que o sadio tinha de mim. Eu corria mais do sadio que o sadio de mim, eu tinha medo de uma repulsa, em vez do sadio esconder de mim eu que escondia do sadio.” (entr.1);

“Quando eu internei, cheguei aqui na Colônia era superlotado, naquela época a Colônia tinha mais de 3000 internos, eram muitos doentes, não tinha vaga pra mim. Foi preciso meu irmão voltar lá em casa e trouxe minha cama e minha roupa de cama, pois eu ia pro sanatório achei que ia achar cama, achar tudo mas lá não tinha, não tinha por causa da superlotação. Foi a última vez que eu vi minha mãe, meus irmãos, nunca mais vi.” (entr.1);

“Obrigados, obrigados, obrigados e por causa de uma pessoa na família podiam internar a família toda, internavam a família como comunicante.” (entr.1);

“Direto pra colônia, andando pelas estradas, dormindo no meio do mato, debaixo da ponte, debaixo da árvore, não podia ir pra casa, moradia de ninguém, né? Nós só chegava perto das casas pra pedir comida... Passamos esses vinte e três dias pra chegar aqui, mas eu cheguei...” (entr.2).

Os indivíduos que adoeciam por *lepra* acabavam não tendo alternativa, não tinham direito de escolha. Pode-se até levantar hipótese de um certo pacto entre o doente, a sociedade civil e o Estado: aceitação do isolamento, em “prol da coletividade”, obtendo em troca a proteção do Estado, tanto para ele quanto para sua família. Assim, os discursos médicos da época enfatizavam que, sendo de interesse da sociedade, o dever ordenava como indenização pela perda da liberdade, o máximo de conforto. Para tanto, as Colônias não poderiam ser uma prisão, deveriam ser um “recanto confortável, alegre e higiênico”.

Para FOUCAULT¹⁵⁵ as instituições deste gênero poderiam ser também chamadas de “instituições de seqüestro”, uma vez que o que se pretende não é propriamente excluir o indivíduo recluso, mas antes incluí-lo num sistema normalizador.

Acreditamos que o processo empreendido pela saúde pública pode ter tido também um efeito contrário, isto é, levado as famílias dos doentes a escapar desse “cerco” continuaram contagiando, não se apresentando voluntariamente para o tratamento. Esta possibilidade não deveria ser muito difícil dadas as características do território brasileiro.

As estatísticas do período eram baseadas nos censos realizados e sempre foram objeto de descrédito, dado o seu caráter descontínuo e focalizado. Aliás, até hoje não se conhece a magnitude real da endemia hansênica, tanto por fatores ligados à capacidade operacional dos serviços quanto por conta da não-apresentação voluntária dos doentes com medo do estigma e discriminação social.

¹⁵⁵ - FOUCAULT, Michel. A verdade e as formas jurídicas. **Cadernos da PUC/RJ**. Série Letras e Artes, v.6, n.16, 1984. p.91-2. A idéia de Foucault é que as instituições disciplinares (escolas, fábricas, manicômios) não tinham como excluir mas, ao contrário, fixar os indivíduos num aparelho de correção, de normalização, de produção e legitimação de um saber.

- **Identidade: ambiente meu, cantinho do céu**

O primeiro indício concreto de que os doentes ganhavam uma nova identidade social, ao ingressarem na Colônia, era a troca da identidade civil:

“Quando eu vim pra Colônia, foi um indivíduo junto comigo que meu pai mandou, esse indivíduo chegou lá e falou assim: “Deixa que eu faço a sua ficha”. E meu pai tinha posto na cabeça dele que me fichasse eu com aquele nome... de um primo que tinha morrido...aí quando chega lá eles tá chamando, tá chamando eu lá na consulta e eu ficava quieto. Nem lembrava. Aí o Antônio Coelho falou assim “Ó, seu nome aqui é esse.” Eu falei: mas num pode, como é que vais trocar meu nome? O dia que eu fui lá eu num levei nem um documento eu levei...eu num tinha registro, eu num tinha batistério, eu num tinha nada. Tava tudo por lá...”(entr.7);

“A própria direção aconselhava a internar com outro nome, entendeu, pra evitar... evitar que a família ficasse em dificuldade lá fora... muitos trocavam, fichavam com outro nome. Obrigado não era não... o doente trocava se quisesse... era orientado pra trocar... eu, por exemplo, não quis trocar de jeito nenhum... eu fui registrado com esse nome então não há necessidade.” (entr.8).

Ao atravessarem as correntes da Colônia os doentes ganhavam outra identidade e até mesmo outra personalidade, um “desaparecido” da sociedade com um novo nome em troca da liberdade da família, muitas vezes. A Colônia foi batizada por um dos seus moradores de a cidade dos “mortos-vivos”, mortos para a sociedade, mas que estavam bem vivos, como bem demonstram em suas histórias de vida.

“Embora sob “identidade falsa”, os doentes eram registrados e catalogados cumprindo-se uma das funções da instituição que era a de marcar o indivíduo doente, a fim de distingui-lo dos saudáveis. Tal marca, embora não fosse física, como a numeração imposta pelo nazismo aos judeus, acompanharia também o indivíduo que passou pela Colônia, estigmatizando-o pelo resto de seus dias.”¹⁵⁶

Alguns depoimentos confirmam, em parte, o encantamento que Santa Izabel trazia para alguns portadores da doença:

¹⁵⁶ - GOMIDE. Discurso médico e ação profilática, op. cit. p.63.

“Eu cheguei no Diretor, as irmãs me receberam maravilhosamente... e sentiam com a gente a dor da separação e tudo, procurava animar a gente, cheguei louco pra estudar, né, pra aprender a ler e logo que eu internei, no outro dia já estava na escola, isso pra mim foi um bálsamo pra mim, na minha vida, né? E tudo que eu queria tava ali, né? Então eu comecei a escutar rádio... comecei a ir ao cinema, aquele mundo abriu uma coisa maluca pra mim...aquilo me ajudou a carregar a cruz um mucado... **aquilo foi como um bálsamo pra mim.**” (entr.2).

Para este sujeito a chegada na Colônia abriu novos horizontes, resgatou-lhe o direito à educação. Há uma compensação nesta questão: se por um lado ocorre uma perda de identidade, num processo de exclusão social, por outro lado, o inclui ao tornar acessível a educação que não tinha em seu local de origem. A maioria dos doentes internados na Colônia neste período eram procedentes da zona rural e o país era bastante atrasado, com altas taxas de analfabetismo. Então, não só a educação era algo novo para as crianças que ali eram internadas, mas também algumas formas de lazer e trabalho.

“E eu fiquei à vontade por que eu vim para o meio ambiente meu.” (entr.1);

“... quando chegou na corrente, que ele falou pra mim assim, aqui é a nossa casa, o senhor não precisa ficar fechado no quarto dez dias, aqui nós somos uma família, nessa hora eu senti uma coisa diferente, né, a minha vista escureceu e tudo amarelou pra mim, aquele amarelo bonito, naquela hora eu falei assim, isso aqui é um **cantinho do céu...**” (entr.5).

A segregação era “compensada” por condições mínimas de qualidade de vida: habitação, tratamento, educação e lazer. A qualidade de vida na zona rural era de sobrevivência numa sociedade capitalista moderna pois não tinha educação, serviço de saúde e higiene da habitação.

A idéia de “ambiente meu” e “cantinho do céu” contrasta com o processo de segregação social: há uma contradição que precisa ser entendida, o processo de segregação é violento por um lado, entretanto, alivia por outro.

- **Trabalho e Aposentadoria:**

Não era apenas o temor pelo contágio que limitava o acesso e o exercício ao trabalho das pessoas acometidas, mas também a aparência física. Aqueles doentes com alguma deformidade, mesmo que não contagiantes, foram proibidos de exercer profissões que implicavam em contato com o público, por uma restrição social.

Havia relatos, desde 1848, da proibição aos *leprosos* de exercerem funções nos serviços públicos, administrados pelo Estado, sob pena de reclusão e multa¹⁵⁷. Uma das exceções, dentre as profissões, era a de lavrador. Para os casos de *lepra* abertos, infectantes e conhecidos da sociedade, restava-lhes apenas os trabalhos dentro da Colônia e assim mesmo na zona destinada aos doentes.

NETO¹⁵⁸, ao examinar 4.445 fichas de doentes matriculados na Colônia, verifica que 2.188 fichas eram de lavradores, 49,22% do total, e que 1.261 fichas eram de domésticas, 28,36% do total de fichas analisadas. Para o autor, se considerarmos que grande parte das domésticas são mulheres e filhas de lavradores, os lavradores constituem 70,43% do total. Este resultado justifica a filosofia de criação de colônias de caráter essencialmente agrícola como foi Santa Izabel e muitas outras construídas no período. A *lepra*, mesmo acometendo trabalhadores urbanos, era considerada uma endemia essencialmente rural. A base da economia brasileira ainda era agrária sendo que o movimento de urbanização com o processo de industrialização somente se acentua nas décadas de 60 e 70.

¹⁵⁷ - ORSINI, **A lepra em Minas Gerais**, op. cit., p. 47.

¹⁵⁸ - NETO, J.de Almeida. Considerações sobre profissões permitidas e não permitidas aos hansenianos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.2, n.04, 1942. p.16-9. Entre as profissões mencionadas gostaríamos de citar mais algumas com o intuito de dar uma visão mais abrangente sobre o assunto: operários (42), funcionários públicos (32), militares (26), fazendeiros (22), meretrizes, mendigos e oleiros (12 cada), músicos, dentistas, fotógrafos (03 cada).

Os trabalhadores do campo não gozavam de nenhuma proteção social por parte do Estado: não tinham direito à aposentadoria e nem pensão por motivo de doença, falecimento ou nascimento; uma vez doentes por *lepra* restava-lhe ir para a Colônia, trabalhar nas atividades de agropecuária sem remuneração por parte do Estado, em troca de um auxílio por parte da Caixa Beneficente, estrutura criada para administrar as atividades de agropecuária, lazer e assistência social.

Ao contrário, os trabalhadores urbanos vinculados aos recém-criados Institutos de Aposentadoria e Pensões gozavam de proteção legal definida pelo Presidente da República conforme expresso pelo Decreto-Lei em seu Artigo 1º: Os Institutos e Caixas de Aposentadoria e Pensões concederão aposentadoria aos seus segurados acometidos de lepra, independente de qualquer prazo de carência.¹⁵⁹

“Naquele tempo a internação era compulsória então, mesmo se não pedisse a demissão, tava demitido... eu tinha aposentadoria porque trabalhava no comércio.” (entr.1).

Este é o caso de um sujeito que adoeceu, foi internado e aposentado compulsoriamente na década de 40 pelo Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Comerciários - IAPC, criado em 1934.

O mesmo acontecia com os funcionários públicos. Há um depoimento de um ex-militar que foi reformado compulsoriamente a partir do diagnóstico da doença, passando a receber todos os benefícios da aposentadoria.

“A aposentadoria até um certo tempo a gente não tinha direito, porque... Mas depois veio Getúlio... deu o direito do sujeito aposentar, né? Então veio a lei de aposentadoria e passou a aposentar todos aqueles que trabalhavam...” (entr.8).

Até hoje observamos que a legislação sobre o funcionalismo público ainda carrega uma discriminação para

¹⁵⁹ - Artigo intitulado “Prazos para aposentadoria por lepra nos Institutos”, sem autoria, apresentando o conteúdo do Decreto-Lei. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5, n.3, 1945.

com os funcionários acometidos de moléstias infecciosas, sendo considerado um motivo de aposentadoria compulsória.

A discussão sobre a aposentadoria, neste período, nos remete a dois pontos: primeiro, uma determinada política sanitária que levou cidadãos à exclusão do mundo do trabalho e à exclusão da sociedade como um todo, sem possibilidade nenhuma de defesa ou opção consciente; segundo, a existência de um sistema de proteção social para determinadas categorias profissionais. São dois pontos que se cruzam e que têm em comum uma forma de organização e legitimação do Estado denominada classicamente de “populismo”, inaugurada por Getúlio Vargas após o golpe de Estado, que passou por Dutra, Juscelino Kubitschek, chegou até João Goulart e se encerra com o golpe militar em 1964.

SANTOS sugere que o conceito-chave que permite entender a política social no período pós-30 é o de “cidadania regulada”, regulada por lei de acordo com a ocupação profissional.

“São cidadãos todos aqueles membros da comunidade que se encontram localizados em qualquer uma das ocupações reconhecidas e definidas em lei... a cidadania está embutida na profissão e os direitos do cidadão restringem-se aos direitos do lugar que ocupa no processo produtivo, tal como reconhecido por lei.”¹⁶⁰;

“É um modelo de cidadania que não construiu a figura moderna do cidadão referida a uma noção de indivíduo como sujeito moral e soberano nas suas prerrogativas políticas na sociedade. A rigor, neste modelo, o indivíduo não existe, subsumido que é à corporação profissional que lhe confere identidade, identidade, ademais, atribuída e outorgada pelo Estado através da norma legal que regulamenta as profissões.”¹⁶¹.

Desta forma, aqueles trabalhadores que ainda não tinham reguladas as suas profissões não eram considerados cidadãos, e sim “pré-cidadãos”, como no caso da grande massa de trabalhadores rurais, que apesar de fazerem parte ativa no

¹⁶⁰ - SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Cidadania e justiça** - a política social na ordem brasileira. 2ª ed. Rio de Janeiro, Campus, 1987. p.68.

¹⁶¹ - TELLES, Vera da Silva. **A Cidadania inexistente**: incivilidade e pobreza - um estudo sobre trabalho e família na grande São Paulo. Tese (Doutorado) Departamento de Sociologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1992. p.36.

processo produtivo, desempenhavam atividades difusas, além de gozarem de menor poder de organização pela própria dispersão espacial.

Portanto, como a maioria da população da Colônia era de trabalhadores rurais, sujeitos já excluídos socialmente antes da notificação ou do fichamento, o Estado determinava um projeto de tutela. A Colônia se transforma num instrumento de proteção social, acabando por se legitimar, uma vez que atendia aos doentes pobres, excluídos, desamparados, mas também e principalmente ao clamor público.

Este processo de regulação e exclusão determinou a inserção destes no interior da Colônia através de uma estratificação interna que reproduziu a estratificação social.

Para TELLES¹⁶², esta cidadania corporativa constitui uma matriz que marca a cultura política brasileira: a persistência de uma percepção dos direitos sociais como doação de um Estado protetor que neutraliza a questão da igualdade, escondendo as determinações fundamentais da exclusão.

“Direitos que recriam desigualdades, pela sua vinculação profissional, são também direitos que não se universalizam e sobrepõem às diferenças sociais uma outra clivagem que transforma em não cidadãos os que escapam às regras do contrato. Esses são os não-iguais...”¹⁶³

De fato, a maioria dos doentes internados na Colônia somente irão conquistar seu direito à aposentadoria com a criação do FUNRURAL, já na década de 70.

¹⁶² - Ibidem, p.39-40.

¹⁶³ - Ibidem, p.40.

2.5 - Estratégias de Resistência

- **A Assistência Social: solidariedade e caridade**

A Caixa Beneficente, primeira organização coletiva dos doentes na Colônia Santa Izabel, foi criada sob a tutela do Diretor, a quem cabia indicar seu Presidente, e tinha como finalidade responder a demandas que o Estado não cumpria.

“A Caixa funcionava pra tratar dos interesses do doente... mantinha o esporte, mantinha o cinema, o assistente social fazia uma sindicância lá e os doentes mais necessitados, a Caixa fornecia uma ajuda financeira pra ele todo mês. Essa Caixa assistia o doente internado...” (entr.1);

“Era mantida por donativos, explorava agropecuária, tinha o cinema em que aqueles que tinham melhor condições pagavam o ingresso, explorava o cinema, tinha o clube social também com sócios que tinham condições de pagar. A caixa fazia campanha de Natal, mandava carta, tirada pelo endereço no catálogo. Escrevia essas cartas apelando esse donativo, geralmente era dinheiro. O Estado nunca teve muita condição financeira pra manter um hospital em tudo que ele necessitava.” (entr.1).

A solicitação de donativos por carta pela Caixa foi a primeira expressão do “bate-gato”¹⁶⁴ na Colônia com a finalidade de suprir uma necessidade que o Estado não atendia. A atividade de “bate-gato” era ganho secundário dos doentes e foi, durante um bom tempo, habilmente aproveitada por eles, consistindo numa estratégia de resistência importante.

No auge da política de isolamento, a *lepra* tinha uma visibilidade social como poucas doenças da época, visibilidade amplificada pela ação das Sociedade de Proteção ao Lázaro e Defesa Contra a Lepra. A sociedade clamava pelo isolamento do *leproso* mas ao mesmo tempo havia um

¹⁶⁴ - Expressão cunhada em Santa Izabel para se referir à atividade de mendigar e solicitar donativos, seja através de cartas endereçadas à população sadia através de catálogo telefônico - na sua versão mais moderna, ou através do “bater chapéu”, forma mais arcaica e comum do esmolar, também conhecida por todos.

reconhecimento de sua dor e sofrimento pela separação da família, era um discurso ambíguo. Os doentes se aproveitavam da situação de carência em que viviam e faziam uma interpelação à sociedade, “bolino” com uma possível crise de consciência e responsabilidade pela situação de miséria física e social que estavam vivendo, alguns chegando a superdimensionar a situação, como forma de angariar mais recursos.

Este processo ficou muito conhecido por toda a sociedade e até hoje muitos de nós ainda recebem cartas procedentes da Colônia, como também, ainda observamos grandes filas de moradores e não-moradores de Santa Izabel, próximas aos Pavilhões, aos domingos, esperando pela distribuição de donativos, tais como roupas, brinquedos, cereais, balas e biscoitos trazidos pelas “caravanas”.

A questão da caridade que envolveu os hansenianos pode também ser explicada, de acordo com TELLES, pela relação que se estabelece entre pobreza, carência e assistência social. Se considerarmos a Colônia como o lugar dos não-direitos e da não-cidadania, é o lugar no qual

“...a pobreza vira “carência”, a justiça se transforma em caridade e os direitos, em ajuda a que o indivíduo tem acesso não por sua condição de cidadania, mas pela prova de que dela está excluído...cria a figura do necessitado, que faz da pobreza um estigma pela evidência do fracasso do indivíduo em lidar com os azares da vida e que transforma a ajuda numa espécie de celebração pública de sua inferioridade, já que seu acesso depende do indivíduo provar que seus filhos estão subnutridos, que ele próprio é um incapacitado para a vida em sociedade...”

165

Com o passar dos anos, a Caixa Beneficente entrou em declínio por razões diversas. A primeira e mais importante pode ser assim explicitada:

“Existe ainda a Caixa. Acontece que a sobrevivência dela agora está difícil porque o povo já não sente mais aquela necessidade do doente em receber donativo. Sabem que o doente hoje em dia interna se quiser, se não quiser não é obrigado a internar. Então já não tem aquela comoção, aquela... já não emocionam muito pelo fato da pessoa ser doente.”(entr.1).

¹⁶⁵ - TELLES. *A Cidadania inexistente*, op. cit., p. 40.

Este declínio está ligado às mudanças nas políticas de controle, pelas quais a Colônia deixa de ser o local privilegiado para tratar da *lepra*, e assim o doente passa a circular por outros espaços e a não depender apenas da Caixa para atender suas carências.

A segunda razão pode estar ligada à banalização das cartas solicitando donativos. De início sinceras e personalizadas, elas passaram a ser massificadas e impessoais, chegando a congregar grandes turmas de doentes para copiarem endereços e textos, uma verdadeira indústria de “gaiteiros”¹⁶⁶.

“Eu acho que as pessoas exploram o nome do doente, às vezes tem recurso para trabalhar ainda, tem sadio enfiado nisso aí, com o nome do doente pedindo auxílio... aproveitando do “incômodo”, tem muita gente grande enfiada nisso daí e se... a gente tá denunciando isso aí, é perigoso até ser morto, sem saber porque.” (entr.2).

Não foram somente os doentes que se beneficiaram com os “bate-gatos”, muitas instituições filantrópicas também usaram o nome do doente para recolher donativos junto à sociedade brasileira e mesmo junto a outras instituições sediadas no exterior. Fala-se que grande parte desses recursos o doente não viu, inclusive doações que chegavam em nome da Fundação Hospitalar de Minas Gerais, responsável pela administração da Colônia a partir de 1975. Somente na década de 80, com a criação da Divisão Nacional de Dermatologia, é que as doações externas passaram a ser centralizadas e canalizadas para apoiar projetos institucionais, perdendo o caráter de caridade.

A terceira razão está ligada à perda da visibilidade social da *lepra*. Com o fim do isolamento, foi-se junto todo aquele movimento da “sociedade civil” liderado pelas

¹⁶⁶ - Termo corrente em Santa Izabel para designar aqueles doentes que vivem, de forma profissional, da atividade de “bate-gato” e que não têm necessidade material que justifique – geralmente são doentes de boa situação financeira, poderosos. Por serem considerados perigosos, muitos doentes evitam falar sobre esses gaiteiros.

Sociedades de Defesa, grandes responsáveis por manter acesa a chama da assistência social ao *leproso*. Tiveram influência também as denúncias feitas por veículos de comunicação.

A primeira grande manifestação política dos doentes internados na Colônia Santa Izabel teve como pivô o processo de escolha do presidente da Caixa Beneficente. Havia muita corrupção e a indicação sempre partia dos diretores da Colônia e da Divisão de Lepra do Departamento Estadual de Saúde, sem a participação dos internos, primeiros interessados no seu controle dada a importância que adquiriu para a assistência social dos doentes, principalmente daqueles indigentes.

“Ouve uma luta assim... As pessoas escolhidas pra conselheiro escolhia entre eles o presidente. Não mudava nunca. Aí os doentes fizeram uma greve... Acho que era no mesmo ano que eu cheguei (1943). Aí, ouve... proibia os médicos de entrar... e as autoridades todas eram destituídas. Outras pessoas... era... você agora vai ser delegado. Tais e tais... punha outro. Fulano, fulano e fulano aqui vão ser os guardas, que vão tomar conta. E ficava. Revolta... Aí telefonaram para o Dr. Orestes Diniz, que era o chefe do Departamento... O senhor está nos empurrando com a barriga há muito tempo... Aí passou o Natal, passou o Ano Novo e o Dr. Orestes Diniz cumpriu a palavra dele. Veio, reuniu, então ficou combinado que a eleição seria direta... E todo mundo que morasse aqui podia votar. Escolhia os partidos, tal e tal... e continua até hoje esse processo aí na Caixa Beneficente.” (entr.9).

A Caixa tinha uma importância muito grande neste período, havia um poder centralizado na figura do Diretor e de alguns doentes, mas havia corrupção. A natureza da Caixa era para atender o doente, assim, a greve atingiu a parte mais visível do problema que enfrentavam na condição de segregados: condições de sobrevivência uma vez que o Estado não garantia tudo.

- **As resistências silenciosas, as fugas e o surgimento de Limas**

Os doentes internados na Colônia Santa Izabel poderiam ser divididos entre os “adaptados”, aqueles aparentemente conformados com o processo de exclusão social e os “não-adaptados”, que poderiam ser divididos em dois grupos: um composto por aqueles que resistiam ao autoritarismo do Regulamento, fugindo ou lutando contra ele, e outro composto por aqueles que silenciosamente manifestavam sua resistência.

As manifestações que aqui denominamos de silenciosas são aquelas nas quais os doentes muitas vezes não se expressam verbalmente, elas não se apresentam claramente como uma reação objetiva contra este ou aquele aspecto do processo de segregação e não estão previstas no Regulamento, mas que, no entanto, guardam sentido, como podemos observar nestes depoimentos.

“...ela tinha 15 anos, mas o tamanho era de 7 anos. Chegou numa fraqueza e tudo e a dona do pavilhão deu um banho de banheira nela, morno, sabonete e ela falou assim: “oh, meu Deus, nunca tomei uma gostosura assim”. Com a miséria de fora (lá fora da Colônia). Aí um dia eu passei, ela estava sentadinha olhando assim e eu falei: “Minha filha, o quê que você está vendo aí?” Tô vendo que atrás daquele morro tem outro morro e depois tem outro morro, tem outro morro e no último morro é o que eu moro”... morreu, coitadinha, morreu feito um passarinho... ela ficou pouco tempo aí, acho que uns seis meses ou menos...morreu também e ninguém sabe porque.” (entr.9);

“Quando cheguei aqui fiquei meio abandonada... ficava sentada assim olhando... não passava nada na cabeça. Era um branco total. Aí depois... eu sempre gostei muito de árvore e aí tinha uma mangueira assim, aí em vez de sentar no chão vou ficar sentada naquela mangueira e tinha um galho bem... ficava lá olhando, tinha hora que eu até virava de cabeça pra baixo. Vou ver o mundo é de cabeça para baixo.” (entr.9);

“Revolta só em alguns novatos, saiu logo do seio da família, veio prá cá, então ele sentia alguma revolta, mas a maior parte eram conformados com o sofrimento, muitos até faziam brincadeiras, brincavam com o sofrimento.”(entr.5);

“Então a separação doía mais na pessoa idosa, porque muitas vezes deixava filho pequeno, deixava mulher, deixava tudo... então o jovem não tinha tanta responsabilidade, não tinha filho, não tinha nada. Então essa prática, o suicídio, vinha por essa fase aí... deixou responsabilidade muito grande, chegou aí, quem internava com pior semblante, porque vinha convocar o que não tinha retorno...” (entr.2).

A perda da vontade de viver acometia grande parte dos doentes, muitos apelavam para o suicídio. Os depoimentos dos sujeitos entrevistados são contraditórios em relação à frequência com que ocorriam, para muitos era muito frequente, sendo o afogamento no Rio Paraopeba a via preferencial de escolha, cenário de muitas mortes e fugas.

“Eu vim pra esse pavilhão. E lá tinha 90 meninas na época, tudo assim suspeita, filhas de hanseniano. Aí eu cheguei lá e fiz o tratamento direitinho depois de 3 anos sem andar. Logo que eu andei, a primeira coisa que eu fiz foi tentar suicídio. Quando eu dei conta de andar depois de 3 anos que eu fiquei na cama, a primeira coisa que eu fiz foi descer a Rua Ana Néri correndo e caí dentro do Rio. Mas, eu sabia nadar um pouquinho, o barqueiro me tirou da água, sabe? Tomei uma surra e me puseram de castigo.” (entr.3).

As razões apontadas por esta informante têm a ver com sua história de vida, o seu desejo sendo diluído no espaço da Colônia.

“É que eu não queria ficar toda deformada... Eu tinha aquele negócio comigo: Eu vou fazer tratamento, vou sarar e vou sair da Colônia porque quero ser bailarina... Aí as meninas: “Ih, Cê não vais dançar não. De jeito nenhum! Você não vai conseguir dançar mesmo! Porque você não vai ter pé, não vai ter dedo para fazer aqueles movimentos no palco”. Eu fiquei desesperada. Eu queria morrer. Eu podia até morrer, mas com os meus pedacinhos tudo em dia, e não faltando. Eu queria levar todos comigo.”(entr.3).

A *lepra* suscita representações sociais ligadas ao pecado e à impureza espiritual, e ao mesmo tempo às deformidades físicas. Estas representações antecipam a dor e o sofrimento físico propriamente dito, além do estigma e do preconceito suscitado pela questão estética. Assim, o desespero relatado no depoimento acima coloca não só a possibilidade de não ser bailarina, mas também uma questão mais concreta, a impossibilidade de levar uma vida normal fora da Colônia, sem preconceito por parte da sociedade dado o risco da ocorrência de deformidades e mutilações.

Para muitos dos doentes a fuga representou uma importante saída para a sua condição de portador da *lepra* internado numa Colônia:

“Eu fugia pra ir pra Belo Horizonte, mas não procurava minha família porque era proibido, mas gostava de ir lá ver o ambiente sadio. Eu saía a pé... atravessando fazenda dos outros...quando chegava na hora deu pegar o trem, o subúrbio cinco horas da manhã, tinha um guarda lá que vigiava os doentes, conhecia os doente até na sombra, aí ele me pegou várias vezes...” (entr.1);

“Chegou um novato, parece que tinha um tipo de fazendeiro, a gente pôs a cama lá, tudo limpinho, tudo novinho, tudo trocadinho, a noite inteira ele embrulhava na capa sentado na cama, embrulhadinho sentado a noite inteira. Quando foi de madrugada o chefe do pavilhão desceu pra procurar o homem, cadê o homem? Ele fugiu, primeiro ele jogou álcool na cama, lugar dele sentar, fugiu ninguém nunca mais teve notícia dele, então a gente não sabe se ele voltou pra família ou se ele suicidou, mas ele não deitou naquela cama.” (entr.5);

“Comecei a fugir do hospital... Eu fugia pra ir trabalhar lá fora. Você vê que eu saí, eu saí ó, eu fui aprender profissão, né? Que eu num sabia. Fui pra fora aprender a trabalhar de pedreiro, carapina, amador. De tudo eu faço um mocado. Graças a Deus. Aprendi de tudo...” (entr.7);

“Mãe, eu não posso ficar aqui, mãe. Minha vida tá lá fora. Eu tenho que correr atrás. Eu não posso...Eu não tenho nada. O que que eu vou ficar fazendo aqui dentro disso aqui...” (entr.7).

Após praticamente um ano de sua fundação a Colônia Santa Izabel já havia detectado 8,1% de evasões e com a finalidade de controlá-las instituiu-se uma moeda própria, vales privativos de circulação interna. Acreditavam as autoridades que sem recursos para transporte e alimentação os doentes estariam inibidos de fugir, além de considerarem o dinheiro como uma forma de transmissão da doença. Essa moeda foi batizada pelos doentes de “boró” e não tardou para buscarem um jeitinho de burlarem o controle.

“Com isto o doente automaticamente não tinha dinheiro fora da colônia. Quando um doente fazia qualquer negócio com um sadio, o Diretor recebia o boró do doente e dava à pessoa sadia o dinheiro legal, que tinha deixado com o Diretor na sua chegada a colônia. Tinha doentes espertos que quando queria fugir da colônia, pagava sadios propinas para negócios fantasmas só para pegar seu dinheiro verdadeiro com o sadio às escondidas e fugir.”¹⁶⁷

¹⁶⁷ - GONTIGO. A história da Colônia Santa Izabel, op. cit., p. 12.

Segundo levantamento realizado por MARIANO¹⁶⁸ no quinquênio 1951-1955 houve 5.548 evasões e 7.881 regressos. Para este autor a fuga nem sempre era um ato de pura indisciplina, admitindo-se que os “inconformados” fugiam por outras razões, tais como:

“...o medo de perder emprego, medo de ser aposentado com quantia irrisória, pavor da estigmatização, horror do sofrimento da família e de seus filhos, ausência de meios para cuidar de sua família, falta de assistência médica e ignorância por parte do enfermo.”¹⁶⁹

Poderíamos listar uma série de razões para o doente fugir, seja para manutenção da família que ficou lá fora, seja por não aceitar a perda da liberdade ou por não concordar com o tratamento e o regulamento imposto pela Instituição, entretanto, na raiz de todas as razões apresentadas tanto pelas autoridades sanitárias, de acordo com a citação acima, como pelos depoimentos dos doentes, está a luta pela cidadania, pela constituição do doente como sujeito, sujeito portador de direitos, direito a fazer escolhas no plano social, direito à liberdade individual.

Os dados de evasão e reingresso de doentes das Colônias do Estado de Minas Gerais apresentados por MARIANO nos ajudam a concluir o que muitos depoimentos já apontavam sobre uma “movimentação” dos doentes, significando a busca incessante de novos horizontes fora da Colônia e ao mesmo tempo as dificuldades de “adaptação” na sociedade, principalmente quando ocorria a identificação como *leproso* através de qualquer uma de suas manifestações: procedência de uma Colônia, lesões cutâneas ou tróficas, deformidades, relações familiares. Uma vez sem condições de sobrevivência lá fora o doente retornava para o abrigo da Colônia, submetendo-se à tutela como forma de subsistência. Muitos arriscaram, mas foram poucos os que conseguiram permanecer lá fora, até que surgisse o arraial de Limas.

¹⁶⁸ - MARIANO, José. Considerações sobre o hanseniano internado em leprocômio - aspectos do problema em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.4, 1956, p. 309-10.

¹⁶⁹ - Ibidem, p.305.

Limas surge a partir de um movimento de resistência à segregação, à desagregação familiar e social. As famílias dos portadores iniciam processo de transferência para junto da Colônia onde, além de ficarem mais próximos do "doente", fugiam também da discriminação sofrida no local de origem.

"O primeiro hanseniano a possuir terras nas proximidades da Colônia foi o Sr. Antônio Farina, que foi impedido pela Secretaria de Saúde de vender partes do terreno para outros, na tentativa de evitar a formação de um povoado naquela região. Os proprietários foram até indenizados pela Secretaria para evitar a venda dos terrenos a hansenianos e seus familiares. Mas não adiantou, o terreno foi invadido, dividido em lotes e em 1940, aproximadamente, surge o povoado de "Limas", nome que recebeu devido à grande quantidade de laranja-lima existente."¹⁷⁰

O pequeno povoado foi gradativamente crescendo às custas dos familiares que vinham para ficar mais próximos dos seus parentes internados, como também de um outro movimento, este interno, a pressão dos "doentes" para sair da Colônia. Esse processo inicialmente se deu de forma brutal, através de fugas, onde invariavelmente eram "caçados" pelos guardas da Colônia. Mais tarde, como resultado de um processo inverso àquele verificado em décadas anteriores, a Instituição, através de mecanismos às vezes informais, se liberaliza, inicialmente de forma controlada, permitindo o contato dos "doentes" com os "sadios", como veremos nos capítulos seguintes.

Nesse período histórico ocorre perda total da cidadania, dos direitos políticos, civis e sociais. A Colônia Santa Izabel funcionava como uma micro-sociedade regulada por normas específicas. Elabora-se todo um aparato legal regulando o problema sanitário. O poder fica transferido para o serviço médico oficial: decisão sobre a vida de toda e qualquer pessoa que fosse configurada como doente. Os órgãos de controle exercem forte centralização com finalidades clínicas e terapêuticas, dando origem a um verdadeiro poder

¹⁷⁰ - Comissão de Saúde de Citrolândia, op. cit., p. 3-4.

paralelo, totalitário (nova identidade, nova sociedade) levando a um cerceamento da liberdade e tutelamento pelo Estado.

O isolamento compulsório contribuiu, segundo MONTEIRO, para reforçar o conceito de marginalidade já existente "...somando-se a um forte residual que permeava a mentalidade coletiva e, contribuindo para solidificar uma identidade que adquiriu contornos muito nítidos: 'o leproso'".¹⁷¹

Para TRONCA, a lepra acaba instrumentalizando um certo desvio do olhar de uma parcela do real, colocando por exemplo, a pobreza generalizada que tomava conta da população paulista no período.

"Propondo-se como tarefa 'internar todos os doentes no Estado', a política sanitária sequer menciona providências ao alcance da mão, como, entre outras, acabar com as 'habitações coletivas' de onde vinha a maioria dos infectados".¹⁷²

TRONCA ressalta a importância que adquire o imaginário, ou seja, um universo de significantes elaborado em suas derivações históricas, instituições asilares, imagens estéticas e teorias científicas, todas tecendo uma rede simbólica sobre o fato *lepra*: mal divino, degradação biológica, perigo interno e permanente a ameaçar o mundo dos sãos. Esta rede simbólica que se apresenta no imaginário da sociedade pode ser colocada como instituinte da história da lepra. Quanto ao papel desse imaginário, CASTORIADIS *apud* TRONCA enfatiza que

"a lembrança das gerações passadas pesa fortemente na consciência dos vivos, indicando ainda essa forma particular do imaginário que é o passado vivido como presente, os fantasmas mais poderosos do que os homens de carne e osso, o morto que se apodera do vivo".¹⁷³

¹⁷¹ - MONTEIRO, Yara. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo, op. cit. p. 7.

¹⁷² - TRONCA, Ítalo. História e doença: a partitura oculta. In: RIBEIRO, Renato Janine. **Recordar Foucault**: os textos do colóquio Foucault. São Paulo. Brasiliense, 1985. p.142.

¹⁷³ - Ibidem, p. 141-2. Tronca se refere a CASTORIADIS, Cornelius. **A instituição imaginária da sociedade**. São Paulo, Paz e Terra, 1982. Ressalta que Marx reconhecia o papel do imaginário, mas atribuía-lhe um papel limitado como um "elo não-econômico", ou seja, o poder do imaginário social era apenas um reflexo de sua importância real, o que implicaria numa concepção de história no qual o imaginário enquanto alienação desapareceria do social com a eliminação da miséria.

Esse imaginário social da *lepra*, que tem sua origem bíblica e milenar, encontra nesta prática sanitária do período, o momento de sua renovação. Para TRONCA¹⁷⁴, é então o que poderia explicar um certo paroxismo no interior do projeto de medicalização: a implementação de uma política inédita no mundo, com gastos extraordinários em evidente desproporção com o perigo real representado pela doença. De fato, em São Paulo, para MERHY¹⁷⁵, houve um incremento no padrão dos gastos para os serviços de saúde pública, principalmente para os serviços verticais especializados onde se identifica que 40% dos recursos foram destinados para o Departamento Estadual de Profilaxia da Lepra. Para o autor, houve uma participação marcante do serviço de combate à lepra, tornando-se paradigma do modelo de organização tecnológica dos serviços em saúde pública. Paradoxalmente também, num momento em que a saúde pública brasileira começava a viver o seu “ocaso”, com a aceleração do processo de industrialização, conforme já mencionado.¹⁷⁶

¹⁷⁴ - Ibidem, p. 142. “No Estado de São Paulo existiam em 1910, aproximadamente 3.000 doentes para uma população de cerca de 4 milhões de habitantes. Um assessor italiano (Bertarelli) reconhecia esse paroxismo, inclusive que a tuberculose matava vinte vezes mais, entretanto mantinha as recomendações (...) pelo desejo de que desapareça uma praga cuja impressão psicológica é sem dúvida muito grave; é a tendência de nosso espírito à harmonia e à beleza, é o terror de uma moléstia que mina os mais nobres traços divinos da face e do corpo”.

¹⁷⁵ - MERHY, Emerson Elias. **A saúde pública como política**. op. cit., 120-2.

¹⁷⁶ - CAMPOS, Gastão W. Subordinação da Saúde Pública à Dinâmica da Acumulação Capitalista: ou breve história do “ocaso” da saúde pública. In: MERHY. **O capitalismo e a saúde pública**, op. cit., p. 114-6. A saúde pública perde importância relativa dentro do conjunto de políticas sociais do Estado. Do ponto de vista absoluto a estrutura sanitária cresce. Após os anos 30 é que de fato temos uma política nacional de saúde, ainda que restrita na sua cobertura populacional e nos aspectos técnicos e operacionais.

Nesse período, podemos concluir através das histórias de vida dos sujeitos entrevistados que, apesar das contradições vivenciadas no interior da Colônia, das normas autoritárias de controle, da negação dos direitos mais elementares de cidadania, estes sujeitos resistiram. Resistiriam mesmo nos silêncios, na falta de vontade de viver, no olhar fixo para as montanhas, no gostar de ver o mundo de cabeça para baixo, na submissão aparente, nas lutas individuais contra o regulamento, nas fugas e até nas tramas, nas prisões e nas torturas, na luta para a eleição direta para a presidência da Caixa... Mesmo sem nenhuma organização formal, eles foram construindo estratégias, modos de viver em direção à conquista da cidadania, do direito de ter direitos. O exemplo mais eloqüente desta luta está no movimento solidário para a construção de Limas, atual Citrolândia, movimento que teve como mote principal o direito de (re)constituir a família, (re)criar os filhos, (re)socializar-se, enfim, resgatar a identidade social e ser cidadão, o que poderíamos chamar de a grande utopia deste grupo social.

CAPÍTULO 3

NOVAS BASES PROFILÁTICAS E O ARRAIAL DE LIMAS

3.1 - O contexto político

Este período, compreendido entre 1957/1958 e 1977, caracteriza-se por três movimentos que se articulam: o processo de democratização do Estado brasileiro, o novo saber em hanseníase delimitado pela descoberta da sulfona e pelo estabelecimento de novas bases profiláticas e, ainda, de um movimento dos doentes em direção à conquista da liberdade e autonomia.

As mudanças políticas ocorridas no plano internacional pós-guerra (a derrocada do nazismo e do fascismo) contribui para derrubar o Estado Novo. O Brasil entra num período de redemocratização, principalmente com a ampliação dos direitos políticos através dos partidos políticos, sindicatos, ligas camponesas e outras associações, além da ampliação do direito de voto.

O Governo ditatorial de Vargas foi substituído pelo do Presidente Eurico Dutra, ex-General de Guerra de Getúlio Vargas. Dutra, eleito pelo voto direto, é consagrado

nas urnas, inclusive com o apoio de Vargas, o qual se elege senador da República. Dutra toma posse em janeiro de 1946, no ano em que uma Assembléia Constituinte promulga uma nova Constituição.

Esta nova Constituição conservou as conquistas sociais do período anterior e garantiu os direitos civis e políticos e os direitos sociais tradicionais. Até o ano de 1964, houve garantia de liberdade de imprensa e de organização política. Vários partidos políticos se organizaram, funcionando dentro e fora do Congresso, exceto o Partido Comunista, que teve seu registro cancelado em 1947. Segundo CARVALHO¹⁷⁷ uma das poucas restrições sérias ao exercício da liberdade era o direito de greve restrito. As greves só podiam acontecer uma vez autorizadas pelo tribunal do trabalho.

Com a industrialização emergente, assistimos a uma profunda transformação no desenvolvimento das forças produtivas e conseqüentemente uma aceleração do processo de urbanização.

Desde 1945, a participação do povo na política cresceu significativamente, principalmente pela extensão do direito do voto. CARVALHO¹⁷⁸ observou que no período de 1930 a 1962, o número de eleitores subiu de 1,8 milhões para 14,7 milhões. Para este autor, foi esse o primeiro período da história brasileira que teve partidos nacionais, com uma evolução progressiva da democracia.

Vargas retorna ao Governo, agora consagrado nas urnas, impõe uma radicalização nacionalista criando o monopólio estatal do petróleo em 1953, e dá o tom populista mais típico da história. O “pai dos pobres”, como era

¹⁷⁷ - CARVALHO. *Desenvolvimento de la ciudadanía en Brasil*, op. cit., p. 64.

¹⁷⁸ - *Ibidem*, 108.

chamado, mantinha uma relação ambígua entre o cidadão e o Governo. Atraía as massas para a participação política, mas em contrapartida colocava os cidadãos como dependentes da tutela governamental. Esse tipo de cidadania poderia ser chamada de incompleta ou falseada.¹⁷⁹

O Governo de Vargas vive uma crise política sem precedentes, tendo de um lado os nacionalistas, partidários do protecionismo industrial, do monopólio estatal das riquezas naturais, de uma política trabalhista e de uma política externa independente. Do outro lado, os que defendiam a abertura do mercado ao capital estrangeiro, condenavam a relação entre governo e sindicatos e desejavam uma política de estreita cooperação com os Estados Unidos. Getúlio Vargas não resiste às pressões, inclusive dentro das próprias Forças Armadas e se suicida com um tiro no peito em 1954.

Juscelino Kubitschek (J.K.), que governou de 1955 a 1960, assume a Presidência da República contando com o apoio de uma aliança entre o Partido Social Democrático (PSD), criado por Vargas antes do Estado Novo, e o Partido Trabalhista Brasileiro, liderado por João Goulart. J.K., segundo historiadores, teve o Governo mais dinâmico e democrático da história republicana. Elaborou um amplo Programa de Industrialização através de uma política de substituição de importações, e criou Brasília.

No período anterior ao golpe militar de 64, o Governo promulga a Lei Orgânica da Previdência Social, ampliando o acesso dos trabalhadores ao seguro social, e cria o Estatuto do Trabalhador Rural, mas não consegue fazer chegar a previdência social ao campo. Apesar da importância dada à questão da terra pelo Governo, do grande

¹⁷⁹ - CARVALHO. **Desenvolvimento de la ciudadanía en Brasil**, op. cit. p. 94-113.

número de sindicatos e ligas camponesas existentes, os trabalhadores continuaram excluídos.

A reforma das políticas sociais somente ocorrerá no período seguinte, com a ditadura militar. Para IYDA¹⁸⁰,

“Se a redemocratização resulta na conquista do direito político de uma maior parcela da população, ela não traz a ampliação de direitos sociais, mas sim de uma assistência social, gerando tensões. Diante disso, acentua-se nas Campanhas de Reconstrução Nacional a valorização do homem, agora, rural, que predominará no discurso governamental”.

Na saúde, o Projeto de Reconstrução Nacional contempla a atenção materno-infantil e as propostas de assistência médico-social-rural, passando a ser priorizadas principalmente a partir da década de 50. YIDA¹⁸¹ chama a atenção para o fato de que, para atender a finalidade de fixar o homem rural no campo foram criadas as “unidades agromédico-sociais”. Estas “unidades” tinham o objetivo de elevar o padrão cultural e econômico e também de saúde das populações rurais. É neste período que se cria o DENERU - Departamento Nacional de Endemias, vinculado ao Ministério da Saúde.

A medicina previdenciária se alarga e na saúde pública, já no final do período, criam-se amplas redes de centros de saúde sob a concepção do modelo médico-sanitário. Entretanto, essa rede ambulatorial acaba funcionando como complementar ao modelo vertical especializado, como podemos observar na Campanha Nacional Contra a Lepra no final da década de 50.

No bojo desse processo de redemocratização, de ampliação de direitos políticos, trava-se um debate sobre o direito de voto do *leproso*. Em carta enviada ao Presidente do Tribunal Superior Eleitoral em 20 de julho de 1945, SOUZA ARAÚJO defende o direito de voto ao doente portador de *lepra*.

¹⁸⁰ - IYDA. **Cem anos de saúde pública**, op. cit., p. 86.

¹⁸¹ - Ibidem, p. 99.

Em sua exposição SOUZA-ARAÚJO diz que esse direito já foi concedido em vários países, incluindo a Colômbia e as Filipinas. Rebate posição veiculada contrária à concessão do direito aos doentes internados por estarem eles privados da liberdade, dizendo que seria uma grande injustiça, pois

“O leproso não é um criminoso e não perde, em nenhum País civilizado, nenhuma das prerrogativas civis. Para bem da coletividade êle é segregado, temporariamente, enquanto for bacilífero, mas logo que se torne negativo durante um certo tempo, deve ser restituído à sociedade”.¹⁸²

Ademais, ressalta SOUZA-ARAÚJO, continua em vigor o Regulamento de Profilaxia da Lepra nº 16.300 baixado em 31 de dezembro de 1923 cujo artigo de nº 153 faculta ao leproso sair do seu isolamento, por alguns dias, para tratar de interesses privados. Assim, lembra que os 21.000 leprosos poderão pedir licença para sair das Colônias para se alistar e votar, aconselhando, portanto, alistá-los nos *leprocômios*. Como *leprólogo*, que era, teve o cuidado de expor alguns cuidados e procedimentos que poderiam ser tomados no processo de alistamento e votação, no tocante à desinfecção das cédulas e outros materiais e rotinas utilizadas nas votações.

Após exatamente cinco anos desta exposição foi concedido aos doentes de *lepra* o direito do voto. O Presidente sancionou Lei modificando o parágrafo 2º do Artigo 66, da Lei 1.164 de 24 de Julho de 1950, que passou a ter a seguinte redação:

“Devendo ser organizadas mesas receptoras nas vilas e nos povoados, assim como nos estabelecimentos de internação coletiva, inclusive os leprosários, onde haja pelo menos cinquenta eleitores.”¹⁸³

¹⁸² - SOUZA-ARAÚJO, H.C. O leproso pode ser eleitor. Carta enviada ao Presidente do Tribunal Superior Eleitoral em 20 de julho de 1945. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 5, n. 3, 1945. p. 144-6.

¹⁸³ - Direito de voto para os hansenianos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.11, n.3, 1951.

Em seguida à sua aprovação, o Tribunal Superior Eleitoral baixa instruções para regulamentar as eleições nos leprosários. Chama a atenção para uma série de cuidados para que não haja “cruzamento” entre todo o material que foi manipulado pelo doente com o do pessoal sadio, devendo passar por processo de desinfecção sob as vistas do Diretor do Estabelecimento e em seguida ser hermeticamente fechado. Os votos deveriam ser apurados por uma Junta Apuradora Excepcional.

Vimos que o direito de voto foi uma concessão de um direito civil historicamente consagrado e que para alcançá-lo foi preciso a intermediação do saber médico, este inclusive acaba utilizando-se de uma ameaça velada à sociedade que, a nosso ver reforça o processo de estigmatização.

Ainda sob os auspícios da redemocratização do Estado, estabelece-se um debate acerca do sigilo médico e da internação compulsória dos doentes portadores de *lepra*; havia um conflito entre o direito do doente e o dever do médico. O Código Penal vigente, em seu Art. 269, prevê multa e detenção de seis meses a um ano ao médico que, tendo conhecimento da existência de um caso de “moléstia de notificação compulsória”, deixe de denunciá-lo à autoridade competente. Por outro lado, o Art. 154 sujeita o médico a detenção e multa em caso de revelação de segredo profissional.

O Procurador da Divisão de Lepra tranquiliza os médicos dizendo que

“Se o médico, pois, face a um caso de moléstia endêmica, epidêmica ou, simplesmente, infecciosa, deverá notificá-lo, compulsoriamente à autoridade competente, sob pena de incorrer nas sanções do Código Penal, ocioso seria ameaçá-lo de detenção e multa, pelo rompimento do sigilo profissional. Quem cumpre a lei, está dentro da lei e a respeita, efetivamente, não pode ser vítima da própria lei.”¹⁸⁴

¹⁸⁴ - GONÇALVES, Godoi. Aspecto jurídico das internações dos portadores de moléstia de notificação compulsória. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.9, n. 4, 1949. p. 255-258.

Cabe lembrar o papel exercido pelo poder médico no subsídio e na própria formulação das leis, interpenetrando no social, como já vimos. As palavras do Procurador expressam muito bem que os indivíduos, uma vez portadores de lepra, perdiam completamente a sua autonomia, a sua liberdade, não tinham direito de escolha acerca da forma de isolamento, se domiciliar ou em colônias.

“Por este Regulamento não se erige o tratamento domiciliar em direito do doente. Faz-lhe, apenas, mera concessão, que pode sempre ser revogada, a critério da autoridade competente...a liberdade, pois, que se concede ao doente, quanto à forma de isolamento, em domicílio, fica na dependência exclusiva da autoridade competente...as medidas de caráter compulsório, atentando, muitas vezes, contra a liberdade do indivíduo, têm sempre e necessariamente um escopo de profunda e justificável finalidade humana. Delas o Poder Público pode e deve lançar mão e, contra elas, ninguém tem o direito de se insurgir, por mais respeitáveis que sejam as franquias de liberdade, instituídas pela Constituição Federal que nos rege”.¹⁸⁵

O controle das doenças de notificação compulsória, especialmente da *lepra*, era tão forte que nem mesmo a garantia da liberdade individual prevista na Constituição era capaz de superar os velhos “Regulamentos Sanitários”. Observamos que o processo democrático das transformações sociais estava em curso, com algumas aberturas, pelo menos no discurso, pois já se falava em direitos e liberdade, princípios democráticos que até há pouco tempo não tinham surgido na revisão de literatura, principalmente nos artigos publicados nos Arquivos Mineiros de Leprologia.

¹⁸⁵ - Ibidem, p.257.

3.2 - Antecedentes da nova política sanitária

- **Situação da endemia**

No que pese todo o esforço empreendido pelo Estado para controlar a *lepra* através do isolamento compulsório dos doentes, seus resultados foram pífios; a doença continuava a se disseminar, as Colônias estavam “abarrotaadas” de doentes e com suas estruturas ruindo em função da restrição financeira e também pela pressão dos internos por mudanças na forma de se relacionar com o problema da *lepra* no país.

Em Minas Gerais, os dados epidemiológicos da *lepra* disponíveis no período 1931 a 1955, indicam um total de 22.217 doentes, perfazendo uma média anual de 808 casos, sendo que do total, 9.139 doentes foram fichados somente no último decênio (1946-1955), dando uma média de 913 doentes por ano¹⁸⁶. Estes dados demonstram a expansão da endemia como também das ações de descoberta e vigilância.

A prevalência (casos sob registro ativo - descontados os doentes falecidos e os curados), que em 1944 era de 10.374 doentes e uma taxa de 1,38/1000 habitantes, foi subindo gradativamente e em 1955 já atingia 16.818 casos, perfazendo uma taxa de 2,07/1000 habitantes¹⁸⁷. Estes dados confirmam a tendência crescente da endemia que, aliás, não parou mais de crescer até os primeiros anos da década de 90, quando se implantou o esquema poliquimioterápico e se lançou o Plano de Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, sob o patrocínio da OPAS/OMS.

¹⁸⁶ - DINIZ, Orestes. Relatório das atividades do Departamento de Lepra em 1955. **Arquivos Mineiros de Leprologia**. v.16, n.4, 1956. p.349-50.

Em relação à situação da endemia *leprótica* DINIZ¹⁸⁸ reconhece que

“...após largos anos de trabalho, de dispêndio, de luta sanitária feita à custa de tanto esforço, infelizmente a conclusão é de que a tripeça (leprosário, dispensário e preventório) se revelou insuficiente para debelar a endemia...Os índices de prevalência subiram também continuamente no aludido decênio, não se mostrando sensíveis à profilaxia adotada...O total de doentes conhecidos já ultrapassa 80 mil...”

Já a situação dos doentes internados em 1955 nas Colônias de Minas Gerais era a seguinte: 5.680 doentes internados, sendo 2.632 na Colônia Santa Izabel. Somente no ano de 1955 foram recebidos 894 doentes novos, sendo 84% contagiantes. Evadiram 1.165 doentes e 1.753 regressaram espontaneamente. Faleceram 242 doentes (4,2%) e o número de altas (transferências para dispensário) alcançou apenas 132 doentes (2,5%). Nos dispensários foram fichados 865 doentes novos, totalizando 1259 doentes em tratamento, além de quase 10.000 comunicantes e aplicação de 117.559 doses de BCG. Nos preventórios estavam registrados 882 crianças, sendo que 262 destas foram internadas em 1955 e 236 achavam-se internadas no Preventório São Tarcísio, localizado próximo à Colônia Santa Izabel. Foram registradas 150 altas e 52 óbitos.¹⁸⁹

O Relatório do Departamento de Lepra conclui que

“A gravidade da endemia leprótica poderá ser atenuada, se for desfechada uma ofensiva sanitária visando a descoberta de novos casos e à distribuição de sulfonas, a ser feita por leprólogos, sanitaristas e demais médicos interessados nas atividades profiláticas...”¹⁹⁰

A força com que a endemia avançava e a falência da estratégia de isolamento para controlá-la criaram condições para o início de um processo de rompimento da estrutura de poder corporativo dos Departamentos Estaduais de Lepra. Pela primeira vez admite-se a participação de médicos de

¹⁸⁷ - Ibidem, p. 350-1.

¹⁸⁸ - DINIZ, Orestes. Nova fase da luta contra a lepra no Brasil. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.2, 1957. p. 7.

¹⁸⁹ - DINIZ, Orestes. Relatório das atividades do Departamento de Lepra em 1955, op. cit., p.343-5.

¹⁹⁰ - Ibidem, p. 353.

outras especialidades para participarem de atividades profiláticas. Inclusive chegou-se a propor um entrosamento entre o Departamento de Lepra e as Unidades Sanitárias

“para que os Postos de Higiene e Centros de Saúde se incumbam de realizar, nas áreas de suas atividades técnicas, trabalhos visando principalmente: a) educação das massas acerca da doença; b) exame e proteção dos comunicantes; tratamento sulfônico dos doentes que possam permanecer em domicílio e o isolamento seletivo dos doentes contagiantes.”¹⁹¹

Um outro complicador para a manutenção das estratégias até então empregadas foi o dispêndio financeiro para se manter toda a estrutura funcionando. O orçamento de Cr\$ 57.681.198,00 previsto para manter toda a estrutura do Departamento de Lepra no ano de 1955 foi completamente ultrapassado, pois só a manutenção das Colônias custou ao Estado a soma de Cr\$64.000.254,30 (30% com Santa Izabel), muito superior ao ano anterior que foi de Cr\$45.447.049,40. No ano de 1955 dos recursos financeiros dirigidos à manutenção das Colônias, 59,4% destinavam-se às despesas de alimentação e 22,5% ao pagamento de pessoal. Os gastos com medicação foram da ordem de 10% dos gastos totais com as Colônias.¹⁹²

• O processo de introdução da sulfona - novas perspectivas

O Promim (diamino-difenil-sulfona) revelou-se como um dos mais importantes derivados sulfamídicos para o tratamento da *lepra*. O tratamento com esta droga consistia em aplicações injetáveis diárias médias de 4,5 cc. A primeira experiência com o Promim realizada na Colônia Santa Izabel foi feita em seis doentes, todos classificados como *lepromatosos*. A experiência durou dois anos e demonstrou melhora

¹⁹¹ - Ibidem, p. 352-3.

¹⁹² - Ibidem, p. 342-5.

clínica apreciável em quatro doentes, um doente não teve alterado seu estado clínico e o outro desistiu do tratamento. Os pesquisadores sugeriram a associação com o óleo de chaulmoogra.¹⁹³ Associação de uma ou mais drogas já constituía uma prática no tratamento da doença.

A tolerância dos doentes ao Promim não era muito boa, muitos se queixavam do fato de se tratar de uma droga injetável, que muitas vezes provocava intoxicações que levavam a distúrbios hematológicos. Em outros pacientes levavam ao aparecimento de surtos de reação leprótica.¹⁹⁴

Mais tarde, surgiram outras drogas derivadas da sulfa: o diazone, dileprone, dissulone, avsulone, neo-sulfonazida, sulfonazida, sulfona-cilag.¹⁹⁵ Foram experimentadas algumas drogas utilizadas na tuberculose, tais como a estreptomina, isoniazida e o ácido para-amino-salicílico, porém sem muito sucesso. Neste período, já começava-se a experimentar a cortizona no tratamento das reações *lepróticas*, com boa resposta.

¹⁹³ - CARVALHO, Geraldino C.; DINIZ, Orestes. Tratamento de leproso pelo promim. **Arquivos Mineiros de Leprologia**. v.6, n.4, 1946. p.159-62.

¹⁹⁴ - Os surtos de reação leprótica, ou melhor, reação hansênica, são episódios reacionais esperados em pacientes portadores de hanseníase. Podem ser de dois tipos: tipo 1 ou reversa e a de tipo 2 ou eritema nodoso. A de tipo 1, mais comum nos pacientes tuberculóides e dimorfos, constitui numa reação de hipersensibilidade tardia e acontece quando os antígenos de bacilos fragmentados (mortos) reagem com linfócitos T. A reação tipo 2, mais comum nos pacientes virchowianos e dimorfos, constitui numa reação antígeno-anticorpo envolvendo complemento, ou seja, é uma síndrome de imunocomplexos mediada pelo sistema humoral. Estas reações muitas vezes aparecem no decurso do tratamento, podendo ser confundidas como uma piora do quadro clínico, uma vez que há uma agudização do quadro (aparecem novas lesões e pode haver comprometimento sistêmico). Podem aparecer também pouco tempo depois de concluído o tratamento, podendo ser confundida com uma recidiva, complexificando o conceito de alta. Os episódios reacionais são em grande medida os responsáveis pelas incapacidades físicas na hanseníase se não forem oportunamente diagnosticados e convenientemente tratados. Para maiores detalhes ver JOPLIN & McDOUGALL, **Manual de hanseníase**, op. cit., p. 89-98 e 127-41.

¹⁹⁵ - Em 19/01/1951 foi inaugurada uma fábrica de sulfonas em Belo Horizonte, com capacidade para produzir 1.500.000 comprimidos mensais. MARIANO, José. Normas gerais de sulfonoterapia na lepra - conceituação geral - sulfonas usadas, sua composição e manuseio diário. A fábrica de sulfona de Minas Gerais - produtos já fabricados. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 11, n.4, 1951. p. 202-10.

Os doentes internados na Colônia passaram pela experiência de todos esses medicamentos e alguns criticavam o fato deles nem bem se acostumarem com um já vinha outro. Muitos se familiarizaram com as terminologias, mas a maioria faz grandes confusões, outros só se lembram da sulfa. Eles nunca entenderam isto. Começava a dar resultado, a droga desaparecia. Essa questão era tão importante entre os doentes que muitas vezes faziam tratamento alternativo ao proposto pela Colônia. Buscavam medicamento de fora, em outros Estados e às vezes importados.

“Aí um colega meu falou assim: Ô, eu tenho ‘diominoxílico’. Cê num precisa de tomar o Promim mais. Promim é muito bravo procê. Aí você escreve uma carta pra D. Onice que ela vai te mandar. Ela trabalha num laboratório lá. Então fez tudo direitinho, arrumou tudo pedindo em meu nome. Aí quando é um dia o correio chamou pra pegar lá uma lata de cinco litro, cinco quilo, cheinha de comprimido. Eu dividi com esse rapaz. Dei pra uns outros colegas meu de quarto e pra minha mãe. E o certo é que ainda sobrou muita coisa... O dia que eu balancei a lata e joguei fora eu tava negativo. Tomei o último comprimido eu tava negativo. Fez exame eu num tinha nada de lepra...Podia doar sangue.” (entr.7).

Os próprios doentes num processo de solidariedade buscavam saídas para os esquemas terapêuticos empregados na Colônia. Eles mesmos controlavam o uso da medicação, suspendiam quando queriam, burlavam as prescrições médicas pois, apesar de punições ainda tinham autonomia.

“Ai, depois, passado um tempo, a gente resolvia ‘ah, eu vou tomar uma dose de sulfa’. Aí que que acontecia? se a gente passava muito tempo sem tomar medicação vinha a reação. Mas era reação do medicamento. Então tinha a reação, dava aqueles nódulos enormes na gente, vinha dores de ‘nervrite’, aquelas coisas, tudo dolorido. Então a gente falava assim, a expressão que a gente usava era ‘não vou tomar mais sulfa porque tá me dando reação’...” (entr.4);

“E quando o paciente se recusa submeter a esse tratamento, os médico fala, pega punição, essa coisa toda. Mas num é, num é questão de punição. É questão que vem toda uma história de segregação, de revolta, de não esclarecimento...”(entr.4);

“Mas nós naquela época num tinha sentido nenhum pra fazer tratamento...tratar pra que? cê num vai poder sair daqui...”(entr.4).

Um outro depoimento sintetiza bem o significado da sulfona para os doentes mais antigos:

“Veio a sulfona... a sulfona não é cura radical, mas é um grande medicamento. Paralisa mesmo, no início da doença, a pessoa toma sulfa, compreendeu, ninguém acredita, porque não aparece nada. Não deixa sintoma, não deixa nada, certo, cura mesmo, paralisa mesmo, então, daí pra cá que começou a relaxar... Foi melhorando a situação.” (entr.8).

Nesta fala podemos observar a consciência sobre o papel da sulfa na transformação do curso clínico da doença, impedindo a evolução para formas mais graves da doença. A certeza de cura ainda é dúbia: “cura mesmo, paralisa mesmo”. Frisa também a idéia de que com a sulfa “começou a relaxar...foi melhorando a situação”. Com a sulfona começaram a acontecer as altas, os doentes já podiam deixar as colônias e muitos não precisariam mais de voltar.

Entretanto, o uso da sulfona trouxe sérias complicações para muitos pacientes:

“Eu fiquei aqui quinze anos e não sabia o que era lepra. Todo peludo, todo sobrelha larga. Mas veio a sulfona... Já tava na turma de alta com a sulfona. Mas veio a nefrite, suspendeu, né? E eu não pude tomar parte na turma de alta. Então o médico falou comigo: “Oh, você não pode nem cheirar sulfona, porque é prejudicial mesmo”. E eu fui ficando atacado... Tive reação, engrossando orelha, nariz deu defeito, aquela coisa e eu todo ruim, e as mãos toda encolhendo, os pé ficando ruim, então um dia pensei comigo, ou eu morro ou eu melhoro. E passei a tomar sulfona. E graças a Deus paralisou, sabe.” (entr.8).

MARIANO¹⁹⁶ relata que nos dez primeiros anos de experiência da sulfonoterapia, em Minas Gerais, não houve o êxito que se esperava, ou seja, os resultados não foram compatíveis com o efeito terapêutico da droga. Para o autor, faltaram estudos mais aprofundados acerca da dosagem, tipos de derivados sulfônicos e situação clínica, além de aspectos operacionais. Afirma que até a receptividade dos doentes era diferente dependendo do laboratório fabricante da droga. A forma clínica tuberculóide foi considerada “seguramente tratável”, a *lepromatosa* era “tratável” nos casos incipientes, recentes e indeterminados, já os lepromatosos antigos com manifestações cutâneas exuberantes e com manifestações viscerais eram considerados “difícilmente tratáveis”.

¹⁹⁶ - Para maiores detalhes acerca de tipos de sulfonas, esquemas terapêuticos e resultados clínicos vide MARIANO, José. Dez anos de experiência com a sulfonoterapia. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 16, n.2, 1956. p.93-107.

ALEIXO¹⁹⁷ observou que no período de 1932 a 1947 o percentual de óbitos registrados entre os internados, que em 1932 foi de 72,2% (de um total de 511 doentes internados), foi caindo para 64,37%, 48,65%, assim sucessivamente até chegar nos anos de 1945, 1946 e 1947 com percentuais de 12,35%, 11,37% e 3,56% respectivamente. Foram 7.130 doentes internados no período, sendo observados 2.769 óbitos, perfazendo um percentual de 38,83% no período estudado pelo autor.

Segundo MARIANO¹⁹⁸ a introdução da sulfona na década de 40 contribuiu não somente para a queda acentuada do número anual de óbitos, como também para o aumento considerável no índice de fecundidade, mudando o curso clínico da doença. O autor justifica sua proposição ao analisar uma série histórica dos dados registrados no período de 1947 a 1954. Em 1947 ele observou 397 óbitos e 53 nascimentos, já no ano de 1954 foram 220 óbitos e 111 nascimentos.

Manuseando os livros de óbitos da Colônia Santa Izabel, observamos que nos anos iniciais da existência da Colônia era de fato muito alarmante o número de óbitos. O tempo de sobrevivência após internação era baixíssimo, em muitos casos não chegando a seis meses de permanência. Dentre as causas de óbito observamos uma maior frequência das caquexias e fraqueza generalizada. Nos registros observamos também a associação da *lepra* e tuberculose. Nesta época era muito comum essa associação, uma vez que a tuberculose era altamente endêmica e as condições de convivência dos doentes internados favoreciam a disseminação da infecção. Além destas causas mortis, observamos com frequência elevada também a

¹⁹⁷ - ALEIXO, Antônio; HORTA, Antônio. Investigações sobre a situação dos doentes internados na Colônia Santa Izabel, Minas Gerais (Brasil). De 1931 a Dezembro de 1947. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.8, n.2, 1948. p.121-36.

¹⁹⁸ - MARIANO, José. **Dez Anos de Experiência Com a Sulfonoterapia**. op. cit. p.101-2.

nefrite, uma complicação da doença, a disenteria e lepra associada com causas mal definidas, além de doenças do coração.

As epidemias registradas eram aquelas ligadas à higiene e próprias de populações aglomeradas tais como as de pediculose e escabiose, mas nenhuma de grande importância. Nos periódicos analisados observamos o registro de verminoses, principalmente a ancilostomíase e a ascaridíase nas faixas etárias mais baixas.¹⁹⁹

Os óbitos foram sendo reduzidos à medida em que a Colônia se implantava, ia sendo melhor organizada, a antiga “Fazenda do Motta” ia sendo recuperada e colocada em funcionamento e a alimentação passou a ser mais farta. Os doentes também iam se “adaptando à nova vida”, criando e recriando novas possibilidades de sobrevivência, incluindo a própria atividade do bate-gato.

Quando a sulfona foi introduzida, os percentuais de óbitos já estavam baixos e ademais há de se considerar que a *lepra* nunca foi considerada como causa importante de morte, ou seja, não contribui para a redução da expectativa de vida. Alguns autores chegaram a sugerir que a sobrevida dos doentes internados era maior do que entre os não-internados. Na realidade, trata-se de dados de observações não sistematizadas e que constituíam uma matriz discursiva para justificar a tecnologia de isolamento empregada.

A sulfona pode ter influenciado no índice de mortalidade por *lepra* na Colônia Santa Izabel; entretanto, o maior impacto da sulfona sobre os doentes ali internados foi a possibilidade da alta, de deixar a Colônia e passar a viver

¹⁹⁹ - Ver FERREIRA, Delôr. A verminose nas crianças internadas na Colônia Santa Izabel. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 1-3, n.1, 1941. p.25-7.

ma vida “normal”. Como vimos valia tudo para obter a cura, a paralização da doença.

- **As altas: “a turma de alta”**

O estudo da legislação sobre a concessão de alta aos doentes de *lepra*, no período de 1947 a 1961, nos mostra o quanto era polêmica a questão. O processo de “liberalização” dos critérios foi sendo implementado lenta e gradualmente. Foram baixadas sucessivas portarias com o objetivo de regular a concessão, uma vez que os critérios não estavam uniformizados nos vários serviços de atenção à *lepra*.

A Portaria Nº 3 de 28 de fevereiro de 1947, primeira portaria por nós analisada, considera como “alta” a suspensão, parcial ou total, temporária ou definitiva das exigências prescritas pelos Regulamentos de Profilaxia da Lepra. Foram estabelecidos três níveis hierárquicos:

- “a) Transferência para dispensário: concessão aos doentes em isolamento *leprocomial* ou domiciliar pela qual lhes é suspensa a segregação compulsória, ficando sujeitos às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra;
- b) Alta provisória: facultada aos doentes de dispensários pela qual são atenuadas as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra;
- c) Alta definitiva: facultada aos doentes de alta provisória pela qual cessam as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra.²⁰⁰

Os doentes considerados lepromatosos só poderiam se “candidatar” à transferência para o dispensário após 12 exames mensais negativos e os tuberculóides e encaracterísticos (dimorfos positivos fracos) após seis meses. Uma vez nos dispensários os doentes só obteriam a alta provisória depois de 24 meses consecutivos de negatividade baciloscópica e estacionamento das lesões. Os doentes que

²⁰⁰ - Portaria nº 3 de 28 de Fevereiro de 1947. Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.7, n. 2, 1947. p.75-80.

estivessem em alta provisória somente poderiam receber a alta definitiva após seis anos de negatividade baciloscóptica e inexistência de lesões clínicas. Num cálculo rápido e grosseiro, considerando uma média hipotética de oito anos até a negativação (prazo mínimo decorrido entre o fichamento e a data para a concessão), chegaríamos a 17 anos de tratamento, isto sem considerar as possíveis intercorrências: resistências bacterianas, episódios reacionais, interrupções freqüentes, dentre outras.

Desta forma, uma pessoa que se internava aos 18 anos de idade, acrescentando-se mais este tempo médio hipotético, chegaria aos 35 anos de idade em condições de não ter mais de se submeter às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da *lepra*, desde que este indivíduo não fosse fichado novamente, quando voltaria à estaca zero.

Estar na turma de alta significava muita coisa para estes pacientes e a sulfona teve muito impacto sobre esta situação, pois abriu uma possibilidade que não existia.

Uma vez preenchidas as condições de alta, os candidatos deveriam ser apresentados a uma Comissão de Alta com um laudo completo sobre a história clínica e dados sobre as condições sociais do candidato, tais como localização de sua residência fora do leprosário e sua capacidade para o trabalho. Esta Comissão era designada pelo Serviço Estadual de Lepra e poderia ser solicitada a colaboração do Serviço Nacional de Lepra.

Em 1950, sob influência do Congresso de Havana, o Serviço Nacional de Lepra resolve baixar nova Portaria regulando a concessão de altas. As principais modificações dizem respeito a uma pequena redução do tempo necessário para transferência para os dispensários, para a alta provisória e para a alta definitiva. Foi incluído um artigo que

discriminava condições sob as quais os candidatos não poderiam ser incluídos na turma de transferência para os dispensários, a saber:

- a) Impossibilidade de obter os recursos necessários à própria subsistência e de ser submetido à vigilância regular pelo órgão competente.
- b) Alienação mental.
- c) Privação de detenção ou cumprimento de sentença judiciária.
- d) Presença de estigmas impressionantes de lepra.²⁰¹

Se por um lado distendia ao diminuir os “tempos” de observação, por outro, criavam-se outras restrições. De fato, a “saída oficial” da Colônia pela concessão da alta era apenas uma esperança e as condições para concretizá-las eram muito distantes por várias razões: perda de laços familiares, família desestruturada, estigmatizada e impossibilitada de acolher o “leproso”; perda dos referenciais sociais dado o longo tempo de internação, além de não haver nenhum programa concreto de reabilitação social do egresso dos *leprosários*.

A inclusão deste artigo tinha também a finalidade de impedir a mendicância, prática histórica entre os doentes, além de “proteger” a sociedade contra as imagens físicas, responsáveis em última instância pelo estigma e pela exclusão.

A Portaria nº 5 de 21 de Janeiro de 1953 retira das normas de concessão de altas o item que discriminava os portadores de “estigmas impressionantes da lepra”, altera alguns prazos para concessão, reafirma os critérios anteriores, estabelece fluxos e procedimentos administrativos, os quais foram objeto de maior detalhamento, de normatização, chegando a incluir a possibilidade de recurso da decisão tomada pela Comissão de Alta. A emissão dos atestados de “alta definitiva” ficava a cargo do Serviço

²⁰¹ - Portaria nº 11 de 8 de Março de 1950 que dispõe sobre as instruções regulando a concessão das altas e transferências para dispensários de lepra. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.10, n.2, 1950. p.121-6.

de Lepra da respectiva unidade federada e deveria ter impresso próprio, com fotografia do portador e demais dados necessários à completa identificação. Observamos que neste período já deveria haver a troca de identidades entre doentes e entre doentes e sadios, como uma forma de burlar as medidas de controle em função de alguma necessidade ou mesmo para algum ganho secundário.²⁰²

Observamos que as mudanças mais significativas dizem respeito à redução dos prazos para concessão de transferência ao dispensário, o que poderia reduzir o número de evasões que estavam ocorrendo; à adoção do internamento em leprosários apenas em casos especiais, assim justificado por AZEVEDO²⁰³:

“Tendo como alvo a atingir fazer a classe médica e a sociedade aceitar a equiparação da lepra às outras doenças contagiosas, possivelmente por isso não legislou sobre quais os casos que devem ser internados deixando que os leprólogos pelo bom senso resolvam este problema”.

Uma outra mudança significativa é dispor como únicas restrições à inclusão nas altas, fora as questões clínicas e baciloscópicas, o doente apresentar alienação mental ou estar privado de liberdade por detenção correcional ou cumprimento de sentença judicial. Abandonando assim aqueles critérios que “ultrapassavam” o interesse específico de controlar a doença no plano epidemiológico, isto é, aqueles critérios que extrapolavam a função propriamente médica da questão.

Estas mudanças, que tiveram sua origem com a introdução da sulfonoterapia, foram subsidiadas pelo VI Congresso Internacional de Lepra ao preconizar o tratamento domiciliar da maioria dos casos de *lepra*, e teve como determinante o processo de redemocratização iniciado em 1945.

²⁰² - Portaria nº 5 de 21 de Janeiro de 1953. Dispõe sobre instruções regulando a concessão de “altas e transferências para dispensário” dos doentes de lepra. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.15, n.3, 1953. p. 202-7.

²⁰³ - AZEVEDO, João Garcia. Regulamento de alta em lepra e sua importância. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.21, n.3, 1961. p. 107-11. Ver também Portaria nº 160 de 23 de Julho de 1956 que dispõe sobre Instruções regulando a concessão de “altas” e “transferências para dispensário” de doentes de lepra. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.4, 1956. p. 360-5.

Mesmo reconhecendo os avanços em relação ao passado recente, observamos que os critérios adotados ainda restringiam bastante as transferências e as altas, conforme podemos observar nos dados produzidos pelo Serviço Nacional de Lepra relativos ao ano de 1956: as transferências para dispensário totalizaram 2.311 no Brasil, sendo 438 destas em Minas Gerais; foram concedidas 1145 altas provisórias, sendo apenas 45 de Minas Gerais; quanto às altas definitivas foram concedidas no Brasil apenas 217, sendo apenas duas em Minas Gerais.²⁰⁴

- **O Congresso de Madri**

O VI Congresso Internacional de Lepra realizado em Madri no ano de 1953 foi muito importante na definição dos rumos da profilaxia da *lepra*. Sua principal recomendação foi abandonar o isolamento compulsório como o pilar central da profilaxia, tornando o internamento mais seletivo, e ao mesmo tempo enfatizar o tratamento ambulatorial, o controle de comunicantes e o trabalho de assistência social aos doentes e família.²⁰⁵

Além das medidas acima mencionadas, o Congresso de Madri contribuiu para a classificação das formas clínicas da doença, facilitando o diagnóstico clínico e a terapêutica. A hanseníase foi classificada em quatro formas básicas:

- forma indeterminada: fase inicial da doença, que se constitui na base do diagnóstico precoce, apresentando

²⁰⁴ - Movimento de altas e “transferências para dispensário” em 1956. **Arquivos Mineiros de Epidemiologia**, v.16, n.2, 1957. p. 88-90.

²⁰⁵ - Conclusões do VI Congresso Internacional de Leprologia de Madrid. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.14, n.4, 1953. p.39-60.

alterações cutâneas de sensibilidade térmica, tátil e dolorosa;

- forma Tuberculóide: pólo não-contagioso, com baciloscopia negativa, lesões bem delimitadas e com freqüente acometimento de troncos nervosos;
- forma virchowiana: pólo contagioso, com grande número de bacilos, lesões difusas e acometimento sistêmico;
- forma Dimorfa: instável, com baciloscopia positiva ou negativa e manifestações cutâneas polimorfas.

Este Congresso reafirma a indicação do tratamento ambulatorial para os casos tuberculóides e indeterminados, como também para os doentes classificados como *lepromatosos* (forma virchowiana) com lesões discretas, escassamente bacilíferos, suscetíveis de negativação em curto espaço de tempo. Quanto aos doentes identificados como contagiantes, estava prescrito o isolamento por um período suficiente até a obtenção da regressão clínica e negativação baciloscópica, quando então poderiam ser transferidos para os dispensários.

Os dispensários passariam a ocupar um lugar central na luta anti-leprosa, devendo estar equipados para exercer as seguintes atividades: educação e propaganda sanitária, proteção e controle de comunicantes, descobrimento de casos novos, principalmente os classificados na forma indeterminada, tratamento dos doentes e comunicantes, seleção dos casos para hospitalização e preparação do pessoal técnico.

Infelizmente ainda foi mantida a orientação de separação das crianças dos focos infecciosos, principalmente dos filhos de doentes identificados como *lepromatosos*. Sobre este ponto trataremos mais detidamente quando falarmos do surgimento do arraial de Limas.

3.3 - Novas Bases Profiláticas

Em virtude da situação epidemiológica da endemia, dos custos de manutenção das estruturas de isolamento, das resistências dos doentes internados nas Colônias constituindo-se em “focos de tensão permanentes”, das novas descobertas da ciência e das recomendações do Congresso de Madri, o Serviço Nacional da Lepra encaminha Projeto de Lei ao Congresso Nacional²⁰⁶ buscando reorganizar a Campanha Nacional de Luta Contra a Lepra.

A proposta da Campanha seria orientada agora sob “novas bases profiláticas”, baseada na troca do isolamento físico pelo “isolamento químico” (uso em larga escala da sulfona) e com ênfase no tratamento ambulatorial. Os objetivos traçados para a Campanha previam o tratamento sulfônico do doente no local de residência, controle de seus comunicantes e educação sanitária do doente, família e população geral.

A discussão do Ante-Projeto de Lei suscitou um grande debate na Comissão de Saúde da Câmara Federal. O Dr. Orestes Diniz, então Diretor do Serviço Nacional de Lepra, presente à Sessão teve oportunidade de expor aos Deputados da Comissão a situação epidemiológica da *lepra* no Brasil e o novo programa para sua profilaxia.

O ponto central do debate foi exatamente a postura liberalizante do Projeto, isto é, o leprosário não seria mais o centro da ação profilática e isso era motivo de inquietação social. Para tanto, Diniz se apega aos custos de manutenção da estrutura vigente e quanto ainda seriam necessários de

²⁰⁶ - Ver Câmara dos Deputados - Anteprojeto de Lei criando a “Campanha Nacional contra a Lepra”. Exposição do Diretor do Serviço Nacional de Lepra na Comissão de Saúde. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 16, n.2, 1957. p.39-77 .

aportes caso se mantivessem inalteradas as bases profiláticas.

“Há, no momento, internados no País, nos leprosários brasileiros, 22.462 doentes. No entanto, o número existente no Brasil, no momento, é de 80.000 doentes...e a carecer de internação teríamos 29.600. Esses 22.462 doentes que se acham internados estão exigindo, no corrente ano do Poder Público, uma despesa que vai a cerca de 336 milhões de cruzeiros. Pois bem. Para que pudéssemos internar êsse *déficit* de 29.600 doentes, precisaríamos fazer o levantamento de outros tantos leitos, que iriam custar cêrca de três bilhões de cruzeiros e exigir uma manutenção que orçaria, anualmente, em 444 milhões de cruzeiros.”²⁰⁷

Continua a exposição afirmando que:

“Há 36 leprocômios, no geral, mal instalados, velhos, precisando de rejuvenescimento; com seus prédios estragados, necessitando de renovação e, muitos deles, de concertos nos serviços de água e esgoto, exigindo obras substanciais de renovação.”²⁰⁸

Após uma longa exposição sobre os dispêndios dos leprosários, o Deputado Rui Santos pergunta qual o mínimo de leprosários que seriam suficientes para o Brasil, ao que responde Orestes Diniz afirmando ser desnecessária a construção de qualquer leprosário novo no País. Nós somos radicalmente contra essa providência... Há, na realidade uma mudança radical de discurso e num prazo muito curto, já que pouco mais de dez anos antes o isolamento em leprosários era a estratégia principal, ardorosamente defendida. Agora está o novo saber médico tentando convencer a sociedade de uma nova forma de manejar o problema da lepra através de um novo discurso, mais moderno, atrelado às mudanças sentidas no plano internacional, enfim nas “novas bases profiláticas”.

Se é possível dar altas, vamos procurar os casos novos e curá-los com o uso intensivo da sulfona, essa era a pedra de toque. Para tanto, o Serviço Nacional de Lepra previu estender o trabalho de busca a todo o território nacional através de uma Campanha onde os Dispensários funcionariam como órgão de apoio.

²⁰⁷ - Ibidem, p. 41-2.

²⁰⁸ - Ibidem, p. 42.

“O Dispensário é uma casa, em última análise, à qual vem ter o doente de lepra, para ser atendido. Queremos inverter o método. Queremos sair para o campo, ir em busca do doente, esteja ele onde estiver”.²⁰⁹

Os Estados seriam divididos em zonas e em cada grupo de municípios seria colocado um leprólogo para, em colaboração com o médico local, realizar o trabalho de exame dos doentes de *lepra*, o tratamento dos doentes e controle de comunicantes.

“O leprosário se limitaria quase que só à proteção de assistência social ao doente miserável, daquele doente que não tivesse para onde ir e não pudesse permanecer no meio em que está.”²¹⁰

O discurso de Orestes Diniz, neste momento, sintetiza de fato uma mudança radical de pensamento. Quando inquirido na Comissão de Saúde sobre o perigo dos *leprosos* na sociedade, o Diretor enfatiza que quando um doente é encaminhado para um leprosário, este já transmitiu a infecção para outras pessoas da família, as resistentes não adoeceriam e as não-resistentes seriam protegidas pelo B.C.G.

“De maneira que não representa perigo algum a permanência desse **hanseniano** (destaque nosso) no foco. E ainda mais. Quando o clamor público retira um hanseniano de determinado foco e o remete para o leprosário, nós determinamos aquilo que o professor Rabelo definiu, com muita precisão, com muita felicidade: a explosão da família do doente. Por que explosão? Porque a mulher torna-se logo vítima do estigma social; não pode manter-se no lar. Os filhos perdem os empregos. As filhas são banidas pela prevenção social; desfazem-se noivados, tornam-se infelizes... quando o doente vai então retornar ao seu meio, não encontra mais o seu lar, o lar não existe mais. A família está inteiramente destruída.”²¹¹

O discurso incorpora a família. A preocupação já não é o indivíduo, mas o grupo. O movimento dos doentes em direção a Limas vem justamente para recompor esse lar, essa família e no entanto, como veremos, a própria saúde pública, nesse mesmo período, condenou a sua organização, inclusive utilizando-se de instrumentos coercitivos,

²⁰⁹ - Ibidem, p. 46.

²¹⁰ - Ibidem, p. 46.

²¹¹ - Ibidem, p. 47.

como veremos no próximo tópico. O discurso estava mudando, mas a prática era outra, pois a Colônia Santa Izabel continuou internando doentes de hanseníase por muito tempo. A profilaxia arquitetada no isolamento consagrou uma forma de conceber a hanseníase, reforçando um imaginário social já estabelecido em outras eras.

Cabe ressaltar que o novo discurso incorpora uma nova terminologia para a doença: **hanseníase**. As sugestões de substituição do termo *lepra* começam a aparecer na década de 40 e foram objeto de discussão no Congresso de Havana em Cuba. No início da década de 50, o termo *lepra* começou a ser substituído por hanseníase por vários autores, dentre eles Orestes Diniz. Na década de 70, o uso do termo já era corrente no Brasil. O Poder Legislativo aprova o termo hanseníase e proscree o uso do termo *lepra* nos documentos oficiais. O Serviço Nacional de Lepra passa a ser denominado Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Essa mudança, segundo o discurso médico, representou uma outra fase do controle, na qual a solução prioritária era o problema psicossocial da doença. A adoção do termo buscava eliminar um rótulo arcaico que impedia a reabilitação social do doente ao provocar por si só discriminação e preconceito.²¹²

O discurso médico já não propagandeia a doença como perigosa para a sociedade, o perigo que era tomado como real se transforma em aparente, buscando assim reduzir o medo do contágio. Para tanto utiliza conceitos elaborados pela imunologia para afirmar que a maioria da população tem resistência à hanseníase, situação avaliada pelo Teste

²¹² - Para maiores detalhes ver ROTBERG, Abrahão et al. *Lepra X Hanseníase*. **Ars Curandi**. v.6, jan/mar, 1983. p. 58-69.

de Mitsuda²¹³. Além disso, colocam-na como uma doença curável e passível de controle no meio social, através do uso em larga escala da sulfona.

Após exaustivos debates, o Ante-Projeto da Campanha Nacional Contra a Lepra, formulado pelo Serviço Nacional de Lepra, é aprovado no Congresso Nacional sob o nº 1886-A, em 20 de Setembro de 1956. Previu uma cooperação de vários órgãos como integrantes da Campanha, incluindo Estados, municípios, os Institutos de Aposentadorias e Pensões, até pessoas físicas e jurídicas que se dispusessem a contribuir. Em seu artigo 7º ficou garantida a inclusão no Orçamento da União de dotações anuais durante cinco exercícios consecutivos. Ficaram de fora da Lei as questões relativas à reabilitação social dos doentes e suas famílias, tal responsabilidade tendo sido transferida para instituições particulares, em caráter permanente, sob a supervisão do Serviço Nacional de Lepra²¹⁴.

Observamos que mais uma vez as questões sociais são levantadas, porém relegadas a um plano secundário, sempre sob o argumento de escassez de recursos, sendo transferidas à sociedade. São tomadas mais como benemerência do que como previdência. O Estado desviava o olhar dos problemas sociais vivenciados pelos doentes, porque estes constituem um grupo social de despossuídos, sem representação política, marginalizados do processo de produção econômica e representando um fardo para o Estado.

²¹³ - O teste de Mitsuda é uma prova cutânea de grande valia para classificar um caso de hanseníase no momento do diagnóstico. Constitui-se numa reação de hipersensibilidade tardia ao *M. Leprae* ou aos seus antígenos e avalia o grau de resistência natural (constitucional) do indivíduo à penetração do bacilo. Atualmente considera-se que 80 a 90% da população são Mitsuda-Positivos, isto é, têm alguma resistência contra o bacilo. Ver JOPLIN & McDOUGALL. **Manual de hanseníase**, op. cit., p. 61-64.

²¹⁴ - O Congresso de Madri recomendou que “A assistência social deverá compreender a proteção material e moral dos filhos e familiares que dela necessitem até a readaptação do enfermo ao meio social. Conseguida esta readaptação considerar-se-á o mesmo apto para o desempenho de seus trabalhos.”

- **Os resultados da Campanha Nacional Contra a Lepra**

No Brasil, a Campanha apresentou como um dos seus resultados o fichamento de 3.267 novos casos até 1958, 45,8% do total de casos fichados (7.129) em todo o território. Dentre eles apenas 318 (9,6%) foram encaminhados aos leprosários. Foram trabalhados 951 municípios, cobrindo uma população de cerca de 25 milhões de habitantes, 44,6% do total da população brasileira. Foram examinados 156.876 comunicantes.²¹⁵

Em Minas Gerais, foram recrutados 50 *leprólogos*, 300 médicos sanitaristas e 400 guardas. Foram organizados 64 grupos de trabalho divididos em nove setores (regiões geográficas do Estado). A Campanha teve início em maio de 1957 e teve como resultado, no biênio 57/58, 1.531 doentes novos fichados e 10.407 reexames.²¹⁶

Em relação às formas clínicas, o Serviço Nacional da Lepra avalia que houve uma forte queda da percentagem dos casos *lepromatosos* e conseqüente aumento da forma indeterminada (forma inicial) indicando que o trabalho de procura ativa empreendido na Campanha estava atingindo um dos seus objetivos, ou seja, diagnosticar a doença o mais precocemente possível. O diagnóstico precoce passa a constituir uma nova tecnologia para o controle da doença.

Numa comparação com os dados epidemiológicos produzidos pelos dispensários e leprosários (unidades fixas do esquema profilático), DINIZ²¹⁷ observou que dos 3.862 casos fichados nestes serviços, o percentual encontrado para a

²¹⁵ - DINIZ, Orestes. **Profilaxia da lepra**. op. cit., p.102-31.

²¹⁶ - Ver MARIANO. O Desenvolvimento da campanha da lepra em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.20, n.2, 1960. p. 181-9.

²¹⁷ - Ibidem, p. 125-37.

forma lepromatosa foi superior ao encontrado pela Campanha e que o percentual da forma indeterminada foi bem menor que o da Campanha. Resultados semelhantes também foram encontrados por MARIANO²¹⁸ em Minas Gerais. Ele conclui que a Campanha estava penetrando ativamente nos focos da doença e avalia que com o andamento do trabalho seria possível fazer com que as formas indeterminadas fossem em maior número que a *lepromatosa*.

No ano de 1958, realiza-se em Tóquio, no Japão²¹⁹, o 7º Congresso Internacional de Lepra, onde é ratificada a posição brasileira expressa pelas “novas bases profiláticas”, já também referendadas no Seminário Pan-Americano sobre a Profilaxia da Lepra, realizado em Belo Horizonte no mesmo ano. Vale ressaltar os princípios aprovados no Seminário sobre o tema Valor do Isolamento na Profilaxia da Lepra:

“... a determinação legal de isolamento compulsório em estabelecimentos especiais - leprosários - acarreta sérios inconvenientes que prejudicam a execução das medidas essenciais à profilaxia. Dentre elas sobrelevam:

- a) ocultamento de grande número de doentes, pelo temor do isolamento e conseqüente dificuldades no controle de seus comunicantes;
- b) o elevado ônus para o erário público, desviando-se, sem proveito para a profilaxia, recursos financeiros que poderão ser melhor aplicados no desenvolvimento de métodos racionais e mais eficazes na luta contra a lepra;
- c) a desintegração e estigmatização da família, o que lhe torna mais difícil o reajustamento social;
- d) a discriminação injusta e desumana de uma classe de enfermos que passam a ser considerados como marginais, impossibilitando-lhes, assim, a posterior reintegração na sociedade;
- e) a perpetuação de preconceitos populares.

²¹⁸ - Ver MARIANO. O desenvolvimento da campanha da lepra em Minas Gerais, op. cit., p. 184-7.

²¹⁹ - O Japão no ano de 1953, portanto, cinco anos antes de sediar o referido Congresso, referenda Lei de 1907 que previa a segregação dos portadores de hanseníase. Somente em 1996, o Parlamento Japonês resolve rever a Lei. O Ministro da Saúde foi a público se desculpar em nome do Estado pelo isolamento forçado dos hansenianos. Segundo a matéria publicada na Folha de São Paulo do dia 11/02/96, p. 1-24, de autoria de Philippe Pons, em junho de 1995 uma Comissão do Ministério da Saúde “...reconheceu que os médicos haviam deliberadamente ignorado os fatos conhecidos acerca da doença, notadamente a inutilidade de segregar os contaminados”. O autor conclui “... são 6.000 hansenianos japoneses que agora estarão livres para ir e vir. A grande maioria é de idosos. Eles não têm parentes, ninguém que os receba. Para onde irão com seus estigmas? Quase todos decidiram permanecer nos leprosários onde foram internados muito tempo atrás, ouvindo como despedida a terrível recomendação: ‘Não volte nunca mais’.”

Recomenda pois a abolição do isolamento compulsório e sua substituição pelo controle efetivo dos focos, logrado através do tratamento de todos os doentes e da vigilância de seus comunicantes. A internação em Hospitais especializados ficará restrita aos casos para os quais houver indicação médica ou social especiais.”²²⁰

Em decorrência de todo esse processo verificamos que em 1962, o isolamento compulsório é revogado através do Decreto nº 968 de 07/05/62, quando já haviam proliferado 36 leprosários por todo o país.²²¹ O isolamento passou a ser compulsório apenas nos casos em que os doentes não acatassem as determinações referentes à eliminação do risco de transmissão e, ainda, aos que não possuísem domicílios em condições de atender os critérios de proteção ou que não tivessem condições financeiras para garantir sua subsistência.²²²

Esta mudança proposta foi reconhecida por um dos nossos entrevistados da seguinte maneira:

“Na década de cinquenta e cinco a sessenta, já foi na época da eleição do J.K., aí ele lançou o Programa Rosa da Esperança onde o tratamento era domiciliar. Quando a pessoa internava ficava poucos dias, depois voltava... logo quando houve a revogação do internamento compulsório, então o doente passou a ter mais liberdade não só dentro da Colônia, como fora também. De J.K. pra cá já não internou mais engenheiro, filho de político, pessoa de alta sociedade não internou mais.” (entr.1)

Isto é, em primeira instância, a mudança da política sanitária atendia a uma pequena parcela da população em virtude das próprias características da doença, uma delas incidir sobre grupos sociais marginalizados no processo de reprodução social, permanecendo assim, a maioria dos doentes sendo submetidos à internação. Esta mudança acaba por regular também a cidadania dos portadores de *lepra*, em consonância com o projeto populista mais geral.

²²⁰ - Conclusões do Seminário sobre a Profilaxia da Lepra. Belo Horizonte, 30/06 a 07/07/58. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.19, n.1, 1959, p. 3-12.

²²¹ - BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. op. cit., p. 27-8.

²²² - ANTUNES, J., COSTA, O., AUGUSTO, M. A lepra sob a mira da lei. **Revista do Instituto Adolfo Lutz**, 48 (1/2), 1988. p.30-1.

3.4 - Limas - a metáfora da luta para a constituição da família e criação dos filhos.

O Congresso de Madri no que pese o avanço observado quanto às questões clínicas de classificação da doença, o uso da sulfona, a utilização do BCG e do Mitsuda como recursos disponíveis para melhorar a vulnerabilidade da doença, manteve a orientação de Congressos anteriores quanto à separação das crianças dos focos infecciosos, principalmente dos filhos de doentes identificados como *lepromatosos*. Os preventórios deveriam ser mantidos.

Os preventórios aplicariam o B.C.G.²²³, fariam o tratamento preventivo dos comunicantes que permanecessem negativos e procederiam a uma estreita vigilância de todos os casos. Seriam responsáveis pela educação da criança durante o período em que ela estivesse internada na instituição. Recomendava o Congresso que, após completado o ciclo de observação, os preventórios deveriam se responsabilizar pela reintegração social das crianças.

Esse Congresso, mesmo reconhecendo o preventório como órgão importante na profilaxia da *lepra*, faz recomendação para que os filhos de *leprosos* sejam de preferência colocados em meio familiar ou em instituições públicas ou privadas destinadas à proteção da infância em geral, isto é, não mais em instituições específicas para filhos de leprosos. Apontava assim uma tendência de transformação nas bases profiláticas, uma atenuação do que

²²³ - Já neste período era recomendada a aplicação da vacina de B.C.G. (Bacilo de Calmette Guérin), específica para a tuberculose; entretanto, mesmo com controvérsias acerca da sua eficácia, acreditava-se que oferecia uma proteção cruzada contra o *Micobacterium Leprae* em contatos de pacientes portadores de hanseníase, como até hoje.

foi uma grande injustiça, sem contudo sugerir alterações mais significativas quanto à segregação das crianças.

Os filhos de pais portadores de *lepra* eram sumariamente separadas destes ao nascer. O diálogo abaixo colhido de um depoimento ilustra bem a sensação da perda de filhos:

“-Tiveram filhos?

- Aí agora que eu quero ver. Eu tenho umas menina que eu tive.

- Quantas meninas a senhora teve?

- Tive três.

- O que que aconteceu?

- Ficaram no preventório.

- A senhora ganhou as meninas e foi pro preventório?

- (Responde chorando) Arrumava as criança, levava pro Preventório São Tarcísio, aquele perto da parada, antiga parada, agora não sei como é que funciona, né? ...Mas as menina ficava lá no Preventório, depois não sei, diz que morreram, durou só 8 meses a primeira.

- A senhora não sabe o que aconteceu com elas? Todas aconteceu a mesma coisa? Todas morreram?

- Não vi nenhuma mais, só na hora que nasceu...

- Quer dizer que a senhora nunca mais teve notícias das filhas?

- Então vou falar uma palavra pro senhor, o senhor tá perguntando pelas meninas, tem um espírita que vem nos visitar aí que diz que eu tenho uma menina viva. As outras duas foi pra creche de Belo Horizonte, a primeira morreu aí no preventório. Quando era Natal eles trazia as criança aí no portão, não podia entrar, né, em cada ponto um guarda, um outro lá, aqui no portão, cada canto tinha um guarda... então trazia as criança lá no portão pra gente, eu ia ver as dos outros, né?” (entr.6).

A maioria das crianças nascidas na Colônia Santa Izabel era encaminhada imediatamente para o Preventório São Tarcísio, situado em Mário Campos, a 4 km. da Colônia. Este preventório chegou a abrigar no ano de 1948, 285 crianças e o fato de nenhuma delas ter contraído *lepra* reforçou a tese de que “filho de leproso, afastado de seus pais logo após o seu nascimento, não será leproso nunca”.

A rede de preventórios do Estado de Minas Gerais contava, em 1952, com cinco instituições: o Preventório São Tarcísio; o Educandário Olegário Maciel, situado em Varginha, próximo à Colônia Santa Fé (segunda maior Colônia do Estado); o Educandário Carlos Chagas, localizado em Juiz de Fora, a 80 km. da Colônia Padre Damião, o Aprendizado

Técnico-Profissional, situado em Belo Horizonte, destinado ao aprendizado de uma profissão técnica, e a Pupileira Ernani Agrícola, também situada em Belo Horizonte. Todas estas instituições eram administradas pela Sociedade de Assistência aos Lázaros. Além destas instituições, outras quatro estavam em construção no Estado. No ano de 1960, os preventórios mineiros tinham 875 crianças internadas.

Estes preventórios foram concebidos para:

“acolher, manter, educar e instruir menores sadios, filhos e conviventes de doentes de lepra, desde que não tenham parentes idôneos que queiram assumir esse encargo e que disponham de recursos para educá-los e mantê-los sob vigilância das autoridades competentes.”²²⁴

O regulamento dos preventórios tratava de todos os aspectos inerentes ao seu funcionamento, desde a admissão e matrícula, baixa e saída, direção e administração, até o ensino e a economia interna. As crianças nascidas nos leprozários tinham prioridade na admissão. A saída do preventório se daria pelos seguintes motivos: falecimento, doença de *lepra*, limite de idade (18 anos para moças e 15 anos para rapazes), vantajosa colocação ou casamento, existência de parentes ou contumaz indisciplina.

“Os preventórios anti-leproso no Brasil darão não somente uma grande contribuição à profilaxia da lepra, mas contribuirão eficazmente para dar à pátria cidadãos uteis, preparados para a vida e saudáveis física e mentalmente”.²²⁵

A partir de meados da década de 40, o discurso ecumênico começou a perder fôlego face ao processo de redemocratização. MACHADO²²⁶ afirma que o paradigma da medicina da criança, a partir dessa década, passa a ser o

²²⁴ - Regulamentos dos preventórios. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1,n.1, 1941. p. 147-51.

²²⁵ - Discurso de uma eminente senhora da época envolvida na organização da parte social da profilaxia da lepra. WEAVER, Eunice. Preventórios do Brasil. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1, n.2, 1941.p. 86.

²²⁶ - MACHADO, Carlos D. A criança e o adolescente na sociedade brasileira e a problemática da saúde. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 45. **Anais**. Associação Brasileira de Enfermagem, 1993. Recife. p. 113-8.

de defesa da criança e controle das doenças infecciosas e da desnutrição através de aplicação de tecnologias exógenas. Entretanto, observamos, no caso da *lepra*, que o discurso eugênico ainda tinha força e subsidiou a atenção aos filhos de hansenianos por muito tempo.

Um outro depoimento comprova essa situação:

“ Então o caso, por exemplo, dos filhos que nasciam aqui, hoje a gente vê mães aí que teve até doze filhos, nunca pode amamentar, nasceu aqui, batizou ali e levou pra aculá... Olha isso até mais ou menos 80, principinho dos anos 80 ainda estava acontecendo. Teve uma meia dúzia de pais aqui, corajosos até, muita coragem, que bateu o pé e falou ‘meu filho daqui não sai’...” (entr.4).

A mortalidade infantil nestes preventórios era alarmante, sendo que 78,8% dos recém-nascidos na Colônia Santa Izabel e transferidos para o Preventório São Tarcísio faleciam. Desses óbitos infantis, 74% eram menores de seis meses de idade. Esse elevado índice era atribuído principalmente à superlotação (muitas vezes mais de uma criança por berço) e à alimentação exclusivamente artificial. Sabemos que o fato da separação em si, da falta de afeto materno, do carinho necessário entre mãe e filho, carência afetiva, enfim, são determinantes para a sobrevivência de qualquer recém-nascido. Na realidade, faltava cuidado.

Muitos dos que sobreviveram aos primeiros seis meses desapareceram, foram doados a famílias ou não se sabe que destino tomaram, ficaram simplesmente como desaparecidos. Como filhos desaparecidos, poderíamos ter também pais e irmãos desaparecidos. É possível que em algum momento presente ou futuro essas gerações consangüíneas se cruzem, se encontrem.

“...até hoje, por exemplo, ninguém levantou essa bandeira pra perguntar onde é que tá meu filho, que que foi feito de meu filho, ninguém levantou essa bandeira. Porque se fosse no meu caso, eu tinha levantado.” (entr.4).

Esta fala nos remete imediatamente à luta empreendida pelos familiares de desaparecidos políticos do

período repressivo da ditadura militar e encampada pelos organismos de direitos humanos no sentido de responsabilizar o Estado. Por que não empreender pelos desaparecidos da profilaxia da *lepra*? Este depoimento aponta para um leque enorme de frentes de luta abertas pelos hansenianos e que ainda deverão ser trabalhadas no sentido do resgate de sua cidadania, não apenas pela conquista de direitos universais, mas por novas possibilidades sociais.

- **A movimentação em direção a Limas**

“Foi muito digno quem teve essa força de sair da Colônia pra criar seus filhos.” (entr.5).

“Eu conheci Citrolândia quando tinha uma fazenda lá na valha e uma casinha na beira da estrada que hoje é uma casa de comércio e tinha um moinho no fundo da beira do córrego... dali que surgiu. Fulano fez uma casa, sicrano fez outra casa...aquela coisa e foi crescendo e está essa cidade aí, que o senhor tá vendo.” (entr.8);

“No começo aqui, quem entrou primeiro aqui foi um tal de Jonas, em 32, 33, por aí. A família era boazinha de nota. Veio pra Colônia e comprou um sítio aqui muito bom, trouxe a família pra cá... família sadia... Ele ficava na Colônia e a esposa dele ia até onde podia ir o sadio, ele vinha conversar, tratar de negócio, tal, direitinho... Engraçado ele deu abertura, então outro doente viu que ele trouxe família, a família tava a mesma coisa, então foi vindo, Citrolândia, Lima, foi criada assim, tá entendendo? Veio as família, as família foi chegando, chegando, quando o Diretor assustou já tinha um tebé de família aí. A diretoria, a saúde pública ficou sabendo, já tava assim...” (entr.2);

“...quando desapropriou a Fazenda do Mota pra construir a Colônia, esses sitiante aqui tudo dessa região ficou tudo apertado, tudo sufocado. Ficar morando dentro da Colônia, né, ficava doido pra vender isso aí. O doente chegava pra comprar terreno aqui e comprava baratinho por que todo mundo queria ser livre disso aqui, né? Se vê livre disso aqui. Então fomo entrando, fomo entrando, fomo entrando.” (entr.2).

Uma das primeiras reações da saúde pública ao crescimento de Limas, segundo Relatório do Departamento de Lepra, foi destacar um médico para empreender no arraial uma campanha educacional, realizar aquisições de propriedades de

doentes ali existentes e promover o envio dos sadios para outros pontos do Estado. Para a tarefa foram destinados recursos da ordem de Cr\$500.000,00. “Imensas têm sido as dificuldades com que tem arcado esse médico, inclusive coação moral e ameaças de agressão física.”²²⁷

“...na década de 50 o Estado tentou acabar com Limas, tentou acabar... Aqui, os fazendeiros que estavam muito pertos da Colônia, venderam, foi vendendo... Acontece que na década de 50 Limas estava crescendo muito, o Estado quis terminar. Arranjaram uma verba e houve o começo da desapropriação... não queriam que crescesse nada em volta da Colônia. Queria que o doente mantivesse preso lá...depois a verba acabou e o Estado não teve mais dinheiro para pagar desapropriações.” (entr.1).

O Governo começou a desapropriar, mas os moradores resistiram, lograram a saúde pública e mantiveram sua vontade de continuar em Limas:

“...desapropriou uma porção de gente aí? As pessoa ficou dentro de casa, recebeu o dinheiro e ficou no mesmo lugar, não deu badela pra audiência nenhuma, pro povo também, pra Estado nem nada, ficou quieto, não saiu do lugar...” (entr.2).

Em 1955, o Departamento de Lepra do Estado de Minas Gerais afirma que a desarticulação do arraial de Limas continua sendo o problema mais grave a ser enfrentado, discorrendo sobre as várias providências tomadas:

“Apelos reiterados foram, nestes últimos dez anos, por nós dirigidos aos vários Secretários de Saúde e Assistência, bem como aos Governadores do Estado no sentido de dotar o Departamento dos meios materiais necessários à compra de terrenos, à desapropriação de benfeitorias, ao reinternamento de doentes, à devolução de sadios aos seus pontos de origem e à entrega a preventórios de crianças sadias. Convocou-se o auxílio do Serviço Nacional de Lepra que aqui enviou um emissário para estudar *in-loco* a situação do foco. Pediu-se a colaboração das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra que, aliás, nos colocaram à disposição mais de 200 leitos em preventórios que não puderam ser ocupados por que os doentes dos Limas se recusaram a fazer a entrega dos seus filhos, preferindo mantê-los em seu convívio.”²²⁸

Outras providências, também de resultados negativos, foram tomadas pelo Departamento de Lepra, tais como solicitação ao Departamento de Estradas de Rodagem para que a Rodovia Fernão Dias, em construção, passasse pela Colônia Santa Izabel sem passar por Limas, impedindo assim o trânsito

²²⁷ - Relatório das atividades do Departamento de Lepra em 1955, op. cit., p. 355.

²²⁸ - Ibidem, p. 354.

de veículos; construção de três casas de vigia nos limites da Colônia com o arraial a fim de estreitar a vigilância e impedir que continue a atual situação em que enfermos e sadios penetrem livremente no aludido estabelecimento.²²⁹

Nenhuma destas providências surtiram efeito, os doentes e suas famílias continuaram, com sua teimosia, a marcha para a construção de Limas e numa última apelação ao Governo Estadual, o Diretor do Departamento de Lepra, Dr. Orestes Diniz, chegou a propor a distribuição de terras, em outros pontos do Estado, às famílias de doentes, afastando-as assim da aglomeração em Limas.

Interessante notar os contornos que o embate travado entre os doentes e a saúde pública tomava. Por um lado, observamos uma posição ambígua da saúde pública, uma vez que no plano federal propunha a liberdade do doente se tratar onde estivesse, mas em Limas, no plano do concreto, esse discurso ainda não tinha chegado. O doente podia tratar em seu local de origem, mas em Limas não podia. O embate travado naquele espaço foi carregado de muita emoção por ambas as partes.

Por parte dos doentes, Limas representava conquista de espaço social, o qual lhe foi tirado à força, e por conseqüência a única possibilidade de criar os filhos. Citrolândia foi o primeiro grande passo dado pelo doente para romper com a discriminação, como bem colocado neste depoimento:

“Você sabia que discriminação cria cidade? Então, discriminação é a razão que nasceu Citrolândia... por que as famílias que tinham algum membro doente, que vinha à tona, se os vizinhos ficassem sabendo, o povo da cidade ficasse sabendo, aquela família inteira ficava completamente isolada sem condições de continuar vivida, vivida. Então essa família procurava seu ente querido aqui dentro e começou a vir pra cá, pra perto. Arrumava um barraco aqui, outro barraco ali, pra ficar perto do seu ente querido, aí então nasceu Citrolândia. A discriminação cria cidade.” (entr.5).

²²⁹ - Ibidem, p. 355.

Este depoimento traz uma nova justificativa para o crescimento de Citrolândia: a fuga das famílias de seu local de origem contra a discriminação e violência da sociedade.

Por parte da saúde pública, Limas representava um processo que fugiu do controle quando ainda nem se pensava em “liberalizar” a política vigente do isolamento compulsório. Entendemos que os técnicos do Departamento de Lepra estiveram trabalhando arduamente por um projeto de controle concebido historicamente em bases autoritárias, e quando este projeto começa a perder força e é substituído por um outro, isso significa perda de espaço e de poder. Perda inclusive não só para os técnicos de campo, os envolvidos na operação, mas também para os Órgãos responsáveis pela condução da política de controle. Na década de 60, após a Campanha, mesmo com uma prevalência alarmante a *lepra* começava a perder força no cenário político e também no social, a luta estava sendo esvaziada, perdia visibilidade social, os recursos escasseavam-se e a Colônia Santa Isabel entrava em franco declínio.

- **A invasão “Quebra-Galho”**

O primeiro recenseamento de Limas foi feito por uma delegacia da Prefeitura de Betim e contou 25 casas e logo:

“Aí nessas alturas Citrolândia, a Citrolândia mesmo já estava com mais de 300 casas naquela época... quem habitava era a família do doente... o indivíduo é lá do nordeste, tá aqui, porque tem demais, Almenara, baiano, tudo quanto é canto aí tem gente. Então o cara vai lá na terra dele, chega lá e diz: lá tem jeito de viver lá mais eu. Traz pra cá, vão pra Citrolândia, luta, peleja, corre aqui em baixo, ‘ô fulano, você financia pra mim fazer um barraco ali... E aí a Citrolândia tá avançando, vai avançando, acampou aquele tanto que você viu ali. Mas tudo tem alguma coisa a ver com doente, tudo. Dificilmente o cara que tá aqui não tem a ver com o doente.” (entr.7).

Depois de muito trabalhar pela segregação dos filhos dos doentes em preventórios, o Estado resolve extingui-los,

mais por uma questão de racionalização de recursos do que por mudança na forma de conceber o problema, uma vez que continuou a proibição de crianças nas Colônias e mesmo em Citrolândia. Extingue os preventórios sem nenhum planejamento, sem a mínima preparação, causando sérios problemas sociais aos pais dessas crianças internados nas Colônias.

“...as famílias queriam ficar com os filhos...mas tinha muitos que não tinha condição nenhuma, nenhuma de criar os filhos, porque já estavam assim, muito mutilados, mas quando eles acabaram com os preventórios mandaram entregar os filhos. A pessoa saía de qualquer jeito. Fazia um ranchinho e ia morar lá nesse ranchinho... Era obrigado. Podia ter deixado morar aqui dentro, né, porque eles já tinham casa aqui dentro. Mas não, tinha de sair.” (entr.9).

Ao ser questionado sobre os motivos pelos quais as autoridades sanitárias não deixavam os filhos virem morar com os pais na Colônia, assim um informante respondeu:

“Isso ninguém nunca compreendeu. E aí lá foi crescendo. Depois teve um movimento pra acabar com aquela situação. Foi com Dr. Zé Mariano, né? Até ele indenizava as pessoas que tinha casa lá, pra desmanchar a casa...mas ali em Citrolândia não podia ficar. Eles achavam que ali ia formar um grande foco de doente. Se eles estavam tirando daqui e pondo pra lá tinha de ficar mesmo, né? Mas o motivo mesmo ninguém sabe. Porque eles não falavam com o doente...” (entr.9).

O movimento por Citrolândia continuava, não faltaram colaborações solidárias com a causa dos doentes, vindas da Igreja, dos paulistas e dos próprios doentes.

“Depois...aí tinha um padre que chamava Frei Rocá que falou: “ah, eu vou fazer uma escola e uma igreja lá...uma igreja e uma escola nunca lugar nenhum ficou pra trás.”... Aí fez a escola e fez a igreja e Citrolândia foi só crescendo, tá um bairro até bom...” (entr.9).

Cabe assinalar que em 1958, o Santo Padre, o Papa Pio XII, dirigiu um importante discurso aos participantes do Congresso Internacional pela Defesa e Reabilitação Social dos Enfermos de Lepra promovido pela Ordem Soberana de Malta²³⁰. Nesse discurso, inspirado pela Ciência, o Papa ressalta a

²³⁰ - Papa Pio XII. Pela defesa e reabilitação social dos enfermos de lepra. Separata do **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**, v. 15, n.4, 1956. p. 370-5. Após esse discurso observamos um grande número de publicações defendendo a reabilitação social do hanseniano e de sua família. Muda o tom do discurso, sem contudo mudar a prática.

possibilidade de cura com a dapsona, a pouca contagiosidade, a necessidade de abolir os preconceitos afim de evitar a dissimulação do mal e a idéia de que a *lepra* deva ser tratada como qualquer doença crônica. Por fim, conclama os católicos a tomar parte ativa na campanha contra a lepra, falando em caridade e compaixão. A Igreja, historicamente, sempre teve importante participação na trajetória da doença. Contribuiu para a mudança do discurso, agora pela reabilitação social, um discurso novo.

A religião inspirou também muitos doentes a se engajar na luta; um deles justifica assim sua motivação mais íntima para a militância, respondendo prontamente:

“É a religião. Todo aquele que ama o Cristo que fica impregnado do seu Evangelho, ele não tem coragem de ficar fechado, ficar dentro de uma grade, ficar dentro de minha casa e ficar vendo o povo sofrendo. E esses nossos hansenianos, nós somos uma família sofredora...Aquele que ama o Cristo de verdade ele não agüenta ver seu irmão sofrendo não, ele entra nessa luta dele a ponto de arriscar a sua vida, porque eu já arrisquei a minha vida várias vezes...” (entr.5).

Além da militância da Igreja, Citrolândia contou também com a solidariedade de indivíduos de outras localidades:

“Cresceu com a ajuda dos paulistas... porque naquele tempo a pessoa tinha uma qualquer dificuldade, arranjava os endereços de São Paulo e escrevia pedindo. Aí vinha. Aí construíram casa, construíram...o povo muito batalhador. O senhor pode notar que o povo de Citrolândia é muito melhor politizado que o povo aí da redondeza de Betim... E é fruto disso. Fruto desse trabalho, desse sofrimento, da luta, né, de reivindicar as coisas.” (entr.9).

Os doentes dentro da Colônia também se organizaram, se solidarizaram com os doentes de Citrolândia; muitos não tiveram a coragem ou a condição de sair, pois significava a perda de direitos no interior da Colônia, tais como alimentação, casa, luz, água. Os que saíram foram classificados, segundo os que ficaram, ora como loucos, ora como heróis. O fato é que quem saiu sofreu carências terríveis, fora as perseguições das autoridades sanitárias.

“Até eu mexia com serviço social, né? Teve uma ocasião que não deixavam nem os pais virem aqui dentro. Nós tínhamos de alugar um caminhão, levar os donativos lá... foi criado esse serviço social, foi justamente pra beneficiar essas famílias pobres de Citrolândia... Não podia buscar não. Mas isso era política e não da saúde pública. Política interna do Diretor com o Intendente que tinha aí, ele até já morreu coitado... isso foi de 65 a 70 por aí.” (entr.9).

Gostaríamos de chamar a atenção para o fato de que a história dos doentes portadores de *lepra* parece coisa do passado longínquo, mas como estamos vendo é uma história bem recente e é difícil de acreditar que até tão pouco tempo atrás a sociedade pudesse conceber uma situação desta, sem se mobilizar.

Com exceção das terras adquiridas pelos doentes na fase inicial do crescimento do arraial de Limas, o Estado desapropriou praticamente todas as áreas circunvizinhas à Colônia. Então, a maioria das invasões de terra promovidas pelos doentes foram nas áreas do Estado. Na década de 60, cabe registrar uma destas invasões, pelo que traz de riqueza e contradição do que foi o movimento de Limas/Citrolândia, o qual a meu ver merece um estudo à parte.

Esta invasão ocorreu num terreno da antiga ABAL - Associação Brasileira de Amparo à Lepra, uma instituição filantrópica que tinha a finalidade, como o próprio nome já diz, de proteger e amparar os doentes e suas famílias buscando uma reabilitação social. A ABAL ocupou uma dessas áreas do Estado e pretendia, provavelmente com subvenção federal, auxílio da sociedade e de organizações filantrópicas internacionais, erguer sua sede; entretanto encontrou resistência por parte dos próprios doentes a quem se propunha defender. Um desses doentes faz o relato de todo o processo:

”...muitas famílias aí morando, pagando um aluguel de uns ranchos caindo em cima deles e eles trabalhava comigo, trabalhou comigo aqui, eu tinha conhecimento desse pessoal, só gente trabalhadora, gente que precisava de arrumar um lugar pra fazer um rancho. E eu trabalhava na delegacia e falei assim: ‘isso é um desaforo, um desafio às autoridades, é um desafio à pobreza esse povo chegar e dizer que é dono disso aqui e tanta gente precisando de um lugar pra fazer um rancho...E eu vou acabar com isso é no peito.” (entr.7);

“Consultei o Dr. Nilson Fabri, o diretor daqui... perto do senhor eu sou mínimo, eu queria perguntar o senhor, a ABAL tem um terreno ali assim... Eu ando com vontade de abrir aquilo prá ajudar esse povo que tá aqui no Joanas, paga um absurdo de aluguel ali sem ter direito a nada, umas casa caindo, ver a hora de morrer gente ali. E com tanto terreno à toa lá eles ocupando pra colocar burro. Eles deveriam comprar uma fazenda, não é ficar tomando terras do Estado. (O Diretor respondeu) “Eu não falo pra você fazer, mas se você fizer e tiver qualquer coisa eu te apoio” O senhor me apoia? Apoio.” (entr.7);

“Então é hoje que eu vou fazer isso. Subi mais ou menos uma hora dessa assim (entre 10 e 11:00 horas da manhã), cheguei lá no cadeado, fui chegando e meti o alicate naquilo, fui quebrando, passei a mão no cadeado e mandei por ali abaixo que eu acho que ele está zuando até hoje...Aí falei com o pessoal: “quem quiser fazer seus barracos vai escolhendo seus lotes lá em tal lugar assim, assim. Eu vou quebrar o galho de vocês. Ah prá que. O nome lá é Quebra Galho.” (entr.7);

“...mas foi igual formiga. Foi igual uma formiga no formigueiro. Falei assim: “hoje tá soltando um enxame de tanajura. Aquilo é foice comendo e nego marcando. E outros fazendo já uma vala. Já chegaram assim com as ferramentas pra fazer...”(entr.7);

“Eu falei, um falou pro outro. Falei: “Ô, ocês chama os outros e encampa, e encampa porque eu quero ver isso aqui pronto. Cuidado com rua. Cês faz as coisa direitinho e vai alinhando as casas, deixando senão vai virar bagunça... Naquelas pirambeira, tá tudo cheio de casa. Num tem onde por mais casa. Falei, “êta ferro, inda prestei pra alguma coisa nesse mundo”. Graças a Deus.” (entr.7).

Este depoimento expressa a força que este doente teve nessa passagem de sua história. Foi com uma expressão de grande satisfação que o entrevistado desenrolava a história do Quebra-Galho. É o caso de um ex-doente que fugiu inúmeras vezes, viveu em vários lugares diferentes, conviveu com doentes de outros estados e que participou nos encontros de *leprosos* de Nossa Senhora de Abadia, uma festa religiosa tradicional que se realiza em Goiás. Já enfrentou os guardas sanitários e a polícia várias vezes. E que em Citrolândia procura criar sua família e reage, ao seu modo, contra as injustiças feitas com os doentes.

- **“Limpeza de criança”**

O problema de Citrolândia estava cada vez mais complexo e mais confuso. As políticas sanitárias específicas para a região oscilavam. Observamos marchas e contramarchas. Podemos dizer até que este momento significou uma transição caracterizada pela vigência da política anterior e o conflito com a concepção das novas bases “suspensas no ar”; havia ainda, a mudança de regime político no País e principalmente, um fato novo, a força dos doentes, sua pressão exercida contra a política de segregação.

Neste cenário, havia um conflito de discursos entre os níveis centrais, estaduais e entre os operadores das políticas, principalmente os Diretores da Colônia. Podemos dizer que estrategicamente os doentes se aproveitaram dessa situação para levantar algumas bandeiras.

Após a empreitada do Estado pela desapropriação dos terrenos adquiridos pelos doentes, as autoridades sanitárias investem de forma grosseira sobre as famílias constituídas.

“Meus filhos, eles vieram muitas vezes pra me tomar eles, uai. Rapaz, a poder de... com um revólver que eu carregava é que eles tinham, morriam de medo de mim. Senão eles tinham levado meus filhos. Levou de um colega meu assim e falou: “Nós vamos levar os seus também”. Eu falei: “Meu ocês num leva não. Meu né filho de porco não. Se cês leva esses menino aqui vai corrê sangue na minha porta. Isso aqui não. É homem ou rato?” (entr.7);

“Aí João Azul, naquele tempo... Ele trabalhava nessa limpeza de criança... Fazia castigo na casa dos outros. Tirava tudo.. Mas o dia que eu dei na mala e falei assim: “meu num leva!” Aí meu nome foi pro jornal... a jornalista falou de mais da conta. “Fulano de tal. Esse sim..., sujeito perigosíssimo em Citrolândia. Não aceitou que os filhos dele fossem tirados da casa dele. Eu acho ele com seu papel certo”. Meteu a ripa e o ... isso foi em 63.”(entr.7);

“...eles chegaram a encostar o carro assim com o camburão cheio de menino... Eu tava almoçando. Eu cheguei da delegacia, pus o revólver em cima da mesa assim. Tirei o cinturão... tá a mulher servindo o almoço pra mim. Bateu na minha porta. Aí eu falei pode empurrar. Pensei que era o Delegado ou algum dos guardas vindo me chamar pra alguma coisa. “Ah, o Sr. dá licença, é o João Azul.”... cês saiu daqui da minha porta que eu num tenho cachorro pra por dentro da carroça docês... Aí abriram assim, me mostraram levando o filho do Dercino, filho do Vacada... E eu fiquei numa revolta rapaz....” (entr.7);

“Culpado dos Lima hoje ser Citrolândia. Culpado da Citrolândia ter encampado foi esse rapaz que foi pra lá e fez a maior jurubeba, Juntou uma turma de cangaceiro, botou em volta dele e deu o grito de guerra lá. Porque senão não tinha nada daquilo lá”. Aí eu fui chamado lá na Secretaria de Saúde por causa disso. E eu fui lá e respondi a altura o que eu quis dizer, né? Que eu achei que era um absurdo e uma covardia eu ter que tirar meus filhos de dentro de minha própria casa pra entregar pra quem eu num conheço... Mas eu não! Eu sabendo dos meus direito que eu tinha, eu falei Não!” (entr.7);

“Eu fui uma das pessoas que cheguei junto. E nunca cedi. Nunca arredei o pé. Todos que arredaram o pé perderam. E eu não, eu nunca arredei. Foi muito bom pra mim. Eu criei meus filho. Tá tudo aí.” (entr.7).

Esta passagem nos mostra que esse sujeito colocou claramente a questão dos seus direitos sobre seus filhos, mas também mostrou que foi preciso o uso da violência para que não lhe tomassem os filhos. Houve o apoio da imprensa e também de um Deputado.

“Não, cê tem direito de viver com seus filho em qualquer lugar”. Só perguntou pra mim: “Seus exame é negativo ou positivo?” “Meus exame é negativo” “Cê veve como normal em qualquer lugar. Se eles num deixa cê ficar dentro da Colônia, tudo bem. Cê fica em outro lugar”. “Eu vivo em Citrolândia”. “Então é o seu lugar, ninguém vai tirar você de lá e qualquer coisa ocê me procura que eu tô aqui.”

Após esse episódio houve um arrefecimento da proposta de tirar os filhos de Limas. Entretanto, manteve-se a proibição de manter os filhos na Colônia Santa Izabel até o início da década de 80. Alguns arriscavam e criavam os filhos escondidos, cuidando até para que o chorro da não fosse ouvido, pelo medo da descoberta pelos guardas.

A criação dos filhos e a constituição da família foi o mote principal para o surgimento de Limas e o crescimento de Citrolândia, como bem demonstram estes outros depoimentos:

“Tivemos um filho, então eles foi, era obrigado a separar no dia em que nascia, ele tinha que separar da mãe... Então dia em que nasceu foi lá pra creche em Belo Horizonte... recém-nascidos era creche, lá no Horto. Ela ficou lá em 69, nasceu e foi pra lá. Com dois meses lá conseguimos uma família em Belo Horizonte “sadia” que foi lá e retirou ele como se fosse criar... um amigo meu de Belo Horizonte, conseguiu lá, buscou e levou ele pra casa e ao invés de levar pra casa dele, nós trouxemos aqui pra Citrolândia”... Saí da Colônia em 72, o meu filho ficou morando com uma outra família até eu conseguir meio de comprar uma casa aqui em Citrolândia... Não tinha luz e a água era da cisterna, então o imóvel aqui era muito barato, não tinha valor, comprei a casa barata.” (entr.1);

“Todo mundo que tinha filho aqui, que tava com os filhos no preventório, que tava com os filhos na creche, que tava com os filhos em qualquer orfanato aí, eles estava doido pra tirar ele, prá por na Citrolândia. Foi a razão que construiu demais aqui, mais por isso.” (entr.7).

Alguns poucos doentes conseguiram retornar ao seu local de origem, outros se arranjaram em bairros de Betim, Contagem e mesmo Belo Horizonte. Um comprava um lote e buscava outros para construírem suas casas:

“...lá perto da minha casa tem um lote. Lá tem um homem que tá vendendo uma casinha assim, assim. Então teve um...acho que dois. Um era de Costa Grande e o outro era daqui. Eles formaram uma espécie de companhia, faziam casa pra revender e aí preferia vender pros companheiros, porque sabia que não ia levar cano... tinha muitos bairros que tinha verdadeiros grupos... tinha 20, 50, 60 famílias. Tudo pertinho uma da outra... O bairro que parece que...os dois que tinham mais, assim, doente, era aquela Cidade Industrial e Sagrada Família.” (entr.9).

Mais tarde, o reconhecimento desse movimento transparece com a inauguração de um Posto de Saúde na comunidade de Limas. Este Posto começou a funcionar numa pequena casa localizada nas proximidades da Colônia e contava com um único médico. Atendia o tratamento dos hansenianos e de seus filhos. Este pequeno posto foi o precursor do Centro de Saúde de Citrolândia, inaugurado no final da década de 60 e que veio a atender os programas estaduais de saúde, incluindo a hanseníase.

O movimento dos doentes e de suas famílias em direção ao Arraial de Limas inicia-se muito antes do estabelecimento das “novas bases profiláticas”, como parte de um movimento de solidariedade e de resistência à política do isolamento compulsório. Esse movimento teve dois vetores principais: um, de resistência por parte do doente, em busca de liberdade, contrapondo a uma política que anulava as suas expectativas sociais; o outro, dado pelas condições adversas em que viviam suas famílias nos locais de origem, principalmente pelo sofrimento com o processo de discriminação social.

Esse movimento ganha folêgo com o processo de democratização do Estado, com o desenvolvimento da ciência e de novos recursos tecnológicos: o surgimento da dapsona, a alta por cura e a revogação do isolamento compulsório. Foram fatores de grande relevância para a construção da cidadania desse grupo social, em particular. Criaram as condições para que os doentes levantassem uma nova bandeira, a da reintegração social do doente, sua família e seus filhos, como veremos no capítulo seguinte. Foram eles que primeiro levantaram essa bandeira ao criar Limas.

CAPÍTULO 4

UMA DOENÇA IGUAL ÀS OUTRAS E A LUTA CONTRA A DISCRIMINAÇÃO SOCIAL

O período denominado “Uma Doença Igual às Outras” pode ser analisado do ponto de vista político em três momentos: o primeiro, de 1964 até 1975, de retrocesso, com o golpe militar trazendo uma restrição à participação política; o segundo, período compreendido de 1975 a 1986, de distensão, com uma abertura política lenta e gradual e término do regime militar; e o terceiro, mais recente, de redemocratização, com a instauração da “Nova República” e a promulgação de uma nova carta constitucional. Para efeito de balizar a análise sobre as políticas sanitárias empreendidas no período procuraremos discutir de forma sucinta as características de cada um destes períodos e à medida que for sendo necessário, retomaremos alguma questão que julgarmos oportuna e que justifique o desenrolar da trama em torno da Colônia Santa Izabel.

4.1 - O contexto da nova política de controle em hanseníase: “uma doença igual às outras”

Os militares sempre estiveram presentes na política brasileira desde a instauração da República e em 1964 resolveram assumir diretamente o poder visando garantir a doutrina anticomunista e de segurança nacional “ameaçada” pelos governos populares anteriores. Segundo CARVALHO²³¹ os governos militares podem ser divididos em três fases.

A primeira fase abrange o período 1964-1968 e corresponde ao governo do General Castelo Branco e ao primeiro ano de administração do General Costa e Silva. Caracterizou-se por uma intensa atividade repressiva, pelo combate à inflação, queda do poder aquisitivo e pouco crescimento econômico.

A segunda fase compreende o período de 1968 a 1974 e se caracteriza pelos anos mais negros da história do país em se tratando de liberdades civis e políticas. Esta fase foi dominada pelos generais mais autoritários, apoiados por Garrastazu Médici, e coincidiu com o período de maior crescimento econômico que o país já havia experimentado, contrastando com a queda do poder aquisitivo, que continuava caindo.

A terceira fase inicia-se em 1974 com a posse do General Ernesto Geisel e termina com a eleição indireta de Tancredo Neves em 1985, no colégio eleitoral, já no Governo do General João Batista de Figueiredo (1979-1985). Caracteriza-se pela tentativa de Geisel de liberalizar o sistema político: pouco a pouco foram sendo revogadas as leis

²³¹ - CARVALHO. *Desenvolvimento de la ciudadanía en Brasil*, op. cit. p. 115-45.

repressivas e a oposição cresceu cada vez mais, abrigada na legenda do MDB - Movimento Democrático Brasileiro. Com a crise do petróleo a economia entra em declínio, chegando a ter nos anos 80 crescimento negativo.

Durante os governos militares as medidas repressivas atentaram contra os direitos civis e políticos, ressaltando os seguintes: restrição da liberdade de opinião, com a censura à imprensa, controle dos partidos pelo governo, possibilidade de intervenção federal nos sindicatos, proibição de greve, cassação do direito de defesa e da inviolabilidade do domicílio.

Em contrapartida, houve expansão dos direitos sociais. Em 1966 foi criado o INPS - Instituto Nacional de Previdência Social, unificando os vários IAPs, tendendo para uma universalização ao mesmo tempo em que concentrava o poder da Previdência no Governo. O FUNRURAL foi criado em 1971, passando a proteger os trabalhadores rurais, sem contudo obrigar-lhes a contribuir para a Previdência, ao contrário dos trabalhadores urbanos. Foi uma estratégia política que tinha duas finalidades: diminuir a combatividade dos sindicatos rurais e ganhar apoio político dos trabalhadores rurais e dos seus patrões, uma vez que a Previdência não pesava sobre estes. Também não se falava em reforma agrária, que era uma bandeira do populismo.

Para SANTOS a instituição do FUNRURAL significou uma importante medida redistributiva, fugindo ao padrão compensatório vigente que previa uma forma contratual de participação e financiamento. Para o autor

“É sobretudo, conectado à promoção da cidadania que o FUNRURAL é, potencialmente, mais importante. Rompendo com o conceito de cidadania regulada e com a noção contratual de direitos sociais, o FUNRURAL finca na existência do trabalho, contribuição social básica, a origem da pauta de direitos sociais igualmente básicos.”²³²

²³² - SANTOS. **Cidadania e justiça**, op. cit. p. 83-5.

Enfim, instaura-se uma nova configuração política, caracterizada pela exclusão política e econômica dos setores populares, desmobilização e despolitização da sociedade. A exclusão dos trabalhadores do novo pacto de poder e a desmobilização através de violenta repressão às suas organizações, refletiram-se nos aparelhos de política social através da maior ou menor intervenção estatal no sistema previdenciário, com o conseqüente afastamento dos trabalhadores de sua direção.

Os interesses privados passaram a se incrustar nos aparelhos de políticas sociais, onde a crescente intervenção estatal na assistência médica foi o mecanismo que possibilitou a privatização da política pública. Houve uma reorientação da política nacional de saúde para uma prática médica curativa-individual, em detrimento de medidas de saúde pública, de caráter preventivo e de interesse coletivo. Desenvolveu-se um padrão de prática médica orientado em termos de lucratividade, propiciando a mercantilização e empresariamento da medicina, o que viabilizou a formação de um complexo médico-industrial.

Na área de saúde pública, adotaram-se políticas de extensão de cobertura baseadas no ideal da medicina comunitária, através da utilização extensiva de mão-de-obra desqualificada, profissionais generalistas e tecnologias simplificadas. Projeto que segundo DONNANGELO²³³, se configurou como um processo particular de extensão da prática médica que requer uma nova estruturação da prática: o uso do trabalho auxiliar de outras categorias profissionais (o trabalho médico coletivo), com uma divisão técnica na qual o cuidado se resolve através de um conjunto de práticas complementares. A autora chama atenção para o duplo movimento

²³³ - DONNANGELO, Cecília. **Saúde e sociedade**. op. cit. p. 75-94.

desse processo: de um lado, a emergência de uma prática simplificada em contraposição às características de sofisticação tecnológica dominantes na prática médica; e por outro, o "alargamento" desta prática com a extensão do acesso aos serviços médicos aos grupos sociais marginais. Tratou, então, de um projeto voltado não apenas para a recomposição de uma prática médica, mas também, de participação no processo econômico e político vigentes: atender à "pobreza", sob o princípio de participação comunitária, como forma de superação dos problemas sociais. DONNANGELO conclui que

"dirigindo-se a categorias sociais excluídas do cuidado médico, a nova prática se institui na sequência do projeto de medicalização e responde a seus determinantes econômicos e políticos (...) correspondendo assim a um aspecto da reprodução da estrutura social pela mediação do político, mais que uma articulação com o imediato da produção."²³⁴

A assunção das políticas de extensão de cobertura significou a ampliação e diversificação da assistência médica via tecnologia simplificada e participação comunitária - projeto de racionalização da assistência. As ações de saúde passaram a ser desenvolvidas no Centro de Saúde, uma unidade que agrupou os diversos programas verticais isolados, e que ficou responsável pela ampliação e diversificação da assistência médica individual.

Para BRAGA & PAULA²³⁵ a crise econômica e social expressa pela deterioração na distribuição de renda, após o período denominado "milagre brasileiro", obrigou o Estado a investir em políticas sociais como forma de manutenção da estabilidade do regime autoritário. A extensão da assistência médica fez parte de um conjunto de medidas compensatórias,

²³⁴ - DONNANGELO, Cecília. **Saúde e sociedade**, op. cit. p. 94.

²³⁵ - BRAGA & PAULA. **Saúde e previdência**, op. cit., p.121-4.

empreendidas para dar mais atenção às necessidades da população.

Baseada na idéia de planejamento econômico²³⁶ em curso, a programação se estabelece como organização tecnológica da assistência à saúde, tendo como objetivo ampliar e diversificar as ações dos centros de saúde, através de um plano de funcionamento voltado ao atendimento de grupos populacionais específicos, tais como gestantes, crianças e adultos, e demais programas que se dirigiam a danos específicos como hanseníase e tuberculose²³⁷. Este momento constituiu-se no terceiro modelo de organização tecnológica da assistência à saúde.

“A política sanitária incorpora o discurso da saúde como fator de desenvolvimento, deveria incidir sobre “causas evitáveis de doença e morte prematuras, como fatores de significação econômica, tomando medidas que visassem ao saneamento do meio, ao combate à mortalidade infantil e à profilaxia das doenças transmissíveis e endemias de massa”²³⁸.

No programa de hanseníase são normalizadas e padronizadas todas as ações e há a introdução de novos agentes ao processo de trabalho. A epidemiologia é tomada como saber capaz de orientar a clínica e o controle da doença, e ocorre um avanço no sentido do controle no plano coletivo.

Neste modelo tecnológico da saúde pública, a hanseníase perde sua independência relativa e as atividades de controle anteriormente desenvolvidas nos dispensários e

²³⁶ - A idéia de planejamento deste período foi aquela oriunda das recomendações internacionais que se materializaram em planos nacionais. No caso da Europa, de reconstrução nacional, e no caso da América Latina - a partir da Reunião da OEA - Organização dos Estados Americanos, realizada em Punta Del Este, em 1961 -, de planos de planejamento do social tendo em vista garantir a continuidade do processo produtivo, dada a crise econômica que se instalou com o fracasso da política de substituição de importações. "O Desenvolvimento deixa de ser visto como um processo dependente apenas do crescimento econômico e passa a ser olhado como um processo global, a incluir as estruturas políticas e sociais". Para maiores detalhes ver RIVERA, Francisco J.U. (Org.). **Planejamento e programação em saúde** - um enfoque estratégico. São Paulo, Cortez/ABRASCO, 1989. p. 22-4.

²³⁷ - NEMES. **A Hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo**, op. cit., p. 54-73.

²³⁸ - IYDA. **Cem anos de saúde pública**, op. cit., p.109.

geridas por uma estrutura própria e particular, são incorporadas aos Centros de Saúde estaduais, passando a subordinar-se ao modelo das práticas sanitárias gerais. É neste momento, segundo NEMES²³⁹, que a doença perde suas antigas particularidades e aproxima-se do estatuto de "doença como as outras". Teoricamente propõe-se tratar a hanseníase como as outras doenças, procurando atenuar ou eliminar fatores que subjetivamente provocam estigma.

Em 1975, cria-se o Sistema Nacional de Saúde (Lei nº 6.229), que revê as competências entre os Ministérios da Saúde e da Previdência Social, cabendo ao primeiro a responsabilidade exclusiva pelo controle das doenças transmissíveis. Foram instituídos o Programa Nacional de Imunização e o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica, reorientando as ações de profilaxia das doenças transmissíveis.²⁴⁰

O Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica deveria estender sua ação a todo o território brasileiro visando a coleta de informações básicas necessárias ao controle das doenças transmissíveis, o diagnóstico daquelas de notificação compulsória e a execução de medidas pertinentes ao controle.

A notificação compulsória das doenças era resguardada como um dever de todo cidadão, entretanto a nova lei conferia obrigatoriedade, particularmente aos médicos, demais agentes e autoridades sanitárias. Um aspecto importante que deve ser ressaltado é que as notificações compulsórias adquirem o caráter sigiloso obrigatório, perdendo seu caráter facultativo. Assim, a identificação do paciente fora do âmbito médico-sanitário apenas seria permitida em casos de

²³⁹ - Ibidem, p. 62.

²⁴⁰ - ANTUNES. A lepra sob a mira da lei, op. cit., p.31-3.

graves riscos à comunidade, a juízo das autoridades sanitárias, e com conhecimento prévio do doente ou responsável.

A reorientação administrativa implicou em amenizar a incisividade e o rigor do controle estatal, priorizando mais as questões técnicas e atenuando assim o ônus político de uma intervenção social. Foi um período de sucessivas instruções normativas regulando a assistência à saúde, modernizando suas estruturas e as ações de profilaxia das doenças infecto-contagiosas.

Com a reorganização administrativa ocorrida no Ministério da Saúde em 1975, a Divisão Nacional de Lepra, criada em 1970 e sucedânea ao Serviço Nacional de Lepra - antigos órgãos gestores do controle da hanseníase - passa a denominar-se Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária - DNDS e a campanha passa a se chamar Campanha Nacional de Controle da Hanseníase²⁴¹.

• A Nova Portaria de Controle

Em 14 de Maio de 1976, através do Decreto 77.513, revoga-se o isolamento seletivo, através da Portaria nº 165, o que inaugurou uma nova política de controle. Esta Portaria estabeleceu quatro objetivos gerais: reduzir a morbidade, prevenir as incapacidades, preservar a unidade familiar e estimular a integração social dos doentes, conforme as características de cada caso.

Para a redução da morbidade a Portaria recomenda a estimulação da apresentação voluntária de doentes, suspeitos

²⁴¹ - Ibidem, p.31-3. Através do Decreto 76.078.

e contatos, da assiduidade mediante uma atenção individualizada; a integração das ações de controle nos serviços gerais de saúde; a realização de treinamentos de recursos humanos; e a estimulação da realização de pesquisas. Os medicamentos específicos seriam distribuídos gratuitamente, inclusive para consultórios e clínicas particulares, desde que se submetessem às normas do Programa, tais como notificação dos casos e investigação epidemiológica.

A prevenção de incapacidades deveria ser considerada como uma atividade de rotina nos hospitais e clínicas especializadas e nos serviços gerais de saúde, devendo ser executada inclusive por pessoal auxiliar devidamente treinado.

Esta Portaria intervém nos aspectos sociais que envolvem a doença. Vários são os artigos que se referem a mudanças de comportamento do Estado nesta área; dentre eles ressaltamos o Artigo 5 que diz que a preservação da unidade familiar será um objetivo permanente, e prevê que a hospitalização de doentes deverá ser feita, de preferência, em hospitais gerais, reservando-se os hospitais especializados para os casos de indicação específica, sempre buscando a limitação do tempo de permanência. Quanto aos atuais asilos-colônia existentes a Portaria prevê que progressivamente sejam desdobrados em: asilos para a assistência social dos grandes mutilados, sem condições de reintegração na sociedade; Colônias organizadas sob a forma de cooperativas, mantidas pelos próprios cooperados com assistência técnica e eventualmente financeira da DNDS; Hospitais para a assistência médico-hospitalar a doentes de hanseníase e de outras dermatoses, por período limitado.

A Portaria prevê também a abolição da prática de afastar os filhos de pais doentes. Entretanto, consideramos esse avanço limitado, uma vez que ainda guarda resquícios de um tempo antigo, ao prever a separação das crianças nascidas de mães internadas nos hospitais especializados (leia-se Sanatórios ou Colônias), as quais deveriam ser colocadas de preferência no meio familiar ou instituições públicas de assistência à infância.²⁴²

No tocante à reintegração social do doente passaram a vigorar, de acordo com Artigo 6 da Portaria, várias normas, dentre elas a que proscree da linguagem utilizada nos documentos oficiais do Ministério da Saúde o termo “lepra” e seus derivados, passando a se utilizar o termo hanseníase. Esta norma constitui uma medida voltada para o objetivo de tornar a então *lepra* “uma doença igual às outras”. ROTBERG²⁴³ foi um dos hansenólogos que propôs o abandono do termo *lepra* e seus derivados, considerando o aspecto pejorativo que este carrega, uma vez que herdara uma triste herança da antigüidade, denotando um sem número de afecções contagiosas deformantes e mutilantes, de caráter estigmatizantes. Para o autor, a adoção do termo “hanseníase” é ideal porque, além de científico, está ligado a uma terceira fase de controle da doença, onde são valorizados os aspectos psico-sociais da hanseníase.

A Portaria recomendou o estudo de novos critérios de concessão de aposentadorias aos atuais e ex-doentes, com duração limitada, sem prejuízo das atuais. Enfim, a readaptação profissional, a prevenção de incapacidades e a reabilitação corretiva devem merecer a mesma atenção que a

²⁴² - Ibidem, p.31-3. Portaria BSB nº de 14 de maio de 1976. Dispõe sobre o controle da Hanseníase.

²⁴³ - ROTBERG, Abrahão et al. *Lepra x hanseníase*. **Ars Curandi**, v.6, p.58-69, 1983.

busca sistemática de casos e as medidas profiláticas tradicionais.

Estimulou ainda a realização de pesquisas que visassem a análise das barreiras culturais que dificultam a integração do doente na sociedade e a adoção de instrumentos adequados para a redução progressiva das barreiras segregacionistas.

Em Minas Gerais, a Secretaria de Estado da Saúde, no ano de 1972, em consonância com convênio firmado com a União, baixa a resolução 124/72 dispondo sobre medidas de intensificação das atividades de controle da hanseníase, determinando que as unidades de saúde do Estado executassem atividades de controle da lepra incorporadas às demais tarefas do seu atendimento normal. Essa resolução consistiu-se no primeiro movimento para a "estadualização" da doença.²⁴⁴

Mas somente em 1978, implanta-se no Estado de Minas Gerais o Programa de Hanseníase²⁴⁵, como decorrência de uma reforma administrativa ocorrida em 1976 na Secretaria de Saúde, baseada na regionalização administrativa e na descentralização das ações de saúde, tendo como instrumento a ação programática; decorrência também de pressão federal, uma vez que a Portaria 165 previa que as Secretarias Estaduais de Saúde deveriam ser as gestoras da nova política de controle da hanseníase. Para tanto, a Portaria previu que a partir de 01/01/77 só seriam celebrados convênios de apoio técnico-financeiro para desenvolvimento das ações de controle, com as Unidades da Federação que elaborassem projetos compatíveis com a nova política, com detalhamento de metas a serem atingidas e cronograma de execução.

²⁴⁴ - MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução 124/72, de 22/02/1972.

²⁴⁵ - MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. **Programa de hanseníase**: Manual de normas Técnicas. Belo Horizonte, 1978.

Assim, esta Portaria sintetiza uma nova maneira de tratar as questões de saúde, pois ameniza o caráter coercitivo observado em momentos anteriores, talvez influenciada pelos movimentos pró-direitos humanos e extensão das liberdades civis. O mais interessante é observar que esta Portaria é baixada exatamente no período de repressão às liberdades democráticas. Para ANTUNES²⁴⁶

“A readequação das políticas de saúde pretendeu estabelecer as bases que legitimassem ante a nova conjuntura a ação sanitária do Estado...Como parâmetro diretor da intervenção estatal nesta área, propugnava-se agora objetivar a cada instante, a noção de “Estado benfeitor”, através da apresentação e consecução paulatina de medidas supostamente identificadas ao bem comum.”

O fato é que a nova política, além de encarar o problema da hanseníase na coletividade, tratando dos aspectos relacionados ao controle da doença em seus aspectos clínicos e epidemiológicos, cuida também da herança deixada pelas “novas” políticas anteriores a esta, pelo menos no plano teórico. Na seqüência deste texto trataremos das repercussões da nova política na Colônia Santa Izabel.

4.2. - Impacto da nova política sobre a Colônia Santa Izabel: o processo de liberalização x desativação

O incipiente processo de liberalização da Colônia iniciado no período passado às custas de muita luta e sofrimento por parte dos internados na Colônia Santa Izabel e também das famílias que construíram o arraial de Limas, ganha nova configuração com alterações no arcabouço legal, administrativo e institucional das políticas de controle. Um

²⁴⁶ - ANTUNES. A lepra sob a mira da lei, op. cit., p.35.

marco importante nessas transformações foi a organização do Sistema Nacional de Saúde, o qual ao reordenar as competências dos ministérios da Saúde e Previdência Social induz uma série de mudanças no aparato tecnológico destinado à execução de ações de saúde pública, especialmente aquelas voltadas para a descentralização administrativa e para o controle de algumas doenças transmissíveis, dentre elas a hanseníase.

A transformação do arcabouço legal contribuiu para desencadear uma série de movimentos e estratégias tanto institucionais, por parte da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, como também aquelas empreendidas pelos internos da Colônia no sentido de resgate de sua cidadania, seja para a abertura definitiva das “entradas” da Colônia e o fim do regulamento interno coercitivo, seja para o direito de criar os filhos e educá-los, ou mesmo para a possibilidade de novas relações sociais, como veremos a seguir.

• A entrada da FHEMIG e a reestruturação da Colônia

Em decorrência da reforma administrativa ocorrida no plano federal, cria-se no ano de 1977 a FHEMIG - Fundação Hospitalar de Minas Gerais, órgão vinculado à Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais, com a finalidade de administrar os hospitais públicos e garantir a eficácia do Sistema Operacional de Saúde Pública. A reorganização dos hospitais públicos foi parte das transformações no Sistema Estadual de Saúde, baseadas no princípio de descentralização e regionalização administrativa. Nesse processo, a FEAL - Fundação Estadual de Assistência Leprocomial, a FEAMUR - Fundação de Assistência Médica e de Urgência, a FEAP -

Fundação Educacional e de Assistência Psiquiátrica são unificadas pela FHEMIG.

A primeira ação da FHEMIG na Colônia Santa Izabel foi proceder, no primeiro semestre de 1978, a uma pesquisa diagnóstica sobre a situação de saúde, variáveis demográficas e sócio-econômicas dos moradores. Esta pesquisa iria subsidiar a formulação de um plano de ação para a Colônia Santa Izabel. A pesquisa, denominada "Diagnóstico Sócio-Econômico dos Pacientes do Sanatório Santa Isabel"²⁴⁷, concebia a Colônia, em seu marco teórico, como um tipo de "instituição total". Apoiando-se na Portaria 165 de 1976 e preocupando-se com o problema da reintegração social, ela se expressa nos seguintes termos:

"Não apenas a posição social relativa intra-muros é radicalmente diferente da externa, mas o interno aprende que, quando sair, sua posição social do lado externo não será a mesma de antes de seu ingresso. Quando o "proactive status" é profundamente desfavorável, como na hanseníase, o estigma pode determinar, além do esforço para ocultar seu passado, caso venha a obter alta, até mesmo uma resistência ao seu reingresso na sociedade. Uma das diferenças mais interessantes entre as próprias instituições totais está ligada a este aspecto. O destino social dos egressos dessas instituições varia significativamente, na medida em que alguns mantêm vínculos estruturais, a despeito inclusive da distância física, enquanto outros procuram evitar todas as pessoas e acontecimentos que possam de alguma forma lembrá-los da instituição."

Assim, no mesmo ano em que realizou o "Diagnóstico" a FHEMIG formulou o seu primeiro projeto para a Colônia Santa Izabel. Este teve como finalidades transformar o hospital especializado num modelo de organização hospitalar geral e implementar um sistema integrado de saúde que contaria com os recursos de saúde da Colônia, incluindo a participação do Centro de Saúde de Citrolândia. A abertura na assistência médico-hospitalar contribuiria para facilitar a integração

²⁴⁷ - MINAS GERAIS. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. **Diagnóstico sócio-econômico dos pacientes do Sanatório Santa Isabel**. Belo Horizonte, 1978. 13p.

comunitária, que era um dos princípios orientadores do projeto. Ele propunha, dentre outras metas:

"Promover a erradicação total da hanseníase na população atual de Citrolândia, através da redução anual de 10% de casos novos e 10% de casos reincidentes, manter cadastro atualizado de todos os moradores do Distrito de Citrolândia, manter controlada (farmacoterápica e laboratorialmente) toda a população da região e fornecer assistência médica e cirúrgica."²⁴⁸

Para o cumprimento dessas metas, previu-se a transformação do hospital do Sanatório em um hospital geral a fim de atender a comunidade de Citrolândia e dos municípios vizinhos, ambulatorialmente, através de consultas especializadas, e internação com uma capacidade instalada de 85 leitos. Para o Centro de Saúde de Citrolândia previu-se o desenvolvimento de ações preventivas como imunização, pré-natal, prevenção de câncer ginecológico e educação sanitária; ação terapêutica e de prevenção secundária no controle da lepra, controle dos contatos, atendimento odontológico, consultas de clínica geral e curativos, além de exames complementares de laboratório.²⁴⁹

Este projeto representou o início de um processo de transformações institucionais e teve como premissa a idéia de planejamento orientado para racionalizar a prestação da assistência à hanseníase na Colônia e região de Citrolândia. Racionalização que envolvia hierarquização assistencial por níveis de dependência. A pretendida integração com Citrolândia visava construir uma "unidade" entre os dois espaços, "unidade" que deveria facilitar o processo de reintegração social. Causou estranheza a natureza desta transformação. Por que esta "unidade"? Quando pretendida pelos doentes e familiares foi sempre negada através de instrumentos considerados legais e inclusive à força bruta.

²⁴⁸ - MINAS GERAIS. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. **Projeto de organização do Sistema Integrado de Saúde na comunidade de Citrolândia**. Outubro de 1978. p.4-33.

²⁴⁹ - Ibidem, p. 4-33.

Este momento para os doentes internados foi relatado por um sujeito entrevistado, da seguinte forma:

“A FHEMIG mudou. Porque primeiro ela atrapalhou pra depois está consertando agora. Atrapalhou por isso. Ela fez um levantamento grande aqui, isso foi até muito bom. Muito funcionário, ele vinha como o senhor está aqui, perguntava isso, perguntava aquilo e todo mundo de papelzinho, umas moças muito bonitas. Os homens, principalmente, começavam a falar, não queria acabar... era o cadastramento. Mas a política deles era acabar com a Colônia... Acabar com a Colônia. Botar até muitas pessoas, por exemplo assim, tinha uma casa, se aquela pessoa morria os descendentes não podiam ficar com a casa não, tinha que jogar a casa no chão pra não ter mais casa pra ninguém morar, pra diminuir os habitantes aqui de entro... foi muito complicado. Num ponto, dando uma abertura muito grande, em outro travando.”(entr.9);

“Ficava com um medo. A gente entrava lá no pavilhão, ninguém queria conversar com a gente não, com medo. “Não, se a gente fala eles manda a gente embora”. As pessoas não tinham pra onde ir, mandam embora, era um horror. Igual como outro dia eu estava vendo na televisão, estão fazendo no hospitais psiquiátricos. Aí eu pensei assim, o povo tinha tanto medo, que uma dona falou: “ Credo, a gente entra aqui tá sentindo o medo no ar”. As pessoas tinham muito medo...”(entr.9);

“Até hoje, o senhor vai lá no pavilhão masculino, o senhor pergunta às vezes assim, porque tinha uma porção de boato: “ah, porque vai acabar o pavilhão dos homens, vai por as mulheres na parte de cima, os homens na parte de baixo, porque as mulheres são poucas e vai tirar a metade dos homens do pavilhão que precisa ir embora”. Todo dia tinha um boato. Todo dia tinha um boato”(entr.9);

“Todo dia tinha uma reunião, chamava pra uma reunião. Um fala, outro fala, outro fala. Ninguém falava nada. Depois as casas que estavam sendo reformadas, aí, uma porção de doente precisando de uma casa pra morar e não dava... fechadas. Até que P.D. com outros aí...a casa de um senhor chamado T., o homem não estava andando mais e não tinha uma casa pra morar, a mulher dele, coitada, também... Até que “não, nós vamos arrombar a casa e vou por as pessoas dentro.”(entr.9);

“Tinha uma gerente hospitalar...bom eu não tenho queixa dela, porque lá no serviço social ela foi muito boa...Aí correu um abaixo-assinado aí pra tirar e tiraram... Pouco depois, mas foi depois. Aí ela saiu, o pessoal da FHEMIG até fizeram uma sessão de louvor pra ela porque ela estava firme no posto, isso e aquilo. Que era ordem dela ela tinha que acatar e acatava. Ela era miudinha, mas ela tinha muita força. Mas o P. acabou com a força dela...aí teve muita coisa. Foi um período muito dramático quando a FHEMIG veio pra cá...”(entr.9).

A desativação da Colônia fazia parte de um grande projeto de desmonte das estruturas sanitárias mais antigas da hanseníase, tanto a nível federal quanto estadual, subsidiado pela Portaria 165. A Colônia Antônio Aleixo em Manaus, por exemplo, foi desativada por um processo considerado gradual. Teve seu início em 1974 com o apoio da Universidade do Amazonas, a oposição da sociedade e da imprensa e a

intervenção do Governador do Estado para a conclusão, segundo TALHARI²⁵⁰. Em muitos Estados, a desativação precipitada foi desencadeada trazendo graves consequências sociais para os pacientes que durante toda a sua vida foram obrigados a viverem confinados. O simples fato de dar alta para os pacientes e fechar as portas das Colônias não significa que os problemas foram resolvidos.

Ao que parece os procedimentos e estratégias adotados em Manaus inspiraram os técnicos da FHEMIG em Minas Gerais, só que aqui os doentes da Colônia Santa Izabel não se deixaram envolver pelo plano da FHEMIG, resistiram enquanto puderam. Em Minas Gerais foi desativado em 1983, o Hospital Ernani Agrícola, situado em Sabará, e, em 1985, o Dispensário Central de Belo Horizonte, antigo Centro de Dermatologia Sanitária.

Um outro dado que pode confirmar as reais intenções da FHEMIG nesse processo de reestruturação se relaciona com um processo de doação de um terreno contíguo à Colônia, na região de Citrolândia, à COHAB - Companhia de Habitação do Estado de Minas Gerais com a finalidade de construir um conjunto habitacional. As unidades residenciais seriam vendidas a famílias residentes no município de Betim, com preferência para as famílias de hansenianos residentes na Colônia Santa Izabel, afim de dar seqüência à política de reinserção social do egresso da Colônia. O processo de seleção sócio-econômica dos candidatos ficaria a cargo da FHEMIG.²⁵¹

²⁵⁰ - TALHARI, Sinésio et al. Hanseníase no Estado do Amazonas: histórico e desativação do leprosário. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.56, n.3, 1981. p.179-84.

²⁵¹ - Esses dados foram colhidos de uma série de documentos arquivados na Biblioteca Rubens Guimarães da FHEMIG. São cópias de pareceres de procuradores, certidões de registro de imóveis, certidão de doação. Esse processo iniciou-se em abril de 1979 e até 1985 ainda foi possível observar “movimentação” de documentos. Foi um processo complicado, primeiro porque as terras eram do Estado, adquiridas naquele período em que se tentava conter o crescimento de Limas, e precisaram ser doadas à FHEMIG, sendo feito depois todo o processo de doação à COHAB-MG.

Desta forma, entendemos que a reestruturação foi pensada na direção da desativação paulatina da Colônia: a pesquisa sócio-econômica, os projetos de organização hospitalar e ambulatorial, a articulação com o núcleo urbano de Citrolândia (o mesmo aconteceu na Colônia Antônio Aleixo, em Manaus), o impedimento para construção de novas habitações, a idéia de um conjunto habitacional, dentre outras medidas, apontaram para a desativação gradual, sem contudo encontrarmos uma linha em qualquer documento que afirmasse claramente esse propósito. Desde 1976 falava-se em reintegração social do hanseniano, mas nenhum documento explicou exatamente do que se tratava. A reintegração social foi passada pelo viés da medicina, com seus objetivos sanitários, sem a participação dos doentes, primeiros interessados.

Em Santa Izabel a resistência dos doentes foi maior e a FHEMIG não conseguiu levar adiante a sua política de desmonte das estruturas. Assim, como resultado desse movimento, em 1980 a FHEMIG autoriza, através da Deliberação 014/80, a construção de novas residências para os pacientes que residiam na Colônia, mas que moravam em pavilhões ou em casas alugadas, ampliando assim a área comunitária. Autoriza também a comercialização de benfeitorias particulares construídas em terrenos da FHEMIG, com prioridade para os moradores dos pavilhões, ressaltando o direito de posse do terreno à Instituição. Permite o acesso e o trânsito de pessoas não residentes na Colônia em suas dependências, tais como casas residenciais, cinema, campo de futebol, clubes sociais e templos religiosos. Somente com essa Deliberação caem oficialmente as "correntes", símbolo de uma história de meio século de segregação social.²⁵²

²⁵² - MINAS GERAIS. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. **Hanseníase**: a situação no Sanatório Santa Izabel. Belo Horizonte, 1981. p.12.

“Com a FHEMIG é que começou abertura para o doente, por que nós éramos preso, isso aqui era um recinto fechado, era uma prisão. Pra gente sair da corrente onde era o ponto do guarda, tinha que tirar uma licença na Ordem Social, se eu não tivesse com aquele papelzinho que o delegado me dava, eu não saía...”(entr.5);

“Acho que o que contribuiu muito foi essa mesma coisa da OMS, que a doença não haveria sentido de manter o doente fechado, porque não precisava isolar-se da família, porque era uma doença comum, eu acho que aí já como um dos fatores que começou a contribuir pra essa “liberdade”(entr.5).

Muitos entrevistados reconhecem a FHEMIG como o marco da mudança, do movimento pró-liberdade. Na realidade, a Instituição representou um conjunto de situações e contingências num período de transição política da sociedade brasileira, onde travava-se lutas por liberdades democráticas. A FHEMIG viveu muitas contradições neste processo, tanto no plano político-administrativo, como no plano do saber, com a mudança de discurso: a hanseníase era uma doença comum. Chegou-se a fazer uso dessa semântica para justificar um projeto de negação histórica dos direitos dos indivíduos internados na Colônia Santa Izabel, influenciada talvez pela forma autoritária com que o Estado normatizava as questões sociais. Recuou por pressão dos doentes – poderia ter avançado junto com eles, mas também não avançou. Daí em diante foram embates sobre embates, tendo a questão dos “direitos adquiridos” como pivô central.

• Transformações na estrutura familiar e sócio-econômica

Como parte desse processo de liberalização institucional visando minimizar os reflexos da segregação social imposta pelo Estado, a FHEMIG realiza em 1981 uma pesquisa para analisar a situação do Sanatório Santa Izabel (ex-Colônia). Seu principal objetivo era o de realizar levantamento do perfil sócio-econômico dos internos da área asilar e dos moradores da área comunitária, com a finalidade de subsidiar o processo de transformação necessária.

A pesquisa "Hanseníase: A Situação no Sanatório Santa Izabel"²⁵³ procurou confrontar seus resultados com os daquela realizada em 1978, "Diagnóstico Sócio-Econômico do Sanatório Santa Izabel", a partir do processo de liberalização, oficializado com a Deliberação 014/80. Para essa análise foram confrontados os seguintes itens: perfil demográfico, sócio-econômico e situação de saúde.

Este estudo concluiu que houve um acréscimo da população na área da Colônia da ordem de 68% (de 1.269 para 1.798 pessoas), desse total 1.370 moravam na área comunitária e 392 nos pavilhões. Esse crescimento se deu principalmente pelo aumento do número de crianças, que passou de 11 em 1978 para 222 crianças em 1981. O número de analfabetos representou 44,2% desta população. Quanto à situação de saúde, o estudo observou que dos 1.218 pacientes hansenianos existentes, 470 (38,5%) não apresentavam lesões observáveis, 467 (38,5%) apresentavam atrofia dos dedos dos pés e das mãos, sem prejuízo da locomoção e 200 (16%) eram mutilados avançados com ausência de dedos, mutilações na face e dificuldades de locomoção.

Verificou-se que a situação de controle da hanseníase era razoável entre os doentes pois apenas 18,7% não estavam controlados, ou seja, sem consulta médica sistemática; em relação aos contatos, a situação se agrava já que apenas 6,4% estavam sob controle.

Quanto à renda, 30% dos moradores declararam não possuir qualquer fonte de renda, 54,1% recebiam aposentadorias ou pensões, 19,8% recebiam salários de várias fontes incluindo a própria FHEMIG e, no item outras fontes de renda, aparecem as conhecidas como "bate-gatos" - 86 moradores declararam realizar esta atividade.

²⁵³ - Ibidem, p. 22-61.

A pesquisa detecta que continuava a internação na Colônia Santa Izabel, mesmo considerando proscrito o isolamento deste 1976. O aumento da população infantil também foi um passo importante verificado na reorganização familiar; entretanto, também de forma autoritária, como bem explicita esta fala:

“Teve uma época que vários pais tentaram trazer, quando houve a abertura aqui na Colônia, teve vários pais que tentou tirar os filhos desse bairro do Pindorama e trazer pra cá. Foram impedidos. De pupileiras também, ainda tinha alguns na pupileira... mas depois eu num sei se é por economia do governo, resolveram abrir as portas e entregar esses filhos pra quem... pros pais que quisessem ir lá. Só que eles não tiveram a preocupação de abrir as portas do educandário pros pais ir lá mais constantemente pra ter contato lá com esses filhos e deixar que os filhos viessem passar alguns dias com os pais pra ir criando aquele apego, aquela coisa assim. Não, simplesmente eles falaram “toma, carrega que o filho é seu”. Resultado: atrito, mal-entendido, desamor, porque se não foram criados com os pais como é que ia ter amor...”(entr.4).

Atualmente um dos grandes desafios referidos pelos moradores da Colônia é trabalhar a questão dos jovens, tanto os que viveram nos preventórios e voltaram para o seio familiar sem nunca terem tido qualquer tipo de contato com os pais, como para os que nasceram e permaneceram dentro da Colônia e não tiveram acesso a educação e ao trabalho. Os jovens sofrem com a discriminação.²⁵⁴

“A vida dos filhos que saíram das creches e dos preventórios e vieram pra cá até hoje deixa seqüelas. Tá mal resolvido. A relação pai e filho é difícil. Não tem um trabalho que facilita essa relação pais e filhos. Até os filhos novo que nasceram agora, há pouco tempo. E o governo não tem uma política pra isso, o Estado tinha que ter uma política nessa coisa pra facilitar”.(entr.16)

²⁵⁴ - Martins, em entrevista ao jornal do MORHAN, relata a motivação que teve para escrever um livro: “Eu escrevi um livro para minha filha, porque descobri que todo filho de hanseniano é magoado e ressentido e a minha filha não seria exceção. Bom, escrevi minha história para ela ter orgulho do pai e da mãe que tem. Vocês sabem, até hoje ela é revoltada porque não foi criada por mim e nem pela mãe.” Este livro intitulado “Do Outro Lado da Fronteira” foi publicado pelas Edições Paulinas e traduzido para o italiano em 1984, o qual lhe proporcionou uma viagem ao Vaticano e uma audiência com o Papa João Paulo II. Segundo Martins, para acabar com a discriminação será preciso trabalhar com a mocidade, com a infância, através das escolas, no mínimo três gerações. MARTINS, Antônio Magalhães. Entrevista. **Jornal do Morhan**, v.6, n.1 (janeiro), 1988. São Bernardo do Campo. p.8-9.

Há a consciência de que alguma coisa precisa ser feita. Alguns depoimentos relatam que hoje ocorrem mais suicídios que antigamente, principalmente entre a população jovem.

A pesquisa no Sanatório concluiu que houve um apreciável grau de transformação da comunidade resultante do processo de liberalização, o que torna difícil sua reversão (reorientação), constatou a ineficiência da segregação relativamente à situação de saúde e ainda, deduziu que houve um aumento da aspiração social daquela comunidade, uma vez que os moradores reivindicaram o direito de uma assistência adequada e de responsabilidade da instituição. Desta forma, recomendou a condenação formal do atendimento ao hanseniano em sanatórios segregadores, orientando a transformação dos estabelecimentos dessa natureza existentes na FHEMIG; a extensão do modelo de intervenção delineado para o Sanatório Santa Isabel e para os demais do Estado, com programas de assistência médico-hospitalar, desenvolvimento comunitário, abrangendo as áreas de educação, desenvolvimento econômico, organização comunitária e urbanização. Destaca por fim que "as ações necessárias à implantação dessas medidas deverão surgir da própria comunidade a partir de sua organização democrática."²⁵⁵

Há uma mudança de discurso de 1977 para 1981: a comunidade é incorporada ao processo de mudança, influenciado agora por um novo momento político na sociedade brasileira, um momento de distensão política e de luta da sociedade civil contra o Estado autoritário. Esse discurso de certa forma é influenciado pelo surgimento dos novos movimentos sociais, inclusive pelo MORHAN.

²⁵⁵ - Ibidem, p. 58-61.

A condução do processo de reestruturação na Colônia Santa Izabel toma uma boa direção, as medidas implementadas pela FHEMIG no sentido de se reduzir a discriminação e o estigma que envolve a doença são importantes, contudo, existem outras barreiras que não são físicas, mas culturais, sociais e econômicas, difíceis de serem superadas e que penetram o cotidiano dos moradores do Sanatório e da comunidade de Citrolândia. Situação complexa que carece de uma priorização institucional e um projeto mais amplo que envolva a sociedade em geral.²⁵⁶

4.3 - A luta contra a discriminação e os movimentos sociais.

- **A eleição do primeiro vereador - representação política na sociedade de Betim.**

Enquanto o Estado impunha a reintegração social por Decreto, via desativação das Colônias, os portadores e exportadores de hanseníase moradores da Colônia Santa Izabel e Citrolândia buscaram uma saída à sua maneira: elegeram em 1976 dois vereadores para a Câmara Municipal de Betim.

Esse processo iniciou-se nas eleições municipais de 1976, quando um candidato a prefeito estimulou os doentes a lançarem candidatos à Câmara Municipal de Betim.

²⁵⁶ - Neste sentido, cabe mencionar uma passagem em MIRANDA, Cristina M. Loyola. **O parentesco imaginário**: história e representação da loucura nas relações do espaço asilar. Rio de Janeiro, 1990. Tese (Livre-Docência) Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade do Rio de Janeiro, citada por LABROUSSE, onde afirma "que o social é mais lento que o econômico, e o mental mais ainda do que o social."

“Não podia votar, não podia ser votado. Em 76, nós tivemos um candidato a prefeito aí em Betim, um candidato a prefeito Newton Amaral, ele foi um dos que lutou pela reintegração do egresso na sociedade, ele achava que o egresso ao se reintegrar na sociedade quando fosse político e participasse da política municipal, não só a política dentro da Colônia, a política municipal.”(entr.1).

Os moradores da Colônia e de Citrolândia se organizaram para concorrer com seus candidatos nas eleições e tinham como finalidade a reintegração na sociedade.

“ Nós tínhamos que ter nosso representante lá dentro da Câmara de Vereadores pra entrar na luta conosco sobre a reintegração, fazer o doente readquirir o seu direito na sociedade e se nós não tivermos isso não vamos conseguir.” (entr.1).

Os doentes perceberam neste momento a importância da luta no campo político fora dos muros da Colônia; foi o início de um processo voltado para fora, para junto à sociedade. Há uma mudança qualitativa do ponto de vista organizativo e de participação política, um momento histórico, de fato.

“Em 76 nós fizemos um trabalho muito bom que nós conseguimos que o doente pudesse concorrer a cargo político, né, vereador. E nós formamos uma comissão aqui, a gente fazia Assembléia com o povo, conscientizando o povo da importância de nós termos nosso representante na Câmara... Então nós conseguimos com trabalho, a comissão eu fiz parte dela, nós íamos de porta em porta, nossos candidatos, nossos dois candidatos pra termos nosso representante, nada de gente de fora vir bater nas suas costas querendo voto, nós vamos eleger o nosso. E conseguimos eleger os dois.” (entr.5)

Para os doentes esta eleição teve um significado muito forte inclusive porque houve rejeição à eleição dos vereadores.

“O primeiro passo que deu para a reintegração do hanseniano na sociedade foi a eleição de um vereador doente.... era doente, morava na Colônia. Foi eleito, antes de tomar posse queriam proibir ele de tomar posse. O Ministro da Saúde, na época em 76, ele veio do Rio e garantiu a posse do doente, garantiu a posse do doente e de lá pra cá ficou normal, inclusive eu fui vereador também em 82, 88, sem nenhuma...” (entr.1);

“Quando foi pra tomar posse eles pediram os exames bacteriológicos dos doente, se eles eram sadio e exame negativo. Fizeram exame e tudo negativo, então clinicamente eles tinham condição de viver na sociedade, porque o exame era negativo.”(entr.1);

“Acontece que a sociedade de Betim não quis aceitar, a sociedade que eu digo é assim, os outros vereadores eleitos na época que tinham que conviver lá na Câmara juntos.”(entr.1);

“O Prefeito eleito, no caso o Newton Amaral, foi ao Rio e explicou a situação pro Ministro da Saúde e esse ministro veio a Betim assistir a posse do vereador e garantiu a posse dele. Foi a primeira vez que um Ministro da Saúde veio a Betim prestigiar a posse na Câmara, por causa desses dois vereadores egressos... Dois vereadores. Rafael Barbizan e Paulo Drumond.”(entr.1);

“Todo mundo começou a falar assim: “gera revolta, espírito de revolta”... não houve tempo, o Ministro da Saúde agiu rápido... Veio rápido... ele chegou na casa do Paulo Drumond e Rafael Barbizan à noitinha, ele agiu rápido, ele exigiu que eles fossem empossados. Isso ficou na nossa história. E os nossos vereadores começaram a trabalhar muito bem.” (entr.5).

Esses dois vereadores tomaram posse na Câmara Municipal com o apoio do candidato a prefeito que foi eleito e do Ministro da Saúde, Paulo de Almeida Machado - o mesmo que assinou a Portaria 165 - contrariando todas as expectativas da sociedade local. Aparentemente, os atos políticos do Prefeito e do Ministro poderiam sugerir justiça social. Temos que entender todo um processo que envolveu este episódio. O candidato a prefeito, inteligentemente, capitalizou o sentimento de um grupo social, que até então não conhecia a força que tinha. Era um eleitorado “fechado”; poucos até então, dada a discriminação e rejeição social existente, haviam penetrado neste espaço com essa finalidade política. A resolução rápida do episódio por parte do governo militar, visava manter a autoridade e se legitimar, uma vez que acabava de ser baixada a Portaria 165 e o discurso era de uma doença igual às outras.

Aos doentes não interessava, naquele momento, qual era a essência política dos interesses do Prefeito ou do Ministro, pois estavam interessados em romper com o processo de segregação e discriminação social e estar convivendo em Betim tinha um significado especial.

“Então ele passou a participar da vida social de Betim, ele passou a participar da vida social de Betim, todos os dois vereadores eram estigmatizados, já tinha seqüela da doença, inclusive as mãos atrofiadas e freqüentando a sociedade de Betim. O povo teve que aceitar o egresso.”(entr.1).

Os dois vereadores Rafael Barbizan e Paulo Drumond tomaram posse em 31/01/1977. A ata de posse não faz qualquer referência ao episódio e até mesmo um vereador que tomou posse nesta mesma data nega que a Câmara tenha discriminado os dois “doentes”. Ao ser procurado nos informou que da parte da Câmara não partiu nenhuma manifestação de discriminação, mas que pode ter havido por parte da sociedade de Betim. Um sujeito afirma o contrário neste depoimento:

“Um infeliz de um vereador em Betim entrou com mandato de segurança para os nossos vereadores não tomarem posse. Logo os jornais publicou aquilo, chegou no Ministro da Saúde...foi um próprio vereador que concorreu na mesma eleição, que já era vereador antes, candidatou à reeleição e o que mais me doeu é porque ele vinha na minha casa, pedia pra mim, “seu P. o senhor podia fazer uma música pra mim pra campanha”. Eu fiz.”(entr.5).

Rafael Barbizan antes de ser vereador foi Administrador Regional de Citrolândia, também chamada de Sub-prefeitura. Trabalhou incessantemente pela reintegração do hanseniano e pela melhoria de Citrolândia em vários projetos de infra-estrutura urbana, principalmente na área educacional.

“Esse Rafael Barbizan, ele que abriu as porta da escola em Betim, com luta, com dificuldade, através de advogado, através de lei, ele conseguiu levar a criança a estudar em Betim. Conseguiu condução pra entrar dentro de Betim à vontade e pra abrir as porta das escolas em Betim pra estudar um pouco mais, porque aqui é só até 3ª série.”(entr.2).

Rafael Barbizan acabou sendo assassinado; poucos comentam o crime, que gerou revolta mas nunca foi devidamente apurado – sabe-se que foi encomendado.

“Não tinha água em Citrolândia, ele alimentava as caixas das casas com caminhão... ele sentado assim no passeio da igreja e o caminhão descarregando água na caixa, o cara chegou e picou de bala, perseguição política... Essa é a nossa história...”(entr.5).

Com os vereadores a situação foi mudando aos poucos, principalmente em algumas situações de discriminação que envolviam os doentes em Betim.

“No caso o doente chegava em Betim e o comerciante negava vender as coisas pra ele, então ele falava : “você tão negando vender as coisas pra mim, tem um vereador aí doente também que é egresso lá na Câmara”. Aí procurava o vereador, o vereador ia junto com ele, eles iam negar receber um vereador num estabelecimento comercial, é difícil. Desse dia em diante o doente teve mais liberdade em Betim, é o que acontece hoje.”(entr.1).

O processo da reintegração social e discriminação são duas categorias que se articulam, uma alimentando a outra. A reintegração social pode ser estabelecida nos espaços formais e até mesmo garantida em lei, mas a discriminação em sua essência continua, ela está fundada no imaginário social e tem como fonte alimentadora as deformidades físicas que a doença acarreta. Os próprios doentes fazem questão de se referir às deformidades como um fator limitante à reintegração e concorrente para o processo de discriminação.

Neste depoimento, o sujeito coloca a necessidade do doente voltar a ter sua representação política em Betim afim de continuar a luta pela reintegração e contra a discriminação:

“O político aqui lá de Betim vem aqui e tomam cafezinho na sua casa, mas chamar você na casa deles, eles não chamam não, nunca me chamaram. Tratavam bem lá na Câmara, aqui em casa, mas conhecer a família deles, ir pro sítio deles, comer churrasco, eu nunca fui, eu acho que só mesmo tendo a política, tendo atuante um doente lá é que nós vamos continuar com nossa bandeira erguida e levantada.”(entr.1).

Um ex-portador de hanseníase lembra sua experiência, na época em que foi eleito vereador e o que mudou:

“A melhor coisa que me aconteceu foi o dia em que eu fui eleito vereador, então tive aquele compromisso de continuar carregando a bandeira da integração do egresso na sociedade que ainda não tava uma coisa firme, tava iniciando. Eu fui o segundo vereador eleito... foi a maior satisfação que eu tive, saber que eu ia ter o compromisso de participar da reintegração do egresso na sociedade, freqüentar um lugar, a Câmara. Onde eu fui escorraçado muitas vezes, muitas vezes tentando fugir para visitar Belo Horizonte, era obrigado a vim a pé, porque não podia ficar lá. Eu dormia, chegava duas horas da manhã, três horas, ficava no frio esperando o subúrbio das cinco pra mim entrar, não podia ficar na estação não, se eu ficasse na estação eles não deixavam eu embarcar, eu tinha que pegar o trem quase que andando. Então, quando eu fui eleito vereador sabendo que ia participar da sociedade de Betim, que ia receber dentro da Câmara os meus amigos doentes, que eles iam pra lá pro gabinete, tomavam café junto comigo, participavam da reunião...”(entr.1).

Mas este sujeito sabe que voltar à Câmara está mais difícil agora:

“A minha votação foi muito expressiva, eu penso também porque naquela época o político dificilmente vinha aqui em Citrolândia fazer campanha, ainda tinha um certo receio da doença. Eles vinham mas davam uma biliscadinha e saíam, então o doente ainda estava preocupado com a reintegração dele. Hoje já não acontece mais...”(entr.1);

“O povo em Citrolândia é muito politizado, participam, chegam junto. Na época de eleição eles votam mesmo, comparecem na urna, o comício é bem concorrido, gostam de política. O problema é que os políticos de Betim sabendo disso, estão vindo aqui buscar votos, fica difícil pro egresso, morador desse lugar ser eleito. Eles vêm, na época prometem muita coisa e a pessoa fica até envaidecida de receber esses políticos aqui, acabam dando voto. Nessa altura desfaz voto.”(entr.1).

Depois dessa luta com os primeiros vereadores a trajetória política em Citrolândia e Santa Izabel sempre foi marcada pela presença constante de políticos interessados na causa dos hansenianos e do povo de Citrolândia. Infiltraram-se nos diversos movimentos sociais que “pipocaram” na região na década de 80, isto quando não criaram eles próprios os seus aparelhos eleitorais²⁵⁷.

• O MORHAN: um novo sujeito histórico-social

Este período na conjuntura política brasileira caracteriza-se pela organização da sociedade civil, para fazer frente a um processo de exclusão política e social imposta pelo regime militar. Como um ponto desta rede pela democratização do Estado brasileiro, cria-se, em 1981, o Movimento de Reintegração do Hanseniano - MORHAN, no município de Bauru/SP, contando com a participação de

²⁵⁷ - Num período mais recente, Gramont Gontijo, um ex-portador, candidatou-se a vereador e escreveu o poema “Versos Políticos” que exprime um pouco a atual situação da política local:

“Se Você tanto já votou/e tantos votos perdeu/é porque vendeu seu voto/a quem nunca mereceu/Caro eleitor, seja vivo/não vá em tapeação/não vote em vagabundos/para depois ficar na mão/Seu voto tem muito valor/você precisa entender/votando por interesse/você só tem a perder/Não vote em quem não conheça/só vote em seu conhecido/em quem vive ao seu lado/em seu verdadeiro amigo/Diga adeus aos demagogos/diga adeus aos depravados/dê o seu voto consciente/deixe os corruptos de lado.”

doentes, alguns técnicos de saúde e membros da comunidade. Neste ano de sua fundação, organizou-se o I Encontro Nacional que contou com a participação de representantes de nove Estados. Lançou o Jornal do Morhan para difundir as ações e propostas do movimento, tendo como ponto de partida a conscientização do paciente, família e comunidade. Segundo NOGUEIRA²⁵⁸ os portadores de hanseníase introduzem um fato novo na história da endemia no Brasil.

O MORHAN denunciava a gravidade do controle da hanseníase no país destacando os seguintes pontos: o abandono dos Hospitais-Colônia, a baixa cobertura dos serviços de saúde, a falta de pessoal capacitado, a falta sistemática de medicamentos e o diagnóstico tardio, com pacientes jovens sendo diagnosticados já com deformidades permanentes.²⁵⁹

Na Colônia Santa Izabel o

“MORHAN surgiu muito devagarinho, o V. ia em várias casas, convidando as pessoas , explicando, até que veio aqui em casa, eu achei a idéia muito boa. Toda vez que tinha reunião eu ia. Mas muitas pessoas não compreendiam, porque muitas eram amedrontadas. Então achava que aquilo era um movimento contra a saúde pública. Outro achavam que era um movimento que ia atrapalhar, os chamados “gaiteiros”... então a luta foi muito custosa de tomar um pé. Uma vez até nós fomos proibidos de reunir. E reunimos ali ao redor do Padre Damião (uma estátua localizada numa pracinha).” (entr.9);

“O MORHAN teve dificuldade, era tido como grupo de agitadores...preparou o caminho, fez o papel de João Batista.” (entr.5).

²⁵⁸ - NOGUEIRA, W.; PEREIRA, G.F.M. A Participação dos portadores de hanseníase nas atividades de controle no Brasil. / Apresentado ao **III Simpósio Interamericano de Educação em Saúde**, Rio de Janeiro, 1990/ (mimeografado). Até 1985 o MORHAN já havia realizado o III Encontro Nacional, em Brasília, estava organizado em 18 Estados e contava com 31 núcleos. Para o autor, a criação do MORHAN implicou numa participação *real*, uma vez que todas as organizações que se formaram, até então, em torno da problemática do hanseniano, se deram numa perspectiva ora simbólica ou receptiva, excluindo a participação do doente. Destaca como organizações do gênero aquelas de cunho beneficente, sem participação estatal: Associação Santa Terezinha do Menino de Jesus, no início do século XX, a Associação Protetora dos Morféticos, A Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em 1926 e mais tarde constitui-se numa entidade de nível federal (Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra). O objetivo principal destas Associações autônomas era o de angariar fundos para a realização de Campanhas.

²⁵⁹ - Ibidem, p. 4. Com essa postura, o MORHAN é convidado a participar, em 1985, de Reunião Nacional para Avaliação do Programa de Controle da Hanseníase no Brasil, que conclui pela avaliação de tendência crescente da endemia. Daí por diante tem sido sempre convidado pra discutir as políticas de controle dirigidas para a hanseníase.

Houve reação da Diretoria da Colônia, não era uma prática habitual os doentes se reunirem, se organizarem, ademais o momento político era delicado, envolvia o processo de reestruturação e desativação da Colônia com a entrada da FHEMIG e a resistência dos moradores, desta vez apoiados por uma entidade própria, de caráter nacional.

“Eu fui coordenadora do MORHAN, aqui da Colônia, é... princípio de 80... foi logo depois que implantou o MORHAN. Aqui foi o primeiro núcleo... Eu lembro que eu falava o seguinte: “gente, essa reintegração, a reintegração do hanseniano não pode ser de dentro pra fora, ela tem de ser de fora pra dentro.”(entr.4).

Houve uma crítica muito lúcida sobre o significado da reintegração social proposta e a forma como foi implementada em outros Estados:

“Porque em outros Estados eles colocaram a reintegração assim, pegar o doente que tava dentro da Colônia e devolver pra sua cidade de origem... só que muitos pacientes já tinham perdido o vínculo com a família, num sabia onde é que a família tava, como esse paciente ia sobreviver nessa cidade? Mesmo assim eles fizeram isso, em vários Estados.”(entr.5).

A reação em Santa Izabel foi rápida e eficaz e contribuiu para a queda das correntes e com elas o “símbolo do cárcere”.

“Felizmente aqui nós... a gente fez movimento aqui e fez o contrário, porque chegaram até a fazer levantamento do pessoal aqui, daonde tinha vindo pra mandar. Aí nós plantamo o pé e falamos: “não, ao invés de nos mandar pra cidade de origem por que num abre as portas e deixa os parentes vir, então? Deixa o pessoal entrar aqui pra conhecer o nosso local, pra conhecer a nossa vida aqui. Que eles nos aceitem aqui, que eles tenham coragem de vir nos visitar aqui, né?” Depois de toda essa luta retirou-se as benditas correntes que separava os limites da Colônia.”(entr.5).

O mote do MORHAN foi a reintegração social, a luta contra a discriminação e o preconceito, mas houve posições contrárias mesmo junto aos doentes. A começar dos que viviam da atividade de bate-gatos.

Uma crítica importante vem daqueles que acham que o MORHAN só faz reunião dentro da Colônia e que deveria fazê-las lá fora também, porque o preconceito existe é lá fora.

“Eu não gosto do MORHAN... Eles falam: “Ah, a gente tá pegando o Movimento de Reintegração do Hanseniano”. Mas eles tão pegando errado. Eles fazem reunião só dentro da Colônia. Aqui todo mundo aceita. Todo mundo aceita. Na minha terra, meu Deus do céu, falar em lepra, ninguém falava hanseníase, capaz de nem conhecer o que é hanseníase. “Nossa, pelo amor de Deus fecha essa janela”. Se pedir água: “tem um canequinho lá fora, lá debaixo do tanque”. Todo mundo tem medo.”(entr.3).

Os relatos de situações em que os portadores e exportadores de hanseníase enfrentaram e continuam enfrentando o preconceito social são tantos que dariam um trabalho à parte. Muitos são obrigados a esconder que residem na Colônia, pois quando dizem são discriminados. As crianças até há pouco tempo eram proibidas de estudar em Betim e quando passaram a estudar eram discriminadas pelos colegas e até por professores. Os negócios imobiliários eram feitos fora do Cartório, “numa moita de bambu”. O cafezinho da lanchonete é servido em copos descartáveis ao invés de xícaras. Os ônibus vindos de Igarapé não paravam no ponto de Citrolândia. Os médicos não queriam vir atender na Colônia e o dentista “flambava” os sapatos ao final do expediente, e assim por diante.

“O problema da hanseníase é o mesmo. Mudou-se o nome de lepra pra hanseníase... mudou-se a coleira, o cachorro continua mordendo. Então eu acho o seguinte vai depender mais da gente, porque muitas vezes o paciente não se instrui pra dar respostas a muitas perguntas... Mas os nossos pacientes, a maioria tem medo até de enfrentar a sociedade, medo da repressão.”(entr.4).;

“E eu sou muito complexado. E eu sou muito complexado... Receio de tudo. Ao invés do sadio ter medo de mim, eu que tenho medo do sadio. Tanto que eu nunca tomei um gole de água nem café em Betim, lido lá desde 39... nunca... porque eu via aquela situação do meu companheiro ser repreendido, ser desfeiteado numa banca de verduras...”(entr.8).

O pessoal do MORHAN tenta passar a nova idéia sobre a doença, uma doença que tem cura, que se tratada não deixa seqüela e deixa de transmitir.

“Uma pessoa que tá aqui dentro da Colônia hoje, com seqüelas... falta-lhe os dedos, tem o problema... o nariz é arriado, tem várias cicatrizes. A pessoa que vê num pensa e num sabe que a doença já passou por ali e o que tinha que fazer já fez e já num tem mais o que fazer. Essa pessoa já não tá contagiando mais. É um ser fisicamente feio mas que não oferece perigo de contaminar ninguém porque tá em tratamento e que por outro lado a gente espera que a sociedade seja mais aberta e que as pessoas tenham mais consciência... o que a gente quer, hoje, a gente que mora aqui, que outras pessoas que tenha hanseníase hoje e não sabe que contraiu a doença e não sabe que está com essa doença que ao descobrir procure se tratar pra não chegar às seqüelas que existe hoje.”(entr.4).

Eles tentam conscientizar o próprio doente. Acreditam que o doente deve conhecer muito bem a sua doença para poder se defender, para poder multiplicar o conhecimento sobre a doença na sociedade. Mesmo sabendo que o tratamento atual é um avanço do ponto de vista clínico, volta sempre a questão da discriminação no discurso.

“O difícil ainda é a discriminação, a aceitação do outro. Não do... o próprio paciente também tem dificuldade de se aceitar, mas hoje tem mais facilidade até de fazer o tratamento escondido. E de evitar as seqüelas, né? Muita gente faz. Mas mesmo fazendo escondido ainda gera aquela coisa do medo de ser descoberto.”(entr.4);

“Eu tinha que esconder, eu ficava mais era dentro de casa, não saía, eu saí da escola por causa disso... eu não sabia o que era hanseníase, eu fui saber aqui, que era hanseníase... foi o Dr. E. que me levantou de novo, deu os remédios, tratou de mim... entrei para o MORHAN... mas não sei se quero voltar pra Almenara...”(entr.13);

“Querida deixar um alerta aí pra sociedade aí fora que discrimina, principalmente os velhos que acham que a hanseníase é uma *lepra* pegadora, que tem muito medo, que fica discriminando o doente... que a sociedade aprenda mais, conscientiza mais e que todos nós somos filhos de Deus e que a dor que a pessoa sente, que o doente aqui sente, que eu já pude ver, eu mexo com a comunidade aí eu vejo, não é uma dor de injeção, não é uma dor da doença mesmo, das reação que dá, não é nada disso, a dor que ele sente mais é a dor da discriminação.”(entr.15).

A grande matriz discursiva do MORHAN é a luta do doente na sociedade contra o preconceito, a discriminação e pela sua reintegração social e que pode ser sintetizada através de seu Estatuto quando afirma:

“O Movimento tem por finalidade promover medidas educativas, que visem a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, conscientização do hanseniano, objetivando sua mais completa reintegração social.”²⁶⁰

Para tanto, o seu Estatuto prevê dentre outros pontos: reivindicar e colaborar na elaboração de programas oficiais adequados de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e educação do paciente e sociedade; desenvolver trabalhos educativos que visem o esclarecimento, educação e conscientização do doente, família e da sociedade, através dos meios de comunicação em

²⁶⁰ - Estatutos do MORHAN. **Jornal do Morhan**, v.IV, n.7, 1985. p.2.

geral; pleitear a inclusão de noções básicas de hanseníase e sua problemática nos currículos escolares; estimular a formação de estudantes ou profissionais; estimular a participação efetiva dos hansenianos em atividades ou movimentos em prol de pessoas deficientes com objetivo de reivindicar direitos comuns.

Gostaríamos de destacar um objetivo presente no estatuto da entidade, o qual ataca diretamente um problema concreto em Santa Izabel: o “bate-gato”.

“Combater, por ferir elementares direitos humanos, pedidos de donativos feito pelos doentes e entidades que, se não tiverem como objetivo desenvolver a conscientização da comunidade em relação à problemática da hanseníase em nada ajudarão e darão margem a suspeitas de auto-benefício.”²⁶¹

Este objetivo é um recado direto aos “bate-gatos”, tanto aquele exercido pelos doentes como por entidades filantrópicas nacionais e internacionais. Em Santa Izabel, o MORHAN local enfrentou muita resistência na sua organização porque começou a combater essa atividade. Ficou pressionado por um lado pela orientação do MORHAN nacional e por outro, pelos doentes da Colônia. Houve uma reação muito grande porque foi a atividade de “bate-gato” que deu sobrevivência a muitos doentes, subsistência à Caixa Beneficente e complementação à própria FHEMIG – existem relatos de que ela se valia de donativos depositados em sua conta, em nome dos doentes. O MORHAN - Núcleo de Betim teve que recuar. A orientação nacional tinha um endereço certo: erradicar o ganho secundário com a doença, qualquer que fosse a forma com que se desenvolvesse, inclusive o trabalho das caravanas.

“O MORHAN combate o “bate-gato”, mas esse elemento não tem culpa se com o surgimento da sulfona foi promovida a saída dos hansenianos das colônias. Eles saíram sem ter um meio de vida. Não conseguem se ajustar na sociedade, porque esta o rejeita, então apelam para a mendicância. Muitos deles exploram, mas esses que vivem às margens das estradas são vítimas de uma sociedade desajustada.”²⁶²

²⁶¹ - Ibidem, p.2.

²⁶² - Posição da “Caravana da Fraternidade Jésus Gonçalves”, de São Paulo, publicada no **Jornal do Morhan**, v.III, n.4/5, 1984. p. 19.

O MORHAN afirma que o “bate-gato” é um sistema infalível de arrecadação de dinheiro, pois apela para a caridade humana, é aplicado por pessoas com necessidade e também por aproveitadores, mas diz que

“O aspecto mais terrível do “bate-gato”, no entanto, é a sua consequência psicológica, ou seja, ajuda a manter a completa desinformação a respeito da hanseníase, contribuindo para a perpetuação de um dos mais terríveis preconceitos que acompanham o homem: o estigma da *lepra*.”

BAKIRTZIEF²⁶³ afirma que “o preconceito está para o estigma assim como o sistema nervoso está para a pele, ou a emoção está para o comportamento”. Na base do estigma está o preconceito, que como o próprio nome diz é idéia pré-concebida, uma aversão a outras raças, credo ou religião, ou mesmo uma percepção distorcida da realidade que trai o pensamento. No caso dos portadores de hanseníase ou de suas seqüelas a reação preconceituosa pode ocorrer devido ao que a autora chama de ansiedade estética e ansiedade existencial.

“No caso da ansiedade estética o sujeito projeta no objeto sua própria aparência física e, aterrorizado pelo que vê: um corpo defeituoso, mutilado e repulsivo conforme os padrões de beleza local, foge, agride ou disfarça. Age preconceituosamente. No caso da ansiedade existencial, o sujeito projeta sua pessoa em termos funcionais e, “percebendo” as limitações de capacidades comportamentais do objeto como se fossem suas, foge, agride ou disfarça, assustado. Age preconceituosamente, excluindo ou rejeitando o outro.”²⁶⁴

Na realidade, ocorre um processo que estabelece categorias que diferenciam uma identidade social dominante, o “nós”, e uma identidade marginal, o “eles”, diferenciação que possui um caráter ideológico. Numa sociedade onde as relações sociais são estabelecidas pela forma como os grupos se inserem na produção ou no mercado de consumo, há uma tendência em massificar os comportamentos e

²⁶³ - BAKIRTZIEF, Zoica. **Águas passadas que movem moinhos**: as representações sociais da hanseníase. São Paulo, 1994. 131 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de São Paulo. p.49.

²⁶⁴ - Ibidem, p. 50-1.

expectativas, prevalecendo a exclusão daqueles que não são proprietários dos padrões sociais dominantes.²⁶⁵

Portanto, o MORHAN ao combater o “bate-gato” está procurando eliminar uma prática que acentua as diferenças pré-concebidas. Determinadas práticas sociais apenas contribuem para a manutenção do mito social que é a *lepra*, gerado historicamente na relação entre os grupos sociais e que segundo CARDIA²⁶⁶ representam estereótipos sociais que funcionam como pano de fundo e que afeta aspectos coletivos de conjuntos de indivíduos, inclusive uma exclusão que é moral.

“As raízes da exclusão moral estariam em processos psicológicos individuais e sociais: na diferenciação ou na categorização, processos corriqueiros, mas que, em determinadas condições, se tornam carregados de significados e passam a servir para a racionalização moral da injustiça. Mitos sociais que estimulam a falta de conexão entre as pessoas pioram esse processo... O que é certo é que em algumas circunstâncias a violação de direitos de certos grupos não é percebida como tal, principalmente quando o grupo é estranho, representa uma ameaça, ou tem um *status* inferior.”

Um ex-hanseniano autor de vários livros acerca da temática do hanseniano exemplifica uma experiência em que caracteriza a discriminação como um problema moral:

“O problema é moral. Eu considero importante na recuperação do hanseniano esse entendimento do público devido à individualidade do doente. Geralmente lhe negam virtudes, dotes de caráter e de inteligência. Quando eu publiquei “Ilhados”, um funcionário da Imprensa Universitária, onde o livro foi impresso, se negava a acreditar que aquele livro havia sido feito por um hanseniano... Isto é uma questão moral que deve ser levada em consideração. Muita gente julga o hanseniano um canalha, um patife, um elemento sem qualidade moral.”²⁶⁷

²⁶⁵ - A ideologia é fruto das condições objetivas da sociedade, ou seja, das condições de produção. No mundo capitalista, as relações sociais são niveladas pelo mercado de consumo que visa a ampliação da oferta de bens, a equivalência destes pela moeda, massificando e indiferenciando o produto. Como a ideologia é produto desta realidade, surge a intolerância generalizada ao particular, diferente, não-quantificável ou inútil para o consumo. Desta forma, as relações sociais se enrijecem contra aqueles que são percebidos como “diferentes”; daí a predisposição ao preconceito. Adorno e Horkheimer apud BAKIRTZIEF, **Águas passadas que movem moinhos**, op. cit. p. 51.

²⁶⁶ - CARDIA, Nancy. Percepção dos Direitos Humanos: ausência de cidadania e a exclusão moral: SPINK, Mary Jane Paris.(Org.). **A cidadania em construção**: uma reflexão transdisciplinar. São Paulo, Cortez, 1994. p.15-57.

²⁶⁷ - SASTRE, Pierre. Entrevista concedida ao **Jornal do Morhan**, v.1, n.0, 1982. p. 6-8.

O MORHAN representa uma organização política fundada a partir de carências comuns, de várias reivindicações comuns. Movimento típico de garantia de igualdade de tratamento. Movimento que se move contra o tratamento discriminatório ao nível das relações sociais em seu conjunto, a exemplo de outros movimentos de minorias excluídas²⁶⁸. A entidade tem trabalhado para dar visibilidade social à problemática dos hansenianos.²⁶⁹

Trata-se de um novo sujeito político que constitui uma nova matriz discursiva capaz de ordenar os enunciados e nomear as aspirações do conjunto de portadores de hanseníase, que não são motivados apenas pela realização material, calculando custos e benefícios da ação, mas que também estão buscando solidariedade e identidade, lutando por projetos simbólicos e culturais, ao anunciar para a sociedade que existe um problema fundamental em uma determinada área.²⁷⁰

As explicações para o surgimento dos movimentos sociais decorrentes da "estrutura" nos remetem à contradição entre o desenvolvimento das forças produtivas e as relações de produção como a mola das transformações sociais, como

²⁶⁸ - Para Eunice Durham, as características de movimentos dessa natureza não se dirigem à esfera do consumo ou da reprodução da força de trabalho, como os sindicatos, mas à ênfase na igualdade, a qual constitui junto com a liberdade, pólos de referência da democracia. A autora afirma que "Os indivíduos mais diversos tornam-se iguais na medida que sofrem a mesma carência. A igualdade da carência recobre a heterogeneidade das positivities (dos bens, das capacidades, do trabalho, dos recursos culturais). No movimento, face à mesma carência, todos se tornam iguais. E, agindo em conjunto, esses iguais vivem a experiência da comunidade. Ver DURHAM, Eunice Ribeiro. Movimentos sociais: a construção da cidadania. **Novos Estudos Cebrap**, n.10, 1984. p.24-30.

²⁶⁹ - O Núcleo de Betim tem feito palestras em escolas, fábricas, reuniões de associações. Promove anualmente em janeiro o Dia Mundial do Hanseniano, geralmente com atos públicos em locais de concentração popular, e concedem entrevistas. Apóia a produção cultural dos hansenianos, inclusive o Coral Tangará de Santa Izabel e, em conjunto com a Prefeitura de Betim, tem participado da organização do "Concerto contra o Preconceito"; já foram realizadas três edições e geralmente são desenvolvidas atividades culturais, tais como palestras, debates, shows com artistas, filmes, exposições. Essas atividades têm tido uma boa repercussão na sociedade local.

²⁷⁰ - Ver ALONSO, Luiza Klein. Movimentos sociais e cidadania: a contribuição da psicologia social. In: SPINK. **A Cidadania em construção**, op. cit., p.75-92.

contradições do próprio desenvolvimento da sociedade, que cria novas necessidades para a reprodução da força de trabalho: necessidades tais como, transporte, educação, saneamento e saúde. NUNES²⁷¹ critica essa interpretação, afirmando que a mesma já coloca, *a priori*, que a gênese e o significado do conteúdo das reivindicações sociais são o resultado da dinâmica global da sociedade capitalista, e que traduzem as necessidades de reprodução da força de trabalho e de reprodução do capital. Esvaziando, desta forma, a busca do significado das carências das classes populares a partir delas próprias, pois já está dado pelo modelo teórico, mascarando outras carências, que não derivam apenas ao atendimento de necessidades físicas, ou seja, daquelas que emergem das condições sociais onde as pessoas se criaram e viveram.

São carências "radicais" que se colocam na origem das lutas sociais e para sua compreensão faz-se necessário problematizar os espaços sociais onde elas se dão, para além do sistema de idéias e valores presentes na sociedade, apontando para duas questões: a primeira é a discussão sobre as objetivações destas idéias e valores nas instituições e na vida social, ou seja, através de análises históricas concretas; a outra é o conhecimento dos processos de persuasão que podem influenciar a escolha entre valores, carências e modos de viver.²⁷²

Os movimentos sociais têm proporcionado um papel fundamental na construção da cidadania ao buscar a transformação das necessidades e carências em direitos, isto

²⁷¹ - NUNES. Carências urbanas, reivindicações sociais e valores democráticos. **Lua Nova** - Revista de Cultura Política, n.17, jun. 1989. p.73

²⁷² - Ibidem, p. 72.

é, promoverem um amplo processo de revisão e redefinição do espaço da cidadania.²⁷³

SANTOS²⁷⁴ afirma que os novos movimentos sociais, surgidos no início da década de 80 (comunidades eclesiais de base, movimentos dos sem-terra, dos favelados, das feministas, dentre outros, onde incluiríamos o MORHAN), representam a afirmação da subjetividade perante a cidadania, isto é, a emancipação por que lutam não é política, no sentido clássico, na visão marshalliana, mas antes pessoal, social e cultural, no sentido de que

“As formas de opressão e exclusão contra as quais lutam não podem, em geral, ser abolidas com a mera concessão de direitos, como é típico da cidadania; exigem uma reconversão global dos processos de socialização e de inculcação cultural e dos modelos de desenvolvimento.”²⁷⁵

SADER²⁷⁶ defende a existência de uma inerência recíproca entre o sujeito e o objeto na constituição do sujeito. A autonomia do sujeito não estaria na "pura criação voluntarista", livre das determinações externas, mas naquele que tem a qualidade de reelaborar estas determinações em função de sua vontade, algo de seu imaginário, que teria a capacidade de produzir algo além do que já está dado, constituindo uma possibilidade de autonomia.

De fato, esta forma de visualizar os movimentos sociais, neste período, abriga nossas observações sobre o significado do MORHAN para os doentes de hanseníase. A interlocução deste movimento não se fez apenas voltada para as relações do doente com o Estado através das políticas de saúde específicas ou das condições materiais de existência; mas igualmente, para a sociedade, na medida em que também a

²⁷³ - DURHAM. Movimentos Sociais: a construção da cidadania, op. cit. p. 29.

²⁷⁴ - Ver SANTOS, Boaventura de Sousa. **Pela mão de Alice**: o social e o político na pós-modernidade. 2ª ed. Porto. Portugal, Edições Afrontamento, 1994. p.141-238.

²⁷⁵ - Ibidem, p. 225.

²⁷⁶ - SADER. **Quando novos personagens entraram em cena**, op. cit., p. 56.

interroga sobre os processos de discriminação a que são submetidos. Processos que estão na origem das dificuldades encontradas pelos doentes para o exercício da cidadania, que inclui novas formas de sociabilidade e de relações sociais.²⁷⁷

- **Trabalho e Aposentadoria: novas possibilidades**

A maioria dos doentes internados na Colônia Santa Izabel não tinha qualquer proteção social a não ser aquela da tutela estatal: moradia e alimentação precária. Provenientes do campo, até então excluídos do sistema previdenciário, é somente com a criação do FUNRURAL em 1972 que passam a ter direito à aposentadoria.

Esses direitos foram encaminhados inicialmente pela ABAL - Associação Brasileira de Amparo aos Lázaros, uma vez que o doente não tinha condição, não podia ir ao INPS.

“A ABAL vinha aqui saber quem trabalhou na lavoura, quem tinha direito de aposentar, aí essa própria entidade vinha ver quem tinha direito e quem não, e ela mesmo tocava o benefício do doente pra pessoa receber.”(entr.4).

Este período na Colônia foi muito movimentado neste sentido, e a maioria dos doentes conseguiu se aposentar. Eles foram em seus locais de origem e conseguiram atestados de que trabalhavam na lavoura antes de serem compulsoriamente internados. Foi um ganho importante para esses doentes.

“Com a aposentadoria pago lavadeira, compro meu cigarro, dou a mensalidade das criança. Todo mês... É cento e uns quebrados... E eu tenho o décimo terceiro (silêncio) Também, o tanto que eu trabalhava aqui e não ganhava nada...”(entr.6).

²⁷⁷ - “Os movimentos sociais são plenamente sociais, não apenas por suas características internas, mas inclusive pelo fato de estarem voltados “para fora”, estabelecendo novos canais de comunicação dos indivíduos com a sociedade e o Estado.” Ver DURHAM. Movimentos sociais: a construção da cidadania, op. cit., p. 29.

Este depoimento nos mostra que há o “reconhecimento” por receber a aposentadoria, mas que também há a consciência de que é um direito seu mais do que justo. Um outro depoimento expressa a dificuldade do doente em viver com a aposentadoria que recebe – já velho, ele se viu obrigado a “bater o chapéu”:

“A aposentadoria eu consegui por deficiência, peguei as firmas daonde eu trabalhava com esse advogado que eu trabalhei pra ele, ele fez a coisa pra mim e eu passei a receber. Hoje eu já fui receber, lutando, pagando... sobrou vinte e cinco reais, tô devendo aqui noventa e tantos por outro lado... só recebo cento e quarenta e cinco...e é só, a renda que eu tenho...Até hoje, vou mostrar pro senhor uma coisa, vou provar ao senhor que eu tenho calo até hoje (mostra os joelhos), porque não agüentava trabalhar, trabalhava ajoelhado, porque se os pé num guenta... o joelho no chão assim capinando roça... É, fazendo isso pra poder manter, agora, lá fora eu nunca pedi, tô pedindo agora, quase dois anos pra cá...então foi que eu fui pra rua, mas enquanto eu podia avançar dentro de um córrego, numa madeira, numa coisa me joga em qualquer serviço, num pomar, alguma coisa assim, eu sei fazer, me joga num lombo de um burro aí pra mexer com gado... mas essas coisas eu não posso fazer mais.”(entr.12);

“Engordar um porquinho lá, aí se eu fizer isso eu vou ensinar meu filho a trabalhar, vou educar ele, a educação que eu não tive eu vou dar pra ele, vou tirar ele da rua, vou tirar ele de pedir... ensinar o meu filho a viver, trabalhar e negociar com o que é dele, é por isso que eu ensino. Agora, um amor tão sublime, que tem com a casa, tava quase pensando uma coisa, pega o velocípede, pode ir embora pra casa...”(entr.12).

A questão do ganho secundário é bastante complexa. Neste caso observamos que este senhor faz o “bate-gato” que aparece agora relacionado com a questão da aposentadoria, é uma complementação, uma possibilidade de subsistência que a aposentadoria deveria lhe garantir. Ainda há o sonho de levar uma vida tranqüila, mesmo depois de tantos anos de “peleja”. O relato deste senhor nos indica o quão danoso é para a sociedade como um todo, a omissão do Estado, a falta de políticas públicas bem articuladas e abrangentes para garantir um mínimo de dignidade para as famílias que vivem em situação de miséria quase absoluta.

Por outro lado observamos a existência de um esquema para produzir aposentadorias fraudulentas junto ao INSS.

“Tem muita gente usando o nome do leproso pra fazer muita sujeira aqui dentro... Muita sujeira, muita coisa grossa que rola aqui dentro e que deixa a gente assim meio chateada. Que eu sou doente e tem pessoas em situação pior do que eu. Então eu não teria coragem de usar as pessoas não. Então tem muita gente sadia aí fora que vem aqui, pega uma pessoa hanseniana, leva no seu INPS da vida pra se fazer uma perícia pra poder conseguir uma coisa, uma aposentadoria boa... Mas eles aceitam porque precisam do dinheiro... Fica doido. Tá todo doentinho, deformado, aí vai.”(entr.3);

“Porque se a pessoa tivesse tido mesmo a lepra e sentido as dor que a gente sente, passar pela dificuldade que a gente passa... Só a gente que sabe.”(entr.3);

“Já foi denunciado. Inclusive pacientes daqui já foram pego. Vários pacientes daqui e o doutor tem que ir lá pra tirar os pacientes.”(entr.3).

Chegamos a conversar com um ex-portador de hanseníase internado na Colônia, que já fez vários “chavecos com a aposentadoria”. Os agenciadores o procuram, levam-no a um Posto de Benefícios do INSS com a documentação do interessado falsificada com o retrato do doente, na hora da perícia o doente entra com seu corpo, no caso em questão, com o seu “mal perfurante plantar”. Diz que já fez mais cinco aposentadorias desse jeito e que conhece gente que já fez muito mais que ele. Há casos de doentes que recebem várias aposentadorias fraudadas junto ao INSS.

A aposentadoria foi compulsória até 1976, quando a Portaria passa a indicá-la apenas nos casos em que não houvesse condição física efetiva de trabalho.

“Por hanseníase ocê não aposenta mais, ocê encosta... agora quando ele é constatado que é irreversível então aposenta, mas só no caso que ele é irreversível.”(entr.4).

Se não ser aposentado compulsoriamente foi um direito conquistado, por outro lado, o direito ao trabalho trouxe algumas conseqüências. Uma delas é assim colocada por um sujeito:

“A nossa luta não é pra aposentar; como a doença é considerada uma doença comum, que o doente tivesse direito de que, ele constatado pra trabalhar, que as indústrias aceitassem, que as empresas aceitassem de volta ao serviço, um cidadão comum. Então essa é a nossa luta, que o sujeito que foi afastado do serviço por hanseníase o dia que ele melhorar a reação, que o médico falar que ele tá pronto pra trabalhar, que as indústrias aceitassem ele de volta, porque as indústrias não aceitam.”(entr.4);

“Tem um companheiro nosso aqui que tava encostado por hanseníase, depois ele ficou bom e o médico do INSS suspendeu o benefício dele, falou que ele tava pronto pra trabalhar. Ele fez inscrição na FIAT e foi chamado, o dia que ele foi fazer o teste passou no teste, a FIAT pediu o documento, na carteira dele tava falando que ele tinha sido encostado por hanseníase, a FIAT não aceitou ele. Porque o médico do INSS constatou ele apto pro trabalho, sabe pra quê? Pra deixar de receber benefício. Mas o INSS não fez nada para que aquela FIAT o aceitasse de volta, o que nós queríamos é isso... o médico constatou que ele estava apto só pra deixar de receber o benefício, não é pra ele continuar como cidadão não”.(entr.4);

“Os médicos falaram: “isso não é obrigação do médico do INPS, não”... alguém tinha que ir lá na FIAT: “cês vão aceitar ele sim, ocês fizeram isso”. Eles falaram: “mas isso não é obrigação nossa”. A obrigação é de quem?”(entr.4).

A questão da discriminação e o preconceito estão no cerne dessa questão e a legislação pertinente ainda guarda resquícios que realimentam estas posturas verificadas nos depoimentos acima. Apenas para exemplificar, o Regime Jurídico Único do Servidor Público da União, criado em 1987, discrimina os portadores de doença transmissível prevendo a sua aposentadoria compulsoriamente. Além desta Lei, observamos posturas semelhantes em outros órgãos, tais como INSS, Estatuto das Forças Armadas, Polícias Militares.²⁷⁸

Mesmo internamente os trabalhadores da FHEMIG, os antigos doentes, tiveram que fazer um grande movimento em 1992 para que não lhes fosse tirado o direito de se aposentarem enquanto trabalhadores e numa Carta Aberta fizeram um apelo dramático:

“Será que não basta a injustiça praticada contra essa gente sofrida, pelas autoridades sanitárias, por ignorância e incompetência da Ciência? O Governo que cometeu esse crime, “lava as mãos” de sua responsabilidade; desativa as Colônias; corta os direitos que eram concedidos aos doentes de internar; de moradia; de alimentação; de atendimento médico; de remédios; pois temos que comprar de tudo! É difícil de conseguir uma consulta! É mesmo pra acabar: não com a hanseníase, mas sim, com o hanseniano! Não há condições aos pacientes, nenhuma garantia, conscientizando as firmas e a sociedade que todos são capazes de trabalhar e produzir. E agora vem essas Autoridades que desconhecem a nossa história, achando fácil, simplesmente fácil, cumprir a Lei! Estão sim: é nos condenando à morte! Basta de crueldade! Clamamos por justiça.”²⁷⁹

²⁷⁸ - Ver BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Reunião do Grupo Tarefa Aspectos Sociais**. 12 a 15/04/94. Brasília.

²⁷⁹ - DOMINGUES, Paulo. **Documento em defesa dos nossos direitos junto ao INSS**. Colônia Santa Izabel, 25/05/92. (datilografado).2p.

O MORHAN tem feito um trabalho junto às indústrias locais, com palestras e reuniões com os Serviços de Medicina e Higiene do Trabalho e também junto ao INSS, no sentido de conscientizar para o problema.²⁸⁰. Atualmente a sociedade brasileira tem se mobilizado para os casos de discriminação social que impendem o acesso dos cidadãos ao exercício pleno de seus direitos. No campo da saúde são inúmeros os exemplos de portadores do vírus HIV que lutaram contra processo de discriminação social e isto tem influenciado um pouco o panorama da hanseníase no campo do trabalho, mas ainda exige um trabalho mais agressivo para que haja justiça social. São espaços de luta que contribuem para o processo de democratização da sociedade e que não é uma luta de responsabilidade exclusiva do cidadão ameaçado, mas de toda a sociedade.

RIBEIRO²⁸¹ discute que um dos desvios da nossa democracia é medir os direitos humanos pelos direitos privados, considerando que como direito posso privá-lo de usar se assim o quiser, não é um dever.

“O problema é que essa idéia do direito como parte do patrimônio individual perde de vista a essência dos direitos políticos, que se ligam à democracia enquanto poder do povo - isto é, como um poder constantemente criado pelo povo, cujo mérito e custo reside justamente no fato de nunca se completar e que, por isso, jamais dá aos cidadãos o falso sossego dos regimes autoritários, o ilusório conforto de ter seus negócios decididos por outrem.”

E continua:

“Na democracia os assuntos de todos são, ou devem ser, decididos por todos. Portanto, nela os direitos políticos têm de ser também deveres, obrigações. Um cidadão não pode mostrar, pela coisa pública ou democrática, a indiferença que pode ter por seus outros direitos. A democracia morre se os cidadãos renunciam a participar da constituição, ininterrupta, do poder comum.”

²⁸⁰ - Mesmo quando não ocorre a discriminação a situação se agrava quando o paciente retorna ao trabalho e não tem condições físicas de realizar a mesma atividade que executava antes e não há uma política de readaptação profissional.

²⁸¹ - RIBEIRO, Renato Janine. Primazias da democracia: os direitos humanos seriam hoje uma ameaça ao Estado democrático? **Folha de São Paulo**, 13 de julho de 1997. Caderno Mais!, p.13.

De fato, é a luta pelo espaço público comum a todos - um núcleo democrático - que pode garantir os direitos individuais. Os direitos humanos não podem ser pensados como atributos dos indivíduos dissociados uns dos outros. A democracia não é um regime político, mas um valor ético e sendo assim, deve, segundo RIBEIRO²⁸²,

“...aplicar-se, idealmente, a todas as relações sociais e não só ao Estado e suas instituições. Aqui, digamos apenas que deverá fecundar tanto a vida privada, como espaço dos afetos que urge democratizar (amizade, amor, família), quanto as relações de trabalho, hoje dominadas pelo capitalismo.”

Enquanto isso na Colônia Santa Izabel os “doentes-trabalhadores” da FHEMIG continuam sua luta para serem enquadrados no plano de cargos e salários da então criada FHEMIG.

“A FHEMIG assumiu a Colônia em 77, ela, em fase de reestruturar a Colônia, quando foi em 80 ela mandou que o corpo de enfermagem indicasse algum líder para negociar com a FHEMIG sobre salário, porque a gente trabalhava, a gente não tinha salário. Eu fui escolhido pela enfermagem como líder e comecei a negociar com a FHEMIG. Me ocupei a comprar um livro da C.L.T. que eu negociar com eles eu não sabia de lei, não sabia de nada. A FHEMIG queria melhorar o salário dos enfermeiros, mas queria que os enfermeiros pagassem uniformes, pagassem uma série de coisas, então eu comprei o livro, né, não vai pagar nada, eles vão ter que dar o salário sem pagar nada. Então é onde eu comecei a entrar a lutar pra benefício da comunidade...”(entr.5);

“Se vocês quiserem chegar a pagar o salário pra nós, tudo bem, se não quiser eu vou levar pro Ministério, porque eu tenho certeza que nós vamos ganhar...”(entr.5).

Foram negociações sobre negociações e a FHEMIG adiando a contratação dos hansenianos. É a partir de 1984, com a ASFHEMG - Associação dos Servidores da FHEMIG (criada em 1982), num momento em que esta resolve ampliar a sua base dirigindo seu trabalho para o conjunto dos trabalhadores da FHEMIG, incluindo aí os “doentes”, que a luta ganha força.

²⁸² - Ibidem, p. 13.

A ASFHEMG percebeu que era o momento de se aproximar dos trabalhadores das Colônias.

“Eu até então não tinha inserção no Sanatório, mas eu percebi que todas as reivindicações eram graves, justas e tinham que ser resolvidas. Então nós tivemos que dar um novo caráter pra Associação, colocar ela num avanço e inclusive buscar com pluralidade a filiação do pessoal das Colônias, uma vez que eles sequer tinham uma aproximação com os demais trabalhadores da FHEMIG.” (entr.17).

Até então os “doentes-trabalhadores” não eram protegidos por nenhuma lei específica. Como vimos, o trabalho dos doentes na Colônia Santa Izabel obedecia a duas finalidades: ao efeito moral que traria aos doentes, sendo considerada uma atividade primordial auxiliar da terapêutica e, nesta época, principalmente ao barateamento do custo de manutenção da própria Colônia. O trabalho para os doentes na Colônia não tinha valor.

Num documento veemente os “doentes-trabalhadores” expressaram a sua indignação com a situação.

Esses hansenianos trabalhadores das Colônias do Estado recebiam uma gratificação a título de incentivo, que correspondia a meio salário mínimo, e viviam uma situação que foi assim expressa pela ASFHEMG: significava exploração de mão-de-obra; não havia nenhum direito reconhecido pelas direções das Colônias no sentido de continuação no quadro de pessoal e recebimento da gratificação; havia punições indiscriminadas, gerando abuso de poder e todas as formas de humilhação e subserviência, além de um clima constante de suspeitas e denúncias de corrupção do patrimônio público.

Assim, após sucessivas negociações e uma greve de 24 horas, a FHEMIG decide, através da Portaria nº 315 de 28 de dezembro de 1984 e considerando os termos de acordo coletivo de trabalho, criar a “Bolsa de Laborterapia”. Foi o primeiro reconhecimento oficial dos trabalhadores, que passaram a receber salários semelhantes aos dos trabalhadores das demais

Unidades Hospitalares da FHEMIG. Mais tarde, no ano de 1987, com as novas campanhas salariais, a Bolsa passou a ser chamada de “Bolsa de Atividades Especiais”, uma vez que a caracterização de “Bolsa de Laborterapia” criava impedimentos legais para a contratação efetiva dos hansenianos. Não havia relação jurídica de emprego. Somente em 1989, após a aprovação do Regime Jurídico Único previsto pela Constituição Estadual, é que os bolsistas de atividades especiais foram considerados como funcionários da Instituição e com todos os direitos previstos em lei.

Foi um momento muito importante para os hansenianos passaram a ter uma organização a partir de sua inserção no processo produtivo e também a se relacionar com os demais trabalhadores da FHEMIG onde não foi sentida nenhuma discriminação.

“Entre os trabalhadores da FHEMIG não. Não porque nós já participamos de várias assembleias juntos e o pessoal foi muito bem aceito. São bem tratados, sabe? Os colegas, se tem um ou outro assim que questiona, eles são curiosos, perguntam, um ao outro, muitos já vieram aqui também, já freqüentaram... Eu mesma várias vezes participando de assembleias, de greves, que eu fazia parte do Comando de Greve. Montava barraca em frente ao Palácio, ficava lá, muitas vezes eles me chamavam pra comer na casa deles. Tomar lanche. Eu ia só pra ver se realmente era um convite por educação ou se...Ah, muitas vezes chegava na casa deles, sentava na mesa com eles. A empregada vinha ou mesmo a mãe da menina vinha, juntava os pratos tudo e jogava lá assim. Botava dentro da pia. Nunca senti nada. Entre os colegas da FHEMIG a gente é bem aceito. Até hoje eu não vi nenhum caso de discriminação.”(entr.4).

A participação na luta política por direitos sociais e junto com os demais trabalhadores da FHEMIG, criou novas sociabilidades, isto é, novas relações sociais que para TELLES²⁸³ significa o

“alargamento do âmbito da nova cidadania, cujo significado e importância estão longe de se esgotar no seu resultado enquanto aquisição formal-legal de um conjunto de direitos. Ela se constitui também enquanto uma proposta de sociabilidade. Novas formas de sociabilidade, um desenho mais igualitário das relações sociais em todos os seus níveis, e não apenas a incorporação ao sistema político no seu sentido estrito.”

²⁸³ - TELLES, Vera da Silva. Sociedade civil e a construção de espaços públicos. In: DAGNINO, Evelina. (Org.) **Os anos 90: política e sociedade no Brasil**. São Paulo, Brasiliense, 1995. p.108.

O comer junto significou aceitação do outro e por consequência a negação da discriminação. Acreditamos que este fato é da maior importância para o hanseniano, talvez até mais importante que a própria conquista do direito em pauta; foram incluídos num sistema do qual jamais pensaram fazer parte. Constituiu-se num movimento concreto de inclusão social.

- **Associação dos Moradores: a luta pelo espaço**

Na esteira dos movimentos sociais que surgiram no final da década de 70 e início dos anos 80 surge a primeira associação da região, o CISC - Comitê de Integração Social de Citrolândia.

“É a mais antiga, recebe subvenção, a primeira associação da comunidade. Já faz uns vinte e tantos anos já da fundação. Antigamente ela lutou muito aí, adquiriu muitos direitos aí, mas ultimamente agora tá numa mão aí que não fala nem A, nem B.”(entr.2).

O CISC trabalhou muito junto do MORHAN na luta pela reintegração social. Depois do CISC veio a Associação Divino Braga, associação de moradores, depois surgiram mais uma meia dezena: associação feminina, amigos de Citrolândia, dentre outras.

Na Colônia Santa Izabel foi criada a Associação dos Moradores de Santa Izabel.

“A Associação já era resultado dessa luta nossa, é que nós começamos a brigar por esses direitos, da água, luz, antes da Associação. Aí eles falaram: se vocês não fundarem uma associação pra vocês ter apoio, vocês não conseguem não... Aí quando em 85 organizamos um grupo, fizemos várias reuniões e resolvemos fundar a Associação, então no dia 22 de setembro de 1985 ficou fundada a Associação dos Moradores de Santa Izabel. Aí então a gente começou a participar de reuniões em Betim, tinha reunião dos diretores de Associações, aí nós fomos nos orientando e conseguindo essa conquista toda, a água, a luz, muita melhoria mais pra dentro da Colônia.”(entr.5).

A Associação trabalhou junto com o MORHAN em várias frentes: o lamentável estado da ambulância, o ônibus de

Igarapé que não parava em Citrolândia por causa da discriminação, a água de péssima qualidade, a construção de uma fábrica de manilhas, a criação da Biblioteca, a luta contra o processo sutil de desativação da Colônia.

“A primeira conquista foi a água e a luz... a outra conquista por que tem aquela ponte que tá construindo... Abaixo da ponte é uma fonte de... e ali nunca foi permitido tirar areia dali, já pra proteger a ponte, pais de família que tinham sua carroça pra vender areia pra sustentar a família, nunca foi permitido. Em 87 a direção da FHEMIG assinou contrato com um senhor do lado de Ibirité para que tirasse areia debaixo da ponte, ele veio e instalou uma draga e aí nós brigamos, ele teve que sair.”(entr.5).

A FHEMIG já havia autorizado em despacho da sua Superintendência Administrativa em 19/07/85, a exploração mineral pela Mineração Alvorada Ltda., uma empresa do Grupo IESA - Internacional de Engenharia S/A. Não se tratava de areia, como pensavam os moradores da Colônia e sim, de “ouro aluvionar”. A Mineradora já tinha autorização para pesquisar minério de ouro nas margens do Rio Paraopeba junto ao Departamento Nacional da Produção Mineral - DNPM.²⁸⁴

“Era pra tirar cento e vinte caçambas por dia, mas foi uma luta dura porque nós ainda tínhamos de enfrentar o Diretor da Colônia... Fomos ameaçados pelo próprio contratante... Primeiro eles tentam subornar a gente, ofereceram dez por cento pro seu Zé M., que era presidente da Associação... pra ficar calado.”(entr.5);

“Eu falei... O Governo tirou a gente da sociedade, arrumou esse lugar aqui pra nós, encostou a gente aqui, **esse lugar pra gente aqui é sagrado**, não é esse dinheiro sujo do senhor que vai comprar a gente não. Nós fomos eleito por esse povo para defender o direito dessa gente e não é o seu dinheiro que vai fazer a gente trair essa gente, não... Ele foi e falou assim: “Vou meter uma cerca lá de arame, de 12 fios e arame, vou montar uma carabine que ocês vão impedir a gente de tirar”. Eu falei: “Só que o senhor esqueceu de um negócio, eu acho que o senhor não tá lembrado disso: a bala que entra na minha barriga entra na do senhor também, o senhor esqueceu disso.” Eu falei: “eu tenho uma aliada na Associação, eu fiz uma reunião com os moradores, eu tenho 70 assinaturas lá na Ata, que é só dar um grito que essas 70 pessoas arrasam com tudo, tem uns até que tem garrafão de gasolina pronto pra explodir, tinha quatro botijão de gás lá na... ainda não aconteceu por que eu não dei o grito, é só eu dar o grito...no outro dia ele saiu...”(entr.5).

“Esse lugar aqui é sagrado”. Essa frase ficou na nossa memória. Ela é sempre evocada quando se trata de

²⁸⁴ - BRASIL. Ministério das Minas e Energia. Departamento Nacional da Produção Mineral. Alvará nº 3.944, de 08 de agosto de 1985. Brasília .

reparar as injustiças ou evitar de cometê-las. Os sujeitos da Colônia, no nosso entender, com todas as lutas empreendidas, criaram um ponto de verdade: a fidelidade ao evento. BADIOU afirma que o sujeito não preexiste ao processo, é absolutamente inexistente antes do evento²⁸⁵. A teoria dos direitos do homem é uma certa filosofia do sujeito. Contesta a doutrina de que o sujeito é, ao mesmo tempo, passivo ou reflexivo, aquele que sofre, e um sujeito ativo que identifica o sofrimento e sabe que é preciso fazê-lo cessar. Ao contrário, BADIOU afirma que o homem é algo diferente de vítima, de um ser que caminha para a morte, mas que é imortal nas piores situações.

"Na condição de algoz, o homem é uma abjeção animal. Mas é preciso ter a coragem de dizer que, na condição de vítima, ele em geral não se torna melhor. Todas as narrações de torturados e sobreviventes mostram isto com veemência: se os carrascos podem tratar suas vítimas como animais, é que as vítimas se tornaram, de fato, tais animais. O carrasco fez o que era preciso para isto. Alguns, entretanto, são ainda homens, e disso dão testemunho. Há neles uma resistência do que não coincide com a identidade de vítima.."²⁸⁶

A teoria do sujeito de BADIOU vai no sentido de que cada homem é capaz de ser imortal, em grandes ou pequenas circunstâncias, no instante em que ele afirma o que é, contra o "querer-ser-um-animal" ao qual lhe é exposta uma circunstância. O direito do homem é o direito de resistência humana, são os direitos do imortal diante do sofrimento e da morte, e não direitos de sobrevivência contra a miséria, da vida contra a morte.²⁸⁷

²⁸⁵ - BADIOU, Alain. **Para uma Nova Teoria do Sujeito** - conferências brasileiras. Relume-Dumará. p. 14-5. Nenhuma das tendências filosóficas sustenta todos os componentes do desejo da filosofia. A hermenêutica sacrifica a universalidade, quando liga a filosofia à história do Ocidente e a lógica, quando reduz a ciência à técnica, negando que seja pensamento. O marxismo esgotou sua capacidade filosófica, aliás o autor chega a afirmar que o marxismo possui uma capacidade "didática", mas que está saturada pelo exercício histórico e estatizado.

²⁸⁶ - Ibidem, p. 108.

²⁸⁷ - Ibidem, p. 108-9.

BADIOU não parte da idéia de um sujeito abstrato, mas de um animal chamado, em determinadas circunstâncias, a "tornar-se sujeito", o que significa que seu corpo, suas capacidades, são requisitadas, num dado momento, para que "uma verdade faça seu caminho", e aí o animal humano é chamado a ser o imortal que não era.

As circunstâncias da verdade, ou o processo de constituição de uma verdade, se dão no momento em que ocorrem uma **fidelidade ao evento**: o evento significa alguma coisa diferente do que há e que nos obriga a pensar e decidir uma nova maneira de ser; essa decisão origina-se de um processo de verdade. A fidelidade ao evento significa mover-se na situação que esse evento criou, pensando e praticando a situação a partir do evento.²⁸⁸ A fidelidade ao evento leva a uma "ruptura real".

Neste sentido, o sujeito, para BADIOU, é o suporte de uma fidelidade, de um processo de verdade, que não preexiste ao processo, que é absolutamente inexistente antes do evento: "o processo de verdade induz um sujeito". Sujeito diferente do sujeito psicológico, do sujeito reflexivo ou do sujeito transcendental, não tem nenhuma preexistência "natural"²⁸⁹.

²⁸⁸ - Ibidem, p. 109-10. Exemplo de eventos apresentados pelo autor: revolução francesa de 1792, a criação galileana da física, a revolução bolchevique de 1917, uma paixão amorosa. A fidelidade ao evento é assim exemplificada: "após um encontro amoroso, se eu quero ser realmente fiel a esse encontro, devo transformar completamente minha maneira normal de 'habitar' minha situação" e "Após os textos de Einstein de 1905, se sou fiel à sua radical novidade, não posso continuar a praticar a física em seu contexto clássico." Há uma ruptura.

²⁸⁹ - Ibidem, p. 110-1. O sujeito de uma política revolucionária não é o militante individual, nem tampouco uma "classe sujeito". É uma produção singular, que teve nomes diferentes (às vezes Partido, às vezes não). E por certo o militante entra na composição desse sujeito, que uma vez mais o excede (é justamente este excesso que o faz advir como imortal).

Os sujeitos são considerados como "pontos de verdade", são ocorrências locais do processo de verdade. Em oposição à ética dos direitos do homem, BADIOU fala de uma ética das verdades, significando aquilo que regula a presença de alguém na composição de um sujeito de verdade. Esse alguém é um ponto do processo de verdade. Uma verdade transita seu corpo e o inscreve no tempo e na eternidade. Qualquer um pode pertencer a uma situação, entretanto, para pertencer a uma composição um sujeito de verdade depende de uma ruptura, de um traçado próprio.²⁹⁰

E o ponto de verdade, no qual os sujeitos de nosso estudo criaram fidelidade, é precisamente a identidade social perdida com os processos de exclusão social e conseqüente luta por valores intrínsecos da vida humana, a liberdade de fazer escolhas e de agir segundo suas próprias convicções e concepções. A luta pela reintegração social, pela constituição da família e criação dos próprios filhos, pelas oportunidades de vida e acesso aos benefícios que uma sociedade pode oferecer aos seus membros, enfim, a luta pela cidadania historicamente negada.

²⁹⁰ - Ibidem, p. 112-3. A ética de uma verdade, para o autor, está em "Fazes tudo o que podes fazer para preservar o que excede tua perseverança. Perseverança na interrupção. Captura em teu ser o que te tomou e arrebatou."

4.4 - Reforma Sanitária e reatualização da doença: impasses e perspectivas

Com o processo de redemocratização do Estado, a questão da reforma sanitária que já vinha sendo posta na pauta das lutas sociais, ganha impulso com a convocação da 8ª Conferência Nacional de Saúde²⁹¹. Esta conferência, dado o seu caráter democrático de convocação, delineia o arcabouço da reforma sanitária brasileira, mais tarde legitimado com a promulgação da nova Constituição, em 1988. Neste sentido, a reforma adquire, segundo LUZ²⁹², um papel não somente ligado à organização dos serviços de saúde num sistema único regionalizado e hierarquizado, mas também ao estabelecimento de uma ordem social democrática que contribui para situar a política de saúde como elemento de importância fundamental na presente conjuntura de estabilização da ordem política.

No caso brasileiro, o processo da reforma sanitária procurou trabalhar, ao nível estratégico, com três conceitos fundamentais que passam a constituir-se no processo político de construção do saber, conforme TEIXEIRA²⁹³:

- conceito de saúde: passagem de uma conceituação abstrata de saúde como "estado de completo bem estar físico, mental e social..." para a busca de uma aproximação cada vez maior da complexa realidade. Saúde define-se num contexto concreto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população;

²⁹¹ - BRASIL, Ministério da Saúde. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8. **Relatório Final**. Brasília, 1986.

²⁹² - LUZ, Madel T. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de "transição democrática" - anos 80, op. cit., p.29.

²⁹³ - TEIXEIRA, Sônia F. Reflexões teóricas sobre democracia e reforma sanitária, op. cit, p. 29-31 .

- saúde como resultado das formas de organização social da produção, mas sempre como fruto das lutas populares cotidianas. As questões que se colocam hoje dizem respeito às condições necessárias ao processo de democratização da saúde. A democracia passa a ser vista como o espaço ideal de formulação de uma contra-hegemonia, constituindo-se no locus de articulação das mediações entre Estado e Sociedade, e a **cidadania** é a mediação que dá organicidade a esta relação;
- cidadania que envolve tanto o direito, por um lado, de ser tratado pelos outros seres humanos como um igual, no que se refere a fazer escolhas coletivas, quanto, por outro lado, o dever por parte dos que implementam tais escolhas, de ser acessível e responsável perante todos os membros da comunidade política.

Para TEIXEIRA²⁹⁴, a reforma sanitária

"é um processo político de transformação da norma legal e do aparelho institucional que regulamenta e se responsabiliza pela proteção à saúde dos cidadãos, e corresponde a um efetivo deslocamento do poder político em direção às camadas populares no sentido de concretizar o direito universal à saúde e na criação de um Sistema Único de Saúde sob a égide do Estado."

Esta autora coloca alguns elementos que merecem ser impulsionados no processo da reforma sanitária, destacando-se os seguintes: ampliação da consciência sanitária; construção de um paradigma analítico oriundo da saúde coletiva e organizado a partir das noções de determinação social do processo saúde/doença e da organização das práticas; desenvolvimento de uma nova ética profissional; construção de um arco de alianças políticas na luta pelo direito à saúde; criação de instrumentos de gestão democrática e controle social sobre o sistema de saúde.²⁹⁵

²⁹⁴ - Ibidem, p.39.

²⁹⁵ - Ibidem, p.39-40.

Estes elementos diferenciam o processo da reforma sanitária da criação dos mecanismos de proteção social denominados *welfare state*²⁹⁶, além do que a conjuntura recessiva constitui obstáculo aos países latino-americanos em implementar esses mecanismos de proteção. O *welfare state* - ou Estado de Bem-Estar Social - esteve ligado a um ciclo ascendente da economia na Europa e ao predomínio de uma ideologia social-democrata.²⁹⁷

Para DRAIBE²⁹⁸, as relações entre Estado e mercado no campo social determinam diferentes possibilidades de desenvolvimento das políticas de bem-estar social, podendo ser apresentadas em três tipos: o *welfare* residual, o meritocrático-particularista e o institucional-redistributivo. A autora ressalta que com a nova Constituição, a reestruturação das políticas sociais representou um avanço significativo do padrão brasileiro de proteção social, parecendo indicar um movimento que parte do

²⁹⁶ - Segundo DRAIBE, Sônia M. As Políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas. In: **Para a década de 90: prioridades e perspectivas de políticas públicas**. Brasília, IPEA/IPLAN, 1989. p.2-3, "por *welfare state* estamos entendendo, no âmbito do Estado capitalista, uma particular forma de regulação social que se expressa pela transformação das relações entre o Estado e a economia, entre o Estado e a sociedade, a um dado momento do desenvolvimento econômico. Tais transformações se manifestam na emergência de sistemas nacionais públicos ou estatalmente regulados de educação, saúde, previdência social, integração e substituição de renda, assistência social e habitação que, a par das políticas de salário e emprego, regulam direta ou indiretamente o volume, as taxas e os comportamentos do emprego e do salário da economia, afetando, portanto, o nível de vida da população trabalhadora. Concretamente, trata-se de processos que, uma vez transformada a própria estrutura do Estado, expressam-se na organização e produção de bens e serviços coletivos, na montagem de transferências sociais, na interferência pública sobre a estrutura de oportunidades de acesso a bens e serviços públicos e privados e, finalmente, na regulação da produção e distribuição de bens e serviços sociais privados."

²⁹⁷ - TEIXEIRA, Sônia F. Reflexões teóricas sobre democracia e reforma sanitária, op. cit, p 40.

²⁹⁸ - DRAIBE, Sônia M. As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas, op. cit, p. 5-7. O tipo residual é aquele no qual a política social intervém apenas quando os canais naturais de satisfação das necessidades (o esforço individual, a família, o mercado, dentre outros) são insuficientes; aí a intervenção do Estado é de corte seletivo, voltado para os grupos vulneráveis, que se encerra assim que a situação emergencial houver sido superada. O meritocrático-particularista parte do princípio de que cada um deve ter condições de atender suas necessidades, com base no próprio mérito; o Estado intervém, de forma parcial, para corrigir grandes distorções geradas pelo mercado. O terceiro tipo, chamado de institucional-redistributivista, concebe as políticas sociais como parte importante e constitutiva das sociedades contemporâneas, voltadas para a produção e distribuição de bens e serviços "extramercado", garantidos a todos os cidadãos, partindo do princípio de que o mercado não é capaz de reduzir a pobreza. Este tipo, de padrão liberal-democrata, tem como característica básica a idéia de cidadania, de política social como direito, com tendência o mais universal possível.

tipo meritocrático-particularista e vai ao institucional-redistributivo, forma mais universalizada de proteção social. Para esta conclusão, a autora parte da detecção da ampliação e extensão dos direitos sociais, universalização do acesso e expansão da cobertura, e maior comprometimento do Estado e da sociedade no financiamento de todo o sistema.

Entretanto, essa proposição encontra-se ameaçada pela reforma do Estado empreendida inicialmente pelo Governo Fernando Collor de Melo e agora pelo Governo Fernando Henrique Cardoso. Para LEITE²⁹⁹, há uma ofensiva da tese neoliberal, que tem por eixo o Estado mínimo às custas da proteção social, isto é, redução dos direitos.

Trata-se para SOARES³⁰⁰ de “políticas de ajuste”

“...que redundam em cortes lineares do gasto público, sobretudo social; em redução e desmonte do aparelho do Estado; em congelamento dos salários pelo piso com uma “estabilização” dos preços em patamares elevados; e em aberturas comerciais indiscriminadas, associadas a políticas cambiais e de juros altos que estimulam a entrada de capital (basicamente especulativo) internacional, provocando a desestruturação das economias produtivas nacionais e gerando altas taxas de desemprego.”

Esta tese é perversa pois que a redução dos gastos públicos em políticas sociais, numa sociedade em que a questão social se apresenta marcada pelo baixo poder aquisitivo, alta concentração de renda, fome e desemprego, traria consequências dramáticas.³⁰¹

²⁹⁹ - LEITE, Márcia da Silva Pereira. Políticas sociais e cidadania, op. cit., p.126.

³⁰⁰ - SOARES, Laura Tavares. **O impacto das políticas neoliberais sobre a situação social na América Latina**. 1995. 23p. (datilografado).

³⁰¹ - A respeito veja DRAIBE, Sônia M. As políticas sociais e o neoliberalismo. **Revista USP**, n.17, mar/abr/mai; 1993. p. 86-101; e também, FLEURY, Sônia. Políticas de salud en una sociedad de mercado. **Saúde em Debate**, n.42, 1994. p. 65-9, onde esta última levanta a insuficiência de se pensar as mudanças nas políticas de saúde apenas como reformas meramente burocráticas, mas da necessidade de se refletir sobre a questão de que a cidadania não se dá no interior do Estado, com seus aparatos legais, porém na vida, onde se elaboram os significados das identidades sociais.

Essas políticas de ajuste afetam a “oferta” das políticas sociais na medida em que tanto desestruturam as já consolidadas, como a Previdência Social, ou em vias de consolidação, como a Saúde, bem como desmantela os programas mais frágeis, tais como assistência social, alimentação e nutrição. Por outro lado, o ajuste pode agravar a situação social, aumentando a “demanda”, provocando uma sobrecarga por serviços e benefícios sociais, dado, por exemplo, o aumento do número de desempregados e a crescente complexificação das doenças em função da deterioração das condições de vida. Há então um agravamento das desigualdades sociais, com um distanciamento dos conceitos de equidade e universalidade consagrados na Constituição Federal. Para SOARES³⁰²,

“Essa relação de determinação entre políticas sociais e condições de vida, assume maior relevância em situações onde a população afetada é preponderantemente carente (os excluídos); e onde essa situação de exclusão assume grandes proporções, como é o caso do Brasil. Configura-se aqui uma relação particular e primordial entre políticas sociais e pobreza. Ou seja, passamos de um entendimento das políticas sociais, onde elas eram importantes, sem dúvida, mas onde preponderava sua natureza meramente “compensatória”, “complementar”, “residual”, “assistencialista”, para um entendimento onde as políticas sociais, equânimes e universais, base do direito social constitutivo da cidadania, passam a ser essenciais e vitais para as populações carentes.”

A restrição dos investimentos em políticas sociais traz consequências imprevisíveis para o quadro de morbimortalidade, principalmente para o controle das doenças infecciosas e parasitárias que exigiriam grandes inversões de recursos para o seu controle, dado o seu panorama complexo e diversificado.³⁰³ O caso da malária ilustra bem a situação atual das grandes endemias: no final da década de 60, foram notificados 52.469 casos e em 1996 chegou-se a notificar

³⁰² - SOARES. **O impacto das políticas neoliberais**, op. cit.3-5.

³⁰³ - Houve uma redução e controle daquelas doenças em que se dispõe de vacinas, solução técnica que não exige grandes investimentos sociais, mas que dependem de continuidade e vigilância. Persistem aquelas redutíveis por ações de controle ambiental e de condições de vida, tais como a esquistossomose, doença de chagas, hanseníase e tuberculose, dentre outras. E ainda, para tornar o quadro mais complexo, observamos o recrudescimento daquelas doenças que se supunha controladas, como a dengue, o cólera e a leishmaniose visceral, epidêmica em algumas áreas urbanas, sem esquecermos das doenças emergentes, como a AIDS.

mais de 500.000 casos, houve assim um crescimento exponencial nesta última década. Para BARATA³⁰⁴, no caso da malária,

“o problema do controle é transferido da esfera da produção, onde os determinantes estruturais do processo saúde-doença atuam, para a esfera do consumo de medidas e práticas preventivas, com todas as características de inequidade aí existentes, nas formações sociais capitalistas”.

Em última análise, o Estado praticamente desiste de tornar acessível os recursos técnicos disponíveis a toda a população, assumindo a “impossibilidade” de reduzir as desigualdades econômicas através da tecnologia disponível.

Para COHN, ao contrário dos preceitos neoliberais,

“o ajuste estrutural exige a presença do Estado como um ator central no processo de construção da modernidade. Mas não de qualquer Estado. Exige um Estado democrático permeável às demandas e necessidades sociais, com capacidade de governo, isto é, de ordenar as relações com a sociedade civil organizada e de planejamento.”³⁰⁵

A política de ajuste deveria estar voltada não para o desmantelamento do Estado mas para a sua reconstrução, capacitando-o para captar as demandas e necessidades sociais, transformando-as em direitos, resgatando assim o caráter redistributivo e regulador das políticas sociais.

³⁰⁴ - BARATA, Rita de Cássia. Malária no Brasil: panorama epidemiológico na última década.

Cadernos de Saúde Pública, n.11, 1995. p.128-36.

³⁰⁵ - COHN, Amélia. Mudanças econômicas e políticas de saúde no Brasil. In: LAURELL, Asa Cristina. (Org.) **Estado e políticas sociais no neoliberalismo**. São Paulo, Cortez, 1995. p.239.

- **Reatualização da doença e novas perspectivas com a introdução da poliquimioterapia.**

A poliquimioterapia (PQT), estratégia atual de controle para a hanseníase, foi recomendada pela OMS³⁰⁶ e adotada pelo Ministério da Saúde a partir de 1986. Constituiu-se na adoção de um esquema terapêutico tríplice: rifampicina, dapsona e clofazimina, cuja eficácia possibilita a redução drástica do tempo de tratamento. Este esquema vem substituir o esquema tradicional também chamado de DNDS (Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária).

Pressupunha-se que com a utilização em larga escala da dapsona a partir do final da década de 40 seria possível o controle da endemia. Vários fatores interferiram, tais como a falta de priorização político-institucional do Programa de Controle de Hanseníase, com baixa cobertura assistencial e operacional expressa em taxas elevadas de abandono, uso irregular da medicação e a constatação do aparecimento da resistência à sulfona, já em 1964³⁰⁷. Em 1976 é introduzida a rifampicina, droga bactericida de alta eficácia para o *M. Leprae*. Previu-se um tratamento combinado: o uso contínuo da dapsona e o uso da rifampicina nos três primeiros meses de tratamento a fim de reduzir as possibilidades de recaídas e recidivas.

³⁰⁶ - Ver OMS. Comitê de Expertos de la OMS en Lepra. **Sexto Informe**. Ginebra, 1988. Série Informes Técnicos. 33p.

³⁰⁷ - Para maiores detalhes acerca da problemática da resistência primária e secundária à dapsona ver ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Quimioterapia da lepra para programas de controle**. Washington, 1984. Publicação Científica nº 465. 33p.

Este esquema estabelece alguns critérios de alta por cura, respeitadas as condições clínicas de inatividade da doença.³⁰⁸ De acordo com a Portaria 01/87 o regime padrão recomendado para os casos paucibacilares (tuberculóides e indeterminados) consistia na administração da dapsona durante dois anos de tratamento regular e após a inativação clínica o paciente seria mantido por mais dois anos em observação sem terapêutica quimioterápica específica. Para os casos virchowianos e dimorfos (multibacilares), rifampicina e dapsona associados nos três primeiros meses de tratamento e manutenção com dapsona por cinco anos, ou até a negativação baciloscópica e inativação clínica, e mais cinco anos de observação clínica, para então o paciente ser “liberado do controle”³⁰⁹. Nesta época, alguns hansenólogos acreditavam que os virchowianos deveriam ser tratados por toda a vida.

No ano de 1987 foi também baixada outra Portaria da DNDS instituindo três Comitês Técnicos Assessores do Programa de Controle: o Técnico-Científico, com a finalidade de assessorar a DNDS na definição, desenvolvimento e avaliação de estudos e pesquisas; o de Operacionalização das Ações de Controle, para coordenar, em nível regional e macrorregional, a operacionalização das ações de controle, com ênfase para as atividades de acompanhamento, supervisão e avaliação, e o

³⁰⁸ - Segundo a Organização Mundial da Saúde, o objetivo do tratamento é livrar o paciente de bacilos viáveis e efetivar a cura tanto das lesões cutâneas como nervosas onde danos irreparáveis ainda não se tenham produzido. O reconhecimento dessa condição “inativa”, no atual estado de nossos conhecimentos, é imprecisa e baseia-se em uma bacteriologia de esfregaços de lesões cutâneas, em exames repetidamente negativos e numa cuidadosa avaliação clínica da redução de atividade das lesões na pele e nos nervos. Ver ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para o controle da hanseníase**. Washington, 1983. Publicação Científica nº 436. 124p.

³⁰⁹ - BRASIL, Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 01 de 09/10/87. Dispõe sobre instruções normativas visando o desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional.

Técnico - Social, com a finalidade de incentivar a reestruturação dos hospitais-colônia e a reintegração social dos pacientes de hanseníase, de acordo com a situação detectada em cada unidade federada, e assessorar tecnicamente o acompanhamento das ações de reestruturação correspondentes.³¹⁰

Em 1989 é publicada nova Portaria³¹¹ normatizando o Programa de Controle e mantendo dois esquemas padronizados: o tradicional e o recomendado pela OMS, só que este último para ser implantado oficialmente em esquema nacional em 1991, com exceção de algumas regiões prioritárias, quando poderia ser antecipado para 1990.

O esquema tradicional não consegue conter as recaídas e nem mesmo reduzir as recidivas, pois ocorreu uma nova resistência bacteriana. Desta forma, frente a uma situação epidemiológica grave e à falência do esquema tradicional adotado pela DNDS, o Ministério da Saúde se vê obrigado a implantar o esquema poliquimioterápico proposto pela OMS, com relativo atraso (10 anos) em relação aos demais países endêmicos, onde foi possível observar fortes impactos na prevalência da doença³¹². Este atraso se refletiu nos aspectos

³¹⁰ - BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 497 de 09/10/87. Dispõe sobre a instituição de Comitês Técnicos Assessores do Programa de Controle da Hanseníase.

³¹¹ - BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 01 de 07/11/89. Dispõe sobre novas instruções normativas visando o desenvolvimento das ações destinadas a orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional. Brasília, 1989.

³¹² - Mesmo considerando que a OMS preconizava a poliquimioterapia desde 1981, o Brasil continuou com suas experiências e duvidando da eficácia do novo esquema. Com este esquema a Índia, país que concentra o maior número de casos de hanseníase do mundo, reduziu de cinco milhões para um milhão de portadores de hanseníase. MARTINS afirma que “O Brasil mudou o nome de lepra pra hanseníase com uma portaria de 1976, em plena ditadura militar. Na cura da doença, não teve porém o mesmo zelo aplicado à semântica. A Índia continuou chamando *lepra* de *lepra* (leprosy em inglês) e a OMS, que usa a versão francesa *lepre*, acharam melhor aniquilar o mal a trocar seu nome”. MARTINS, Rui. Ou seja, lepra. **Revista Isto É**, 27/07/94. p.41.

epidemiológicos da doença na última década, como veremos na análise dos resultados obtidos com a poliquimioterapia.

A nova tecnologia passou a exigir uma organização dos serviços diferente da usual com o tratamento tradicional, compreendendo a instituição adequada da terapêutica, a realização oportuna de ações de prevenção de incapacidades, educação para a saúde e a introdução de outros agentes no processo de trabalho.³¹³

Constituiu-se uma nova filosofia assistencial ao incorporar-se conhecimentos da área social, psicológica, pedagógica e da terapia ocupacional e fisioterapia. As novas Portarias de controle tornam o problema mais abrangente, não o limitando às questões clínicas e epidemiológicas propriamente ditas, mas ampliando a abordagem para as questões sociais. Por estas razões LANA³¹⁴ considerou a poliquimioterapia como um novo modelo tecnológico de assistência em hanseníase.

A poliquimioterapia foi implantada no bojo do processo de redemocratização do Estado brasileiro, da discussão de uma reforma sanitária, de um precário controle da endemia e da pressão de organismos internacionais e do próprio MORHAN, o qual já vinha denunciando o descaso do Estado com o problema da hanseníase.

³¹³ - A OMS situa alguns objetivos para a poliquimioterapia: “O tratamento, como uma estratégia de intervenção no contexto de um programa de saúde pública, requer um esforço organizado no sentido de fornecer quimioterapia eficaz para todos os casos de lepra conhecidos na comunidade. Isso requer a administração de dosagens e combinações corretas dos medicamentos, a garantia de que sejam tomados regularmente e de que a duração da poliquimioterapia seja adequada. Uma vez que todas as fontes de infecção conhecidas na comunidade estejam sob tratamento eficaz, espera-se poder interromper a transmissão da doença. O tratamento da população tem, portanto, implicações que vão além da cura individual de pacientes, embora esta continue a ser um aspecto importante.”. OMS.OPAS. **Manual para o controle da lepra**, 2ª ed. Washington, 1989.p.31. Para a consecução destes objetivos a OMS discute neste Manual a necessária reorganização dos serviços e as estratégias operacionais para o controle da *lepra*.

³¹⁴ - LANA. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**, op. cit.

Cabe assinalar que, em 1986, realiza-se a 8ª Conferência Nacional de Saúde, na qual o tema hanseníase não estava sendo contemplado inicialmente, mas com a pressão do MORHAN e o apoio da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária acabou sendo incluído, juntamente com outros 22 agravos à saúde, considerados prioritários. Após a Conferência, o MORHAN prepara vários seminários regionais e conclui num evento nacional as suas propostas, contidas no documento “Hanseníase e Constituinte”. Este afirma que “A Assembléia Nacional Constituinte é a oportunidade histórica para que os portadores de hanseníase resgatem o direito à vida”³¹⁵. No referido documento denunciam a grave situação em que se encontram os hansenianos face ao descaso das políticas governamentais para a área e arrolam inúmeras propostas organizadas em quatro grupos: estigma, hospitais-colônia, legislação e prestação de serviços. Finalmente pedem prioridade governamental para a assistência aos hansenianos.

Inicialmente a poliquimioterapia foi implantada sob a forma de “projeto piloto”, em 24 unidades da Federação, para só então, no início desta década, ser implantada em larga escala no país. Contou com o apoio financeiro da ALM - American Leprosy Mission da CERPHA - Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase.³¹⁶

³¹⁵ - Para maiores detalhes acerca das propostas formuladas ver Hanseníase e constituinte. **Jornal do Morhan**, v. V, n.12, 1987. p. 8-9.

³¹⁶ - São organizações voluntárias, consideradas como “não-governamentais” (ONGs) que recolhem doações destinadas especificamente para o controle da hanseníase. Estão sob a coordenação da ILEP - Federação Internacional das Associações contra a Hanseníase aproximadamente 25 Associações provenientes de 21 países europeus e dos Estados Unidos, destinam seus recursos para 87 países do terceiro mundo, tendo movimentado em 1985 cinquenta milhões de dólares. As duas organizações têm colaborado com o Governo brasileiro no financiamento e assessoria técnica de projetos de caráter complementar via Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. GONÇALVES, Aguinaldo et GONÇALVES, Neusa Nunes da Silva. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansenologia Internationalis**, v. 11, n.1/2, 1986. p.74-7.

No Estado de Minas Gerais, foi implantada em 1986, sendo o Centro de Saúde de Citrolândia, localizado em Citrolândia-Betim, a unidade piloto escolhida. LANA³¹⁷ observou que a experiência da poliquimioterapia em Citrolândia incorporou definitivamente a prevenção de incapacidades ao programa de hanseníase. Teve como mote principal conduzir o tratamento para uma cura sem incapacidades físicas, o qual poderia levar uma tendência desestigmatizante; entretanto, este autor questiona o fato da "recuperação" social e psicológica do doente ter ficado em plano secundário, o que fragilizou a implantação da poliquimioterapia na região.

No início, os portadores e ex-portadores de hanseníase, moradores de Citrolândia, recusaram a nova tecnologia, inclusive o MORHAN, por várias razões: achavam que estavam sendo submetidos a mais uma experiência e que seriam cobaias, que o esquema incluía muitas drogas (o nome anterior era multidrogaoterapia), as quais os pacientes não iriam suportar e ainda, que seria necessário um programa bem feito de esclarecimento e de execução técnica para a implantação.

O questionamento feito pelo MORHAN-Nacional era de que o governo não tinha condições nem de trabalhar com o esquema tradicional, bem mais simples de se operacionalizar, e queria implantar a poliquimioterapia, tecnologia que exigiria muito mais recursos, tais como hospitais, laboratórios, pessoal especializado e medicamentos. Questionava-se a capacidade operacional do Governo para garantir a implantação da forma como era preconizada pela Organização Mundial da Saúde. Entretanto, consideravam a

³¹⁷ - LANA. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**, op. cit., p. 149-62.

poliquimioterapia uma “luz no fim do túnel”. Por fim, o MORHAN entendia

“ser a proposta importante não só como novo método terapêutico. Sua implantação deve ser pensada como um momento de reorganização, como estratégia para a melhoria global do atendimento... a terapêutica é fundamental, mas é só um dos aspectos da problemática.”³¹⁸

Face à recusa dos pacientes em seguir o esquema poliquimioterápico, a equipe local de saúde procurou aprofundar a seguinte questão: o paciente tem o direito de recusar o tratamento ou cabe aos profissionais de saúde, mais especificamente ao médico, a decisão terapêutica? A resposta da equipe foi de que o paciente não tinha o direito de escolha. A prática, entretanto, não confirmou esta lógica, pois muitas vezes o paciente não cumpria o prescrito, burlava o esquema.

Essa discussão nos remete a uma questão crucial em relação à implantação da poliquimioterapia em Citrolândia: a sua implantação era necessidade de quem? LANA³¹⁹ sugere que a necessidade não estava colocada pela comunidade de Citrolândia, mas pelas instituições de saúde. Ao que parece houve um erro de avaliação dos técnicos da Secretaria responsáveis pela escolha da unidade piloto. Ou, uma vez escolhida Citrolândia, que se fizesse um trabalho mais articulado e abrangente, do ponto de vista da coletividade, não apenas para atender a clínica com a execução de mais um esquema terapêutico, entre outros tantos que passaram por lá, os quais se colocaram como redentores da situação social dos doentes e que foram verdadeiros fracassos. É essa história que precisa ser levada em conta.

³¹⁸ - SOUZA, Lúcio Luiz. A Poliquimioterapia e as ações básicas de saúde. **Jornal do Morhan**, junho de 1988. p. 06.

³¹⁹ - LANA. **Organização teconológica do trabalho em hanseníase com a implantação da poliquimioterapia**, op. cit., p. 173-4.

Contudo, no que pese os problemas enfrentados em Citrolândia para a implantação da poliquimioterapia, LANA³²⁰ conclui que a tecnologia é útil socialmente, que há uma transformação nas práticas sanitárias anteriores, com o objetivo de fazer uma intervenção no corpo anátomo-biológico controlando o aparecimento das incapacidades físicas, e que a tecnologia, enquanto saber, técnicas e demais atividades que instrumentalizam o processo de trabalho, não conseguiu atingir plenamente os objetivos propostos porque as forças sociais não se submetem à prescrição. Citrolândia apresenta determinadas características históricas e sociais, tais como a segregação, as inúmeras experiências de tratamento e sobretudo o estigma da doença, que aponta a necessidade de se trabalhar num quadro de análise mais amplo do que o determinado apenas pelas categorias institucionais e estruturais.

Neste modelo, questiona-se se há o reconhecimento de direitos sociais. Entendemos que houve avanços e que face ao processo de redemocratização do país, muito há que se construir no sentido de sua consolidação. Há a necessidade de ampliar o movimento para a construção de práticas de saúde democráticas, não bastando apenas a constituição do aparato legal. Fica colocada a bandeira por uma nova ética na saúde, não aquela oriunda exclusivamente do saber médico, monopólio das profissões da saúde, mas de uma bioética que parte

³²⁰ - Ibidem, p.177.

da atividade cotidiana que requer alta competência e comunicação profunda com a sociedade.³²¹

A análise epidemiológica da hanseníase³²² nos mostra que a endemia somente começa a decrescer no início da década de 90, com a implantação oficial da poliquimioterapia em todo o território nacional e com a adesão ao Plano de Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública.

Mesmo considerando a precariedade com que foram e ainda são produzidos os dados estatísticos em hanseníase, observamos, de acordo com a Tabela 1, que entre 1969 e 1976, período das “novas bases profiláticas”, a endemia teve um crescimento lento com a prevalência mantendo-se em 13 casos por 10.000 habitantes.

A partir de 1976, observamos que não houve melhora na situação epidemiológica, ao contrário, a endemia manteve sua tendência crescente. No ano de 1987, dados relativos à saída do registro ativo apontaram somente 2.845 portadores de hanseníase que obtiveram alta por cura, demonstrando que a questão da alta sempre foi um grande problema a ser resolvido e que a Portaria 165 também não conseguiu equacionar.³²³

³²¹ - "Bioética cotidiana", termo que vem sendo trabalhado, dentre outros, por Berlinguer, trata de situações de vida, não apenas aquelas ligadas a situações limites (eutanásia e reprodução, por exemplo) mas cotidianas, a qual se refere aos comportamentos e às idéias de cada pessoa, à multiplicação das profissões coligadas à pesquisa e ao uso de descobertas biomédicas. Para tanto, o autor destaca a necessidade de aprofundar três temas centrais: 1) o conceito de natural com uma interpretação estática para justificar injustiças, colocando em tensão a questão natural x artificial, negada no passado; 2) o princípio da tolerância, "não só para legitimar o fato de que qualquer cidadão pode ter suas idéias e escolhas éticas, expressando-as sem temor, mas também para aceitar que as coloque em prática"; 3) o princípio da solidariedade como uma condição para a sobrevivência e que permite implantar, sobre bases materialistas, quem sabe, uma ética da ciência, da técnica e da convivência, que envolve o desenvolvimento das potencialidades de cada um e a interdependência dos seres vivos. BERLINGUER, Giovanni. **Questões de vida**: ética, ciência e saúde. Salvador-São Paulo-Londrina, APCE-HUCITEC-CEBES, 1993. p. 19-37.

³²² - Para melhor entendimento dos indicadores e da avaliação epidemiológica em hanseníase ver LOMBARDI, Clóvis et al. **Hanseníase**: epidemiologia e controle. São Paulo, IMESP/SAESP, 1990. 85p.

³²³ - BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Epidemiologia. **Boletim Nacional de Epidemiologia**. Situação da Hanseníase no Brasil - 1987. Ano I, n.7, Brasília, 1988.

TABELA 1
Incidência e Prevalência da Hanseníase
Brasil - Período: 1969 a 1995

Ano de Registro	Casos Novos	Taxa de Detecção por 10.000 hab.	Total registro ativo	Taxa de Prevalência por 10.000 hab.
1969	5.618	0,6	123.888	13,6
1970	5.470	0,6	126.629	13,6
1971	5.950	0,6	129.995	13,6
1972	6.411	0,7	128.669	13,1
1973	6.831	0,7	136.241	13,6
1974	8.199	0,8	138.981	13,5
1975	9.300	0,9	140.091	13,3
1976	9.647	0,9	150.840	14,0
1977	9.539	0,9	153.176	13,8
1978	11.993	1,1	156.938	13,8
1979	14.375	1,2	169.802	14,6
1980	14.515	1,2	180.008	15,1
1981	16.959	1,4	180.380	14,5
1982	16.994	1,3	198.700	15,7
1983	18.763	1,5	206.081	15,7
1984	18.854	1,4	217.317	16,3
1985	19.265	1,4	222.797	16,4
1986	18.400	1,4	234.006	17,1
1987	19.685	1,4	239.328	17,0
1988	26.530	1,8	255.689	18,0
1989	27.837	1,9	266.578	18,1
1990	28.482	1,9	278.692	18,5
1991	30.094	2,1	250.066	17,1
1992	34.451	2,3	228.775	15,4
1993	32.988	2,2	197.588	13,0
1994	32.785	2,2	160.617	10,5
1995	35.906	2,2	137.806	8,5

Fonte: Ministério da Saúde / Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde/Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/Fundação Nacional de Saúde/Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária/Centro Nacional de Epidemiologia.

No Estado de Minas Gerais, ARAÚJO³²⁴, ao avaliar alguns indicadores epidemiológicos e operacionais relativos ao controle da hanseníase, referentes ao período 1980/1985, constatou um precário controle de doentes e comunicantes. O autor destaca que em 1985 apenas 17,26% dos doentes

³²⁴ - ARAÚJO, Marcelo Grossi. **Hanseníase na região metropolitana de Belo Horizonte**. Belo Horizonte, 1988. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

registrados estavam controlados (com pelo menos uma consulta médica anual) e que somente 13,4% dos comunicantes compareceram aos serviços para exames. Com base neste estudo, poderíamos dizer que esta organização tecnológica não atingiu a finalidade de controlar a doença no plano clínico e muito menos na coletividade.

A prevalência da hanseníase só começa a declinar com a implantação da poliquimioterapia e, fundamentalmente, com o Plano de Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, patrocinado pela OPAS/OMS, a partir de 1990. Como podemos verificar na Tabela 1, no período 1990/1995, a prevalência decaiu de 18,5 casos/10.000 habitantes para 8,5 casos/10.000 habitantes, em decorrência de altas por cura, uma vez que o tempo de permanência do paciente em registro ativo ficou mais reduzido, e das altas estatísticas, procedimento previsto para os pacientes em abandono há mais de 10 anos. A taxa de incidência ou detecção sofre influência da capacidade operacional dos serviços em diagnosticarem, observamos assim que o incremento de casos no período está ligado a uma melhora operacional e que ainda não conhecemos a situação real da endemia hansenica no Brasil.

Nos últimos anos os serviços têm feito um esforço concentrado para diminuir a prevalência através da alta por cura e da alta estatística. Entretanto, alguns problemas de ordem técnico-operacional ainda se interpõem para o alcance da meta proposta pela OMS (reduzir a prevalência para 1,0 caso/ 10.000 habitantes), tais como: baixa cobertura

populacional, uma vez que a poliquimioterapia ainda não foi implantada em muitos serviços gerais de saúde pública³²⁵; altas taxas de abandono e de irregularidade ao tratamento³²⁶, baixas taxas de controle de comunicantes e a recente inquietação sobre a possibilidade do aparecimento de novas resistências do *M. Leprae*, trazendo de volta as recidivas, comprometendo mais ainda o conceito de cura da doença.

- **Impasses e perspectivas:**

A Colônia Santa Izabel vive hoje mais um momento crítico entre outros tantos porque passou ao longo de sua história. Vários são os impasses que estão colocados para consolidar um processo moderno de transformação que leve em consideração a história ali vivida. Momento em que se renovam as expectativas de recuperação de investimentos nos equipamentos públicos, urbanos, de saúde e de educação.

Nos últimos anos a Prefeitura de Betim vem desenvolvendo vários projetos na região de Citrolândia e Colônia Santa Izabel: reforma de escola, ampliação de séries e turmas, construção de ponte, drenagem de córregos, fornecimento de água tratada, ampliação da rede de esgoto, atividades culturais, além da ampliação da participação política com as Conferências Regionais e Municipais de Saúde, e reuniões para elaboração do Orçamento Participativo do Município, entre outros.

³²⁵ - Ver ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. A Urbanização do Tratamento da Hanseníase. **Hanseníase Internationalis**, v.20, n.2, p.51-9.

³²⁶ - NOGUEIRA, Wagner et al. Perspectivas de eliminação da hanseníase. **Hanseníase Internationalis**, v.20, n.1, p.19-28. Para conhecimento dos motivos de aderência e não-aderência ao tratamento ver BAKIRTZIEF. **Águas passadas que movem moinhos**, op. cit. e CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 1995. 110p.

Está em tramitação na Câmara Municipal de Betim, um Plano Diretor até o ano 2010³²⁷, que prevê em seu Artigo 30, o seguinte:

“Com o objetivo de valorizar a identidade local, a região de Betim deverá se constituir num espaço privilegiado de recuperação, preservação e valorização do patrimônio histórico cultural, em especial a região de Santa Izabel, e num espaço de atividades urbanas diversificadas e de atividades agropecuárias e de lazer.”

Desse modo previu-se as seguintes intenções: implantação de área industrial nas áreas próximas à BR 381, recuperação ambiental das áreas de preservação ambiental (Açude, margens dos córregos e Rio Paraopeba), criação de espaços de lazer no Açude e vales dos córregos, preservação e revitalização do patrimônio histórico e cultural da Colônia e desenvolver programas habitacionais nas terras do Estado.

No que pese os diversos projetos desenvolvidos e as expectativas geradas pela nova administração municipal a partir de 1993, os moradores da Colônia não vêm mudanças qualitativas, pois falta um projeto global concreto que aglutine o potencial da Colônia e suas várias necessidades, tanto as antigas quanto as novas. Os projetos são dispersos, há entraves burocráticos entre o município e o Estado, dificultando o envolvimento da população local na solução dos problemas. Um desses entraves situa-se no processo de municipalização da saúde, no qual a Colônia, uma grande estrutura, é o “epicentro” dos entraves burocráticos entre as duas instâncias executivas.

³²⁷ - BETIM. Prefeitura Municipal. **Plano Diretor Betim 2010**. Betim, 1995.

- **O Corte das AIH's e propostas de mudança do modelo assistencial da Colônia**

Esse momento é marcado pela descentralização administrativa e executiva em várias áreas do Poder Executivo Federal e Estadual que passam a ser de competência dos municípios. Esse processo de municipalização envolveu os serviços de saúde do município de Betim, o qual assume, em novembro de 1994, a condição de “gestão semi-plena” no Sistema Único de Saúde, no nível do Município, ou seja, recebe dos níveis federal e estadual a atribuição de acompanhar, controlar e avaliar todos os serviços de saúde contratados pelo município, além de sua própria rede.

A partir daí inicia-se uma série de contatos entre a Secretaria de Saúde de Betim e a FHEMIG no sentido de se estabelecer uma rotina e fluxo de documentos para a execução das atividades de controle e avaliação do sistema ambulatorial e hospitalar da Colônia Santa Izabel. Neste processo, o Serviço de Avaliação e Controle (SAC), ao avaliar as “Autorizações para Internação Hospitalar” - AIH's, detecta que dos 532 laudos, 128 não justificavam a emissão de AIH, 331 mereciam análise de prontuário e 73 justificariam a emissão de AIH. Em abril de 1995, após análise exaustiva, chegou-se à conclusão que dos 532 laudos iniciais apenas 200 se encaixavam em possíveis situações de internação hospitalar; os demais foram cortados.³²⁸

Esta decisão altera a correlação de forças entre as duas Instituições. O que estava em jogo naquele momento era como a FHEMIG manteria o Sanatório Santa Izabel (denominação

³²⁸ - Documento intitulado “Comissão Técnica Interinstitucional de Avaliação dos Usuários de AIH 5 do Sanatório Santa Izabel”. Elaborado em novembro de 1995 por técnicos da FHEMIG, Diretoria Metropolitana de Saúde, Serviço de Avaliação e Controle da Secretaria de Saúde de Betim e Sanatório Santa Izabel.

utilizada pelos técnicos envolvidos na discussão) com o corte feito, e qual seria a forma de pagamento para aqueles pacientes que, se não necessitavam de internação, ainda mereciam algum grau de cuidado, mesmo que domiciliar.

A Receita da FHEMIG com as AIH's girava em torno de uma média trimestral de R\$600.000,00; com o corte houve uma queda para aproximadamente R\$120.000,00. Isto significou no final do ano de 1995 um *déficit* da ordem de R\$2.404.370,00, segundo Relatório da FHEMIG³²⁹. Cabe salientar que caso não fosse feito o corte das AIH's e se mantivesse o padrão das outras receitas e despesas verificadas no ano de 1995, haveria um certo equilíbrio entre receitas e despesas.

Fato interessante, uma vez que o Sanatório Santa Izabel foi uma das poucas Unidades da FHEMIG que apresentaria esta situação. O Sanatório Santa Fé e o Sanatório São Francisco de Assis não apresentaram *déficit* importante. Ao contrário, Unidades como o Pronto Socorro, o Centro Geral de Pediatria e o Hospital Júlia Kubstcheck apresentaram *déficit* extremamente importantes. As despesas constantes no Demonstrativo incluem os itens consumo, serviços, contratos administrativos e folhas de pagamento, não incluindo investimentos³³⁰. Há rumores, entre os entrevistados, de que a Colônia Santa Izabel era lucrativa para a FHEMIG, sendo que parte dos recursos obtidos com as AIH's dos pacientes eram dirigidos para outros hospitais de sua rede.

Na realidade, a Colônia Santa Izabel há muito tempo não recebe investimentos importantes por parte do Estado. Com exceção de uma pequena reforma aqui outra ali, a maioria dos prédios e stá em péssimas condições, muitos sem telhados,

³²⁹ - MINAS GERAIS. FHEMIG. Divisão de Planejamento - Diplan. **Relatórios Estatísticos de 1995**. Belo Horizonte, 1995.

³³⁰ - Ibidem. Ver Demonstrativo da Produção, Arrecadação e Despesas da Rede FHEMIG, ano 1995.

paredes aos pedaços, sem portas e janelas, um verdadeiro estado de abandono. Um patrimônio que não interessa mais ao Estado e que a Prefeitura de Betim ainda não deu conta de assumir nos quatro anos de administração popular. Ela perdeu uma chance de transformar uma realidade na qual vivem uma grande parcela dos excluídos do município.

A Comissão Técnica Interinstitucional³³¹, baseando-se na Portaria nº 814 de 22/07/93, das recomendações do Grupo Tarefa - Aspectos Sociais da Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária - e das diretrizes do Programa de Assistência e Reabilitação do Hanseniano - PARH³³², elabora uma proposta que articula níveis assistenciais e tipo de financiamento, prevendo quatro níveis assistenciais hierarquizados:

- **Ambulatorial:** voltado para procedimentos ambulatoriais, em grupo, educação em saúde, visitas domiciliares e oficinas terapêuticas. Parte desses atendimentos seriam realizados em Núcleos ou Centros de Reabilitação por equipe multiprofissional, destinados a pacientes de diversas patologias, não só para hanseníase, e do município, não só da Colônia. Remuneração por produção;
- **Hospitalar:** para usuários que necessitem de cuidados em regime de internação hospitalar, de curta e média duração, com assistência médica e de enfermagem nas 24 horas do dia. Remuneração de AIH;
- **Pavilhões:** destinam-se a atender situações das mais diversas. Foram estabelecidos dois princípios gerais: os

³³¹ - Comissão Técnica Interinstitucional de Avaliação dos Usuários de AIH 5 do Sanatório Santa Izabel. Proposta de Níveis de Assistência e Tipo de Remuneração, op. cit.

³³² - BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 814, de 22 de julho de 1993. Dispõe sobre novas instruções normativas visando ao desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento de execução do Programa de Controle e Eliminação da Hansen; BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Relatório da 2ª Reunião do Grupo Tarefa Aspectos Sociais. 8 a 10 de Junho de 1994 e Documento elaborado no II Seminário de Avaliação da Política Assistencial dos Hospitais da Área de Hanseníase da FHEMIG, realizado em 17, 18 e 19 de março de 1994, em Bambuí. Esse documento propõe a criação do Programa de Assistência e Reabilitação do Hanseniano e propõe formas alternativas de financiamento da assistência aos pacientes das Colônias do Estado.

pavilhões são ambientes onde o usuário permanece para receber assistência médica, de enfermagem e outros profissionais da saúde, que caracterizem regime de internação integral (24 hs. do dia) e são destinados a usuários portadores de hanseníase em atividade e/ou seqüelas da mesma. Para permanecerem nos pavilhões, além de preencher esses critérios os usuários internados deverão preencher mais dois dos seguintes critérios: idade superior a 60 anos, desagregação familiar (abandono), ausência de renda própria ou incapacidade física e/ou psíquica para atividade laborativa. Para os pacientes que não se enquadrarem a Comissão propõe propostas alternativas como o hospital-dia³³³, reinserção social e atendimento ambulatorial. Semestralmente será feita uma avaliação da situação de cada usuário internado, sobre a possibilidade de alta do pavilhão.

- **Lar Abrigado:** uma estrutura asilar que seria oferecida aos pacientes da Colônia Santa Izabel que se internaram até julho de 1992 e que teriam condições um pouco melhores que os internados nos pavilhões, inclusive a possibilidade de reinserção social. Seriam recebidos nas atuais casas do Sanatório.

Independente da forma de financiamento a Comissão Interinstitucional conclui que

“ o maior problema no Sanatório Santa Izabel está na qualidade da assistência à saúde prestada àqueles usuários, em todos os setores; hospitalar, pavilhões e área comunitária. O resultado disto se reflete nos números encontrados no último recadastramento (137 casos suspeitos de hanseníase em 1900 pessoas examinadas e 30 casos novos registrados no último ano).³³⁴”

³³³ - A proposta de hospital-dia foi apresentada pelo Grupo Técnico da FHEMIG. Consiste basicamente numa forma intermediária de assistência entre o hospital e o ambulatório. Não houve consenso entre os membros da Comissão Interinstitucional acerca desta proposta. A Comissão entende que a proposta da FHEMIG tem o objetivo de financiar a assistência médica e social dos usuários que necessitam de assistência asilar e que poderiam ser atendidos no Centro de Reabilitação. Neste sentido, teria mais sentido criar o “Lar Abrigado”, uma modalidade assistencial que poderia atender aqueles pacientes crônicos que têm condições de viver fora do ambiente hospitalar.

³³⁴ - Comissão Técnica Interinstitucional de Avaliação dos Usuários de AIH 5 do Sanatório Santa Izabel, op. cit., p.9-10.

Por entraves burocráticos e incompatibilidade de interesses entre a Prefeitura e a FHEMIG esta proposta ainda não foi implantada. Enquanto isso o paciente continua entregue a uma assistência de baixa qualidade nos pavilhões e até mesmo no hospital, um prédio adaptado com sérios problemas de área física, de recursos humanos e material. Há vários projetos assistenciais elaborados por parte da FHEMIG, fragmentados, envolvendo terceirização ou credenciamento nas áreas de hemodiálise, ortopedia, oftalmologia, odontologia, endoscopia, reabilitação, urgência em pediatria e ultrassonografia. A implantação destes serviços, deveriam ser planejados conjuntamente com a Prefeitura de Betim, a partir de um planejamento integrado para toda a região, de forma a se incorporar ao sistema municipal de saúde com base em critérios técnicos de demanda e eficácia. São projetos de relevância social; entretanto, não podem ser considerados prioritários - para a Colônia Santa Izabel - frente à premente questão assistencial cotidiana, aquela que envolve o cuidado constante e que seria capaz de num curto espaço melhorar as condições de saúde daqueles usuários. Estas não são prioritárias, são mal remuneradas pela forma de financiamento previsto pelo SUS, portanto, vão ficando para trás.

- **Situação social e em relação à hanseníase**

Paralelamente ao processo de Avaliação empreendido pelo Sistema de Avaliação e Controle da Secretaria de Saúde de Betim, a FHEMIG faz um novo Recadastramento Clínico/Hospitalar dos pacientes moradores da Colônia Santa Izabel. Motivada por denúncias do Conselho Estadual de Saúde do uso irregular das Autorizações de Internação Hospitalar - AIH's - Hanseníase, a FHEMIG resolve apurá-las e cria um Grupo de Trabalho para Recadastramento Clínico/Hospitalar dos

Pacientes dos Hospitais-Colônias de Minas Gerais. Esse Grupo de Trabalho foi criado tendo como competência os seguintes pontos: estudar o atual sistema de funcionamento dos hospitais de hanseníase, propor e implantar a Ficha de Cadastro Clínico, dimensionar o custo de manutenção desses Hospitais-Colônias - área hospitalar, asilar e comunitária - para a FHEMIG e encaminhar sugestões no sentido de adequar o faturamento das Colônias ao Sistema de Pagamento do SUS. Além destes pontos, a discussão acerca do destino social das terras das Colônias acaba por ser incorporada à discussão, através de uma outra Portaria.³³⁵

A Ficha de Cadastro Clínico/Hospitalar utilizada para o cadastramento contempla basicamente dados sobre situação social familiar, tais como profissão, renda, escolaridade e moradia, e dados sobre situação em relação à hanseníase. A situação dos moradores da Colônia Santa Izabel pode ser assim sintetizada a partir de dados, ainda brutos, gentilmente cedidos pela Divisão de Planejamento da FHEMIG.

Foram cadastrados 1946 moradores, sendo 454 (23%) menores de 15 anos, 338 (17,4%) entre 15 a 30 anos, 431 (22,1%) entre 30 a 50 anos, 515 (26,5%) entre 50 a 70 anos e 208 (10,7) maiores de 70 anos. Essa distribuição mostra tanto uma população muito jovem, requerendo para tanto investimentos na área educacional e de formação e preparação desses jovens para competir no mercado de trabalho, como também um grande percentual de idosos a requererem projetos específicos para a terceira idade.

³³⁵ - MINAS GERAIS. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Portaria SUPEGE nº 909, de 02/03/94. Cria o Grupo de Trabalho para Recadastramento Clínico/Hospitalar dos Pacientes dos Hospitais-Colônias de Hanseníase da FHEMIG e Portaria SUPEGE947/94 de 09/06/94 que altera a Portaria 909/94, acrescentando a finalidade de estudar o destino social das terras das Colônias sugerida pelo Diretor da Colônia, Dr. Eduardo Rabelo.

Quanto ao grau de escolaridade, observamos que 22,5% dos moradores cadastrados não possuem nenhuma escolaridade, são analfabetos; 10% tem 1º grau completo e na outra ponta; 60% tem 2º grau incompleto. Parece haver dificuldades de oferecimento do 2º grau na Colônia Santa Izabel e de acesso às Escolas de Betim.

Quanto à moradia, observamos que 87,8% residem na área comunitária, 8% nos pavilhões e 2,9% nas enfermarias. Dos moradores da área comunitária 63,4% moram em casa própria, 27,5% moram em casa cedida pelo Estado e apenas 3,3% pagam aluguel. Cabe salientar que nenhum morador é proprietário do terreno, já que o Estado não deu título de propriedade para nenhum deles.

Um dos objetivos do Cadastramento, como já foi dito, seria subsidiar o processo da destinação social das terras da Colônia, que envolve a legalização da posse dos terrenos ocupados pelos doentes. Esta questão é antiga e vem sendo protelada. Trata-se de um processo no qual a FHEMIG deve doar os terrenos à Prefeitura Municipal para que esta legalize a situação dos moradores.³³⁶

Em relação às terras não ocupadas, a recomendação do MORHAN é que se proceda a uma reforma agrária através de um processo coordenado por um Colegiado, composto por moradores e técnicos que determinariam os critérios de distribuição de terras. Há uma idéia inicial de que primeiro devem ser priorizados os hansenianos, seus filhos e seus netos, isto é, até a terceira geração.

³³⁶ - Este objetivo busca atender à Portaria nº 814 de 22/07/93, que recomenda em relação à área comunitária: “Deve-se proceder entendimentos com vistas à cessão das terras compreendidas nessa área, objetivando sua titulação aos pacientes ocupantes ou retirados à revelia, de acordo com a legislação atual pertinente”.

Foi elaborado um ante-projeto sobre a destinação social das terras numa parceria entre a Direção da Colônia e o Município de Betim³³⁷. Foram levantadas as áreas e os equipamentos urbanos presentes na Colônia: a área hospitalar, a área comunitária com suas 689 casas, prédios, galpões, praças, lojas de comércio, cemitério, dentre outros; as áreas cultiváveis exploradas por terceiros, pela Prefeitura de Betim e glebas para implantação de lavoura pelo Sanatório, e a área de preservação ambiental: mata do açude, mata do portal e mata ciliar do rio Paraopeba. Além destas há uma área de aproveitamento urbano: lotes urbanos em terreno da FHEMIG em Citrolândia(88.020 m²) para construção de conjunto habitacional. Trata-se daquela área que foi doada à COHAB-MG para a mesma finalidade e que até hoje não foi concluído. Por fim, a área administrativa, onde estão relacionados os galpões, oficinas, olarias, moinhos e serraria, dentre outros.

Neste ante-projeto a FHEMIG liberaria o terreno de Citrolândia para assentar 450 famílias e desenvolveria um projeto agrícola nos terrenos da Colônia. A Prefeitura faria o serviço de terraplanagem e a assistência técnica. A Associação de Moradores elaboraria um projeto de Cooperativa para construção das casas (em regime de mutirão) e estabeleceria os critérios para o uso das moradias, além de ser responsável também pela comercialização dos hortifrutigrangeiros produzidos. Este ante-projeto ainda não foi implantado.

³³⁷ - Informações levantadas pela FHEMIG em 1980 afirmam que são 5.059.450 m² de área. Dados de 1972 confirmam que a extensão de terras do Sanatório era de 11.110.000 m² (1.111 hectares). Parece ter havido uma grande alienação de terras no interregno, ou então as terras doadas por terceiros (que não o Estado) não foram computadas nos dados de 1980. Protocolo de Coleta de Dados para Elaboração do Ante-Projeto da Destinação Social das Terras dos Hospitais Colônia da FHEMIG.

Quanto à renda dos 1.125 moradores que dizem receber alguma renda, 61,9% recebem de 0 a 1 salário mínimo e 32,4% de 1 a 3 salários mínimos. Parte desse contingente, ou seja, 65%, equivale a rendas provenientes de aposentadorias.

Em relação às profissões, observamos 267 menções a trabalhadores rurais e 178 vínculos com a FHEMIG, em sua maioria aqueles antigos bolsistas de laborterapia que ainda trabalham na Instituição.

Sobre a família, o Cadastramento apurou que 80,4% coabitam com a família no interior da Colônia, entretanto, quanto ao contato externo, observou-se que apenas 26,3% referiam contato freqüente, 56,7% raro e 17% referiam nenhum tipo de contato; estes últimos podem estar sugerindo ser a maioria moradores dos pavilhões. Porém, observamos pelo conjunto do material colhido e pelas observações de campo que muitos adultos jovens internados por um período médio de cinco anos não têm contato com a família, foram abandonados ou se auto-isolaram. São dados significativos quando se pretende reinserir socialmente os pacientes.

A situação dos moradores em relação à hanseníase é a seguinte: moradores hígidos - 53,2% (1.015); hanseníase a confirmar - 6,3% (120); hanseníase ativa - 2,4% (45); hanseníase inativa - 27,1% (517); moradores com hanseníase em tratamento poliquimioterápico - 39 (sendo 12 inativos que reiniciaram o tratamento com a PQT). Este quadro é grave e aponta para o fato de que a endemia não está controlada na Colônia Santa Izabel; há transmissão da doença naquele espaço e não se tem projetos claros. Enquanto isso os técnicos do Ministério da Saúde e da Secretaria de Estado da Saúde percorrem regiões, fazem Seminários de Avaliação, treinam pessoal e captam recursos externos para tal. Mas não há recursos e nem prioridade institucional para "eliminar" a

hanseníase numa região que a meu ver é prioritária, tanto do ponto de vista epidemiológico, pois se constitui num foco permanente, como do ponto de vista social, dada a transcendência que a doença tem na sociedade.

A situação se complica ao verificarmos que dos 890 pacientes avaliados quanto ao grau de incapacidades, apenas 133 (14,9%) não possuem incapacidades, e 516 (58,08%) foram classificados como grau três, isto é, já mutilados. Ao cruzarmos incapacidade com local de moradia, observamos que dos moradores do pavilhão apenas 20,6% não possuem incapacidade até o grau dois e que na área comunitária 52,1% não possuem incapacidade.³³⁸

São dados alarmantes. A questão da hanseníase na Colônia Santa Izabel não é apenas uma questão para a antropologia estudar, como dizem alguns técnicos³³⁹, trata-se de um problema de saúde pública de grande magnitude e transcendência, uma vez que é uma doença com alto poder incapacitante, merecendo prioridade em sua atenção. Além do que constitui uma questão ética, de direito à vida. Os hansenianos da Colônia devem sim, ser tratados de forma diferente dos outros hansenianos, entretanto, sua diferença com os demais deve ser tratada positivamente e não negativamente, negando-lhes possibilidades porque são do tempo da *lepra*. Ademais, até hoje ainda se internam

³³⁸ - A respeito da classificação dos graus de incapacidades ver BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase**. Brasília, 1994.

³³⁹ - O Encontro Estadual de Avaliação das Ações de Controle realizadas em Minas Gerais, nos dias 24 e 25 de abril de 1996, discutiu a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Nesta oportunidade estiveram presentes consultores da OPAS, Ministério da Saúde e Secretaria de Saúde do Estado. Foram apresentadas propostas de financiamento externo de projetos mais localizados (municípios e pequenas regiões) para se atingir a referida eliminação. Quando questionados pelo MORHAN e alguns técnicos sobre a possibilidade de financiar projetos nas Colônias, dada a situação de abandono em que se encontram, os consultores foram unânimes em dizer que não era prioridade, que ali caberiam projetos de outra natureza, talvez antropológica. Como se ali não se constituísse um espaço de intervenção planejada.

indivíduos acometidos pela doença, pela baixa cobertura e qualidade dos programas em algumas áreas do Estado, acrescentando-se ainda, o fato que a doença encontra-se em expansão na região, como vimos.

A 2ª Conferência Municipal de Saúde de Betim³⁴⁰, realizada em 1993, chamou a atenção para esta questão ao afirmar que Betim situa-se na posição de 1º lugar do grupo de prioridade para o combate da hanseníase, visto que a proporção de doentes é de 17,8 casos por 1.000 habitantes. Esta posição fatalmente tem relação com a região de Citrolândia e Colônia.

Desta forma, a Conferência propõe a implantação do Programa de Hanseníase em outros serviços, a habilitação de profissionais de saúde das Empresas e a criação de leis que garantam os direitos adquiridos dos moradores de Santa Izabel após a municipalização. O Ministério da Saúde prevê que

“A integração progressiva dessas áreas à comunidade circundante deverá efetuar-se através de um trabalho articulado com a esfera municipal da região, no sentido de que esta assuma os encargos assistenciais dessa comunidade, sem discriminação”³⁴¹.

Os moradores da Colônia Santa Izabel vivem um momento de apreensão quanto às novas propostas de reestruturação e têm consciência das questões que estão envolvidas no processo.

“O processo de municipalização nas colônias é muito complicado. Porque é diferente de municipalizar um hospital tipo... um hospital com toda estrutura ali naquele mesmo prédio. As colônias é diferente. Porque tem vários pontos a ser discutido. Por exemplo, nas colônias tem que discutir como que fica a área assistencial, as construções, os pavilhões... tem a questão das terras. Com quem vai ficar essas terras? E como vai ficar, né? A questão das casas...tem a questão dos direitos adquiridos, e até tem de questionar a questão do cemitério. Tem de questionar tudo isso, porque, por exemplo, a prefeitura vão tomar conta disso tudo? De que maneira? Qual é a proposta dela? Ela vem com uma proposta e é isso que nós queremos? Hoje, a gente já tem consciência do seguinte: antigamente, a coisa vinha, era aplicada, a gente não podia questionar. Hoje a gente já pode e acho que deve questionar.”(entr.4).

³⁴⁰ - BETIM. Secretaria Municipal de Saúde. Conselho Municipal de Saúde. CONFERÊNCIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2 - **Relatório Final**. Betim, 1992. 48p.

³⁴¹ - Portaria 814 , de 22/07/93, op. cit.

Para os moradores da Colônia Santa Izabel, no centro da questão da municipalização dos serviços está a questão dos “direitos adquiridos”.

“Eu acho ruim com Estado, pior com a Prefeitura... Porque nós temos vários direitos adquiridos, compreendeu, que ninguém corta nem nada. Eu tenho medo, eu tenho receio que a Prefeitura um dia queira cortar esses direitos que você tem. O antigo tem todo esse direito a receber alimentação, etapa crua, essa coisa toda... e tem direito a tratamento, médico à vontade, aí, medicamento, tem tudo, né? Por isso que a gente tem medo deles cortarem esses direitos de repente.” (entr.8);

“A municipalização, a gente sabe que ela tem de acontecer, porque a lei é federal, mas nós tamos assim em alerta, porque nós não sabemos como é que vai... então nós tamos pedindo que a prefeitura discuta mais com a comunidade de que jeito que vai ser essa... embora a gente conversando com a Prefeita ela garantiu que nenhum direito adquirido vai ser atingido, mas é preciso que se discuta mais...” (entr.4).

A questão do direito adquirido não se restringe apenas ao aspecto legal da questão³⁴², abrange também a possibilidade de trabalho no interior da Colônia, a possibilidade da educação e a organização do espaço, num novo “esquadrinhamento”, só que agora com a participação ativa dos envolvidos.

“A abertura que se teve da Colônia, deu margem, por exemplo, pra vir todo e qualquer tipo de pessoas morar aqui. Todo e qualquer tipo de pessoa frequentar a Colônia. Então teve uma época que tava havendo muito vandalismo, muita bagunça, muita briga, e aquela coisa. Então, lá no modo de pensar dele (do Diretor), ele achou que o melhor seria acabar com os bailes dentro da Colônia. E acabou, proibiu os bailes. E os bar tinha que fechar tudo às 22:00 horas... Eu acho que a gente teria arrumado uma maneira, sabe? Questionado uma maneira. Ou juntos pedir policiamento, uma coisa toda pra diminuir aquilo. Mas aí teve que manter a ordem dele. Porque ele é o diretor e tal e teve que respeitar... hoje nós tamo vivendo um bairro comum...”.(entr.4).

A abertura da Colônia possibilitou tanto ao doente poder se movimentar para fora dela, como também ampliou a circulação das pessoas em seu interior, principalmente de “sadios”. Vieram morar na Colônia famílias de trabalhadores sem teto, famílias que moravam em favelas na Região

³⁴² - Os pacientes de hanseníase, portadores de deficiência física, vêm sendo protegidos com alguns benefícios - passe livre e um salário mínimo mensal - pela nova Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS (Lei Federal nº 8742/93) e a Prefeitura de Betim vem promovendo discussões acerca da questão, procurando conscientizar a população sobre a importância da aprovação da Lei correspondente no município, a qual poderia garantir a construção de um Sistema Municipal de Assistência Social e desta maneira, criar condições para ampliar os benefícios.

Metropolitana de Belo Horizonte, parentes de doentes internados e também “aproveitadores” dos ganhos secundários.

“Quem não vem pra tratar vem pra aproveitar.” (entr.3).

Com a livre circulação e com os novos moradores, vieram novos conflitos como a reintrodução do controle por parte da direção da Colônia. Foi preciso colocar “vigilantes” nas entradas e em lugares estratégicos para controlar as invasões, o acesso e a circulação de marginais. Para muitos doentes era como se estivesse voltando ao tempo antigo dos “regulamentos apertados” e do poder de polícia dos “guardas”.

Para alguns, eles perderam a segurança em troca da liberdade.

“Tudo cresceu do começo, nós lutamos para que acabasse com aquele recinto fechado, tirasse as correntes, mas tudo tem o seu preço, né? Nessa abertura, que trouxe por exemplo essa liberdade de ir e vir, dessa reintegração de Citrolândia virar um bairro comum, nós pagamos também esse preço, que no recinto fechado nós tínhamos mais segurança, hoje não tem.”(entr.4).

A base da contradição pode estar na relação entre o antigo e o novo, o de dentro e o de fora com todas as suas variáveis: espaço, tempo, tutela perspectiva. O “velho” está apegado e quer paz e sossego, o jovem quer construir novas relações e criar novas possibilidades de viver. A questão atual é como combinar isso.

Todo projeto que se formule para a Colônia Santa Izabel e Citrolândia, seja de qual natureza for, deve levar essa história em consideração, sob pena de cometer injustiças maiores que as que já foram cometidas e trazer repercussões negativas para outras tantas gerações que por ali viverão e constituirão suas famílias.

CONCLUSÃO

“A história não pode morrer... ”(entr.2)

O primeiro período de análise deste estudo - “A Institucionalização da Colônia Santa Izabel” - nos mostra o esforço empreendido pelo Estado para a construção de um aparato tecnológico e legal destinado a combater a *lepra*, regulando-a enquanto um problema sanitário a requerer intervenção estatal. Sob influência da bacteriologia e de seu projeto de intervenção denominado “polícia médica” adota-se o isolamento compulsório como tecnologia primordial para combater a *lepra*. Esta intervenção foi patrocinada por um Estado autoritário interessado em desenvolver um projeto higiênico e eugênico para a sociedade, inclusive como forma de se legitimar ao responder a uma demanda social, uma vez que os doentes de *lepra* eram tomados como perigosos e perambulavam pelas cidades ameaçando o mundo dos sãos, sem que fosse implementada qualquer política neste sentido.

Embalado pela “polícia médica” o Estado construiu 36 Colônias em todo o território nacional, dentre elas Santa Izabel, local do nosso estudo. Organizou-se uma estrutura sanitária que incluiu também os dispensários e os preventórios, além das Campanhas Contra a *Lepra*, as quais tiveram grande apoio da sociedade. O poder do Estado fica

transferido para esta estrutura que passa a ter domínio sobre a vida das pessoas que viessem a ser rotuladas como *leprosas* ou que convivessem com elas, num processo de exclusão que trouxe repercussões sociais sobre a vida desses indivíduos e sobre gerações futuras.

A Colônia Santa Izabel constituiu-se numa micro-sociedade regulada por leis próprias, com um verdadeiro poder paralelo levando a um cerceamento da liberdade, tutelamento e uma nova identidade social daqueles que ali se internavam. Para alguns doentes ela representou um “bálsamo”, isto é, a possibilidade de voltar a conviver e ter acesso a bens de que estavam privados de usufruir.

Os doentes, neste período, empreenderam lutas dirigidas fundamentalmente contra o esquadrinhamento do espaço interno da Colônia e seus regulamentos coercitivos. A fuga foi o instrumento mais utilizado contra o processo de segregação social. Apesar das contradições internas vivenciadas por esses doentes no interior da Colônia, eles resistiram e construíram estratégias e modos de viver, incluindo aí a emergência do Arraial de Limas, símbolo de luta contra a discriminação social e pelo direito de (re)constituir a família e construir a cidadania até então negada.

Em função da conclusão sobre a ineficiência da política sanitária vigente em controlar a endemia, dos altos custos de manutenção das Colônias, do grande volume de fugas verificado, do surgimento da dapsona e da possibilidade de cura, além do processo de democratização empreendido pela sociedade, instituiu-se as “Novas Bases Profiláticas”, que constitui nosso segundo período de análise. A *lepra* deixa de ser objeto de isolamento compulsório, sendo o mesmo determinado por critério de

autoridade sanitária competente. Observamos que o controle sanitário se sobrepunha ao direito constitucional de garantia da liberdade individual.

Essa mudança na política sanitária realimentou a utopia do doente internado em se dirigir para Limas mesmo tendo contra si a força das autoridades sanitárias, ou a favor, a proteção da tutela estatal no interior da Colônia. Foi construído o Arraial de Limas, o qual mais tarde se transforma em Citrolândia, distrito administrativo do município de Betim que conta atualmente com 12.559 habitantes, segundo censo do IBGE realizado em 1991. Como disse um dos sujeitos entrevistados: “Você sabia que discriminação cria cidade?” (entr.5).

O mote principal para a formação de Limas foi a criação dos filhos e a constituição da família. Caracterizou-se como um segundo movimento dos doentes, desta vez dirigido para fora da Colônia e articulado em torno de dois vetores: **resistência** e **solidariedade**. Resistência contra uma política sanitária que negava suas expectativas sociais e restringia-lhes a liberdade, inclusive num dos seus pontos mais íntimos, a criação dos próprios filhos. Solidariedade empreendida pelas famílias dos doentes, tanto no sentido do apoio ao doente, quanto atraídas pela possibilidade de recompor a família e fugir das condições adversas vivenciadas nos locais de origem, em decorrência de processos de discriminação social. Neste novo espaço, os doentes, contando com a solidariedade da mesma sociedade que os excluiu, construíram suas casas e foram os primeiros a levantar a bandeira da reintegração social do doente, sua família e seus filhos.

No terceiro período de análise, delimitado a partir do golpe militar de 64, a *lepra* adquire, no plano do discurso médico e por conseguinte estatal, o *status* de

“doença igual às outras”, inclusive ganhando uma denominação científica: hanseníase. Num processo de reforma administrativa, principalmente com a criação do Sistema Nacional de Saúde, desmantela-se a estrutura vertical centralizada pelo governo federal, ou seja, a *lepra* perde a sua independência relativa e a doença é incorporada aos serviços gerais de saúde pública, estadualizando-se. Esse momento foi caracterizado pela assunção das políticas de extensão de cobertura e foi denominado modelo tecnológico da programação, no qual o objetivo central era ampliar e diversificar as ações dos centros de saúde. As políticas de saúde são incorporadas ao planejamento econômico como fator de desenvolvimento social.

Nessa perspectiva, em 1976, o Estado, influenciado pelos movimentos pró-direitos humanos e em busca de sua legitimidade, baixa a Portaria 165 regulando o controle da doença, enfatizando o controle ambulatorial, a reintegração social e a preservação da unidade familiar, abolindo a prática de separação dos filhos de hansenianos. A análise dessa proposta de intervenção sobre a hanseníase aponta para um discurso da igualdade e da liberdade ao romper com as políticas anteriores; entretanto, mais tarde observamos seu caráter falseador, próprio de uma reforma autoritária, na qual previu-se a liberdade sem cidadania e sem subjetividade. Uma falsa liberdade na medida em que a situação no plano concreto não mudou absolutamente nada: os serviços estaduais não se equiparam adequadamente para atender em condições satisfatórias essa nova demanda. Além do que, impôs a reintegração social via desativação das Colônias gerando, como vimos, graves problemas sociais.

A FHEMIG, então gestora da Colônia Santa Izabel, cumprindo determinação da nova política inicia um processo de desativação, entretanto, encontra nos doentes uma resistência muito forte.

Essa resistência dos doentes é uma característica da Colônia Santa Izabel, é sua marca registrada. Essa característica fica patente quando observamos várias Colônias sendo desativadas sem nenhum processo de participação dos doentes, de forma autoritária e intempestiva, sem reconhecer os direitos dos portadores e ex-portadores que ali residiam, suas necessidades e também suas dificuldades de reintegração social.

Nesse período os “doentes” se organizam para um terceiro movimento, que extrapola Limas e agora é dirigido à sociedade em geral, tendo como pilar o discurso da reintegração social. As primeiras expressões deste novo rumo foram dadas com a campanha pela eleição de dois vereadores ex-portadores de hanseníase para a Câmara Municipal de Betim, o que significou uma representação política e teve um impacto importante para o reconhecimento dos direitos desses sujeitos no âmbito municipal, inclusive com a posse prestigiada por um Ministro da Saúde.

Mais tarde, como extensão desse movimento mais localizado e da criação do MORHAN no nível nacional, os doentes da região da Colônia Santa Izabel e Citrolândia criam o MORHAN - Núcleo Betim e constróem sua grande matriz discursiva: a luta do doente na sociedade contra o preconceito, a discriminação e pela sua reintegração social. Além do que, com o surgimento do Movimento, os doentes passaram a ter interlocução com os órgãos oficiais responsáveis pela elaboração de políticas de saúde para o setor.

Atualmente podem ser identificadas duas posições dentro do MORHAN: uma, a histórica - linha hegemônica no Movimento -, voltada para as questões mais específicas do grupo social, tais como a luta contra o preconceito e a diminuição dos seus efeitos; outra, articulada aos demais movimentos de saúde, junto com os demais excluídos por causa de doenças, tais como portadores de HIV, talassêmicos, parksonianos. Essa posição é combatida porque pode significar um distanciamento das questões mais específicas dos hansenianos. Por outro lado, observamos que o MORHAN, por sua natureza histórica e dada a sua organização nacional, tem assumido papel de liderança dentre as representações dos doentes no Conselho Nacional de Saúde. Argumenta-se que o movimento avançou muito e agora precisa tomar um novo rumo, que teria que mudar um pouco o seu caráter, integrando-se mais, sob pena de se isolar dos demais movimentos sociais.

É interessante notar que em recente encontro realizado em Olinda foram convidados os aidéticos e que os próprios hansenianos começaram a discriminá-los. Este fato demonstra que a questão da discriminação é concreta e que o próprio MORHAN, como um todo, ainda não está preparado para assumir a posição de vanguarda que se pretende.

O MORHAN constitui um novo sujeito político na medida em que assimila um conjunto de carências e necessidades específicas de um grupo social, elabora um enunciado e o transmite para a sociedade, contribuindo desta maneira para a expansão do espaço público e conseqüentemente para a democratização das relações sociais e a construção da cidadania. Caracteriza-se como um movimento social voltado para "fora", buscando a abertura de canais de comunicação com a sociedade e assim

interrogando não apenas o Estado e a formulação de políticas para a área, mas também a sociedade, quanto aos processos de discriminação a que estão submetidos. Constitui um movimento de luta contra a desigualdade de tratamento, de indivíduos iguais no plano de carências comuns, mesmo que diferentes do ponto de vista de sua inserção no plano social, político ou ideológico.

Os movimentos sociais criaram a possibilidade de expansão do conceito de cidadania na medida em que não se fixaram apenas nos direitos considerados clássicos, mas a partir da luta pelo atendimento de carências próprias - não necessariamente políticas, mas também culturais e sociais - e podem transformá-las em direitos, promovendo um amplo processo de revisão e redefinição do espaço da cidadania.

Em continuidade ao processo de organização política os "doentes-trabalhadores" da FHEMIG inserem-se na luta pelo reconhecimento do seu trabalho, engajando-se na luta dos trabalhadores em geral e passando a ter uma organização a partir de sua inserção no processo produtivo. Fato muito importante do ponto de vista da cidadania, uma vez que essa direção tomada pelos "doentes-trabalhadores" possibilitou-lhes expor suas necessidades aos demais trabalhadores da rede FHEMIG, criar novas sociabilidades e igualar-se, reduzindo conseqüentemente os processos de discriminação.

Com a Nova República o País encerra um ciclo de regime militar e inicia processo de redemocratização. Na área da saúde realiza-se em 1986 a 8ª Conferência Nacional de Saúde, constituindo-se numa oportunidade para deslançar o processo de uma reforma sanitária, sob o lema Saúde é Direito de Todos e Dever do Estado, que é aprovada na nova Constituição Federal promulgada em 1988. Essa Constituição estabelece uma nova ordem democrática e coloca as políticas

sociais e de saúde como elementos estratégicos para estabilizar um novo regime.

Nesta Conferência o MORHAN se fez presente levando as reivindicações dos hansenianos e preparando um documento para subsidiar a elaboração da nova Constituição. O conteúdo das reivindicações dirigiam-se principalmente para a situação social dos doentes nas Colônias, a necessidade de reestruturar os serviços de saúde para um atendimento digno dos hansenianos e a necessidade de revisar a legislação, especialmente aquelas relativas ao trabalho e à aposentadoria, que ainda discriminam os doentes.

No início da década de 90, com um atraso de cerca de dez anos em relação a alguns países, o Ministério da Saúde implanta a poliquimioterapia, esquema terapêutico recomendado pela OMS, traçando ao mesmo tempo um Plano de Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública. Com estas medidas verificamos um decréscimo da prevalência da hanseníase no Brasil. Entretanto, a incidência continua mantendo seus níveis anteriores – uma média de 35.000 casos anuais – que podem não representar nada se compararmos, em termos apenas numéricos, com a malária, mas seu alto poder incapacitante eleva a sua transcendência - o diagnóstico tardio dificulta a remoção do estigma devido à possibilidade de seqüelas. Esses dados sugerem que a inflexão da endemia ainda deve demorar e que até lá os esforços devem ser continuados, não devendo ficar restritos ao números, ou seja, apenas à “eliminação do doente” ou de sua ficha, mas com um controle sobre a produção da doença na sociedade, entendendo-a como determinada socialmente e por isto carecendo de políticas mais abrangentes e articuladas com outras áreas sociais.

A Colônia Santa Izabel vive atualmente um momento crítico de transformação de suas estruturas com o processo de municipalização. Processo este influenciado tanto pelas relações político-institucionais estabelecidas entre a FHEMIG e a Prefeitura Municipal de Betim, quanto pelas aspirações dos moradores.

Do ponto de vista das relações interinstitucionais, apesar da lei ser clara quanto à transferência da responsabilidade pelas ações assistenciais à esfera municipal, há entraves de várias naturezas. Um deles é o financeiro: já havia restrições financeiras de investimentos por parte da FHEMIG, que em decorrência disto não provinha a comunidade com uma assistência digna, e com os cortes de AIH's a situação ficou ainda pior. Por outro lado, a Prefeitura tem procurado se envolver no processo, entretanto, sem um projeto global de intervenção; falta-lhe decisão política e uma melhor definição sobre o significado da Colônia Santa Izabel para o conjunto de seus moradores.

As restrições impostas pelo ajuste econômico e reforma do Estado anunciam que as perspectivas para a Colônia Santa Izabel não são boas, pois já se observa corte de gastos na área social do Estado. A FHEMIG vem se desincumbindo, preocupando-se mais com os projetos de atenção sofisticada, que têm retorno, do ponto de vista de financiamento do Sistema Único de Saúde - SUS, distanciando-se assim de projetos mais próximos dos doentes.

A municipalização da Colônia Santa Izabel deve ser o mais abrangente possível, incluindo não apenas os serviços de saúde, mas a destinação social das terras,

antiga aspiração dos moradores. Esse processo deve contar com a participação efetiva das entidades representativas dos doentes e moradores, e deve ser discutido ponto a ponto, considerando os aspectos históricos vivenciados por essa comunidade.

Entre os doentes existe um conflito de opiniões acerca da municipalização, envolvendo vários aspectos da realidade, dentre eles os chamados "direitos adquiridos" ou direitos de tutela, tais como moradia, alimentação e assistência especializada. O movimento tem avançado no sentido da incorporação de outros direitos não inscritos propriamente no campo da tutela, mas construídos no processo de luta. Compreende basicamente o direito de ter direitos sobre o espaço da Colônia, seu novo "esquadrinhamento", incluindo a legalização dos lotes, a posse da terra, a preservação do patrimônio histórico e cultural, a convivência, a paz e a solidariedade, o andar na rua e ser reconhecido e reconhecer. Valores que ainda estão presentes e a que muitos dos sujeitos fazem referência, com receio de perdê-los.

Estas questões estão ainda dispersas; a discussão entre os moradores carece de aprofundamento, pois eles ainda estão numa postura expectante, mesmo considerando uma reivindicação aqui, outra ali. Também há de se considerar que falta consenso sobre uma questão central, que hoje reputamos como a base da contradição - por parte dos moradores - de todo o processo de transformação da Colônia: deve ser esta um bairro comum de Betim? Esta pergunta não está totalmente respondida, uma vez que em torno dela estão presentes contradições históricas entre o "antigo" e

o “novo”, o “dentro” e o “fora”, a *lepra* e a hanseníase, e junto com elas, tornado-as ainda mais complexas, estão categorias intervenientes, tais como espaço, tempo, possibilidades sociais, tutela, liberdade, enfim, cidadania.

Por fim, pela análise histórica realizada, podemos dizer que os fenômenos sociais se definem na articulação que se estabelece entre o campo socialmente estruturado e as determinações do cotidiano, das experiências singulares próprias dos sujeitos envolvidos nas tramas. Estudos dirigidos para grupos sociais excluídos e marginalizados, como os hansenianos, marcados historicamente pela discriminação e preconceito social, passam necessariamente pela compreensão das construções históricas de suas experiências. É essa compreensão que pode aninhar os novos significados, as novas sociabilidades e as outras possibilidades que não apenas a de resistência, e deste modo, ampliar o espaço público e construir a cidadania.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRANCHES, Sérgio H. Nem cidadãos, nem seres livres: o dilema político do indivíduo na ordem liberal democrática. **Revista Dados**, Rio de Janeiro, v.28, n.1, p.5-25. 1985.

ALEIXO, Antônio. Discurso pronunciado pelo Prof. Antônio Aleixo na Cerimônia da Inauguração da Colônia Santa Izabel. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.4,n.3, p.172-3. 1944.

ALEIXO, Antônio; HORTA, Antônio. Investigações sobre a Situação dos Doentes Internados na Colônia Santa Izabel, Minas Gerais (Brasil) de 1931 a Dezembro de 1947. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.8, n.2, p.121-36. 1948.

ALONSO, Luiza Klein. Movimentos Sociais e cidadania: a contribuição da psicologia social. In: SPINK, Mary Jane Paris (Org.). **A Cidadania em Construção: uma reflexão transdisciplinar**. São Paulo, Cortez, 1994. p.75-92.

ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. A Urbanização do tratamento da hanseníase. **Hanseníase Internationalis**, v.20, n.2, p.51-9.

ANTUNES, J., COSTA, O., AUGUSTO, M. A lepra sob a mira da lei. **Revista do Instituto Adolfo Lutz**, v.48 n.1/2, 1988. p.29-36.

ARAÚJO, Marcelo Grossi. **Hanseníase na região metropolitana de Belo Horizonte**. (Dissertação) Mestrado. 142 p. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 1988.

ARRUDA, João. A Lepra em São Paulo: notas sobre a urgência de sua prophylaxia. *Archivo da Sociedade de Medicina e Cirurgia*, v.IV,n.1/1, 1913. p.23-6. In: **Jornal do Morhan**, n.11, 1988.

AZEVEDO, João Garcia. Regulamento de alta em lepra e sua importância. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.21, n.3, 1961. p. 107-11.

BADIOU, Alain. **Para uma nova teoria do sujeito** - conferências brasileiras. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1994. 116p.

BAKIRTZIEF, Zoica. **Águas Passadas que movem Moinhos**: as representações sociais da hanseníase. São Paulo, 1994. 131 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de São Paulo.

BARATA, Rita de Cássia. Malária no Brasil: panorama epidemiológico na última década. **Cadernos de Saúde Pública**, v.11, n.1, 1995. p.128-36

BARREIRA, Ieda de Alencar. **A enfermeira-Ana Néri no "País do futuro"**: a aventura da luta contra a tuberculose. Rio de Janeiro, 1992. 355 p. Tese (Doutoramento) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro.

BERLINGUER, Giovanni. **Questões de vida: ética, ciência e saúde**. Salvador-São Paulo-Londrina, APCE-HUCITEC-CEBES, 1993. 218p.

_____ **A doença**. São Paulo, HUCITEC/CEBES, 1988.150p.

BETIM. Prefeitura Municipal. **Plano Diretor Betim 2010**. Betim, 1995.

_____ Secretaria Municipal de Saúde. Conselho Municipal de Saúde. CONFERÊNCIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2. **Relatório Final**. Betim, 1992. 48p.

BRAGA, J. C.; PAULA, S.G. **Saúde e previdência**: estudos de política social. 2. ed. São Paulo, Hucitec, 1986. 226p.

BRASIL. Câmara dos Deputados - Anteprojeto de Lei criando a "Campanha Nacional contra a Lepra". Exposição do Diretor do Serviço Nacional de Lepra na Comissão de Saúde. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 16, n.2, 1957. p.39-77.

BRASIL. Departamento Nacional de Saúde Pública. Serviço Nacional de Lepra. Portaria nº 5 de 25 de março de 1947. Dispõe sobre normas reguladoras da disciplina interna dos leprosários. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 7, n.3, 1947. p.131-4.

_____ Portaria nº 11 de 8 de Março de 1950. Dispõe sobre as instruções regulando a concessão das altas e transferências para dispensários de lepra. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.10, n.2, 1950. p.121-6.

_____ Portaria nº 160 de 23 de Julho de 1956. Dispõe sobre instruções regulando a concessão de “altas” e “transferências para dispensário” de doentes de lepra. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.4, 1956. p.360-5.

_____ Portaria nº 3 de 28 de Fevereiro de 1947. Dispõe sobre instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.7, n. 2, 1947. p.75-80.

_____ Portaria nº 5 de 21 de Janeiro de 1953. Dispõe sobre instruções regulando a concessão de “altas e transferências para dispensário” dos doentes de lepra. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.15, n.3, 1953.p.202-7.

_____ Prazos para aposentadoria por lepra nos Institutos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5, n.3, 1945. p.80.

_____. Portaria nº 86 de 18 de setembro de 1944. Dispõe sobre instruções sobre a experimentação terapêutica na lepra em estabelecimentos oficiais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5,n.1, 1945. p.75-8

BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 01 de 09/10/87. Dispõe sobre instruções normativas visando o desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional. Brasília, 1987.

_____. Portaria nº 497 de 09/10/87. Dispõe sobre a instituição de Comitês Técnicos Assessores do Programa de Controle da Hanseníase. Brasília, 1987.

_____. Portaria nº 01 de 07/11/89. Dispõe sobre novas instruções normativas visando o desenvolvimento das ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional. Brasília, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Epidemiologia. Situação da Hanseníase no Brasil. **Boletim Nacional de Epidemiologia**. v.1, n.7, Brasília, 1987.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de Controle da Hanseníase**. Brasília, 1994. 156p.

_____ Portaria nº 814, de 22 de julho de 1993. Dispõe sobre novas instruções normativas visando ao desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento de execução do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase. Brasília, 1993.

_____ **Reunião do Grupo Tarefa Aspectos Sociais.** 12 a 15 de abril. Brasília, 1994.

_____ **Relatório da 2ª Reunião do Grupo Tarefa Aspectos Sociais.** 8 a 10 de Junho. Brasília, 1994

BRASIL. Ministério da Saúde. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8. **Relatório Final.** Brasília, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de Leprologia.** Rio de Janeiro, 1960. 171p.

BRASIL. Ministério das Minas e Energia. Departamento Nacional da Produção Mineral. Alvará nº 3.944, de 08 de agosto de 1985. Brasília, 1985.

BREILH, Jaime. **Nuevos Conceptos y Técnicas de Investigacion.** Quito, CEAS, 1995.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Subordinação da saúde pública à dinâmica da acumulação capitalista - ou, breve história do "ocaso" da saúde pública. In: MERHY, Emerson Elias. **O capitalismo e a saúde pública:** a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo. 2. ed. Campinas, Papirus, 1987. p.111-27.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Forense-Universitária. 2. ed. Rio de Janeiro, 1992. 270p.

CARDIA, Nancy. Percepção dos direitos humanos: ausência de cidadania e a exclusão moral: SPINK, Mary Jane Paris (Org.). **A cidadania em construção**: uma reflexão transdisciplinar. São Paulo, Cortez, 1994. p.15-57.

CARVALHO, Geraldino C.; DINIZ, Orestes. Tratamento de leprosos pelo promim. **Arquivos Mineiros de Leprologia**. v.6, n.4, 1946. p.159-62.

CARVALHO, José Murilo de. **Desenvolvimento de la ciudadanía en Brasil**. El Colegio de Mexico/Fideicomiso Historia de las Americas/Fundo de Cultura Económica. Mexico, 1995. 174p.

_____ **Os Bestializados**: o Rio de Janeiro e a República que não foi. São Paulo, Companhia das Letras, 1987. 196p.

CASTORIADIS, Cornelius. **A instituição imaginária da sociedade**. São Paulo, Paz e Terra, 1982. 418p.

CHAUVENET, Antoinette. A lei e o corpo. **PHYSIS**-Revista de Saúde Coletiva. v.1, n.1, 1991. p.13-48.

CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1995. 110p.

COHN, Amélia. Saúde e Cidadania. **Seminário avançado sobre políticas públicas.** Programa de Doutorado Interunidades-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, fev/1994.(anotação de aula).

_____. Mudanças econômicas e políticas de saúde no Brasil. In: LAURELL, Asa Cristina. (Org.) **Estado e políticas sociais no neoliberalismo.** São Paulo, Cortez, 1995. 244p.

COMISSÃO DE SAÚDE DE CITROLÂNDIA. **Desafios de uma Administração Coletivizada.** Centro de Saúde de Citrolândia, Betim, 1989.

CONGRESSO Internacional de Leprologia, 6. ed. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.14, n.4, 1953. p.39-60.

COSTA, Nilson do Rosário. **Lutas urbanas e controle sanitário:** origens das políticas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro, Vozes/ABRASCO, 1985. 124p.

COVRE, Maria de L.M. **O que é cidadania.** São Paulo, Brasiliense, 1991. 79p.

DINIZ, Orestes. **Do isolamento da lepra** - algumas condições para sua eficiência. Belo Horizonte, Imprensa Oficial, 1933. 42p.

_____. Relatório das atividades do Departamento de Lepra em 1955. **Arquivos Mineiros de Leprologia.** v.16, n.4, 1956. p.349-50.

_____. Nova Fase da Luta Contra a Lepra no Brasil. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.2, 1957.p.3-11.

_____. **Profilaxia da lepra**: evolução e aplicação no Brasil. Rio de Janeiro, Imprensa Oficial, 1960. 145p.

_____. **Nós também somos gente**: trinta anos entre leprosos. Rio de Janeiro, São José, 1961. 376p.

DIREITO de Voto para os Hansenianos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.11, n.3, 1951.

DOMINGUES, Paulo. **Documento em Defesa dos Nossos Direitos junto ao INSS**. Colônia Santa Izabel, 25/05/92. /datilografado/ 2p.

DONNANGELO, Maria Cecília F. **Medicina e sociedade**: o médico e seu mercado de trabalho. São Paulo, Pioneira, 1975.

DONNANGELO, Maria Cecília F. & PEREIRA, Luiz. **Saúde e sociedade**. 2. ed. São Paulo, Duas Cidades, 1979. 124p.

DONZELOT, Jacques. **A Polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro, Graal, 1986.

DRAIBE, Sônia M. As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas. In: **Para a década de 90: prioridades e perspectivas de políticas públicas**. Brasília, IPEA/IPLAN, 1989. 293 p.

_____ As políticas sociais e o neoliberalismo. **Revista USP**, n.17, mar/abr/mai 1993. p. 86-101.

DURHAM, Eunice Ribeiro. Movimentos sociais: a construção da cidadania. **Novos Estudos Cebrap**, n.10, 1984. p.24-30.

ESTATUTOS do Morhan. **Jornal do Morhan**, v.IV, n.7, 1985. p.2

FEDERAÇÃO DAS SOCIEDADES DE ASSISTÊNCIA AOS LÁZAROS E DEFESA CONTRA A LEPROA. **Realizações de julho de 1935 a julho de 1945**. Rio de Janeiro, s/d.

FERREIRA, Delôr. A verminose nas crianças internadas na Colônia Santa Izabel. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 1-3, n.1, 1941. p.25-7.

FERREIRA, Marcos Artêmio Fishborn. Notas sobre a contribuição do cientista social ao campo da saúde. In: CANESQUI, Ana Maria (Org.). **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo, HUCITEC/ABRASCO, 1995. p.37-51.

FLEURY, Sônia. Estado, poder e democratização da saúde. In: FLEURY, Sonia (Org.). **Saúde: coletiva ?**: questionando a onipotência do social. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1992. 234p.

_____ Políticas de salud en una sociedad de mercado. **Saúde em Debate**, n.42, 1994. p. 65-69.

FOUCAULT, Michel. Historia de la medicalización. **Educ.Méd.Salud.** v.11, n.1, 1977. p.36-57.

_____ A verdade e as formas jurídicas. **Cadernos da PUC/RJ.** Série Letras e Artes, v.6, n.16, 1984.

_____ **O Nascimento da clínica.** 2. ed. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1980. 241p.

_____ **Microfísica do poder.** 10. ed. Rio de Janeiro, Graal, 1986. 295p.

GANDRA, Domingos da S. **A Lepra:** uma introdução ao estudo do fenômeno da estigmatização. Belo Horizonte, 1970. 150p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais.

GARCIA, Juan Cesar. **Pensamento social em saúde na América Latina.** Everardo Duarte Nunes (Org.). São Paulo, Cortez, 1989. 238p.

GOFFMAN, Erving. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988. 158p.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. Discurso médico e ação profilática. **História & Perspectivas,** v.8, n.jan/jun, 1993. p.41-72.

GONÇALVES, Aguinaldo et GONÇALVES, Neusa Nunes da Silva. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansenologia Internationalis,** v. 11, n.1/2, 1986. p.74-7.

GONÇALVES, Godoi. Aspecto jurídico das internações dos portadores de moléstia de notificação compulsória. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.9, n. 4, 1949. p. 255-258.

GONÇALVES, Ricardo B.M., **Tecnologia e organização social das práticas de saúde**: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo. São Paulo, HUCITEC/ABRASCO 1994. 278p.

GONTIJO, Gramont. **A história da Colônia Santa Izabel**. Citrolândia, Betim. s/d. \mimeografado\. 51p.

GUINZBURG, **O Queijo e os vermes**: o cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição. São Paulo, Companhia das Letras, 1987. 303p.

HANSENÍASE e Constituinte. **Jornal do Morhan**, v. V, n.12, 1987. p.8-9.

IYDA, Massako. **Cem anos de saúde pública**: a cidadania negada. São Paulo, Editora da Unesp, 1994. 148p.

JOPLIN, W.H.; McDOUGALL, A.C. **Manual de hanseníase**. 4. ed. Rio de Janeiro, Atheneu, 1991. 183 p.

LANA, Francisco C.F. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**. Ribeirão Preto, 1992. 217p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. Lisboa, Portugal, Terramar, 1985. 361p.

LEFFORT, Claude. Os direitos do homem e o estado providência. In: **Pensando o político**: ensaios sobre democracia, revolução e sociedade. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1991. p. 37-62.

LEITE, Márcia da S. P. Políticas sociais e cidadania. **PHYSIS**-Revista de Saúde Coletiva. v.1, n.1, 1991. p.117-31.

LIMA, Nísia Verônica T.; CARVALHO, Maria Alice R. de. O argumento histórico nas análises de saúde coletiva. In: FLEURY, Sonia (Org.). **Saúde: coletiva ?**: questionando a onipotência do social. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1992. p.117-42.

LOMBARDI, Clóvis et al. **Hanseníase**: epidemiologia e controle. São Paulo, IMESP/SAESP, 1990. 85p.

LUZ, Madel T. **Natural, racional, social**: razão médica e racionalidade científica moderna. Rio de Janeiro, Campus, 1988. 152p.

Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de "transição democrática" - anos 80. **Saúde em Debate**, n. 32, 1992. p.17-22.

MACHADO, Carlos D. A criança e o adolescente na sociedade brasileira e a problemática da saúde. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 45. **Anais**. Recife. Associação Brasileira de Enfermagem, 1993. p. 113-8.

MACHADO, Roberto et al. **Danação da Norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro, Graal, 1978. 559p.

MACHADO, Roberto. Por uma genealogia do poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Graal, 1986. 295p.

MARIANO, José. O desenvolvimento da campanha da lepra em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.20, n.2, 1960. p. 181-9.

_____ Considerações sobre o hanseniano internado em leprocômio: aspectos do problema em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.4, 1956, p. 309-10.

_____ Dez anos de experiência com a sulfonoterapia. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 16, n.2, 1956. p.93-107.

_____ Normas gerais de sulfonoterapia na Lepra - conceituação geral - sulfonas usadas, sua composição e manuseio diário. A Fábrica de Sulfona de Minas Gerais - produtos já fabricados. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v. 11, n.4, 1951. p. 202-10.

MARSHALL, T.H. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1967. p.57-114.

MARTINS, Antônio Magalhães. Entrevista. **Jornal do Morhan**, São Bernardo do Campo, v.6, n.1, janeiro 1988. p.8-9.

MARTINS, Rui. Ou seja, lepra. **Isto É**, São Paulo, 27 jul. 1994. p.41.

MAURANO, Flávio. **História da lepra em São Paulo**. São Paulo, Serviço de Profilaxia da Lepra, 1939. Vol.2. 225p.

MERHY, Emerson E. **O capitalismo e a saúde pública: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo**. 2ª ed. Campinas, Papirus, 1987. 134p.

_____. **A saúde pública como política: um estudo de formuladores de políticas**. São Paulo, HUCITEC, 1992. 221p.

MÉSZÁROS, István. **Filosofia, ideologia e ciência social: ensaios de negação e afirmação**. São Paulo, Ensaio, 1993. 288p.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução 124/72, de 22/02/1972. Belo Horizonte, 1972.

MINAS GERAIS. Departamento Estadual de Saúde. Divisão de Lepra: organização técnica e administrativa. In: **CONGRESSO PANAMERICANO DE LEPROLOGIA**. Rio de Janeiro, 1946.

MINAS GERAIS. Departamento Estadual de Saúde. Divisão de Lepra. Movimento de altas e “transferências para dispensário” em 1956. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.16, n.2, 1957. p. 88-90.

_____. **Relatório das atividades do departamento de lepra**. Belo Horizonte, 1955

MINAS GERAIS. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. **Diagnóstico sócio-econômico dos pacientes do Sanatório Santa Izabel.** Belo Horizonte, 1978. 13p.

_____ **Projeto de organização do sistema integrado de saúde na comunidade de Citrolândia.** Outubro de 1978. p.4-33.

_____ **Hanseníase: a situação no Sanatório Santa Izabel.** Belo Horizonte, 1981. p.12.

_____ Divisão de Planejamento - Diplan. **Relatórios Estatísticos de 1995.** Belo Horizonte, 1995.

_____ **Seminário de avaliação da política assistencial dos hospitais da área de hanseníase da FHEMIG.,** 17 a 19 de março , Bambuí ,1994.

_____ Portaria SUPEGE nº 909, de 02/03/94. Cria o grupo de trabalho para cadastramento clínico/hospitalar dos pacientes dos hospitais-colônias de hanseníase da FHEMIG. Belo Horizonte, 1994.

_____ Portaria SUPEGE nº 947/94, de 09/06/94. Altera a Portaria 909/94. Belo Horizonte, 1994.

MINAS GERAIS. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais/Diretoria Metropolitana de Saúde/Serviço de Avaliação e Controle da Secretaria de Saúde de Betim/Sanatório Santa Izabel. **Comissão técnica interinstitucional de avaliação dos usuários de AIH 5 do Sanatório Santa Izabel.** Belo Horizonte, 1995.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. **Programa de hanseníase**: manual de normas técnicas. Belo Horizonte, 1978.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadoria de Controle da Hanseníase. **Encontro Estadual de Avaliação das Ações de Controle**. 24 e 25 de abril. Belo Horizonte, 1996.

MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC/ABRASCO, 2. ed., 1993. 269p.

_____. **Os homens de ferro**: estudo sobre os trabalhadores da Vale do Rio Doce em Itabira. Rio de Janeiro, Dois Pontos Editora, 1986. 244p.

MIRANDA, Cristina M. Loyola. **O parentesco imaginário**: história e representação da loucura nas relações do espaço asilar. Rio de Janeiro, 1990. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade do Rio de Janeiro.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hanseníase Internationalis**, v. 12, n.1, 1987. 1-7p.

NEMES, Maria I.B. **A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo**: 10 anos de sub-programa de controle da hanseníase na secretaria de estado da saúde (1977-1987). São Paulo, 1989. 194 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

NETO, J. de Almeida. Considerações sobre profissões permitidas e não permitidas aos hansenianos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.2, n.04, 1942. p.13-9.

NOGUEIRA, W.; PEREIRA, G.F.M. A participação dos portadores de hanseníase nas atividades de controle no Brasil. In: **III Simpósio Interamericano de Educação em Saúde**, Rio de Janeiro, 1990.

NOGUEIRA, Wagner et al. Perspectivas de Eliminação da Hanseníase. **Hanseníase Internationalis**, v.20, n.1, 1995. p.19-28.

NUNES. Carências urbanas, reivindicações sociais e valores democráticos. **Lua Nova** - Revista de Cultura Política, n.17, jun. 1989. p.69-91.

NUNES, Everardo Duarte. A questão da interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e o papel das ciências sociais. In: CANESQUI, Ana Maria. (Org.) **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC/ABRASCO, 1995. p. 95-113.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Comitê de Expertos de la OMS en Lepra**. Sexto Informe. Ginebra, 1988. Serie Informes Técnicos. 33p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. _____ **Manual para o controle da hanseníase**. Washington, 1983. Publicação Científica nº 436. 124p.

_____ **Quimioterapia da lepra para programas de controle.**
Washington, 1984. Publicação Científica nº 465. 33p.

_____ **Manual para o controle da lepra,** 2. ed.
Washington, 1989. 31p.

_____ Divisão de Prevenção e Controle de Doenças
Transmissíveis. **Hanseníase Hoje.** Caracas, v.1, n.1, 1993.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **As formas do silêncio.** 2. ed.
Campinas, Editora da Unicamp, 1993. 189p.

ORSINI, Olinto. A lepra em Minas Gerais. **Arquivos Mineiros
de Leprologia,** v.1, n.1, 1941. p.43-8.

PAPA PIO XII. Pela defesa e reabilitação social dos
enfermos de lepra. Separata do **Boletim do Serviço
Nacional de Lepra,** v. 15, n.4, 1956. p.370-5.

PARKER, Richard et al. **A Aids no mundo.** Rio de Janeiro,
ABIA/IMS-UERJ/Relume Dumará, 1993. p.241-272.

PAULA, Alcebiádes S. Viana de. **Lepra, arte, literatura e
condição humana.** Belo Horizonte, 1982. (Monografia) -
Disciplina "Estética". Curso de Mestrado de Filosofia.
Universidade Federal de Minas Gerais.

PONS, Philippe. Japão estuda fim de exclusão de leprosos.
Folha de São Paulo, São Paulo, 11 fev. 1996. p.1/24.

PRAZOS para aposentadoria por lepra nos Institutos. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5,n.3, 1945.

QUEIROZ, M.S. & CARRASCO, M.A.P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, 11 (3) jul/set, 1995. p.479-490.

REGULAMENTOS dos Preventórios. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1,n.1, 1941. p.147-51.

RIBEIRO, Renato Janine. Primazias da democracia: os direitos humanos seriam hoje uma ameaça ao Estado democrático? **Folha de São Paulo**, São Paulo, 13 jul. 1997. Caderno Mais!, p.13.

RIVERA, Francisco J.U. (Org.). **Planejamento e programação em saúde** - um enfoque estratégico. São Paulo, Cortez/ABRASCO, 1989. 222p.

ROSEN, Georges. **Da polícia médica à medicina social**: ensaios sobre a história da assistência médica. Rio de Janeiro, Graal, 1980.

ROTBERG, Abrahão et al. Lepra X Hanseníase. **Ars Curandi**. v.6, jan/mar, 1983. p. 58-69.

SADER, Eder. **Quando novos personagens entraram em cena**: experiências e lutas dos trabalhadores da grande São Paulo 1970-1980. 2. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1988. 329p.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade**. 2. ed. Porto. Portugal, Edições Afrontamento, 1994. p.141-238.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Cidadania e justiça: a política social na ordem brasileira**. 2. ed. Rio de Janeiro, Campus, 1987. 89p.

SASTRE, Pierre. Entrevista concedida ao **Jornal do MORHAN**, v.1, n.0, 1982. p. 6-8.

SEMINÁRIO SÔBRE A PROFILAXIA DA LEPROA. Belo Horizonte, 30/06 a 07/07/58. In: **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.19, n.1, 1959. p 3-12.

SEVCENKO, Nicolau. **A revolta da vacina: mentes insanas em corpos rebeldes**. São Paulo, Brasiliense, 1984. 93p.

SILVA, Celso Pereira. A posição do internado que transgride as normas regulamentares: situação jurídica do guarda que repele a ofensa. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1, n.1, 1941. p.315-20.

SOARES, Laura Tavares. **O impacto das políticas neoliberais sobre a situação social na América Latina**. 1995. 23p. \datilografado\.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclito. O leproso pode ser eleitor: carta enviada ao Presidente do Tribunal Superior Eleitoral em 20 de julho de 1945. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.5, n.3, 1945. p.144-6.

_____ **História da lepra no Brasil.** Volume III - Período Republicano 1890 - 1952. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro, Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

_____ História da legislação antileprosa da América do Sul no período colonial. In: CONGRESSO PANAMERICANO, 1 E CONGRESSO BRASILEIRO DE HISTÓRIA DA MEDICINA, 3. **Anais.** Rio de Janeiro, 1958.

SOUZA, Lúcio Luiz. A poliquimioterapia e as ações básicas de saúde. **Jornal do Morhan**, jun., 1988. p. 06.

TALHARI, Sinésio et al. Hanseníase no Estado do Amazonas: histórico e desativação do leprosário. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.56, n.3, 1981. p.179-84.

TEIXEIRA, Sônia F. Reflexões teóricas sobre democracia e reforma sanitária. In: TEIXEIRA, Sonia Fleury. **Reforma sanitária: em busca de uma teoria.** São Paulo/Rio de Janeiro, Cortez/ABRASCO, 1989. p.17-46.

TELLES, Vera da Silva. **A cidadania inexistente: incivilidade e pobreza - um estudo sobre trabalho e família na grande São Paulo.** São Paulo, 1992. 326p. Tese (Doutorado) - Departamento de Sociologia da Universidade de São Paulo.

_____ Sociedade civil e a construção de espaços públicos. In: DAGNINO, Evelina (Org.). **Os anos 90: política e sociedade no Brasil**. São Paulo, Brasiliense, 1995. p.91-115.

THIOLLENT, Michel. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. 5. ed. São Paulo, Polis, 1987. 270p.

TORRES, João Carlos Brum. História e política em Castoriadis. In: CASTORIADIS, Cornelius et al. **A Criação Histórica**. Porto Alegre, Artes e Ofícios, 1992. p.55-63.

TRONCA, Ítalo. História e doença: a partitura oculta. In: RIBEIRO, Renato Janine. **Recordar Foucault: os textos do colóquio Foucault**. São Paulo, Brasiliense, 1985. p.136-43.

WEAVER, Eunice. Preventórios do Brasil. **Arquivos Mineiros de Leprologia**, v.1, n.2, 1941.

BIBLIOGRAFIA GERAL

ALBERTI, Verena. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas - Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, 1989. 202p.

ARENDT, Hannah. **A Condição humana**. 6. ed. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1993. 348p.

BERLINGUER, Giovanni. O direito à vida e a ética da saúde. **Lua Nova** - Revista de Cultura e Política, n.30. p.121-43.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade**: lembrança de velhos. São Paulo, Quatrocentos/Edusp, 1987. 402p.

CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA. Abordagens Antropológicas em Saúde. Número Temático. v.9, n.2. 1993. p.237-410.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. **Reforma da reforma**: repensando a saúde. São Paulo, HUCITEC, 1992. 220 p.

CICOUREL, Aaron. Teoria e método em pesquisa de campo. In: GUIMARÃES, Alba Zaluar. (Org.) **Desvendando máscaras sociais**. 3. ed. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990. p.87-121.

FLEURY, Sônia. **Estado sem cidadãos**: seguridade social na América latina. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1994. 252p.

FRANÇA, Júnia Lessa et al. **Manual para normalização de publicações técnico-científicas**. 3. ed. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1996. 191p.

HELLER, Agnes. **O Cotidiano e a história**. 4. ed. São Paulo, Paz e Terra, 1992. 121p.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo, Martins Fontes, 1991. 274p.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. Ribeirão Preto, 1996. 262p. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

MALERBO, Maria Bernadete. **Referências e citações bibliográficas**: manual de orientação. Universidade de São Paulo. Serviço de Biblioteca e Documentação. Ribeirão Preto, 1996. 40p.

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. Trd. De Reginaldo Sant'anna. 13. ed. Rio de Janeiro, Bertrand, 1989. V.1 (livro 1).

MENDES, Iranilde José Messias. **O Ser Hanseniano**. Ribeirão Preto, 1987. 98p. Tese (Doutorado) - Programa de Doutorado Interunidades. Escola de Enfermagem dos Campi de São Paulo e Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Abordagem Antropológica para Avaliação de Políticas Sociais. **Revista de Saúde Pública**, v.25, n.3, 1991. p.233-8.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro, Graal, 1984. 108 p.

UCHÔA, Elizabeth Uchôa; Vidal. Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v.10, n.4, 1994. p. 497-504.

VEYNE, Paul. Como se Escreve a História. 3ª ed. Brasília, Editora Universidade de Brasília. 1995. 202 p.

ANEXO 1

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1 - Identificação

- Nome:
- Data de Nascimento:
- Local de Nascimento:
- Estado Civil:
- Escolaridade:
- Até que ano estudou:
- Profissão:
- Ocupação:
- Local e tempo de residência:

2 - Estrutura familiar e de moradia: anteriores e posteriores ao diagnóstico (pesquisar alterações nos laços familiares, estrutura e padrão familiar)

- relação com o companheiro, com os filhos e/ou irmãos e demais parentes;
- situação nas relações familiares: chefe de família, filho, cônjuge, etc.). O que sentiu em relação à família nesse processo. Relatar os momentos de solidariedade, de evitamento, discriminação e principalmente, se houver, de ruptura familiar;
- Moradia: própria, alugada, cedida, do Estado - pesquisar a forma de aquisição, tipo de habitação (padrão urbano/rural); relação entre número de cômodos e de moradores.
- Renda: individual e familiar - fontes principais.

3 - Doença e serviço de saúde: pesquisar vivências e percepções na sua relação com o serviço: aspectos positivos e negativos, dificuldades encontradas, como encaminhou suas questões junto ao serviço

- percepção inicial dos sinais e sintomas;
- tempo transcorrido até o diagnóstico;
- serviços de saúde procurados e orientações recebidas;
- forma como chegou ao serviço de saúde (espontâneo, encaminhamento, compulsório, pressão social);
- tipo de tratamento recebido;
- forma clínica classificada;
- representações relativas à contagiosidade, causas e evolução da doença; relação com os profissionais: como se sentiu em relação ao serviço, relatar as diversas experiências de solidariedade e aquelas de discriminação, complacência e negação de direitos: foi bem tratado? o serviço atendeu às suas necessidades?
- reações à instituição do tratamento - "aderência" do sujeito aos esquemas de tratamento preconizados pelo serviço (regularidade, abandono, anos que tratou da doença, alta, etc);
- sugestões que apresenta para a melhoria da assistência ao hanseniano.

4 - O Trabalho: pesquisar o impacto do diagnóstico no campo do trabalho

- pesquisar a ocorrência de fatos que comprovem a discriminação e o evitamento, e como o sujeito encaminhou seus problemas no âmbito do trabalho;
- relação com os colegas de trabalho;
- relação com os chefes imediatos (os patrões);
- identificação das intermediações da Previdência Social: licenças médicas, processo de aposentadoria, registro em carteira, auxílio-doença, reabilitação física, etc;
- como encaminhou as dispensas para comparecer ao serviço de saúde?
- houve mudança da atividade profissional?
- alterações no padrão de renda;
- perda do emprego: demissão, impossibilidade física de continuar exercendo a atividade.

5 - Participação Social: aprofundar a questão da exclusão/participação social e quais os espaços que utilizou ou utiliza para se colocar

- participou em algum movimento social e demais espaços que se tem: associações de bairro, comissões de saúde e de doentes, atividades religiosas, representações, atividades de lazer e cultura - clubes e grêmios esportivos, e especialmente o MORHAN (destacar a natureza e a finalidade da participação);
- como vê o trabalho destes movimentos e dos demais organismos;
- razões e justificativas para a participação e para a não-participação (fatores facilitadores e impeditivos).

ANEXO 2

REFERÊNCIAS SOBRE OS ENTREVISTADOS

Entrevista n.º 1 - Realizada em 08/08/95

M.M.A. Ex-portador de hanseníase. Sexo Masculino, 64 anos, natural de Pedro Leopoldo-MG, viúvo, ginásial completo, aposentado, residente em Citrolândia, município de Betim-MG. Internou-se na Colônia Santa Isabel em 1948, aos 17 anos de idade, época em que se aposentou da profissão de comerciário pelo Instituto de Aposentadoria e Pensão dos Comerciários em Belo Horizonte. Os primeiros sinais da doença começaram aos seis anos de idade, sendo que o diagnóstico foi firmado aos 17 anos. O primeiro impacto com o diagnóstico foi a ruptura das relações familiares. Foi internado compulsoriamente na Colônia Santa Isabel em 1948 e nunca visitou a família. Ocupou a Casa dos Pensionistas, espaço destinado àqueles doentes que tinham uma condição social melhor. Realizou diversos tipos de tratamento até o controle clínico com o advento da sulfa. Desenvolveu deformidades nas mãos e pés. Foi Secretário da diretoria da Caixa Beneficente em vários mandatos e participou da criação da Cooperativa de Consumo dos doentes, em 1960. Casou-se aos 31 anos de idade com uma doente do pavilhão das moças e o casal foi morar na área comunitária da Colônia, numa casa alugada. Em 1969 tiveram um filho que, ao nascer, foi para uma creche em Belo Horizonte e na luta para o criar, saíram da Colônia em 1972, indo morar em Citrolândia. Elegeu-se vereador para a Câmara Municipal de Betim em 1976 com o voto dos doentes da Colônia Santa Isabel e de Citrolândia, com a plataforma política de reintegração social do hanseniano na sociedade de Betim.

Entrevista n.º 2 - Realizada em 22/08/95

G.G. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 60 anos, natural de Carmo do Paranaíba-MG, casado, primário incompleto, exerceu várias atividades, tais como pintor e fotógrafo. Atualmente está aposentado e é escritor, residente em Citrolândia, município de Betim-MG. Internou-se na Colônia Santa Izabel em 1949, aos 13 anos de idade. Aos cinco anos tiveram início os primeiros sintomas da doença, tendo se contagiado provavelmente do pai. Em decorrência do preconceito social a família vendeu a fazenda que tinham e passaram a viver encobrendo a doença e "fugindo". Em 1941, G.G. parou de fugir e apresentou-se espontaneamente à saúde pública, mas somente foi internado em 1949: viajou 23 dias junto com o irmão, também doente. Internou-se no pavilhão das crianças, começou a aprender a ler e escrever e a interessar-se por fotografia, chegando a fazer um curso por correspondência. Ganhou uma máquina fotográfica e passou a fotografar os doentes internados e os acontecimentos, o que lhe deu mais autonomia e independência, tendo ido morar na área comunitária com o seu irmão. Passou por vários tratamentos, ficou "negativo", entretanto com seqüelas nas mãos, pés e face. Procurou a família, só encontrando-a após 20 anos, já em Goiás, com a ajuda da Igreja Batista. Casou-se com uma moça "sadia" que morava com os parentes portadores de hanseníase. Teve de mudar-se para Citrolândia, uma vez que era contra o regulamento o casamento entre sadios e doentes. Lutou muito para sobreviver fora da Colônia, pois perdeu todos os benefícios da tutela. Candidatou-se a vereador para a Câmara Municipal de Betim e em 1990 ingressou no MORHAN, onde passou a fazer palestras e a se dedicar a escrever sobre a história da Colônia, fazendo publicações artesanais que trazem inclusive fotos antigas de sua coleção.

Entrevista n.º 3 - Realizada em 04/09/95

M.A.C. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 38 anos, natural de Perdões-MG, amasiada, 1º grau completo, auxiliar de enfermagem da Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1968, aos 11 anos de idade, onde reside até hoje. Os primeiros sintomas apareceram aos 10 anos, quando foi encaminhada ao Dispensário em Belo Horizonte e de lá compulsoriamente, no mesmo dia, para a Colônia. Internou-se no pavilhão das crianças, fez tratamento com sulfa injetável, ficou três anos acamada devido aos episódios reacionais. O medo das deformidades presentes na maioria dos doentes levou-a a tentar suicídio por afogamento no Rio Paraopeba. Mais tarde teve alta, tentou viver em São Paulo para estudar e trabalhar, mas vieram reações da doença, o que a obrigou a voltar para a Colônia. Houve recusa do pai em levá-la para junto da família, apesar de gostar muito dela, pois tinha medo do convívio com os outros filhos menores e da reação da sociedade. O pai a visitava freqüentemente. Em 1975 recomeçou o tratamento já com dapsona e rifampicina e ainda, prednisona para os estados reacionais. Foi para o pavilhão das moças, começou a trabalhar com faxina nos pavilhões, aprendeu enfermagem e mais tarde fez curso regular. Casou-se e separou-se com pouco tempo. Amasiou, teve uma filha e precisou recomeçar o tratamento com a poliquimioterapia, ela e também o seu companheiro. Informa ter sido muito doloroso, e que ficou muito revoltada. Não teve seqüelas. Construiu sua casa com ajuda da caridade pública, através de cartas. Critica aqueles que se utilizam da dor do hanseniano para os ganhos secundários. Critica o MORHAN pelo slogan de que "hanseníase tem cura" e acha que a estratégia deveria ser trabalhar o preconceito onde ele está, isto é, na sociedade.

Entrevista n.º 04 - Realizada em 13/09/95

M.F.A. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 46 anos, natural de São Francisco-MG, viúva, 2º grau incompleto, auxiliar de enfermagem, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia aos oito anos de idade, em 1958. Os primeiros sintomas apareceram de seis para sete anos de idade, quando foi diagnosticado hanseníase nos pais. Os pais internaram-se primeiro e mais tarde M.F.A. e sua irmã. Ela foi para o pavilhão das crianças e a irmã ficou em observação, uma vez que não tinha sintomas, no Preventório São Tarcísio. A separação da irmã e dos pais foi seu primeiro grande impacto com a doença. Estudou e aos 16 anos foi para o pavilhão das moças. Tem uma história de muita reação ao regulamento interno da Colônia; sempre arrumava um jeito de burlá-lo e ridicularizá-lo. Começou a trabalhar como "enfermeira", como bolsista de laborterapia, sem remuneração adequada. Casou-se aos 16 anos, em 1966, e em 1974 ficou viúva. Tem duas filhas. Só voltou a São Francisco após 17 anos de sua internação, a fim de buscar documentos para a aposentadoria do pai pelo FUNRURAL. Como não tinha seqüelas da doença, teve condições de estudar fora da Colônia. Questiona os tratamentos utilizados antigamente e afirma que o importante não era o tratamento em si, mas que o doente ficasse na Colônia. Trabalhou como Coordenadora do MORHAN - Núcleo Betim, no início da década de 80, sobre o lema de que a reintegração social deveria se dar de fora para dentro, deixando os parentes virem para a Colônia, ao contrário de outros Estados. Participou também do movimento dos bolsistas de laborterapia da Colônia Santa Izabel pelo direito ao *status* de trabalhadores como os demais da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, bem como, mais tarde, de lutas conjuntas dos trabalhadores da FHEMIG.

Entrevista n.º 5 - Realizada em 28/09/95

P.L.D. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 62 anos, natural de Três Pontas-MG, supletivo de 1º grau, exerceu várias profissões: pedreiro, relojoeiro, marceneiro, mecânico, atendente de enfermagem e atualmente está aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1959, aos 26 anos, aproximadamente 10 anos após o aparecimento dos primeiros sintomas, que o impediram de seguir a vocação de padre missionário. O médico que fez o diagnóstico não queria interná-lo em colônia, mas ele insistiu e optou pela Santa Izabel, uma vez que era bem distante do local de moradia da família, a fim de protegê-la. Foi recebido no pavilhão dos homens e disse: "isso aqui é um cantinho do céu", colocando a questão da identidade adquirida. Engajou-se no trabalho da Igreja, trabalhou com catecismo e no coral, dirigindo o grupo de canto até 1985, quando este se transformou no Coral Tangará. Passou por momentos difíceis quanto ao tratamento: teve várias reações e anemia, tem seqüelas nas mãos, o que lhe dificulta tocar violão e cavaquinho, e nos pés, e está sempre procurando tratamento para as lesões que se abrem. Casou-se em 1967, com uma moça que também atuava na Igreja. Não tiveram filhos. Atuou ativamente na criação da Associação de Moradores da Colônia Santa Izabel, foi secretário e lutou pelos direitos dos hansenianos junto à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais: liderança na luta pelo salário, pela moradia, pela liberalização da Colônia (abertura), pelas aposentadorias junto ao INSS e pela manutenção dos direitos adquiridos dos doentes e ex-doentes no recente processo de municipalização da Colônia Santa Izabel. Autor de algumas composições e marchinhas religiosas e alusivas ao problemas da hanseníase.

Entrevista n.º 06 - Realizada em 05/10/95

D.R. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 75 anos, naturalidade não informada, escreve o nome, é aposentada e residente na Colônia Santa Izabel no pavilhão das mulheres. Internou-se na Colônia aos 12 anos de idade, em 1932, vindo transferida da Colônia Ernani Agrícola em Sabará, onde ficou internada desde os sete anos. Foi uma das primeiras moradoras da Colônia, inclusive chegando a receber uma medalha pelo jubileu da instituição. Fez várias tentativas de retornar para a família, todas frustradas pelo medo e preconceito da família e da sociedade. Casou-se aos 25 anos, morou na área comunitária, teve três filhos. Não os viu crescer; dizem que morreram, mas acredita que um esteja vivo. Ajudou muito o marido no trabalho na Caixa Beneficente e lavando roupas. Enviuvou e voltou para o pavilhão, onde está até hoje. Guarda lembranças da infância na Colônia, das brincadeiras, do teatro, do basquete e do cinema. Tem lesões avançadas em mãos e pernas, tendo chegado a amputar uma das pernas. Quando sai do leito, anda com uma cadeira de rodas improvisada de madeira, fuma muito e faz tapetes de retalhos para passar o tempo. Fez longos instantes de silêncio e chorou várias vezes durante a entrevista, mas sempre querendo continuar a conversa. Quer morrer e não acredita na cura da hanseníase, pois fez todo tipo de tratamento e nenhum deles impediu o avanço das seqüelas. Faz uma crítica à ciência e compara a doença à AIDS, em termos de possibilidade de cura e de morte.

Entrevista nº07 - Realizada em 12/10/95

C.R.S. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 59 anos, natural de São Domingos do Ubaporanga-MG, analfabeto, amasiado, pedreiro e aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Os primeiros sinais da doença apareceram aos oito anos de idade, aos nove foi para a Colônia Padre Damião em Ubá-MG, com medo da denúncia à saúde pública. Trocou de identidade por pressão familiar, foi rejeitado e acabou abdicando da herança a que tinha direito. A sua utopia era sarar para poder voltar para casa, para o convívio social. Cresceu na Colônia, fugiu inúmeras vezes, arrumava empregos fora, mas sempre voltava. Envolvia-se sempre com farras, mulheres, bebidas e arruaças. Foi expulso de Ubá e veio parar na Colônia Santa Izabel aos 23 anos de idade. Foi canoeiro, trabalhou com agricultura e com o gado da Caixa Beneficente. Casou-se, teve cinco filhos, enviuvou e atualmente está amasiado. Teve muitas reações ao tratamento, entretanto não chegou a ter deformidades. Lutou muito para criar os filhos; tentou a vida em Citrolândia, viajou muito a trabalho, sempre interrompido quando descobriam que era portador de hanseníase, e chegou a perambular junto com outros doentes pelas estradas e festas religiosas em busca de donativos. Foi guarda da delegacia de Limas (atual Citrolândia) quando esta ainda tinha 25 casas. Lutou para que os pais pudessem criar seus filhos em Citrolândia e contribuiu para o crescimento da região ao se posicionar favoravelmente à invasão de terrenos pelas famílias necessitadas. Mais tarde, voltou para o interior da Colônia, arrumou algumas confusões com terras e hoje tem uma casa com um quintal onde planta, cuida de algumas criações e recebe os filhos e netos nos finais de semana.

Entrevista n.º 08 - Realizada em 20/10/95

S.A. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 78 anos, natural de Esmeraldas-MG, divorciado, primário incompleto, aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1939, aos 22 anos de idade, época em que se aposentou da polícia militar: da suspeita ao médico do batalhão, dali para o Hospital Militar e para o Dispensário Central. Recusou por quatro meses a internação na Colônia, porém seu pai teve medo da saúde pública ir buscá-lo e ele acabou indo para a Colônia. Teve uma impressão muito ruim: todo mundo doente. Submeteu-se a vários tratamentos: aplicação de óleo de chaulmoogra, "ponta de fogo" e mais tarde a sulfona. Não tem deformidades em mãos e pés. Viveu no pavilhão até 1940, época em que se casou pela primeira vez, ficou viúvo em 1947, casou-se novamente em 1956 e ficou viúvo pela segunda vez em 1992. Teve quatro filhos do primeiro casamento, sendo que três deles morreram no preventório com menos de um ano de idade. Trabalhou como eletricista durante 13 anos e depois foi ser delegado da ordem social. Mais tarde foi Fiscal Geral - uma espécie de gerente - e também Intendente da Colônia, cargo indicado pelo Diretor, que equivalia ao de prefeito da Colônia. Foi presidente do Clube Recreativo União Operária, dos doentes mais humildes, e presidente da Caixa Beneficente por várias vezes, sempre com indicação do Diretor da Colônia. Queixa-se muito da situação atual, diz que quem estava habituado àquele regulamento apertado não se acostuma com a desordem: muita invasão de terra, a Caixa em decadência, virou esconderijo de bandido. Teme a perda dos direitos adquiridos com o processo de municipalização.

Entrevista n.º 9 - Realizada em 27/10/95

D.B. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 61 anos, natural de Belo Horizonte-MG, formada em perito contador, aposentada, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1943, aos 19 anos de idade, por insistência do médico e contra a vontade da mãe. Naquela época teriam de separar todos os seus objetos de uso pessoal dentro de casa, o que daria muita complicação; acabou achando melhor vir. Tinha uma pequena mancha rosada insensível na perna. Recebia a visita do pai quase semanalmente e com menos frequência o restante da família ia visitá-la de vez em quando. Foi trabalhar como secretária na Intendência e com o casamento, sete anos depois, foi ser professora, tendo se dedicado todo o tempo a educação das crianças internadas na Colônia. Não teve filhos. O casal já teve vontade de sair da Colônia, mas nunca concretizaram o projeto, conformavam-se. Enviuvou em 1980. Fez tratamento com o Promin (primeira sulfa que apareceu). Sempre envolvida com o trabalho de educação, religioso e de serviço social, ajudou muito as famílias pobres de Citrolândia. Participa do MORHAN desde a sua criação. Lembra-se de muitos casos de lutas dos doentes, de resignação, de dor e sofrimento com o isolamento social. Queixa-se da situação atual com a vinda de muitos "forasteiros", e diz que quando anda na rua já quase não conhece ninguém. Entrevista caracterizada pelo temor da identificação; foi muito discutida a questão do sigilo, em função da proteção da família que ficou.

Entrevista n.º 10 - Realizada em 30/10/95

E.A.G. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino. 38 anos, natural de Vitória da Conquista-BA, separado, técnico em contabilidade (2º grau), desempregado e aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1992. Morava em Almenara-MG, Norte de Minas, era casado, tem uma filha, fracassou no trabalho e como comerciante. A doença foi diagnosticada em Teófilo Otoni a partir de uma úlcera plantar que não cicatrizava: ficou cem dias internado. Iniciou tratamento medicamentoso. Sofreu pressões sociais e rejeição por parte da família. Por indicação de um bispo da cidade veio para a Colônia a fim de tratar do mal perfurante plantar, e acabou fazendo o tratamento com a poliquimioterapia, recebendo alta e ficando até a data desta entrevista: sem desejo de voltar..."jamais". Tem vontade de voltar a trabalhar, mas dentro da mesma perspectiva dos demais: com um emprego na Colônia, do Estado (acha que é responsabilidade do governo). Incorporou um pouco da estruturação dos doentes mais antigos, inclusive passou a receber ajuda alimentícia, a chamada "etapa cosida". Mora num cômodo de aluguel, recebe de cinco a seis salários mínimos de aposentadoria. É alcoólatra assumido e diz que essa doença chama a bebida, é como uma saída para o desespero. Relata ter participado de esquemas para obtenção de aposentadorias fraudulentas "emprestando" seu mal perfurante plantar.

Entrevista n.º 11 - Realizada em 09/11/95

A.P.S. Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 46 anos, natural de Almenara-MG, separado, 4ª série do 1º grau, lavrador aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - pavilhão dos homens. Internou-se na Colônia em 1991, veio com encaminhamento de um serviço de saúde local, mas sem saber exatamente para onde iria. Trabalhava empregado na roça como lavrador. Casou-se aos 23 anos e levava uma vida tranqüila até adoecer. Iniciou o tratamento, vieram os episódios reacionais, afastou-se do trabalho e a mulher, por medo da doença, acabou abandonando-o e levando seus três filhos. Viveu um processo doloroso de separação: vendeu sua casa, passou a morar com os pais e recebendo ajuda dos vizinhos, pois não conseguia mais trabalhar. Ao chegar à Colônia conseguiu controlar as reações, terminou o tratamento, recebeu alta, reiniciou os estudos e obteve a sua aposentadoria pelo FUNRURAL, com muita dificuldade. Retornou a Almenara, mas o mal perfurante abriu de novo, então voltou para a Colônia trazendo um irmão que também adquiriu hanseníase. Mais tarde veio uma de suas filhas, também acometida pela doença. Relata a difícil volta para Almenara: sem condições físicas para o trabalho, a baixa renda, as dificuldades para levar a vida na sociedade. Em contraposição, pretende ganhar um lote, construir um barracão e sair do pavilhão (lá não tem futuro nenhum). Atualmente faz pequenos bicos ajudando os mais incapacitados em algumas de suas necessidades. A participação no MORHAN o tem ajudado a enfrentar as situações e a encarar a doença de uma outra forma.

Entrevista n.º 12 - Realizada em 09/11/95

S.X.B Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 75 anos, natural de Araxá-MG, amasiado, 1º ano de grupo, lavrador aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - Morro do Carrapato (loteamento novo). Internou-se na Colônia em 1964. Antes de adoecer trabalhou na lavoura com o pai. Casou-se aos 25 anos de idade, adoeceu, perdeu o emprego e passou a ser rejeitado, nunca mais se firmando no trabalho. Tratou-se durante 12 anos em um posto de saúde em Araxá. Nessa época, aconselharam sua mulher a largá-lo, ela se recusou e continuou com o marido, acompanhando-o por toda a sua vida. Houve um incidente dele com um outro homem que vivia assediando sua mulher com o argumento de que ele era leproso. Acabou cometendo assassinato e indo cumprir pena no Sanatório Ernani Agrícola, em Sabará, onde internavam loucos e leprosos que tinham pena a cumprir. Foi acompanhado da mulher e do filho. Lá ficou seis anos trabalhando como guarda. Terminada a pena, o juiz o aconselhou a ir para a Colônia Santa Izabel. Assumiu o trabalho de guarda por um tempo, saiu da Colônia, tentou a vida lá fora. Perdeu a esposa e o filho. Voltou, já velho e fraco, com deformidades e mal perfurante plantar. Internou-se numa enfermaria e de lá foi para um barraco tosco no loteamento do Morro do Carrapato, junto com mais 17 famílias. Hoje luta com dificuldades com uma mulher, um outro filho, uma aposentadoria mínima complementada com a atividade de bate-gato (bater chapéu), num bairro sem luz, água e nenhuma infra-estrutura. Diz que está negativo: "não tenho mais contaminação a ninguém, mas eu sou um leproso".

Entrevista n.º 13 - Realizada em 28/11/95

C.G.O. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 18 anos, natural de Almenara-MG, solteira, 1º grau incompleto, residente na Colônia Santa Izabel numa casa junto com outras mulheres ex-portadoras de hanseníase. Internou-se em 1994, aos 17 anos de idade. A doença começou a manifestar-se aos 14 anos com uma mancha escura na face; iniciou o tratamento e aí apareceu o eritema nodoso (reação da doença ao tratamento), então suspendeu o tratamento, que reiniciou mais tarde com a poliquimioterapia. Abandonou a escola devido à discriminação, já não saía na rua e passou a não conviver mais com as amigas e primas, com algumas raras exceções. A transferência para a Colônia significou uma saída, uma fuga do preconceito e do medo em Almenara. Na Colônia assustou-se com as deformidades dos outros internados, obteve a cura, mas não quer voltar; diz que não tem coragem para voltar e que na Colônia é melhor, já que não existe discriminação e também porque recebe alimentação, sendo que lá em Almenara a vida seria mais difícil, ainda mais agora que o seu pai perdeu o burro que puxava sua carroça. Já arrumou até namorado. Participa de algumas reuniões do MORHAN, o que tem lhe preparado o espírito para voltar. Acha que enquanto tiver a mancha no rosto ainda está doente, o que vale para quase todos os ex-portadores que tiveram seqüelas.

Entrevista n.º 14 - Realizada em 30/11/95

J.P.S Ex-portador de hanseníase. Sexo masculino, 37 anos, natural de Guaratinga, município de Porto Seguro-BA, solteiro, 2º ano primário, aposentado, residente na Colônia Santa Izabel - pavilhão dos homens. Internou-se na Colônia Santa Izabel em 1971, aos 14 anos de idade. Aos 12 anos observou os primeiros sintomas da doença: dormência, tubérculos e mancha na coxa, além do início do mal perfurante plantar e pé caído. Trabalhava com o pai na lavoura, tinha dificuldades para procurar recursos médicos, o que o levou a passar por vários curandeiros e raizeiros, enquanto a doença ia só evoluindo. Saiu da escola dada sua situação. Era muito discriminado na escola e na rua: os meninos mexiam com ele a ponto de jogarem pedras. Iniciou o tratamento médico em Almenara-MG e acabou vindo para Belo Horizonte e se internando na Colônia. Chegou bastante assustado com a situação dos doentes: muita deformidade e mutilação. Ficou no pavilhão dos homens e hoje chegou a dizer que lá não existiam humanos, mas animais. Tinha muito medo e chegou a pensar em suicídio. Envolveu-se com a bebida e o fumo. Era tido como doido. Trabalhou algum tempo no pavilhão fazendo a faxina, sem nenhuma remuneração. Mais tarde trabalhou na Caixa Beneficente e no Clube Minas, também como faxineiro. Com o tempo a mãe parou de visitá-lo. Tratou-se e obteve alta, entretanto, com seqüelas físicas nas mãos e pés. Entrou para a Igreja e sua situação melhorou: parou de beber. A entrada para o MORHAN também significou uma saída: encontrou amigos, o trabalho na Biblioteca da Colônia, o trabalho com os passes de transporte para os deficientes e um discurso mais elaborado sobre a doença e os direitos dos portadores e ex-portadores da hanseníase. Não se casou, "nunca tive uma namorada, não sei o que é o amor..." - com essas palavras expressa parte de sua dor com a doença.

Entrevista n.º 15 - Realizada em 01/12/95

E.M.D. Ex-portadora de hanseníase. Sexo feminino, 35 anos, natural de Montes Claros-MG, solteira, 2º grau (em andamento), aposentada, trabalha como recepcionista da Biblioteca, residente na Colônia Santa Izabel - área comunitária. Internou-se na Colônia em 1975, aos 15 anos de idade. Interrompeu seus estudos e ganhou uma outra identidade: "aqui é um outro mundo..."; "aqui eu comecei outra vida...". Chorou muito quando chegou: veio encaminhada sem saber para onde e o que encontraria; não teve opção. Veio para o pavilhão das moças e assustou-se muito com o quadro de mutilações e deformidades que encontrou, pois achava que ficaria da mesma forma. Fez tratamento com sulfa injetável e clofazimina, teve vários episódios reacionais. Encontrou no MORHAN a força para voltar a estudar e encarar a vida na Colônia. Mora na área comunitária numa casa da FHEMIG, juntamente com outras mulheres. Com o movimento aprendeu a lutar, conheceu o seu direito de viver. Teve vários namorados, mas não se casou; acha que o medo impediu que o namoro evoluísse para casamento. Já teve vontade de voltar para o norte de Minas, mas teme a discriminação: perdeu tudo lá, os amigos e a família. "A dor que a gente sente é a dor da discriminação".

Entrevista n.º 16 - Realizada em 08/09/95

C.N.S. Filho de um ex-portador de hanseníase que saiu da Colônia para criar a família em Citrolândia. Conseguiu estudar com muita dificuldade em Betim. Atualmente é professor de 2º grau e um dos fundadores e várias vezes Coordenador do MORHAN - Núcleo de Betim. Já participou de vários encontros regionais e nacionais do MORHAN. É militante e liderança para todas as situações: palestras em escolas e indústrias, organização das atividades do Dia do Hanseniano e do Deficiente Físico, dentre outras atividades.

Entrevista n.º 17 - Realizada em 23/10/95

E.C. Funcionário da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), já foi membro da diretoria da Associação dos Servidores da FHEMIG e é atualmente diretor do Sindicato dos Trabalhadores da Saúde (SIND-SAÚDE) e membro do MORHAN - Núcleo Betim. Participou de vários movimentos dos trabalhadores da FHEMIG e das lutas específicas dos antigos bolsistas de laborterapia para incorporação ao quadro de funcionários da FHEMIG.

Entrevista n.º18 - Realizada em 24 e 31/10/95

E.R. Médico, funcionário da FHEMIG e atualmente Diretor da Colônia Santa Izabel. Participa como assessor do MORHAN - Núcleo de Betim.

Entrevista n.º 19 - Realizada em 01/11/95

M.B. Terapeuta ocupacional, funcionária da FHEMIG e da Secretaria de Saúde de Betim, além de docente do Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais. Atualmente é Coordenadora de Hanseníase do município de Betim. Trabalhou intensivamente na implantação da poliquimioterapia no Centro de Saúde de Citrolândia no período de 1987 a 1992, mais especificamente na organização do setor de prevenção de incapacidades.

Entrevista n.º 20 - Realizada em 31/10 e 28/11/95

Assistentes Sociais. Trata-se de duas reuniões com as três assistentes sociais da Colônia Santa Izabel, funcionárias da FHEMIG, onde pudemos discutir sobre o trabalho social dentro da Colônia, as dificuldades e as propostas de trabalho.

ANEXO 3

CATEGORIAS EMPÍRICAS

SÍNTESE

- **Discriminação, Preconceito e Estigma**

- processos e situações de discriminação
- luta pela reintegração: as estratégias voltadas para um **movimento de fora para dentro**:
 - luta pela abertura da colônia ao invés de desativá-la (havia logo na entrada da FHEMIG a idéia de devolver os doentes para seus lugares de origem e assim desativar)
 - luta pela queda das correntes
 - time de futebol
 - chegada de parentes dos doentes para morar
 - e atualmente, as invasões (a população praticamente triplicou)

- **Doença Igual às Outras**

- entrada da FHEMIG: liberalização x desativação
- revogação do isolamento compulsório
- discurso do doente sobre esse discurso médico "doença igual às outras": ora critica, ora se apegar a ele para se defender

- **Esquadrinhamento do Espaço**

- a micro-sociedade: leis, normas e regulamentos
- o poder médico no interior da colônia
- as estruturas de controle e vigilância
- a estratificação interna (o exemplo da moradia)
- doentes cuidando de doentes ("os enfermeiros")
- a Caixa Beneficente e a Cooperativa
- a contradição ser colônia x ser um bairro comum: situação atual e perspectivas

- **Experiências com o tratamento/Relações com o saber científico**

- os tratamentos experimentais
- a entrada da sulfa e seu impacto
- os conceitos de cura e transmissibilidade
- as críticas ao saber científico
- representações sobre a doença

- **Identidade**

- a troca de nome e identidade
- ambiente meu (casa de leprosos)
- os iguais: não há discriminação

- **Impacto do Diagnóstico**

- processos subjetivos de aceitação e negação
- a força do imaginário da lepra

- a síntese de vida do doente

- **Mecanismos de Resistência**

- saídas encontradas pelos doentes
- os ganhos secundários: bate-gatos
- as lutas internas (greves e movimentos)
- as resistências silenciosas (morte/resignação)
- as fugas e as tramas
- a igreja e a religião
- a construção de Citrolândia
- a luta para a constituição da família: ter os filhos junto dos pais

- **Novas Bases Profiláticas**

- início do processo de liberalização (50/60): isolamento seletivo
- formação de Citrolândia
- Programa Rosa da Esperança (J.K.)

- **Participação Social/Representação Política**

- a busca da representação política: votar e ser votado, os vereadores e o mote da reintegração
- O MORHAN: discurso da reintegração social, novos caminhos
- Associação de Moradores: a defesa do espaço
- A greve na FHEMIG: atuação sindical e integração com os demais trabalhadores da rede na luta pelos direitos trabalhistas

- **Processo de Segregação Social - Exclusão Social**

- o discurso do doente e sua relação com a família e a sociedade
- o discurso da sociedade (o imaginário presente)
- o processo de sair da convivência e ir para a Colônia
- movimento contraditório de exclusão, mas também de possibilidade de criar identidade
- os desaparecidos: da sociedade para a colônia e os filhos da colônia para a sociedade

- **Trabalho, Aposentadoria e Exclusão**

- as fases das aposentadorias: processo de obtenção e valor no espaço da Colônia
- contradição e conflitos: trabalho como direito x aposentadoria como direito e também como exclusão do mundo do trabalho
- constituição do doente como trabalhador igual aos outros: do leigo bolsista à entrada no mundo do trabalho
- a discriminação para o trabalho

SUMMARY

This study analyzes the historic development of the sanitary policies for leprosy and the citizenship construction process of the individuals who have submitted themselves to that policies. Three theoretical analytical categories have guided us: health and society - medical practice and social policies; citizenship, democracy and the constitution of the social historic subject, and stigma as a mediating category between leprosy and citizenship. The analysis comprised 60 years of history of Colônia Santa Izabel. It is a study of exploratory kind and qualitative nature, for which we have used two instruments: life history and documentary analysis. The confrontation between sanitary policies and the movements of the lepers allowed us to establish three historical periods: compulsory isolation which generated social exclusion and freedom restraining and reacted the patients by escaping and finding their own way of living; possibility of a cure by dapsone, the adoption of selective isolation and the building of the hamlet of Limas, in a process of resistance and solidarity; the disactivation of the colonies and "an illness like any other" and coincides with the fight against discrimination and for social reinstatement and the right to have rights on the area of the Colony, its new "partitioning". Studies directed to excluded and outcast social groups, such as the lepers, historically marked by discrimination and social prejudice, pass necessarily by the understanding of the historical constructions of their experiences. It is this understanding that can lodge the new meanings, sociabilities and possibilities, going beyond the so-called classic rights, therefore enlarging the public space and putting citizenship together.

