



**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
CENTRO DE ESTUDOS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E FILOSOFIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA**

KEILA AUXILIADORA CARVALHO

Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920-1960)

Orientador: Prof. Dr. André Luiz Vieira de Campos

Niterói/ 2012



**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
CENTRO DE ESTUDOS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E FILOSOFIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA**

KEILA AUXILIADORA CARVALHO

Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920-1960)

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em História. Área de Concentração: História Social.

Orientador: Prof. Dr. André Luiz Vieira de Campos

Niterói/ 2012

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do Gragoatá

C331 Carvalho, Keila Auxiliadora de.

Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960) / Keila Auxiliadora de Carvalho. – 2012.
245 f. ; il.

Orientador: André Luiz Vieira de Campos.

Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História, 2012.

Bibliografia: f. 239-245.

1. Hanseníase; aspecto histórico. 2. Hanseníase; aspecto social. 3. Política de saúde. 4. Isolamento. 5. Brasil. I. Campos, André Luiz Vieira de. II. Universidade Federal Fluminense. Instituto de Ciências Humanas e Filosofia. III. Título.

CDD 614.546

KEILA AUXILIADORA CARVALHO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em História. Área de Concentração: História Social.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. André Luiz Vieira de Campos – Orientador
UFF

Prof^a. Dr^a. Anny Jacqueline Torres Silveira - arguidor
COLTEC/UFMG

Prof^a. Dr^a. Laurinda Rosa Maciel - arguidor
COC/Fiocruz

Prof. Dr. Paulo Knauss - arguidor
UFF

Prof. Dr. Ronald Raminelli - arguidor
UFF

Prof^a. Dr^a. Dilene Raimundo Nascimento - Suplente
COC/Fiocruz

Prof^a. Dr^a. Mariza de Carvalho Soares – Suplente
UFF

RESUMO

Esta tese analisa as políticas sanitárias sobre a lepra no Brasil entre 1920 e 1962 - particularmente a política de isolamento compulsório regulamentada pelo Estado brasileiro nesse período - e os diferentes significados que foram atribuídos a essa enfermidade, os quais contribuíram para tornar o isolamento de prática imprescindível a prática desnecessária e arcaica. A Colônia Santa Izabel, situada na cidade de Betim em Minas Gerais, é tomada como caso específico de estudo, tendo em vista que foi uma das maiores instituições criadas no país com o objetivo de isolar os indivíduos portadores de lepra. Por isso, essa Colônia pode ser pensada como um lócus representativo das práticas empreendidas no controle desta doença no Brasil.

Portanto, trata-se de uma pesquisa que privilegia não apenas as políticas de controle da lepra, como também o processo de construção social dessa doença, o qual levava à atribuição de diferentes significados a ela. Desse modo, como sem o “doente” não há doença ou, pelo menos, não se discute sobre ela, essa tese também evidencia a compreensão que o enfermo possui sobre sua enfermidade, bem como sobre as práticas profiláticas que são utilizadas para combatê-la.

ABSTRACT

This thesis looks through the sanitary policies on leprosy in Brazil in a period from 1920 to 1962 – particularly the isolation compulsory policy regulated by Brazil Government in this period – and the different meanings which were attributed to this disease, that contributed to making the essential practical isolation, archaic and unnecessary practice. Santa Izabel Colony – in Betim city in Minas Gerais – is taken as a specific study case, considering that was one of the largest institutions on the country created in order to isolate leprosy individuals.

Therefore, this colony can be thought of as a representative locus of the practices undertaken to control this disease in Brazil. Consequently, this research that focuses not only the leprosy policy control, but also the social construction process of this disease, which led to the different assignment meanings to it. And as without the “sick” there is no disease or at least there is no discussion about it, this thesis also demonstrate the understanding that patient has about his illness, as well as on preventive practices that are used to combat it.

RÉSUMÉ

La thèse que voici analyse les politiques de santé au Brésil à l'égard de la lèpre entre 1920 et 1962 – en particulier celle de l'isolation obligatoire réglementées par l'État brésilien en cette période – et les différentes acceptions attribués à cette maladie, lesquels ont contribué à la transformation du statut même de l'isolation, d'une pratique sanitaire essentielle à une pratique inutile et archaïque. La colonie Santa Izabel – située dans la ville de Betim dans l'état de Minas Gerais –, fera l'objet d'une étude plus détaillé. Une des plus importantes institutions créées au Brésil dans le but d'isoler des individus atteints de la lèpre, la colonie en question peut être considérée comme un échantillon privilégié des pratiques adoptées par l'état brésilien afin de combattre contre cette maladie.

Il s'agit, donc, d'une recherche qui cherche à mettre en évidence non seulement les politiques de santé de contrôle de la lèpre, mais aussi le processus de construction social de celle-ci, à l'origine de l'attribution d'une vaste gamme de signifiés et connotations. Et puisque, finalement, sans le "malade" il n'y a pas de maladie ou, du moins, il n'y a pas discussion à ce sujet, cette thèse s'interroge aussi sur la compréhension que le malade peut avoir sur sa propre infirmité, ainsi que sur les pratiques de prévention qui sont utilisés pour la combattre.

AGRADECIMENTOS

Ao longo dos últimos quatro anos, tempo em que estive envolvida na produção desta tese, senti-me solitária inúmeras vezes. Nesses momentos, tinha a sensação de que ninguém compreendia minhas angústias, que não se importavam com minhas aflições quando era preciso refazer as hipóteses, retornar aos arquivos e isolar-me em horas de estudo. Entretanto, agora, quando me sentei para escrever estes agradecimentos, tive outra sensação: a de que fui injusta, pois nunca estive sozinha! São tantas pessoas a agradecer, que temo mais uma vez ser injusta e me esquecer de alguma. Para tentar evitar esse erro, estabeleci um critério mais ou mesmo cronológico, através do qual vou enumerar aqueles que desde o princípio estiveram ao meu lado, ou aqueles que cruzaram meu caminho e fizeram diferença.

Assim, em primeiro lugar, preciso agradecer ao meu orientador, professor André Luíz Vieira de Campos, por ter acolhido meu projeto e pela presença segura e competente. A ele, agradeço por ter sabido manter o equilíbrio entre deixar-me livre para o amadurecimento intelectual e guiar-me para o caminho que deveria percorrer para alcançar meu objetivo, quando tudo indicava que eu iria me perder. Pelas sugestões, pelas críticas, pela paciência em responder meus inúmeros e-mails e pela praticidade com que conduziu a orientação deste trabalho, quero registrar meu muito obrigada.

Agradeço à pesquisadora Laurinda Rosa Maciel, que mesmo antes de me conhecer não poupou esforços para me auxiliar na elaboração do projeto desta tese. Hoje sei que: generosidade, competência e uma docilidade incrível, são características que marcam a personalidade desta pesquisadora. Para Laurinda, deixo um agradecimento de alma, não apenas por ter contribuído para conclusão de minha pesquisa, mas também por ter me privilegiado com sua amizade, a qual para mim é um tesouro...

Agradeço à professora Mariza Soares que, junto com a pesquisadora Laurinda Maciel, participou da banca de qualificação desta tese, fornecendo-me importantes sugestões e críticas fundamentais para a finalização do trabalho.

Agradeço aos professores Anny Jacqueline Torres, Paulo Knauss e Ronald Raminelli por terem aceitado o convite para participar da defesa final desta tese, com a certeza de que igualmente muito contribuirão. Meu agradecimento também às professoras Dilene Nascimento e Mariza Soares, suplentes da banca, por disporem-se a participar.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), agradeço a concessão da Bolsa de Estudos que viabilizou a realização do doutorado no Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal Fluminense.

Agradeço aos professores Fábio Mendes e Jonas Queiróz da Universidade Federal de Viçosa, por terem se empenhado em viabilizar a realização do meu estágio docência naquela instituição.

Agradeço aos funcionários dos arquivos consultados, com especial destaque para Hélio Dutra e Aldecir Pereira, respectivamente coordenador e funcionário do Memorial da Colônia Santa Izabel. A eles, agradeço também a disponibilidade em auxiliar-me na realização das entrevistas de História Oral. Do mesmo modo, também devo agradecer à historiadora Fabiana Melo, da Fundação Ezequiel Dias, pela atenção e presteza a mim dispensadas sempre que precisei realizar pesquisas na Biblioteca Histórica da instituição.

A todos os ex-internos da Colônia Santa Izabel, que me confiaram o relato de suas memórias, deixo registrado meu agradecimento, pois suas narrativas foram fundamentais para o desenvolvimento desta pesquisa.

E os amigos, como esquecê-los se estiveram comigo durante todo o tempo? Impossível! A Weder Ferreira, entre tantos motivos, agradeço por ter me apresentado a Colônia Santa Izabel e pela disposição em ajudar-me no que fosse preciso, sempre me encorajando com seu bom humor, inteligência e generosidade. Janaína Cordeiro é minha companheira de luta. Mais uma vez encerramos uma etapa de nossas vidas acadêmicas juntas, mas mesmo com todas as suas atribuições ela faz tanto por mim, que é difícil agradecer... pelo incentivo em escrever o projeto e participar da seleção, pela hospedagem e companhia durante o tempo em que precisei ficar no Rio, cursando as disciplinas, por tornar tudo mais fácil e divertido, pelas sugestões sempre perspicazes...meu obrigada de coração, amiga!

Agradeço aqueles amigos que sempre estiveram por perto, ajudando a vida a ficar mais leve, mesmo quando a pesquisa levava-me a pensar o contrário. Alexandra Pereira, agradeço pela paciência e pela amizade sincera. Luaê Carregari, Luana Cunha e Douglas Guimarães, obrigada por fazerem-se presentes, mesmo morando em cidades distantes. Aos amigos e companheiros de trabalho: João Paulo Castro, Dilson Antônio, Judson Nunes, Aparecida Mucci e Marcos Rogério, agradeço pela presença marcante e bem humorada em todos os momentos. A Roberta Alves, minha gratidão por todo o apoio consubstanciado em

nossas longas e reconfortantes conversas, e na “assessoria” para assuntos relacionados à língua inglesa.

Nesse último ano de doutorado, além da tensão inerente à finalização da tese, enfrentei situações nas quais me senti muito frágil. Foi aí que tive a oportunidade de fazer novos amigos, que me ajudaram a voltar para o caminho da esperança e da segurança. Por isto, meus agradecimentos sinceros à: George Paiva, Geiza Savassi, Roberta Martins e Marcela Cerqueira. À Amélia Vieira, agradeço, não apenas a amizade sincera, como também a disponibilidade em utilizar sua competência profissional para realizar a revisão final desta tese.

Aos amigos que fiz na UFF, Anderson Almeida, Valtéria Alvarenga, Érika Natasha - esta última sempre disposta a ajudar-me com a entrega dos relatórios quando Jana fugiu para França - agradeço-os muito pelo incentivo e apoio.

Eu havia me proposto a utilizar um critério cronológico para agradecer, mas é impossível, pois vejo que a maioria das pessoas que citei estiveram comigo desde o início. E, por falar em início, como tenho a agradecer à minha família: Maria e Anselmo, meus pais e maiores exemplos de força e dignidade que já tive; Meus irmãos, Andreia, Roberta, Anselmo, Rafael e Ângela, companheiros para todos os momentos; meu sobrinho Guilherme que veio encher nossa vida de alegria; Wiliam, cunhado que virou irmão; Dona Nilza e Sr. José Alves, mais que sogros, pais que ganhei de presente; Ana Cláudia e Renato, cunhados queridos que nos deram Laura e Luiza, duas flores que enfeitam nosso jardim.

Por fim, preciso registrar minha gratidão a Alessandro Caldeira, meu amado companheiro, agradeço-o por tudo... e tudo não é pouca coisa! Paciência, carinho, incentivo... sem ele, este trabalho não teria sido finalizado. Meu amor, muito obrigada!

Obrigada a todos!

*À minha mãe, minha maior mestra, que
ironicamente teve que abdicar do sonho de ser
professora, mas que se sente realizada através
de mim.*

O passado é sempre conflituoso. A ele se referem, em concorrência, a memória e a história, porque nem sempre a história consegue acreditar na memória, e a memória desconfia de uma reconstituição que não coloque em seu centro os direitos da lembrança (direito de vida, de justiça, de subjetividade). Pensar que poderia existir um entendimento fácil entre essas perspectivas sobre o passado é um desejo ou um lugar-comum.

(Beatriz Sarlo, Tempo Passado)

SUMÁRIO:

| | |
|---|--|
| RESUMO, V | |
| ABSTRACT, VI | |
| RÉSUMÉ, IV | |
| ÍNDICE DE QUADROS E ILUSTRAÇÕES, XVI | |

INTRODUÇÃO:

| | |
|--|----|
| <i>HISTÓRIA E MEMÓRIAS</i> | 18 |
| 1.1.1- Um Pouco da Trajetória da Pesquisa..... | 19 |
| 1.1.2- Estratégias Metodológicas: tempo, espaço e fontes | 21 |
| 1.1.3- História e Memória: algumas considerações..... | 26 |
| 1.1.4- Fontes Orais: algumas especificidades..... | 28 |
| 1.1.5- Historicidade das doenças | 35 |
| 1.1.6- A Estrutura da Tese | 40 |

CAPÍTULO 1:

| | |
|---|----|
| <i>COLÔNIA SANTA IZABEL: MARCO INICIAL DA CAMPANHA PROFILÁTICA EM MINAS GERAIS HISTÓRIA E MEMÓRIAS</i> | 45 |
| 1.1- Saúde um “Bem Público”: A transformação das doenças em problema do Estado..... | 46 |
| 1.2- O Combate à Lepra em Minas Gerais: a inauguração da Colônia Santa Izabel como marco inicial do processo | 52 |
| 1.3 – A Luta contra a Lepra em Minas Gerais se inicia com um “Leprosário Modelo” | 55 |
| A Definição da Moradia na Colônia..... | 60 |
| O Trabalho..... | 63 |
| As Atividades Recreativas e Culturais | 67 |
| 1.3.1- A Manutenção da Ordem | 74 |
| A Administração da Colônia: hierarquia e poder | 75 |
| A ficha social do doente | 76 |

| | |
|--|-----|
| 1.3.2- Resistência ao Isolamento | 82 |
| Suicídio | 82 |
| Fugas..... | 85 |
| 1.3.3- A Institucionalização das Altas: Provisórias e Definitivas | 89 |
| 1.4- A estrutura isolacionista em Minas Gerais: Leprosários, Dispensários e Preventórios do Estado | 92 |
| O Dispensário Central de Doenças da Pele | 95 |
| Dispensários Itinerantes de Doenças da Pele | 96 |
| Preventórios | 97 |
| Instituições de Isolamento | 98 |
| Colônia Santa Izabel | 98 |
| Colônia São Francisco de Assis..... | 98 |
| Colônia Santa Fé..... | 99 |
| Colônia Padre Damião..... | 100 |
| Hospital dos Lázarus de Sabará..... | 100 |
| Sanatório Roça Grande..... | 101 |

CAPÍTULO 2:

| | |
|---|-----|
| <i>ISOLAMENTO COMPULSÓRIO: A SOLUÇÃO PARA UMA DOENÇA QUE É UM “FLAGELO”</i> | 104 |
| 2.1- Um flagelo: a transformação da lepra em endemia nacional | 106 |
| 2.2- Isolar é preciso: a adoção do isolamento como principal medida de controle da lepra .. | 113 |
| 2.3- Minas Gerais e São Paulo: os Estados que se tornaram vanguardas quando o assunto era a profilaxia da lepra..... | 128 |
| 2.4- Quando isolar nem sempre é preciso: redimensionando o discurso..... | 133 |

CAPÍTULO 3:

| | |
|---|-----|
| <i>QUANDO O ISOLAMENTO TORNA-SE UM PROBLEMA: MUDA A FORMA DE COMPREENDER A DOENÇA, MUDAM AS PRÁTICAS PROFILÁTICAS</i> | 146 |
| 3.1- A reconstrução de um significado para a doença | 147 |
| Novos Moldes da Campanha Contra a Lepra | 155 |
| A Descentralização do Cuidado da Lepra | 158 |
| 3.2- Isolamento Compulsório: de solução a problema social | 164 |
| 3.3- Doente de Lepra e Paciente de Hanseníase | 169 |
| Como acabar com a Leprofobia | 173 |
| Uma Doença como as Outras: Convencendo a Sociedade | 176 |
| 3.4 – O Fim do Isolamento Compulsório: O Problema dos Egressos | 179 |

CAPÍTULO 4:

| | |
|--|-----|
| <i>A VOZ DO ENFERMO: MEMÓRIAS SOBRE O ISOLAMENTO</i> | 187 |
| 4.1 – A Entrevista de História Oral: produzindo uma fonte histórica | 188 |
| 4.2- Como são Construídas as Memórias: Do Presente para o Passado | 194 |
| 4.3- A Memória Hegemônica: o Leproso como Vítima | 199 |
| 4.4- Leprosário: Um Lugar de Exclusão ou de Acolhimento? | 207 |
| 4.5 – Fim e Recomeço da Vida Social | 213 |
| 4.6 – Colônia de Isolamento: Pertencer a um Lugar e Recriar a Identidade | 223 |
| | |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 229 |
| FONTES | 233 |
| BIBLIOGRAFIA | 239 |
| ANEXOS | 246 |

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Investimento da União nos Estados entre os anos de 1932-1938, 117

Quadro 2 – Instituições construídas com verba federal e Instituições construídas com verbas federal e estadual, 118

Quadro 3 – Índice de Prevalência da lepra em países Latino-americanos, 165

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Pintura a óleo de autor desconhecido, 57

Figura 2 – Portal de Entrada da Colônia Santa Izabel, 59

Figura 3 – Vista panorâmica das principais avenidas da Colônia Santa Izabel na década de 1940, 60

Figura 4 – Igreja Matriz de Santa Izabel e Cine-Teatro Glória na década de 1930, 68

Figura 5 – Cine Teatro Glória e Igreja Matriz restaurados – Fotos 2008, 69

Figura 6 – Grupo de Jazz na década de 1930, 69

Figura 7 – Banda de Música na década de 1940, 70

Figura 8 – Time de Vôlei Feminino na década de 1940, 71

Figura 9 – Vencedoras do concurso de rainha do União Esporte Clube na década de 1940, 72

Figura 10 – Desfile de 7 de setembro na década de 1940, 73

Figura 11 – Festividades de Carnaval na década de 1950, 73

Figura 12 – Carteira utilizada para identificação do corpo de seguranças da Colônia Santa Izabel, 77

Figura 13 – Ficha de doente internado na Colônia em 1932, 79

Figura 14 – Ficha de doente internado na Colônia em 1935, 81

Figura 15 – Ficha nº1138, de um doente internado em fevereiro de 1934, 87

Figura 16 – Ficha nº1367, de uma doente internada em janeiro de 1935, 88

Figura 17 – Ficha nº1386, de uma doente internada em fevereiro de 1935, 90

Figura 18 – Mapa com a divisão do Estado em zonas – Serviço de Lepra de Minas Gerais, 94

Figura 19 – Vista geral do Sanatório Roça Grande – fotografia utilizada para divulgação do estabelecimento, 102

INTRODUÇÃO

História e Memórias

Poderíamos, então, perguntar-nos se vale mesmo a pena, se convém que de tal situação humana reste alguma memória.

A essa pergunta, tenho a convicção de poder responder que sim. Estamos convencidos de que nenhuma experiência humana é vazia de conteúdo, de que todas merecem ser analisadas; de que se podem extrair valores fundamentais (ainda que nem sempre positivos) desse mundo particular que estamos descrevendo.

(Primo Levi, *É Isto Um Homem?*)

O primeiro semestre do ano de 2009 foi marcado por um verdadeiro estado de pânico em torno da pandemia de *Gripe A*, depois de a Organização Mundial de Saúde ter declarado que se tratava de uma “emergência de saúde pública internacional”¹. A mídia ocupou-se de difundir essa notícia e acompanhar diariamente o aumento do número de casos - na TV, todo o processo era ilustrado com imagens que contribuía para aumentar o medo da população. No Brasil, esse processo resultou em hospitais lotados de pessoas que se julgavam portadoras do vírus; aulas foram suspensas; mulheres grávidas – integrantes do chamado grupo de alto risco – afastadas do trabalho, enfim, pode-se dizer que por alguns dias instituiu-se um verdadeiro caos. A situação começou a ser amenizada à proporção que começaram a ser elaborados conhecimentos mais aprofundados sobre a doença e assim produzir medicamentos para combater o vírus no organismo humano, bem como vacinas para prevenir o contágio. Ao receberem informações que sinalizavam o controle biomédico sobre a *Gripe A*, as pessoas passaram a tornarem-se mais seguras e o pânico inicial foi dissipando-se.

Início esta tese com o exemplo da *Gripe A*, porque todo esse processo de alarme em torno da referida enfermidade contribuiu para que eu compreendesse um pouco melhor a maneira como fatores sociais, culturais e políticos são tão importantes para compor o significado de uma doença quanto os fatores biológicos. Em 2009, eu estava iniciando minhas pesquisas para elaborar esse trabalho, o qual trata de uma doença sem nenhuma relação com a *Gripe A*, mas que também fora construída tanto biológica, quanto social e culturalmente, qual seja, a *lepra*. Inclusive, devo destacar que utilizo a palavra *lepra* para designar a doença que

¹ Fonte: http://pt.wikipedia.org/wiki/Pandemia_de_gripe_A_de_2009#cite_note-Yahoo-2009-04-25-2. Acesso realizado em 10/10/2011.

atualmente, em termos biomédicos, é reconhecida como *hanseníase*², justamente em função de pensar a história da enfermidade como um processo e, sendo assim, lepra era a enfermidade que existia no período ao qual se refere este trabalho – 1920 a 1962. Desse modo, utilizar o termo hanseníase para o contexto, seria anacrônico. O anacronismo, no entanto, não se refere à perspectiva biológica, mas à compreensão da historicidade da doença, pois, se do ponto de vista da biomedicina, hanseníase equivale à antiga lepra, do ponto de vista histórico, essas são duas doenças muito diferentes.

1.1.1- Um Pouco da Trajetória da Pesquisa

O objeto de estudo dessa tese, a lepra, foi escolhido ao longo das pesquisas desenvolvidas para elaborar minha dissertação de mestrado, cujo tema era profissionalização médica em Minas Gerais. O foco do trabalho consistia em analisar a atuação dos médicos sanitaristas que, conforme pude constatar, precisaram adotar estratégias diferenciadas para se legitimar profissionalmente, tendo em vista que sua especialidade era relativamente “nova” no Brasil. E, embora os higienistas do século XIX já tivessem empreendido um esforço no sentido de difundir a ideia de que a medicina também poderia agir preventivamente contra os males que pudessem afetar o corpo do indivíduo, até a primeira década do século XX, a hegemonia da “cura” não permitia o reconhecimento da “prevenção”. Assim, à medida que eu realizava a pesquisa em periódicos médicos, relatórios de saúde pública, textos legislativos,

² Como veremos ao longo dessa tese, houve um longo processo de produção de saberes sobre a lepra, os quais levaram até mesmo à transformação da nomenclatura da doença. Atualmente chama-se hanseníase a “doença crônica granulomatosa, proveniente de infecção causada pelo *Mycobacterium leprae*. Esse bacilo tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos (alta infectividade), no entanto poucos adoecem (baixa patogenicidade); propriedades essas que não são em função apenas de suas características intrínsecas, mas que dependem, sobretudo, de sua relação com o hospedeiro e o grau de endemicidade do meio, entre outros aspectos. O domicílio é apontado como importante espaço de transmissão da doença, embora ainda existam lacunas de conhecimento quanto aos prováveis fatores de risco implicados, especialmente aqueles relacionados ao ambiente social. O alto potencial incapacitante da hanseníase está diretamente relacionado ao poder imunogênico do *M. leprae*. A hanseníase parece ser uma das mais antigas doenças que acomete o homem. As referências mais remotas datam de 600 a.C. e procedem da Ásia, que, juntamente com a África, podem ser consideradas o berço da doença. A melhoria das condições de vida e o avanço do conhecimento científico modificaram significativamente o quadro da hanseníase, que atualmente tem tratamento e cura. No Brasil, cerca de 47.000 casos novos são detectados a cada ano, sendo 8% deles em menores de 15 anos. O controle da hanseníase é baseado no diagnóstico precoce de casos, seu tratamento e cura, visando eliminar fontes de infecção e evitar sequelas. A detecção de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos foi adotada como principal indicador de monitoramento da endemia, com meta de redução estabelecida em 10%, até 2011 e está inserida no Programa Mais Saúde: Direitos de Todos - 2008-2011/ Programa de Aceleração do Crescimento (PAC)”. Todas essas informações foram extraídas do Portal da Saúde do SUS, e estão disponíveis no site: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/area.cfm?id_area=1466. Acesso realizado em 11/10/2011.

entre outros, as palavras *Colônia Santa Izabel* e *lepra*, bem como uma série das que dessa última derivavam: *leprosos*, *leprólogos*, *lepromas*, *leprosários*, saltavam-se aos olhos ao ponto de, muitas vezes, desviar-me do foco da pesquisa do mestrado e instigar-me a passar horas lendo sobre o assunto. Em função desse “contato” com a lepra por meio da pesquisa que realizava, procurei mais informações sobre a Colônia Santa Izabel, descobri onde se localizava, fiz contato e agendei uma visita. Ah, a visita! Posso dizer que foi um caso de encantamento: quanto mais eu explorava aquela cidade em miniatura e conhecia as pessoas que lá habitavam, tanto mais sentia uma necessidade inexplicável de ouvir a narrativa das lembranças que possuíam, de entender o funcionamento daquele lugar quando o isolamento estivera em vigor. E foi assim que, terminado o mestrado, na verdade antes mesmo de terminá-lo, resolvi que desenvolveria no doutorado uma pesquisa sobre história das políticas públicas de controle da lepra, especificamente sobre o isolamento compulsório dos leprosos.

Desta ideia inicial até chegar ao ponto em que cheguei, muita coisa mudou. A princípio, a intenção, como já mencionado, era trabalhar com as políticas de saúde pública, particularmente aquelas que diziam respeito à lepra, e desenvolver um capítulo tratando das memórias dos doentes. Contudo, ao passo que a pesquisa avançava, duas questões tornaram-se centrais dentro do trabalho, quais sejam: compreender por que o isolamento conseguiu manter-se durante tanto tempo como principal medida profilática para combater a lepra e, ainda, como os enfermos, aqueles indivíduos que foram segregados, explicam essa experiência do isolamento compulsório. Para responder a essas questões, eu precisava, antes, entender a doença reconhecida como lepra e, em busca dessa compreensão, percebi tratar-se de enfermidade que não possuía apenas um significado, mas vários. Devo dizer que essa foi uma percepção fundamental para alcançar os objetivos desse trabalho, pois, assim, fui descobrindo que os instrumentos de controle da lepra eram elaborados de acordo com o significado que a doença possuía em determinado contexto. O que eu chamo de significado é, na verdade, a maneira como a enfermidade era reconhecida, dependendo obviamente dos conhecimentos que se possuía sobre sua etiologia. Nesse trabalho, mapeei dois significados principais: a *lepra flagelo* e a *lepra doença curável*. Com isso, quero mostrar ao leitor como a trama que envolve a história dessa enfermidade é totalmente perpassada pela questão dos significados, bem como a maneira como esses últimos influenciaram de maneira decisiva as práticas profiláticas utilizadas para combater a doença. Também procuro chamar atenção para o fato de que a mudança de significado de uma doença como a lepra processa-se de maneira

lenta, sendo que para os enfermos - aqueles que sofreram efetivamente o processo de adoecimento - essa mudança não acontece. Exemplo muito claro dessa permanência pode ser observado nas falas dos ex-internos de leprosários, quando fazem questão de pontuar que tiveram lepra e não hanseníase.

Por tudo isso, posso afirmar que esse trabalho apresentado como tese, não trata somente da história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil, mas refere-se também à história da doença e dos doentes. No caso destes últimos, talvez deva dizer que se trata de *uma história das memórias* dos doentes, a qual desejei escrever por considerá-los os protagonistas de todo o processo de isolamento, uma vez que foram eles que tiveram suas vidas marcadas pela experiência da enfermidade, mais que isto, pela experiência de *ser leproso*. Só é possível entender o isolamento se, antes, entendermos o significado de ser leproso e, nesta pesquisa, a intenção foi justamente essa - promover a compreensão do sentido de ser acometido por uma doença com o significado cultural da lepra. E, a partir daí, entender a dimensão assumida pela política isolacionista - não apenas a dimensão político-social, mas principalmente a dimensão particular e/ou coletiva que tal política tomou dentro da memória daqueles que participaram do processo. No caso dos executores - os médicos e o Estado e seus burocratas - é interessante pensar como eles redimensionam todo o discurso acerca das políticas de saúde destinadas ao controle da lepra, à luz das descobertas que iam ocorrendo sobre a doença, as quais culminaram no processo de desmitificá-la como um flagelo. Quanto aos alvos da política isolacionista - os leprosos -, é instigante, sobretudo, entender os paradoxos, as ambiguidades da memória que produzem. Como compreender que, para os ex-internos a Colônia, é o *seu lugar*, local de onde não sairiam e pelo qual nutrem um profundo afeto? Por que se colocam ao mesmo tempo como vítimas e como vencedores? São questões sobre as quais procurei refletir ao longo deste trabalho.

1.1.2- Estratégias Metodológicas: tempo, espaço e fontes

Cronologicamente, estabeleci como marco inicial da pesquisa o ano de 1920, quando foi criado um serviço específico para o combate à lepra no Brasil, a Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, através do decreto nº 3.987 de janeiro de 1920 e, como marco final, o ano de 1962, quando a internação compulsória dos portadores de lepra foi extinta oficialmente pelo Decreto nº 968. Embora tenha estabelecido estes limites temporais, fiz isto

por questões metodológicas, para não me “perder” dentro de uma temática tão complexa como a que se traduz na política isolacionista. Entretanto, meu leitor irá perceber que, algumas vezes, acabo recuando à momentos anteriores ao estabelecido e, muitas vezes, extrapolando o recorte final. Isto, pois, apesar de o isolamento ter sido abolido em 1962 por força de um decreto, na prática continuou acontecendo, pelo menos, por mais duas décadas.

Apesar de tratar de uma política pública de saúde que vigorou em todo o país, esta pesquisa quis fechar sua “lente” sobre uma instituição específica, qual seja a Colônia Santa Izabel - hoje Casa de Saúde Santa Izabel³ - situada na cidade de Betim em Minas Gerais. Este leprosário foi uma das maiores instituições criadas no país com o objetivo de isolar os indivíduos portadores de lepra, sendo sua criação aprovada pela Lei nº 801 de 02 de setembro de 1921, quando o governo do estado desapropriou, a título de utilidade pública, um terreno próximo ao Rio Paraopeba, a uma distância de aproximadamente 42 Km de Belo Horizonte. A construção da Colônia Santa Izabel estendeu-se por quase uma década, entre os anos de 1922 e 1931, e sua inauguração somente ocorreu em 24 de dezembro de 1931. A principal via de acesso ao lugar eram as estradas de ferro Central do Brasil e a Rede Mineira de Viação. A rede ferroviária dispunha de um vagão exclusivo para transportar os “passageiros com doenças contagiosas”⁴. Os portadores de lepra eram desembarcados na estação Carlos Chagas, no município de Mário Campos, próximo ao portão principal de entrada da Colônia.

A perspectiva médico-sanitária ao adotar o isolamento como medida profilática era, antes de tudo, resguardar a integridade dos “sadios”⁵, posto que não se conhecia um tratamento que, de fato, fosse eficaz no combate à doença. Nos diversos congressos nacionais e internacionais sobre a lepra, discutiam-se métodos de tratamento da doença e novas experiências⁶, todavia, a discussão sempre apontava o isolamento como a solução mais viável.

³ Atualmente, a instituição é administrada pela Fundação Hospitalar de Minas Gerais (FHEMIG) em parceria com a Prefeitura Municipal de Betim. A antiga Colônia foi completamente cercada pelo bairro Citrolândia, o qual teve sua origem na aglomeração de parentes de internos. O bairro possui uma população de aproximadamente 20 mil pessoas. A população de hansenianos nessa região é estimada em torno de 1500 pessoas, número significativo. Segundo dados do site: <http://www.religiosidadepopular.uaivip.com.br/inclusao.htm>. Acesso realizado em 08/09/2011.

⁴ Informação obtida através de entrevistas com ex-internos da Colônia. Há, também, uma foto deste vagão exposta no Memorial da Colônia Santa Izabel. Conferir também: SOUZA-ARAÚJO, Heráclides. *História da Lepra no Brasil*, v. 2. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1958.

⁵ Segundo Luciano Marcos Curi, “As práticas médicas de confinamento causaram uma falsa impressão de segurança, de que o mal estava no cerco das colônias, e que “sã e salva” encontrava-se a população”. Cf.: CURI, Luciano Marcos. “*Defender os sãos e consolar os lázaros*”: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976. Dissertação de Mestrado em História, Universidade Federal de Uberlândia, 2002. p. 32.

⁶ No Brasil, até o início da década de 1940, o tratamento da lepra era realizado, principalmente, através do uso do óleo de chaulmoogra, planta nativa da Índia. Como o custo da importação era bastante alto, os centros de

Somente a partir de meados da década de 1940, no contexto do chamado “otimismo sanitário”⁷, após a descoberta de medicações químicas, como sulfas e antibióticos, é que se começou a questionar nos congressos internacionais a verdadeira eficácia do isolamento. Inclusive, passou-se a apontar seus problemas, como por exemplo, os prejuízos emocionais e psicológicos que causavam aos doentes e familiares, bem como os altos custos com a manutenção dos leprosários.

A justificativa do recorte espacial adotado baseia-se, portanto, na convicção de que a Colônia Santa Izabel pode ser compreendida como um *locus* representativo da aplicabilidade das práticas empreendidas no controle da lepra no Brasil e também em outros países⁸. Além disso, acredito que no tratamento de um tema que envolve uma temporalidade extensa, bem como uma diversidade espacial, como é o caso das políticas de controle da lepra, torna-se não apenas viável metodologicamente como também necessário estabelecermos recortes. Durante algum tempo, a historiografia manteve-se resistente à perspectiva de fragmentação do objeto a fim de melhor analisá-lo. Neste sentido, a História ainda estava presa às perspectivas conjuntural e totalizante⁹. Apesar disso, nos últimos anos, a iniciativa de trabalhar com universos “micro”¹⁰ não apenas tem sido aceita, como se mostrado bastante profícua, uma vez que a história passou a ser entendida como obra de pessoas comuns, marcada por contingências, longe de um ideal de linearidade temporal ou factual. Historiadores como Edward Palmer Thompson¹¹ que passaram a interessar-se pela análise da cultura popular

pesquisas concentravam suas atenções em encontrar na flora brasileira um substituto para a chaulmoogra.

⁷ Sobre otimismo sanitário, Cf.: GARRETT, Laurie. *A Próxima Peste – As novas doenças de um mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995. Sobretudo o cap. 2: ‘Transição da saúde – A era do otimismo: vamos erradicar a doença’.

⁸ Laurinda Maciel afirma que “O Brasil participava ativamente dos congressos nacionais e internacionais sobre lepra e, como a maioria dos países participantes, acatava as deliberações finais dos mesmos como balizas para implementar suas ações de combate e controle da doença”. Cf.: MACIEL, Laurinda Rosa. *‘Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade’*: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007. Principalmente o Capítulo 3: Os congressos de lepra e o isolamento – da crítica humanitária à científica. p. 207.

⁹ Para uma discussão que envolve aspectos de uma história conjuntural e uma nova história, pautada na perspectiva de que “tudo tem história”, isto é, que toda atividade humana pode ser historicizada, cf.: BURKE, Peter. *A Escrita da História*: novas perspectivas. São Paulo: Unesp, 1992. Especialmente “A história dos acontecimentos e o renascimento da narrativa”, p.327-348.

¹⁰ A historiografia Italiana se destacou no campo das microanálises, trazendo à tona discussões teóricas e caminhos metodológicos sobre a historicidade das experiências particulares. Sobre micro-história cf.: BARTH, Fredrik. *O Guru, O Iniciador e Outras Variações Antropológicas*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2000; GINZBURG, Carlo. *Relações de força*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002; LEVI, Giovanni. *A Herança Imaterial*: trajetória de um exorcista no Piemonte do século XVII. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

¹¹ THOMPSON, E. P. *A formação da classe operária inglesa*. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 1987. v.3; THOMPSON, E. P. *Costumes em comum*: estudos sobre a cultura popular tradicional, São Paulo: Cia das Letras, 1998.

tradicional partilhada por camponeses da Inglaterra do século XVIII, bem como pela experiência de trabalhadores ingleses que, na virada do século XVIII para o XIX, transformavam-se em uma “classe operária”, trouxeram para o campo historiográfico a premissa de que os grandes homens fazem a história tanto quanto os pequenos. Os historiadores hoje querem pensar a conjuntura sem, contudo, esquecer-se de que dentro dela há a pluralidade e, muito mais, há uma multidão de indivíduos que se movimentam¹².

Em “Jogos de Escalas”, Jacques Revel afirma que “se mudarmos a escala de observação, as realidades que aparecem podem ser muito diferentes”¹³ e posso dizer que, nesta tese, minha “lente” esteve o tempo todo partindo do micro para o macro. Do caso particular de um grupo de ex-internos da Colônia Santa Izabel e do próprio espaço institucional, procurando fazer conexão com a perspectiva macro, representada pela estrutura da política pública de isolamento compulsório dos leprosos, vigente no Brasil ao longo de mais de três décadas. Essa perspectiva micro já causou grande desconforto aos historiadores acostumados a lidar com as análises de grandes estruturas, todavia, conforme destacou Sabina Loriga, assistimos recentemente a uma reviravolta radical, com o “indivíduo voltando a ocupar um lugar central nas preocupações dos historiadores”¹⁴, que passaram a privilegiar as particularidades em detrimento das uniformidades do passado. Assim, partilho com Jacques Revel da perspectiva de que “a experiência mais elementar, a do grupo restrito, e até mesmo do indivíduo, é a mais esclarecedora porque é a mais complexa e porque se inscreve no maior número de contextos diferentes”¹⁵. Esta “mudança de escala” permitiu-me entender a política isolacionista de uma perspectiva menos “estrutural” e mais humana – não no sentido de humanitária – mas sim, como um processo povoado com indivíduos “reais”.

Acredito que o historiador deve sempre refletir sobre seu ofício, ser receptivo às novas metodologias e nunca se isolar pelo invólucro da tradição. Pensando nisso, não posso deixar de citar uma assertiva muito interessante sobre o fazer histórico proposta pelo historiador Sidney Chalhoub na introdução de um dos seus trabalhos que, de algum modo, contribuiu para a configuração desta pesquisa. Fazendo um paralelo entre o método utilizado pelo sábio da Babilônia - o Zadig de Voltaire - no estudo das propriedades de plantas e animais com o

¹² Cf.: BURKE, Peter. *A Escrita da História*. (Org.). Op. cit.

¹³ REVEL, JACQUES. (Org.) *Jogos de Escalas: a experiência da microanálise* Rio de Janeiro: FGV, 1998. p.31.

¹⁴ LORIGA, Sabina. A biografia como problema. In: REVEL, JACQUES. (Org.) *Jogos de Escalas: a experiência da microanálise*. Rio de Janeiro: FGV, 1998. p.225.

¹⁵ *Ibid.* p.32.

método historiográfico, Chalhoub afirma que, no caso específico dos historiadores, não nos deparamos com os fatos históricos ao dobrarmos uma esquina qualquer.

Não, os fatos nunca estiveram lá, de tocaia, prontos para tomar de assalto as páginas dos historiadores; foi preciso investigar seus rastros – os documentos – e construí-los a partir dos interesses específicos de cada autor e da imaginação controlada característica da disciplina histórica¹⁶.

O ofício do historiador é esse: procurar pistas, construir hipóteses – que em seguida podem ser totalmente destruídas -, interpretar fontes e elaborar uma narrativa com base em evidências. No caso do presente trabalho, um conjunto de fontes foi utilizado para dar-lhe sustentação empírica, ou como sugere Hobsbawm para defender o fundamento de nossa disciplina, isto é, “a supremacia da evidência”¹⁷. Sendo assim, a análise empreendida valeu-se tanto de fontes escritas, quanto de fontes orais. Dentre a documentação escrita, exploramos alguns periódicos, especialmente a revista *Arquivos Mineiros de Leprologia*, uma publicação importante editada em Minas Gerais, cujo conteúdo estava voltado para as principais discussões que ocorriam no campo da leprologia: pesquisas, descobertas e métodos profiláticos; o *Boletim do Serviço Nacional Lepra*, um periódico contendo o balanço geral das ações de profilaxia de lepra ocorridas no Brasil; as fichas de pacientes da Colônia Santa Izabel, que trazem informações importantes acerca do funcionamento interno do leprosário; relatórios de saúde pública que forneceram dados interessantes acerca da estrutura de combate à lepra no país, encontrados principalmente no Arquivo Pessoal de Gustavo Capanema/CPDOC. Desse modo, é possível afirmar que uma vasta documentação escrita foi analisada e serviu de suporte a esta pesquisa. Em linhas gerais, essas fontes contribuíram para configurar da melhor maneira possível o quadro geral das políticas de saúde pública de controle da lepra, as quais tinham como medida principal o isolamento compulsório dos leprosos.

Em relação às fontes orais, o recorte realizado para “seleção” dos entrevistados foi geracional, assim, obtive depoimentos de três gerações diferentes: a geração dos mais idosos, aqueles que chegaram à Santa Izabel entre as décadas de 1930 e 1950; uma geração intermediária, constituída por indivíduos que foram para a Colônia entre as décadas de 1960 e 1970 quando, em tese, o isolamento compulsório já havia sido extinto por lei, mas na prática

¹⁶ CHALHOUB, Sidney. Zadíg e a História. In: *Visões da Liberdade: uma história das últimas décadas da escravidão na corte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990. p.18.

¹⁷ Cf: HOBSBAWM, Eric. *Sobre História: Ensaio*. Tradução de Cid Knipel Moreira. São Paulo: Companhia das Letras, 1998. p. 286.

continuava acontecendo; e, por último, realizei entrevistas com filhos de leprosos nascidos na colônia e enviados para o preventório (ou creche, como eles costumam dizer). No total, foram entrevistadas dezessete (17) pessoas, resultando em aproximadamente oito (8) horas de gravação¹⁸.

Do ponto de vista metodológico, o conjunto de fontes utilizadas nesta pesquisa foi interpretado segundo os rigores da crítica documental. Ou seja, as fontes não foram tomadas como portadoras da verdade histórica, mas sim, entendidas como depositárias de vestígios, de indícios que possibilitam a compreensão do processo histórico do qual trata essa tese. Fosse as fontes orais ou escritas, procurei não perder de vista o rigor do método historiográfico, isto é, o exercício de pensar os documentos dentro de seu contexto de produção, o que fatalmente conduziu-me à relação existente entre história e memória. No que se refere à pesquisa que ora apresento, esta relação pareceu demasiado estreita. Por isto mesmo, é importante fazer algumas considerações acerca dos cuidados necessários à compreensão da história, sob a perspectiva da memória.

1.1.3- História e Memória: algumas considerações

Embora alguns autores tenham reivindicado certo caráter emancipatório da memória em relação à história¹⁹, não é essa a abordagem adotada nesta pesquisa. Meu entendimento acerca da relação entre memória e história passa muito mais por uma perspectiva de “complementaridade”, aproximando-se das proposições de Paul Ricoeur, para o qual a relação estabelecida entre as duas deve ser pensada em termos de uma dialética e não de uma possível supremacia de uma sobre a outra. Quando trata da questão do arquivo, especificamente, Ricoeur conduz-nos a um exercício reflexivo sobre o fazer histórico, bem como acerca da maneira como a história é constantemente perpassada pela memória. Isto porque o autor chama-nos atenção para o fato de que anteriormente ao arquivo – no qual “o historiador

¹⁸ Procedi à transcrição de todas estas entrevistas e, após a defesa desta tese, elas serão depositadas no Laboratório de História Oral e Imagem da UFF (LABHOI). E para facilitar o acesso a essas fontes, que poderão ser utilizadas por outros pesquisadores, elas também seguem anexadas a essa tese, digitalizadas em DVD.

¹⁹ Esta é a compreensão apresentada por autores como Maurice Halbwachs e Pierre Nora. Halbwachs, por exemplo, propõe que a memória coletiva ou social não pode se confundir com a história. Ao contrário, a história, na sua leitura, começa justamente onde a memória acaba e a memória acaba quando não tem mais como suporte um grupo. Em outras palavras, a memória é sempre vivida, física ou afetivamente. Cf.: HALBWACHS, Maurice. “Memória Coletiva e Memória Individual”. In: *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990; NORA, Pierre. “Entre memória e história: a problemática dos lugares”. In: *Projeto História*. São Paulo: PUC-SP, 1987.

profissional é um leitor”²⁰ – há o arquivamento, e este constitui uma ruptura com um trajeto de continuidade, já que o testemunho “proporciona uma sequência narrativa à memória declarativa”²¹. Esse testemunho, seja tomado por escrito, ou em forma de depoimento, poderá ser colhido e organizado por instituições específicas que se dedicam a conservar e classificar massas documentais tendo em vista a consulta por pessoas habilitadas.

Segundo Ricoeur, “o arquivo apresenta-se assim como um lugar físico que abriga o destino dessa espécie de rastro que cuidadosamente distinguimos do rastro cerebral e do rastro afetivo, a saber, o rastro documental”²². Ainda de acordo com o autor, para além de um lugar físico, o arquivo também constitui-se em um lugar social – de produção -, do qual os historiadores valem-se para construir suas narrativas. Deste modo, o processo que se inicia com a reunião dos documentos e termina na redação do texto, isto é, na escrita da história, é marcado por uma multiplicidade de ações necessárias para transformar o testemunho em documento. Embora esta sistematização dos documentos promovida pela arquivística facilite a operação histórica, ela não é capaz – como os positivistas gostavam de pensar – de eliminar as marcas da memória²³. Como bem destacou Ricoeur, há uma dialética entre história e memória, e

naturalmente, se os escritos constituem a porção principal dos depósitos de arquivos, e se entre os escritos os testemunhos das pessoas do passado constituem o primeiro núcleo, todos os tipos de rastros possuem vocação de ser arquivados. Nesse sentido, a noção de arquivo restitui ao gesto de escrever toda a amplitude que lhe confere o mito do *Fedro*. Pela mesma razão toda a defesa do arquivo permanecerá em suspenso, na medida em que não sabemos, e talvez não saibamos jamais, se a passagem do testemunho escrito, ao documento de arquivo é, quanto a sua utilidade ou seus inconvenientes para a memória viva, remédio ou veneno – *pharmakon*...²⁴

As palavras de Ricoeur reproduzidas na citação anterior mostram-se bastante adequadas para refletirmos acerca da complexidade, mas também da riqueza, que a compreensão da relação entre história e memória, numa perspectiva dialética, pode trazer ao conhecimento histórico. Reconhecer que a história recorre, quase sempre, ao testemunho, é pensá-la definida através de seu objeto por excelência, como propôs Marc Bloch “os homens

²⁰ RICOEUR, Paul. *A memória, a história e o esquecimento*. Campinas: São Paulo: Editora da Unicamp, 2007. p.176.

²¹ Ibid. p.176.

²² Ibid. p.177.

²³ Eliminar as marcas da memória se traduziria em eliminar a subjetividade do documento, tornando-o objetivo.

²⁴ Ibid. p.178.

no tempo”²⁵. Posta desta forma, é inevitável que a pensemos em termos da dinâmica temporal, das contingências e, por isso mesmo, como uma disciplina traçada com os contornos da memória. Portanto, entender a fonte histórica sob o viés da memória, implica, antes de tudo, em considerarmos o contexto em que foi produzida, os atores nela envolvidos, com seus anseios, posicionamentos e intenções. Este tratamento vale, tanto para os documentos escritos – tradicionais –, quanto para outros tipos de fontes das quais o historiador lança mão, como, por exemplo, as fontes orais que utilizei nesta pesquisa. Admito que os relatos orais guardam certas especificidades que devem ser consideradas no exercício de sua análise, por isso, propus-me a discutir algumas delas a seguir.

1.1.4- Fontes Oraís: algumas especificidades

Longe de considerar a História Oral como uma disciplina à parte, compreendo-a como uma metodologia que proporciona ao historiador a possibilidade de “criar” suas fontes. Logo, de modo algum, as fontes orais são tomadas numa perspectiva de oposição às fontes escritas – numa tentativa de descobrir qual delas é melhor. Penso que, ao contrário, fontes escritas e orais podem ser melhor exploradas se entendermos que possuem características específicas e que, juntas, são capazes de tornar o trabalho do historiador muito mais profícuo. Como afirmou Alessandro Portelli, “na realidade, as fontes escritas e orais não são mutuamente excludentes. Elas têm em comum características autônomas e funções específicas que somente uma ou outra pode preencher (ou que um conjunto de fontes preenche melhor que o outro)”²⁶. Julgo necessário discutir algumas das peculiaridades das fontes orais, pois, apesar do expressivo desenvolvimento de sua utilização, muitos historiadores ainda guardam certos receios em relação a elas. Vale salientar, entretanto, que a intenção aqui é tão somente marcar as diferenças da História Oral em relação a outras metodologias. De outro modo, corremos o risco de cair no equívoco sinalizado por Alessandro Portelli, segundo o qual “a supervalorização ou a depreciação das fontes orais tende a cancelar as qualidades específicas da mesma, tornando-a cura ilusória para todas as doenças, ou meros suportes para as tradicionais fontes escritas”²⁷.

²⁵ BLOCH, Marc. *Apologia da História: ou o ofício de historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. p.42.

²⁶ PORTELLI, Alessandro. “Forma e significado na História Oral. A pesquisa como um experimento em igualdade”. In: *Projeto História*. São Paulo, nº.14, 1997. p.25.

²⁷ *Ibid.* p.26.

Em análise retrospectiva acerca do desenvolvimento dos estudos de História Oral, Phillippe Joutard afirma que a História constituiu-se cientificamente, desde o século XVII, a partir da crítica à tradição oral. Uma exceção é a História Africana, que em seus primórdios já se servia da oralidade. Por isso, “a reintrodução da fonte oral na segunda metade do século XX em países de antiga tradição escrita não foi bem recebida pelos historiadores, salvo talvez nos Estados Unidos, precursores nessa matéria”²⁸. Houve, portanto, uma marginalização dos adeptos da história oral no círculo acadêmico, os quais passaram a constituir grupos particulares ocupados em promover seminários, editar periódicos, a fim de divulgar e discutir a metodologia.

De acordo com Joutard, de 1975 em diante ocorreu um progresso nos estudos de história oral²⁹, mas foi somente na década de 1990 que a metodologia difundiu-se e passou por um processo crescente de valorização. Para Dora Schwarztein³⁰, na América Latina, a aceitação da história oral pela academia esteve associada à influência da escola francesa dos *Annales*, a qual ambicionava uma história total. Quanto ao Brasil, especificamente, a metodologia foi empregada pela primeira vez na década de 1970 pelos pesquisadores da Fundação Getúlio Vargas os quais deram início a projetos de História Oral. Pode-se afirmar que essa metodologia ganhou credibilidade no meio acadêmico brasileiro, graças ao empenho de pesquisadores de diversas universidades do país que desenvolveram trabalhos consistentes, criaram periódicos e promoveram eventos com objetivo de divulgar e discutir as temáticas relacionadas ao uso dos depoimentos orais como fontes de pesquisa histórica.

Em 1994, foi criada a Associação Brasileira de História Oral (ABHO), iniciativa que consolidaria definitivamente esse campo metodológico dentro da historiografia brasileira. A ABHO passou a congrega estudiosos e pesquisadores das áreas de história, ciências sociais, antropologia, educação e demais disciplinas das ciências humanas de todas as regiões do país. Seus associados tinham em comum “o uso da história oral em suas pesquisas, isto é, a realização de entrevistas gravadas com pessoas que viveram ou testemunharam

²⁸JOUTARD, Philippe. História Oral: balanço da metodologia e da produção nos últimos 25 anos. In: FERREIRA, Marieta e AMADO, Janaína. *Usos e Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1996. p. 44.

²⁹ O autor destaca como marcos deste progresso a criação da “Associação Francesa de Arquivos Sonoros”, sob a égide do Instituto de História do Tempo Presente, na França em 1979; Na América Latina, em 1975, a criação do primeiro programa de História Oral destinado a colher depoimentos de líderes políticos desde 1920, na Fundação Getúlio Vargas; Além disto, a criação de projetos e organização de congressos e simpósios de história oral em vários países, tais como Costa Rica, Argentina, Espanha, Japão, Itália, entre outros. Cf.: JOUTARD, Philippe. op. cit. p.47-49.

³⁰ Cf.: SCHWARZTEIN, Dora (comp.) *La Historia Oral*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina, 1991.

acontecimentos, conjunturas, instituições, modos de vida ou outros aspectos da história contemporânea”³¹. Apesar de não ser meu objetivo traçar um histórico do processo de aceitação das fontes orais pela história acadêmica, procurei expor a problemática em linhas gerais, para tratar daquele que se constituiu durante muito tempo o motivo da “desconfiança” em relação à fonte oral, mas que hoje é reconhecidamente um dos principais aspectos valorativos da mesma, qual seja, a subjetividade envolvida nos testemunhos.

O argumento de que a fonte oral seria menos confiável devido ao fato de ser o testemunho subjetivo - como se as fontes escritas fossem objetivas e precisas, criadas sem qualquer intencionalidade - imperou durante muito tempo no mundo acadêmico. Considero que Michel Pollak dimensionou muito bem os fundamentos desta crítica quando afirmou tratar-se de “uma ingenuidade positivista primária”³², pois, se memória e documento são socialmente construídos, “a crítica da fonte deve ser aplicada à documentação de qualquer tipo”³³. Esse único argumento empregado por Pollak é capaz de rebater com propriedade a crítica que pressupõe a pouca confiabilidade da história oral, tendo em vista que a subjetividade está presente em qualquer tipo de fonte, cabendo ao historiador empreender a crítica documental. Mas, para além de responder a este tipo clássico de crítica à história oral, Pollak ainda afirma que, paradoxalmente, o efeito da resistência à metodologia acabou por provocar seu fortalecimento, pois, “a história oral nos obriga a levar ainda mais sério a crítica das fontes, aumenta a exigência técnica e metodológica, e nos faz perder a ambição da história como ciência-síntese”³⁴.

Como destacado anteriormente, o foco desse trabalho volta-se para o universo micro, particular, porém isso não o torna menos importante. Ao contrário, partilho da ideia de “que a história de vida apareceu como um instrumento privilegiado para avaliar os momentos de mudanças, os momentos de transformação”³⁵. Acredito também que através da história de vida passamos a enxergar a conjuntura pela “lente” de sujeitos que não aparecem nas fontes oficiais, mas cujas ações e sentimentos integram os processos históricos que nos propomos a

³¹ Site da ABHO, endereço eletrônico: http://site.historiaoral.org.br/conteudo/view?ID_CONTEUDO=24, consulta realizada em 07/09/2010.

³² Para o autor a própria questão objetivo *versus* subjetivo na história está um pouco ultrapassada, já que a discussão agora consiste na tentativa de buscar o plural. E, “o discurso científico, com seu fechamento e sua tendência reducionista, é um discurso que restringe a realidade, e por isto não é verdadeiro, já que não leva em conta o plural”. Cf.: POLLAK, Michael. “Memória e Identidade Social”. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol. 5. nº10, 1992. p.207, 209.

³³ Ibid. p.207.

³⁴ Ibid. p.207.

³⁵ Ibid. p.210.

compreender. Como sugere Pierre Ansart “a valorização da subjetividade humana na experiência histórica é uma das contribuições mais ricas da História Oral que procura trazer para o centro da narrativa histórica a vivência pessoal, a afetividade, os ressentimentos, a paixão, sentimentos como medo, a humilhação, a esperança”³⁶.

No caso da pesquisa que ora apresento, o trabalho com a metodologia de História Oral foi fundamental, tendo em vista que me permitiu acompanhar a construção das memórias de pessoas que vivenciaram o isolamento compulsório. E, na medida em que entendo os relatos de História Oral como fragmentos de memória, foi possível empreender um esforço de análise e interpretação destes relatos memorialísticos embora, para tanto, tenha precisado manter-me atenta a algumas particularidades relativas ao seu tratamento. Como já destaquei, longe de estabelecer uma relação de oposição entre escrita e oralidade, entendo que as duas naturezas de registro documental são complementares.

Não obstante esse caráter complementar, as similaridades entre fontes orais e escritas restringem-se ao fato de ambas precisarem ser submetidas ao crivo da crítica documental, pois, o relato de História Oral é diferente. Inicialmente, porque resulta de um método historiográfico que cria suas próprias fontes e, por isso mesmo, requer instrumentos interpretativos específicos. Assim, quando o historiador propõe-se a trabalhar com História Oral, deve estar consciente de que precisa cercar-se de um aparato conceitual que lhe permita desenvolver um trabalho profícuo. Em primeiro lugar, deve compreender que a entrevista não é o fim, mas sim o começo. A entrevista é, na verdade, a fonte, ou seja, um meio para o estudo e de modo algum “o próprio estudo”. Portanto, o trabalho acaba sendo duplicado, pois é preciso colher os testemunhos e organizá-los para, somente depois, proceder ao estudo analítico das fontes. Assim, neste processo de “criação da fonte” o historiador é indispensável, já que a entrevista de História Oral não é um procedimento técnico, mas uma construção teórica. O documento é produzido dialogicamente, não apenas pelo que os entrevistados dizem, mas também pelo que nós fazemos como historiadores.

Os testemunhos são diálogos explícitos de memória, como bem destacou Verena Alberti “o passado só *retorna* através de trabalhos de síntese da memória: só é possível recuperar o vivido pelo viés do concebido”³⁷. É nesse sentido que presumo não haver outra maneira de compreender os testemunhos que obtemos nas entrevistas de história oral, a não

³⁶ ANSART, Pierre. “História e memória dos ressentimentos”. In: BRESCIANI, S. e NAXARA, M. *Memória e (res)sentimentos: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas: Editora da UNICAMP, 2004. p.48.

³⁷ ALBERTI, Verena. *Ouvir e Contar: Textos em História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 17.

ser pela perspectiva da memória. Isto ocorre porque o indivíduo constrói seu relato procurando dar-lhe sentido, através da criação de conexões entre os diversos fragmentos de memória que possui sobre o passado - “a memória é a presença do passado no presente”³⁸. Por isso, para compreendermos um relato de história oral, precisamos estar atentos ao contexto no qual o nosso informante está inserido, tendo em vista seus anseios, suas inquietações, já que não temos acesso aos eventos tal como aconteceram, mas, como sugere Verena Alberti, a recuperação do vivido dá-se pelo viés do concebido. No processo de “conceber” o passado, há uma negociação entre as disputas de significados, através da qual os indivíduos, muitas vezes, narram não apenas o que aconteceu ou o que fizeram de fato, mas também aquilo que “acreditavam” estar fazendo, e agora pensam que fizeram. Segundo Portelli, os testemunhos orais podem até “não nos contar muito dos custos materiais, mas bastante dos custos psicológicos”³⁹. Este talvez seja um dos aspectos mais fascinantes do trabalho com relatos de memória: poder captar tanto ações, quanto sentimentos.

Alessandro Portelli observou ainda que, na fonte oral, o historiador é “empurrado” para dentro da narrativa e torna-se parte da história. Creio que esta observação seja procedente, já que a entrevista é produto da relação que se estabelece entre entrevistado e entrevistador. Obviamente, isso implica em um envolvimento mais profundo, até mesmo mais político e pessoal do historiador. E, tendo em vista que a postura envolvida com a história oral é “genuinamente hermenêutica”⁴⁰, podemos pensar que este envolvimento acaba agregando valor ao ofício, uma vez que o historiador precisa saber compreender as expressões de vida dos entrevistados, ou seja, precisa realizar um trabalho hermenêutico, de interpretação. O que só é possível quando, de certa forma, ele torna-se capaz de vivenciar as experiências do outro, sabendo que “compreender é reencontrar o eu no tu”⁴¹.

O exercício de interpretação das fontes orais guarda, portanto, certas peculiaridades. A hermenêutica nesse caso pressupõe ir além do entendimento daquilo que foi dito. É preciso pensar em *como* foi dito e, muitas vezes, cabe analisarmos o *não dito* – “os silêncios da memória”⁴². A análise do testemunho não pressupõe a descoberta de verdadeiro e falso, mas

³⁸ ROUSSO, Henry. “A memória não é mais o que era”. In: AMADO, Janaína & FERREIRA, Marieta. (orgs.). *Usos e abusos de história oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1998. p. 94.

³⁹ PORTELLI, Alessandro. “Forma e significado na História Oral”. Op. cit. p.31.

⁴⁰ ALBERTI, Verena. *Ouvir e Contar: Textos em História Oral*. Op. cit. p.18-19.

⁴¹ *Ibid.* p.18.

⁴² Michel Pollak aponta alguns dos motivos pelos quais o indivíduo pode preferir o silêncio. De acordo com ele, “existem nas lembranças de uns e, de outros, zonas de sombra, silêncios, “não-ditos”. As fronteiras desses silêncios e “não-ditos” com o esquecimento definitivo e o reprimido inconsciente não são evidentemente

sim, a compreensão de como se dá o processo de construção da memória do indivíduo. Para Pollak, “entre o *verdadeiro* e o *falso*, entre aquilo que o relato tem de mais solidificado e mais variável, podemos encontrar aquilo que é mais importante para a pessoa”⁴³. A história oral permite colocar o indivíduo no centro do processo, como sujeito da história. Nossa preocupação deve, pois, ser a de compreender como são construídas suas memórias e, ainda, em que medida essas últimas podem ou não estar ligadas a uma coletividade e, por isso mesmo, à construção de uma identidade social para o grupo ao qual a pessoa sente-se pertencer.

Reconheço que é impossível controlar todos os dados presentes em um depoimento, já que a memória, conforme caracterizada por Michel Pollak, “é seletiva, em parte herdada e submetida à flutuações”⁴⁴, ou seja, a memória não é um fenômeno estático. No entanto, temos ferramentas que nos possibilitam trabalhar com os principais elementos presentes em um relato de memória. Inclusive, o próprio Michel Pollak oferece-nos importantes sugestões para lidar com esta fluidez do relato. Segundo este autor, na entrevista, devemos interessar-nos tanto pelo mais sólido e quanto pelo menos sólido, pois, situados entre estes dois polos encontraremos elementos essenciais para compreendermos as memórias de um indivíduo ou de um grupo. A maneira como o sujeito relata suas memórias é extremamente importante. O historiador precisa estar atento para o fato de que as regras do discurso oral são diferentes da norma escrita. Sendo assim, ele deve compreender que todas as características da narrativa são passíveis de interpretação - os pronomes que o depoente utiliza, a entonação de sua voz, o ritmo da narração, as repetições - posto que, delas, podemos inferir uma série de questões. Por exemplo, se um indivíduo fala muito rapidamente de um determinado tema, pode significar que ele tenha familiaridade com o mesmo, ou que ele não se sente à vontade para tratar daquele assunto.

No caso dos pronomes que o depoente utiliza, a análise deve ser minuciosa, identificando se os testemunhos são relatados em primeira pessoa (eu), ou se os depoentes preferem narrar de maneira impessoal - com sujeito indeterminado (“dizem que era assim”) -, ou ainda, se utilizado o pronome pessoal, preferem o plural (nós). Para Michel Pollak, a

estanques e estão em perpétuo deslocamento. Essa tipologia de discursos, de silêncios, e também de alusões e metáforas, é moldada pela angústia de não encontrar uma escuta, de ser punido por aquilo que se diz, ou, ao menos, de se expor a mal-entendidos”. Cf.: POLLAK, Michel. “Memória, esquecimento e silêncio”. In: *Estudos Históricos*, nº 3, Rio de Janeiro, 1989, p. 3-15. p. 8.

⁴³ POLLAK, Michael. “Memória e Identidade Social”. op. cit. p.208.

⁴⁴ Ibid. p. 210.

utilização dos pronomes pode indicar-nos o grau de domínio da realidade que o entrevistado possui, “o predomínio de determinados pronomes pessoais no conjunto de um relato de vida seria uma medida, ou um indicador, do grau de segurança interna da pessoa”⁴⁵. Muitas vezes, quando o entrevistado opta por narrar as memórias de maneira coletiva ou impessoal, significa que a experiência vivida foi tão traumática que é impossível recordá-la como se fosse somente sua. Assim, ele socializa-a, ou então, relata-a como se não partilhasse daquela experiência.

Como a memória é um fenômeno que se processa do presente para o passado, o indivíduo que narra suas experiências acaba empreendendo um esforço para dar sentido ao seu passado e até mesmo justificá-lo. Nesse sentido, há casos em que atos considerados legítimos - e mesmo normais ou necessários - no passado, tornam-se inaceitáveis no presente. Com isso, o indivíduo que tenha participado de algum desses atos, acaba lançando mão de estratégias para desvencilhar-se do mesmo ou, quando não é possível, procura justificar suas atitudes como apropriadas e úteis naquele momento. Na presente pesquisa, essa atitude é muito bem caracterizada pelos médicos que participaram da política de isolamento compulsório dos leprosos. Seja no relato oral, ou na memória escrita, estes médicos procuraram redefinir o discurso em relação à política isolacionista, no momento de sua vigência reconhecida como uma medida de saúde pública “eficaz e humanitária”, hoje considerada “inútil e desumana”.

Portanto, a história oral pode subsidiar pesquisas que objetivem analisar múltiplos aspectos de um mesmo evento histórico. No caso específico deste trabalho, além de entender a estrutura burocrática da política de isolamento dos leprosos, procurei também compreender algumas das experiências dos indivíduos envolvidos no processo. Para tanto, empenhei-me em tratar do tema de forma a não estabelecer binarismos do tipo: Estado opressor *versus* população oprimida, ou médicos malvados *versus* leprosos vítimas. Pretendi entender a política em seu contexto, trazendo para o centro do processo - através dos relatos de memória - aqueles que foram os atores principais do isolamento, quais sejam, os próprios leprosos. Isto sem perder de vista, obviamente, que os leprosos só ocupam esta centralidade porque outro grupo de indivíduos - os médicos⁴⁶ - acabou por atribuir-lhes um conjunto de características

⁴⁵ Ibid. p.213.

⁴⁶ Embora tenha destacado nessa pesquisa a atuação dos médicos, é preciso deixar claro que haviam também burocratas do Estado, “não médicos”, que se empenharam na definição das políticas de controle da lepra, principalmente, do isolamento compulsório. A atenção sobre os médicos justifica-se, então, em virtude de serem os discursos produzidos por esse grupo, a principal via de legitimação das práticas profiláticas instituídas pelas

que os destacavam neste processo. Por isso mesmo, também dediquei especial atenção ao discurso produzido por aqueles profissionais.

Trabalhar com o processo histórico da política isolacionista e com os indivíduos nele envolvidos pelo viés da memória, justifica-se, do meu ponto de vista, pelo fato de que uma política como a do isolamento compulsório precisa ser analisada para além de seus “custos materiais”, devendo ser entendida também por seus “custos psicológicos”. Preciso destacar que todos os aspectos relativos ao tratamento das fontes orais elencados anteriormente foram observados nas fontes que coletei, uma vez que a intenção era realizar uma pesquisa que suscitasse novas nuances de um tema já bastante discutido na historiografia sobre doenças e políticas públicas em saúde. Portanto, a história oral mostrou-se como uma metodologia adequada para cumprir este objetivo.

1.1.5- Historicidade das doenças: breves considerações

Essa pesquisa trata de temáticas relacionadas à história das doenças e das políticas públicas de saúde. No campo historiográfico, medicina, saúde pública e doenças tornaram-se temas de análise no momento em que a história abria-se a “novos problemas, novas abordagens e novos objetos”⁴⁷. Segundo André Campos, “até o final da década de 1980, grande parte dos trabalhos estavam marcados por duas grandes tradições, mapeadas por Doroty Porter⁴⁸ em um livro de ensaios cujo objetivo era questionar os modelos ‘heroico’ e ‘anti-heroico’ da medicina”⁴⁹. A perspectiva heroica teve como principal representante George Rosen⁵⁰, que possuía uma visão progressista do desenvolvimento das ciências da saúde, sobretudo, da medicina social com seu caráter reformista. As análises empreendidas pelos historiadores dessa tradição destacavam as relações existentes entre instituições de saúde, economia, política e sociedade. Dessa forma, procuravam discutir o impacto das intervenções das políticas de saúde sobre a sociedade.

políticas públicas.

⁴⁷ Para uma discussão sobre a abertura da história a novas temáticas cf.: LE GOFF, Jacques & NORA, Pierre. (Orgs.). *História*. Novos problemas, novas abordagens, novos objetos. Rio de Janeiro: Francisco Alves, v.3, 1976. Edição original de 1974.

⁴⁸ PORTER, Dorothy. *The History of the Public Health and Modern State*. Amsterdam: Rodopi B.V., 1994. *Apud* CAMPOS, André Luiz Vieira de. *Políticas Internacionais de Saúde na Era Vargas: o Serviço Especial de Saúde Pública, 1942-1960*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

⁴⁹ CAMPOS, André Luiz Vieira de. *op. cit.* p. 22.

⁵⁰ Cf.: ROSEN, George. *Da Polícia Médica à Medicina Social*. Rio de Janeiro, Graal, 1980; ROSEN, George. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo, Unesp/Abrasco, 1994.

Michel Foucault⁵¹ foi o grande expoente da visão anti-heroica e suas análises voltavam-se para o processo de medicalização da sociedade, enfatizando sempre a funcionalidade do saber médico para a disciplinarização dos indivíduos. Neste tipo de interpretação, a medicina é entendida como um saber capaz de controlar corpos e pessoas, promovendo a normalização de condutas sociais. As doenças, principalmente as epidêmicas, são vistas como fomentadoras da autoridade do Estado, visto que, sob a justificativa de evitar o contágio, os governos promovem iniciativas de saúde pública que acabam por estabelecer regras a serem cumpridas, tanto coletivas, quanto individuais.

Para além dessas duas tradições, heroica e anti-heroica, outras propostas de análise têm surgido para esses campos do conhecimento histórico. Tais propostas, utilizando perspectivas teóricas, tanto da história social e cultural, como de outras disciplinas, como antropologia e sociologia, promovem estudos sobre processos que ocorrem em contextos histórico-sociais específicos, nos quais indivíduos e grupos atribuem sentidos particulares à experiência da doença e sobre como esta experiência interfere na organização e percepção do mundo social. No Brasil, a produção historiográfica foi ampliando-se e, como destacou André Campos, “rompeu com esses limites interpretativos e adotou uma perspectiva multi e interdisciplinar”⁵². Sendo assim, ganha destaque a história sociocultural das doenças que, conforme definiram Diego Armus e Gilberto Hochman, “discute a medicina como um terreno incerto no qual a dimensão biomédica está penetrada, tanto pela subjetividade humana, como pelos fatos objetivos”⁵³.

Do ponto de vista teórico, essas proposições sobre a doença estão relacionadas às novas abordagens adotadas, a partir da década de 1970, no campo da sociologia e da história da ciência, sob inspiração do chamado Programa Forte da Sociologia do Conhecimento Científico⁵⁴. Simone Kropf destaca que “o preceito fundamental desta nova sociologia da

⁵¹ Cf.: FOUCAULT, Michel. *A Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro, Graal, 1984; FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade*. Rio de Janeiro, Graal, 1977.

⁵² CAMPOS, André Luiz Vieira de. op. cit. p. 23.

⁵³ HOCHMAN, Gilberto & ARMUS, Diego (orgs.). “Cuidar, controlar, curar em perspectiva histórica: uma introdução”. In: *Cuidar, Controlar, Curar: Ensaio Histórico sobre Saúde e Doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004. p.15.

⁵⁴ Tal Programa fora criado em Edimburgo por David Bloor e Barry Barnes, e filiava-se à perspectiva pioneira de Ludwig Fleck que, em 1935, afirmara que os fatos da ciência eram produtos de pensamentos e práticas coletivas, contrapondo-se a ideia de que seriam meros construtos formais. Além disso, o Programa Forte se amparava nas formulações de Thomas Kuhn, cujo livro *A Estrutura das Revoluções Científicas*, publicado em 1962, tornou-se um marco na história da ciência, ao postular a natureza convencional do conhecimento científico e o seu caráter sociocognitivo, isto é, a noção da atividade científica como produto coletividades concretas e contextualizadas historicamente. Para uma discussão mais aprofundada do tema, cf.: KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.

ciência foi a ideia de que, como outras formas de elaboração do conhecimento e de representação simbólica, os produtos intelectuais da ciência constituem um sistema de crenças socialmente produzido e sustentado”⁵⁵. Entendidos dessa forma, esses produtos intelectuais da ciência tornaram-se objeto de estudo de sociólogos e historiadores, os quais passaram a analisar o campo científico, considerando as ações dos atores sociais envolvidos e o contexto histórico em que foram produzidas.

Essas novas perspectivas teóricas promoveram uma importante reconfiguração nos estudos de história e sociologia da ciência. Muitos autores têm se dedicado a ampliar o entendimento do significado da ciência, das doenças e da medicina, admitindo que a dimensão biomédica está envolvida, tanto pelos fatos objetivos, quanto pela subjetividade humana. Sendo assim, essas novas teorias desafiam a história tradicional das grandes biografias, aquela que pressupunha a inevitável supremacia da medicina e da razão sobre as doenças e o obscurantismo em relação a estas. Tais estudos,

Têm forte influência da antropologia e dos estudos culturais, investiga os processos de profissionalização e burocratização; as relações entre medicina, conhecimentos e poder; as dimensões culturais e sociais da doença em sentido amplo, suas representações e metáforas sociais; as condições de vida e seus efeitos na morbidade e mortalidade; as respostas estatais e sociais às epidemias; o higienismo como ciência e a higiene como cultura, as práticas e os praticantes de curas e “outras medicinas”; as instituições e os instrumentos de controle social; as influências externas e os intercâmbios internacionais no desenvolvimento médico-sanitário nacional e local; as políticas de saúde, as ideologias e os processos mais amplos de construção dos Estados nacionais⁵⁶.

No campo específico da história das doenças, o principal pressuposto incorporado dessa nova abordagem é a crítica à concepção tradicional de que as doenças são eventos meramente biológicos. Ainda segundo Simone Kropf, “o corolário imediato dessa crítica é a afirmação das doenças como objetos historicamente situados”⁵⁷, devendo, portanto, “ser compreendidos a partir de múltiplos fatores relacionados ao contexto sociocultural específico no qual ocorrem”⁵⁸. É com base nessa perspectiva teórica que muitos trabalhos têm abordado

(Principalmente introdução) e KUHN, Thomas. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva, 1998. (5ª ed.).

⁵⁵ KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.28.

⁵⁶ HOCHMAN, Gilberto; SANTOS, Paula Xavier dos & PIRES-ALVES, Fernando. “História, saúde e recursos humanos: análises e perspectivas”. In: *Observatório de Recursos Humanos em Saúde no Brasil. Estudos e Análises* – Volume 2. p. 43. [online] sítio: <http://www.coc.fiocruz.br/observatoriohistoria/opas/producao/arquivos/hsrh.pdf> (Acesso em 14/12/2009).

⁵⁷ KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.29.

⁵⁸ *Ibid.* p.30.

os significados sociais atribuídos às doenças em diferentes momentos históricos. Para o caso desta pesquisa, a intenção é compreender como uma doença - a lepra - é revestida de diferentes significados, não apenas em seu aspecto simbólico de construção social, mas também no que se refere a sua própria conceituação como entidade biológica específica, ou seja, o conhecimento produzido sobre a doença também implica em uma mudança de significado para ela.

As diretrizes teóricas dos estudos sociais da ciência permitem ampliar a perspectiva da doença como construção social em relação a uma realidade orgânica já definida. Conforme observa Simone Kropf,

o desafio é analisar como fatores sociais interferem não somente na maneira de se representar, atribuir significados e enfrentar concretamente um fenômeno da natureza, já caracterizado como tal, mas inclusive no processo de definição e aceitação deste fenômeno como realidade orgânica, dotada de características específicas. Trata-se, em suma, da perspectiva de analisar a dimensão social das doenças em seu estatuto de fatos produzidos pela ciência médica⁵⁹.

Valendo-se, pois, dos pressupostos da história social da ciência e da medicina, pretendo empreender uma análise que considere a lepra tanto em sua dimensão social, quanto no processo de definição da sua etiologia. Nesse sentido, um dos conceitos fundamentais para apreender esse movimento pelo qual as categorias do conhecimento médico definem a materialidade e a especificidade da doença é a noção de *framing*⁶⁰, proposta pelo historiador Charles Rosenberg⁶¹. O *framing* envolve, pois, a ideia de que a doença é emoldurada por certos esquemas interpretativos e classificatórios, condizentes com contextos histórico-sociais específicos. Charles Rosenberg ainda explica que, ao mesmo tempo em que é emoldurada, a doença também produz ações que a tornam um *frame*, isto é, uma moldura para diversas situações da vida social. Assim, “nas duas direções desse movimento, pelos quais a doença é ‘emoldurada’ como entidade particular e se torna ela própria uma ‘moldura’ da vida social,

⁵⁹ Ibid. p.31.

⁶⁰ Simone Kropf, faz uma interessante observação acerca desse substantivo que possui uma tradução complicada para o português, segundo ela, “o substantivo *frame* tem o sentido material de uma estrutura ou armação que dá forma e sustenta algo (a moldura de um quadro, uma porta etc.). No sentido figurado, significa ordem ou sistema geral que origina e estrutura alguma coisa. Como verbo poderia ser traduzido como ‘moldar’, ‘emoldurar’, ‘enquadrar’”. Cf.: KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.31, nota 13.

⁶¹ ROSENBERG, Charles. “Framing disease: Illness, society and history”. Explaining epidemics and the other studies in the History of Medicine. Cambridge, 1992. Quero destacar que, embora tenha lido Charles Rosenberg, as reflexões teóricas realizadas nesse texto, recorrem muito à metodologia que a historiadora Simone Kropf utilizou para compreender o *framing* da Doença de Chagas. Pois, considero que a autora trabalhou com propriedade esse conceito.

existe uma intrincada articulação entre fatores de ordem cognitiva e social”⁶². Portanto, o enquadramento resulta de um acordo produzido coletivamente⁶³. Diego Armus e Gilberto Hochman, valendo-se da noção de *framing*, explicam que do ponto de vista histórico, a doença não pode ser considerada unicamente como presença de patógenos, mas antes, deve ser entendida como “uma espécie de negociação e acordo entre múltiplos atores, o que resulta em sua nomeação como entidade patológica específica, passível de ser reconhecida e diagnosticada”⁶⁴.

No caso específico desta pesquisa, esses múltiplos atores estiveram personificados nos médicos, nos leprosos e na sociedade de modo geral. Os médicos ocuparam um lugar de destaque na análise, o que se justifica em função de o saber médico-científico ter se legitimado socialmente como responsável por definir as características biológicas das doenças, bem como as práticas profiláticas mais indicadas para combatê-las e, no caso da lepra, não fora diferente. Desse modo, uma questão importante para esse estudo foi tentar entender como o saber médico atuou na construção etiológica e social da lepra.

Para Charles Rosenberg, o pensamento e a prática médica são capazes de construir socialmente as doenças, tanto por aplicarem certos esquemas conceituais que as classificam como realidade biológica, quanto também por formularem seus próprios *frames*. “Ou seja, a utilização das teorias e dos modelos médicos é socialmente negociada, também o são os conteúdos que conformam tais esquemas interpretativos, mediante os quais determinadas ocorrências físicas são classificadas como ‘sinais’ de uma dada entidade nosológica”⁶⁵. Nessa perspectiva, o médico tem um papel de destaque no processo, tendo em vista que ele é legitimado como o responsável por promover o diagnóstico da doença, pois, “ao colocar em ação um conjunto de procedimentos, aparelhos e registros técnico-científicos tidos como objetivos e inquestionáveis, o diagnóstico materializa a crença coletiva e a aprovação social indispensáveis para que tais entidades existam”⁶⁶. Em seguida, após ‘materializada’ a existência da doença, novas negociações são processadas, a fim de se determinar qual a melhor forma de lidar com a enfermidade: o tratamento, a prevenção e o controle/combate.

⁶² KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.32.

⁶³ Como destacou Rosenberg, “in some ways disease does not exist until we have agreed that it does, by perceiving, naming and responding to it”. ROSENBERG, Charles. “Framing disease: Illness, society and history”. *Explaining epidemics and the other studies in the History of Medicine*. Cambridge, 1992. p. 305. *Apud* KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.32.

⁶⁴ HOCHMAN, Gilberto & ARMUS, Diego (orgs.). “Cuidar, controlar, curar em perspectiva histórica: uma introdução”. *Op. cit.* p.17-18.

⁶⁵ KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962*. p.32.

⁶⁶ *Ibid.* p.33.

Portanto, as diretrizes teóricas da história da ciência, somadas às proposições de Charles Rosenberg - tão bem utilizadas por autores como Simone Kropf, Diego Armus e Gilberto Hochman, entre outros - contribuem para que eu possa analisar como o conhecimento médico-científico ‘enquadrou’ socialmente a lepra. Isso sem esquecer que tal enquadramento apresentou mudanças e variações de acordo com o contexto sócio-histórico. Nesse sentido, o argumento central desse trabalho, consiste na ideia de que a carga de significado atribuída à lepra foi determinante para configurar as práticas profiláticas utilizadas para controlá-la.

1.1.6- A Estrutura da Tese

Do ponto de vista estrutural, esta tese compreende quatro capítulos, nos quais apresento ao leitor análises de temáticas específicas. Devo destacar que os capítulos não seguem uma ordem cronológica, já que isso torna-se bastante difícil quando se trabalha com memória. Todavia, procurei empreender uma sequência que permitisse a compreensão da “lógica” que orientou este trabalho.

No primeiro capítulo, “*Colônia Santa Izabel: marco inicial da campanha profilática em Minas Gerais*”, faço uma apresentação do cenário principal de minha pesquisa, que parece micro por concentrar-se em uma instituição, mas que acaba por traduzir-se em um universo amplo e complexo quando tomado apenas como ponto de partida para tratar de um assunto tão abrangente como a política de isolamento compulsório dos portadores de lepra. Assim, analisando o funcionamento da Colônia Santa Izabel, procuro ampliar meu foco para o contexto de Minas Gerais, mostrando como foi estruturado o seu sistema de profilaxia da lepra.

O segundo capítulo, “*Isolamento Compulsório: a solução para uma doença que é um flagelo*” constitui-se como uma espécie de síntese do processo longo e complexo que compreendeu a transformação da lepra em *flagelo* nacional, o qual teve início na década de 1920 e estendeu-se até o recrudescimento da política isolacionista com o advento das sulfonas no final da década de 1940. Como a intenção era analisar o processo de ‘enquadramento’ da doença, isto é, a forma como ela foi construída biológica e socialmente, procurei acompanhar as ações e o discurso “institucionalizado” sobre a lepra, tentando mostrar a força da medicina na montagem de uma engenhosa política pública para combater aquela enfermidade.

A “novidade” na abordagem aqui exposta está relacionada à perspectiva de levar o leitor a perceber que, uma política de saúde pública, nos moldes do isolamento compulsório, precisava desenvolver um forte discurso que a justificasse para, assim, tornar-se legítima. Procuo, então, mostrar que a discursiva que caracterizara a lepra como um *flagelo* e, em grande medida, fora responsável pela implantação de uma grandiosa estrutura para seu combate no Brasil, destacadamente pelo isolamento compulsório, manteve-se até a década de 1940. Porém, com a descoberta das sulfonas, por volta de 1941, este quadro modificar-se-ia lentamente, pois a medicação sugeria a possibilidade de um tratamento capaz de “curar” o enfermo. Dessa forma, novas variáveis foram sendo incorporadas ao *framing* da doença, que precisou passar por um novo processo de ‘enquadramento’, não apenas em seu aspecto simbólico de construção social, mas também em relação a sua própria conceituação como entidade biológica específica.

No terceiro capítulo, “*Quando o isolamento se torna um problema: muda a forma de compreender a doença, mudam as práticas profiláticas*” a perspectiva interpretativa consiste em traçar o caminho inverso do que foi realizado no capítulo anterior, isto é, aqui analiso o processo que pretendia deslegitimar o isolamento compulsório como prática profilática, criando uma nova ‘moldura’ para a lepra. De maneira mais específica, procuro entender os embates travados dentro da comunidade científica em torno da eficácia da terapêutica com as sulfonas e da necessidade de substituir as antigas práticas profiláticas, sobretudo, o isolamento compulsório. Nesse sentido, também constitui-se como tema de estudo nesse capítulo, o processo de reconstrução do significado da enfermidade - que passou a ser reconhecida como “uma doença curável” - e, conseqüentemente, o redimensionamento do discurso médico científico sobre a mesma, o qual passou a divulgar para a sociedade a nova forma de entender a lepra e, por conseguinte, o indivíduo acometido por ela.

A proposta do quarto capítulo é um pouco diferente dos anteriores, pois nele me preocupei em analisar a lepra e o isolamento compulsório, exclusivamente, a partir da perspectiva do enfermo. Nesse sentido, “*A Voz do Enfermo: memórias sobre o isolamento*” comporta uma análise das memórias produzidas pelos ex-internos da Colônia Santa Izabel, e entendendo a memória como um fenômeno construído do presente para o passado, tornou-se importante a análise do contexto sócio-político no qual estão atualmente inseridos os indivíduos que vivenciaram a política isolacionista. Uma questão que mereceu destaque foi o fato de que a memória produzida pelos ex-internos difere-se substancialmente da memória

sobre o isolamento que atualmente é difundida, a qual nessa pesquisa eu chamo de “memória hegemônica”.

Com base na interpretação dos relatos de memória de ex-internos da Colônia Santa Izabel, foi possível discutir melhor as questões que envolveram a exclusão dos portadores de lepra da sociedade e a permanência do estigma, mesmo após a mudança nas diretrizes de tratamento da doença. Veremos que, para tornar legítima a prática isolacionista no limiar do século XX, os executores da política tiveram como aliados os componentes culturais que acompanhavam a lepra ao longo de séculos, os quais associavam a doença ao pecado e à sujeira, criando um imaginário repleto de conceitos negativos sobre a enfermidade. Por outro lado, no processo de “deslegitimar” estas práticas e impor novas - ocorrido em meados do mesmo século - maiores desafios foram impostos aos executores das práticas profiláticas, principalmente, no que se refere a romper com um significado da doença que povoava o imaginário social há séculos.

Todos os capítulos foram elaborados tendo em vista um vasto conjunto de fontes documentais, conforme já destaquei anteriormente. Os objetivos deste trabalho foram pontuados ao longo desta introdução. No entanto, quero enfatizar que procurei realizar uma abordagem que trouxesse à tona novos elementos para compreensão do contexto histórico que envolve a política de isolamento compulsório dos leprosos. Isto, pois, parto do princípio de que a doença tomada como objeto de estudo da história pode informar-nos muito acerca da ‘moldura’ social que a envolve e, conseqüentemente, da ‘moldura’ que é criada por ela. Ofereço, portanto, ao meu leitor, uma interpretação marcada por uma busca constante pela fidelidade à evidência e, claro, permeada por alguma subjetividade. Considero-me privilegiada por ter tido acesso às memórias das últimas gerações de pessoas que foram isoladas em função da lepra. Além disso, para mim, ouvir essas pessoas foi muito importante, pois acredito que a memória acrescenta significado à história.

Ponto de Partida

Assinalava-se, por volta de 1925, data a que remonta o início destas notas, o problema da lepra, pela sua indiscutível importância. Praticamente, naquele tempo, para atender as exigências dessa questão médico-sanitária, contava-se apenas com um velho asilo destinado ao recolhimento de quarenta doentes, além de um Dispensário na capital.

Era tudo quanto se dispunha como armamento profilático. No entanto, os casos se espalhavam pelo imenso território da província, formando novos focos, colhendo novas vítimas e impondo às populações grandes sofrimentos.

Diante desse panorama eu me vi um dia, de modo contundente para a minha inexperiência de jovem, quando entrei em contato com os primeiros doentes.

Foi num sábado. Eram quatro horas da tarde, faltando apenas escassos minutos para encerrar o expediente do Dispensário, onde também se atendiam portadores de sífilis e doenças venéreas. Os hansenianos já de há muito estavam aglomerados na ante-sala do consultório, à espera de que chegasse o momento de receber tratamento.

O estudante encarregado desse mister abriu a porta para que os enfermos entrassem, em fila. Com as mãos metidas dentro de luvas de borracha ia aplicando, em cada um deles, a injeção do medicamento então em uso: óleo de chaulmoogra.

Vi desfilarem cerca de três dezenas de homens, mulheres e crianças. Três dezenas de autênticos frangalhos humanos!

Lembro-me bem, até hoje, de seus aspectos, de suas fisionomias, de suas atitudes. Não havia qualquer deles que fosse tomado de desespero. Não. Era uma viva esperança que os levava ali. Estavam todos calmos e confiavam alcançar curas que, na realidade, eram então quase impossíveis. Assisti, com os olhos cheios de lágrimas, ao lúgubre espetáculo. E, quando vi partir o último doente, com andar trôpego – certamente devido ao mal

que carregava – pensei em renunciar, em abandonar a triste tarefa de ajudar aquela desgraçada gente.

Mas, ai de mim! Aquele era, exatamente, o ponto de partida e o início de uma caminhada pelo problema adentro, caminhada inclinável, constante e sem desvios.

(DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente: trinta anos entre leprosos.* Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961. p. 11-12)

CAPÍTULO 1

Colônia Santa Izabel: Marco Inicial Da Campanha Profilática Em Minas Gerais

Os textos escolhidos para a abertura dos três primeiros capítulos desta tese foram extraídos do livro de memórias do médico Orestes Diniz. Mineiro da cidade de Varginha, Orestes Diniz formou-se em medicina no ano de 1929, pela Universidade de Minas Gerais e, como ele mesmo relata, sua experiência com a lepra iniciou-se ainda quando estudante, trabalhando como auxiliar acadêmico no Serviço de Lepra do estado. Um início de carreira modesto para quem se tornaria, posteriormente, um dos mais importantes leprólogos do país. Após formado, em 1930, foi nomeado médico do Serviço de Profilaxia, cargo que ocupou até 1932, quando foi designado diretor da Colônia Santa Izabel, em cuja direção permaneceu até 1938. Nessa época, por ato do governo, passou a exercer a função de diretor do Serviço de Lepra do Estado de Minas Gerais e, em 1947, foi empossado diretor geral do Departamento Estadual de Saúde. Além destes cargos públicos exercidos pelo médico, ele notabilizou-se como representante do Estado de Minas Gerais em reuniões e conferências atinentes à leprologia no Brasil e no exterior.

O trecho citado para abrir o presente capítulo é uma narrativa de Orestes Diniz sobre seu primeiro contato com a profilaxia da lepra, bem como com a situação vivenciada pelos portadores da doença na década de 1920. Se o analisarmos atentamente, perceberemos que o médico traz-nos informações importantes acerca do quadro geral da endemia de lepra no Estado de Minas Gerais quadro que, de acordo com ele, mostrava-se alarmante, tendo em vista a rapidez com que a doença espalhava-se e os poucos recursos para seu controle. O armamento profilático de que dispunha a saúde pública, naquele momento, resumia-se a um asilo, para internamento dos doentes em quarentena, e um dispensário, onde o médico realizava seu estágio. Orestes Diniz descreveu com comoção a cena dos leprosos submetendo-se, esperançosos, a um tratamento que ele sabia ser ineficaz na quase totalidade dos casos. Entretanto, o que de fato emocionava o futuro médico não era, necessariamente, a falsa esperança que aquele tratamento dava aos doentes, mas sim a miséria humana que eles representavam ao serem portadores de uma moléstia que os deformava e se mostrava invencível diante dos recursos da medicina. Orestes Diniz diz que quis fugir, mas, como bom profissional da medicina, daqueles que enxergavam na profissão um “sacerdócio”, resolveu

ficar e lutar. Quatro décadas depois, relatou nas quase duzentas páginas de seu livro de memórias o que ele entendeu como a vitória gloriosa da medicina sobre a doença.

Ao longo de cada capítulo desta tese vou analisar, não necessariamente a “vitória” da medicina sobre a doença, tendo em vista que estamos meio século à frente da narrativa do leprólogo e a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública significativo no Brasil. A análise consiste sim, em compreender, a partir das diretrizes teóricas propostas por Charles Rosenberg⁶⁷, como o significado de uma doença e, particularmente da lepra, é construído e reconstruído a partir de fatores biológicos e também sociais, políticos, institucionais, religiosos. Pretendo também entender as múltiplas dimensões assumidas pela lepra em diferentes contextos históricos.

Neste primeiro capítulo, especificamente, quero apresentar ao leitor o cenário de minha pesquisa, que parece micro, por concentrar-se em uma instituição, mas que acaba por traduzir-se em um universo amplo e complexo, quando tomado apenas como ponto de partida para tratar de um assunto tão abrangente, tal como foi a política de isolamento compulsório dos portadores de lepra.

1.1- Saúde um “Bem Público”: a transformação das doenças em problema do Estado

No Brasil das primeiras décadas do século XX, a crescente urbanização, bem como o incipiente processo de industrialização, podem ser considerados fatores que influenciaram a discussão acerca da primazia da saúde pública para uma sociedade em franco processo de desenvolvimento. As doenças endêmicas e epidêmicas passaram a figurar entre as questões do Estado, já que começavam a ser entendidas como problema gerador de danos ao mundo público, por afetarem a qualidade da mão-de-obra, a produtividade, bem como a própria imagem da nação no cenário mundial. Essa perspectiva de entender as doenças como assunto que dizia respeito não apenas ao mundo privado, mas, sobretudo, ao mundo público, passaram a ser difundidas pelo movimento sanitarista⁶⁸. Conforme destacou Gilberto Hochman,

a consciência da interdependência social, a consciência de que um indivíduo doente poderia causar danos aos demais, significava a percepção de que as condições de saúde de um indivíduo não eram um assunto privado, muito menos um direito natural, como a liberdade individual. O Estado deveria

⁶⁷ Cf.: ROSENBERG, Charles. “Framing disease: Illness, society and history”. Op. cit.

⁶⁸ Sobre movimento sanitarista ver: HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. São Paulo: Editora Hucitec, 1998.

intervir sobre a liberdade do indivíduo e sua propriedade para proteger a comunidade⁶⁹.

No caso da lepra, especificamente, doença endêmica, a ideia de que o Brasil pudesse ser reconhecido como uma “nação leprosa” causava grande incômodo à burocracia estatal e aos intelectuais envolvidos⁷⁰ no processo de modernização do país. Pois, conforme explicou Lucia Lippi, a segunda década do século XX fora marcada por um sentimento nacionalista, cujo significado diferenciava-se dos períodos anteriores. O nacionalismo pós-Primeira Guerra Mundial trouxera à tona um programa de luta para organizar movimentos de salvação do país. Pautado na busca por uma nova identidade e na recusa de modelos biológicos que embasavam o pensamento racista, o novo nacionalismo tinha como finalidade “curar” o país de seus males. Sendo assim, eram “dois os elementos que faziam parte da receita para a cura dos males brasileiros: saúde e educação”⁷¹.

A ideia de que saúde e educação compunham a receita para a cura dos males brasileiros estava profundamente arraigada na questão da formação de uma unidade nacional necessária para a modernização do país. A perspectiva era proporcionar uma “cura”, tanto “física”, quanto “intelectual” para a população brasileira. Para os nacionalistas, que se consideravam os porta-vozes da modernidade, o Brasil precisava encontrar o caminho que o levasse a compor o coro das nações modernas. Embora discordassem sobre os reais motivos do descompasso do país com a modernidade, divergindo em torno dos caminhos que deveriam conduzir até ela, esses agentes pareciam concordar em uma questão: modernizar o país era colocá-lo lado a lado com as “nações ocidentais civilizadas”. Para os médicos envolvidos com a saúde pública, a questão sanitária era o sustentáculo do projeto modernizador da sociedade brasileira, pois colocava em evidência a gravidade dos problemas relativos à saúde da população. Desse modo, todas as outras questões a serem equacionadas para colocar a nação no caminho do progresso, na perspectiva desses médicos, advinham dessa problemática fundamental.

Além disso, o amplo programa de reforma social proposto por médicos 'preocupados com o destino da nação' deve ser observado, não apenas do ponto de vista de políticas institucionalizadas. Antes, porém, deve-se considerar a influência de seus discursos na

⁶⁹ HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. Op. cit. p. 85.

⁷⁰ Como destaca Lucia Lippi Oliveira, “os intelectuais, independente da sua origem de classe, da sua formação bacharelesca ou especializada, mantiveram-se ocupados em “pensar” o Brasil e em propor caminhos para a salvação nacional”. Cf.: OLIVEIRA, Lucia Lippi. *A Questão Nacional na Primeira República*. São Paulo: Brasiliense, 1990. p.187.

⁷¹ Ibid. p. 145-146.

formação de ideologias sociais. Como assinala Castro Santos, “o movimento pela reforma da saúde pública nas primeiras décadas do século XX foi um dos elementos mais importantes no processo de construção de uma ideologia da nacionalidade brasileira”⁷². A intenção era colocar a saúde na pauta do poder público, dando destaque à importância de tratar-se a doença como questão do mundo público, tendo em vista o entrave que um povo doente significava ao progresso da nação. Gilberto Hochman acentua que “o apoio a políticas de saneamento podia também ser crucial para o alargamento da presença do Estado na sociedade e no território brasileiros”⁷³. Dessa maneira, o autor conceitua esta fase - compreendida entre 1910 e 1930 - na qual a reforma sanitária apresenta-se como um caminho para a construção da nação de ‘era do saneamento’.

Trata-se de um período de crescimento de uma consciência entre as elites em relação aos graves problemas sanitários do país e de um sentimento geral de que o Estado nacional deveria assumir mais as responsabilidades pela saúde da população e salubridade do território. Isso significava aumentar as suas atribuições, restritas até então ao Distrito Federal e à defesa sanitária marítima⁷⁴.

A formação de uma retórica médico-científica com argumentos convincentes sobre a necessidade de o poder público zelar pela saúde do povo brasileiro contribuiu muito no processo de transformação da saúde em ‘bem público’. É preciso destacar que, nesse contexto, os médicos sanitaristas iniciaram demandas que levaram mais de uma década para serem concretizadas e, uma das principais, é a centralização das políticas de saúde pública pelo governo federal⁷⁵. Uma solução difícil de ser adotada, principalmente, devido ao federalismo. Entretanto, segundo Gilberto Hochman, uma política centralizada de saúde pública era o ideal dos médicos sanitaristas brasileiros, porque solucionaria os impasses da interdependência sanitária e, ainda, “seria uma solução racional para os Estados, na sua grande maioria privados de recursos e imersos em problemas”⁷⁶.

Não obstante, houve avanços significativos no que se referia ao tratamento que era dispensado pelo Estado à saúde da população. Foram criadas instituições e movimentos que

⁷² CASTRO SANTOS, L. A. O Pensamento Sanitarista na Primeira República: Uma Ideologia da Construção da Nacionalidade. In: *Dados-Revista de Ciências Sociais*. Vol. 28, nº 2, 1985. p. 193-210.

⁷³ HOCHMAN, Gilberto. op. cit. p. 13.

⁷⁴ Ibid. p. 40.

⁷⁵ Esta centralização ocorre a partir da década de 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, sob a orientação de Gustavo Capanema. Cf.: HOCHMAN, Gilberto & FONSECA, Cristina. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: GOMES, Ângela de Castro (org.) *Capanema: o Ministro e seu Ministério*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000.

⁷⁶ HOCHMAN, Gilberto. op. Cit. p. 44.

objetivavam, justamente, promover uma maior conscientização nesse sentido. Dentre eles, pode ser destacada a Liga Pró-Saneamento do Brasil, fundada em 1918, tendo à frente o médico Belisário Penna. Esse movimento chamava atenção para a necessidade de promover o saneamento em porções territoriais esquecidas pelo poder público, tratando as doenças, não apenas como problema biológico ou sanitário, mas, para além disso, como problema social e político. A Liga Pró-saneamento já acenava para a viabilidade de estruturação de um serviço de saúde centralizado, capaz de atender às demandas nacionais. Por isso, apontava para a “necessidade da criação de um Ministério da Higiene e Saúde Pública e um Departamento Nacional de Saúde Pública”⁷⁷.

O ano de 1920 é um marco importante dentro desse contexto, porque, nessa época, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). No que tange especificamente à lepra, foi criada a Inspeção de Profilaxia da Lepra, ou seja, houve uma institucionalização, nos quadros da saúde pública, das estratégias de controle e combate desta doença. A criação do DNSP pode ser pensada como uma resposta do poder público à mobilização dos sanitaristas e seus aliados. Para Nilson do Rosário Costa, “o surgimento do DNSP, foi um esforço, bem-sucedido, de trazer para o interior do aparelho do Estado toda uma geração de jovens sanitaristas”⁷⁸. Existe certo consenso na historiografia de que o DNSP inaugurou uma nova etapa nas políticas de saúde pública e saneamento no Brasil⁷⁹. Nessa nova fase, o Estado passou a assumir maiores responsabilidades no que se referia à saúde da população, justamente porque o DNSP institucionalizou definitivamente as práticas sanitárias no interior da burocracia estatal da Primeira República. Assim, o movimento que, anteriormente, voltava-se para a problemática do mundo rural, ampliou-se, alcançando também os problemas de saúde pública presentes nas cidades. A questão da saúde pública foi inserida na legislação de 1920 e o governo federal firmou convênio com a Fundação Rockefeller para promoção da profilaxia rural. Pode-se considerar, então, que essa fase marcou o início do processo de institucionalização da saúde como “bem” público.

⁷⁷ LIMA, Ana Luce Girão Soares de. & PINTO, Maria Marta Saavedra. Fontes para a História dos 50 anos do Ministério da Saúde. *História-Ciência-Saúde-Manguinhos*. 2003. vol.10, nº3. p.1037-1051. Neste artigo as autoras fazem um retrospecto de todo o período que antecede a criação do Ministério da Saúde, com base em documentos do acervo da Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz.

⁷⁸ COSTA, Nilson do Rosário. *Lutas Urbanas e Controle Sanitário*. Rio de Janeiro: Vozes, 1986. p. 99.

⁷⁹ Cf.: LIMA, Nísia T.; FONSECA, Cristina M. O.; HOCHMAN, G. A Saúde na Construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, Nísia T.; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flávio C.; SUÁREZ, Julio M. (Orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. Cf. Também: COSTA, Nilson do Rosário. op. Cit.

No pós-1930, houve uma continuidade do processo, tendo em vista que foram efetuadas modificações significativas no que se referia à questão da saúde, as quais devem ser pensadas numa perspectiva que estabeleça suas conexões com os “primeiros passos” do movimento pró-institucionalização da saúde pública no país, que, como destaquei, inicia-se ainda na Primeira República. É preciso entender também que, apesar de o Estado ter realizado certa “tomada de consciência”, ele não assumiu completamente o papel de “zelar” pela saúde. Ao contrário, os embates continuaram, apesar de apresentarem variações, sobretudo, em função do processo de centralização política pelo qual passava o país. Como enfatizou Gilberto Hochman, a “era do saneamento não significou a solução de todos os complexos problemas de saúde pública, mas legou uma infraestrutura estatal, com a autoridade sanitária presente em grande parte do território brasileiro.”⁸⁰

Assim, houve em 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, a concretização de um projeto que vinha se constituindo ao longo de, pelo menos, duas décadas. O discurso criado em torno do ato, consoante ao discurso da Revolução de 1930, era de pioneirismo e inovação. Ângela de Castro Gomes, ao analisar algumas correspondências do ministro Gustavo Capanema, - especificamente de cartas trocadas entre ele e o arquiteto Lúcio Costa, um dos responsáveis pela obra do edifício que abrigaria o Ministério da Educação e Saúde Pública no Brasil -, destacou que “o edifício devia demonstrar, com sua monumentalidade arquitetônica, a própria razão de ser de um ministério inaugurado para “educar e curar” o Brasil, livrando-o de seus grandes males e propiciando-lhe um futuro promissor e moderno”⁸¹.

A partir da criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, houve uma gradativa centralização das decisões nos quadros da saúde pública. Tal centralismo configurou-se melhor na gestão do ministro Gustavo Capanema, entre os anos de 1934 e 1945 e, conforme assinalaram Gilberto Hochman e Cristina Fonseca, Capanema assumiu o Ministério da Educação e Saúde Pública tendo consciência de que precisava reorganizar os serviços nessas áreas. Desse modo, deu início a uma reforma administrativa nos serviços federais de saúde, tendo em vista a perspectiva da política varguista de formar uma nova nação e consolidar a unidade nacional. Para Capanema, o Ministério da Educação e Saúde Pública precisava ser reformado, “no sentido de dar-lhe um formato mais coordenado, uniformizado e harmônico,

⁸⁰ HOCHMAN, Gilberto. op. Cit. p. 40.

⁸¹GOMES, Ângela de Castro. (org.) *Capanema: O Ministro e seu Ministério*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. p. 13.

buscando a centralização como solução”⁸². Ainda de acordo com Hochman e Fonseca, com essa reforma, iniciou-se o processo de consolidação de uma nova estrutura administrativa para a saúde pública, que se manteve até 1953, quando foi criado o Ministério da Saúde. Capanema promoveu a racionalização do funcionamento do ministério, fazendo com que aquele se tornasse o órgão responsável pela coordenação e uniformização das ações de saúde e saneamento em todo o território brasileiro. Com isso, o governo federal tornou sua presença mais efetiva, mesmo nas mais distantes regiões do país.

Hochman e Fonseca também afirmam que “em 1941 Capanema propôs nova alteração na estrutura do Ministério da Educação e Saúde, procurando tornar mais centralizada a atuação dos órgãos federais de saúde nos Estados, criando para tanto os serviços nacionais de saúde”⁸³. Com isso, procurava intensificar a tendência centralizadora da administração federal, que exercia forte coordenação e supervisão sobre os serviços de saúde espalhados pelo país.

A perspectiva de Gustavo Capanema era consolidar a orientação centralizadora que vinha formando-se, desde que assumira o ministério. Como o próprio ministro afirmou⁸⁴, ele estava seguindo as prerrogativas do governo Vargas, que, ao desejar ampliar a atuação federal no território brasileiro, usava a saúde pública como um instrumento propício para tal fim. Como já enfatizei, a ideia de promover uma maior integração entre os serviços de saúde, já aparecia como uma demanda dos médicos sanitaristas nos anos de 1920. Porém, a criação de um sistema de saúde nacional era inviabilizada, sobretudo, pelo federalismo, alvo de constantes críticas desses médicos.

Sendo assim, a centralização política do governo de Getúlio Vargas corroborou para a concretização de um modelo de saúde pública há muito auspiciado pela categoria médico-sanitária, isto é, um sistema não fragmentado, integrador. Para esta pesquisa, é importante trazer à tona essa discussão que se remete ao processo pelo qual a saúde da população transformou-se em responsabilidade do Estado, pois, justamente nesse contexto, a lepra foi

⁸²HOCHMAN, Gilberto & FONSECA, Cristina. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: GOMES, Ângela de Castro. (org.) op. Cit. p. 176.

⁸³Ibid. p. 180.

^{84c}A reforma proposta em 1935 buscou, a este respeito, nacionalizar o Ministério, mercê da firme decisão assentada por V. Ex^a. no sentido de *ampliar a atuação federal*, quanto aos problemas de saúde, de modo que ela deixasse de considerar preferentemente o Distrito Federal para abranger, de maneira sistemática, todo o território nacional. (...). [grifos meus]. Apresentação da proposta de reorganização do Departamento Nacional de Saúde ao presidente Vargas em 24/03/1941. Arquivo Gustavo Capanema, CPDOC/FGV, GC 35.02.19.

incorporada à agenda dos governos, ganhando investimentos para montagem de um grandioso programa de profilaxia.

1.2- O Combate à Lepra em Minas Gerais: a inauguração da Colônia Santa Izabel como marco inicial do processo

Se retornarmos ao texto citado na abertura deste capítulo, teremos uma pista da dimensão do problema representado pela lepra em Minas Gerais na segunda década do século XX, qual seja, uma endemia que se espalhava sem controle, tendo em vista que a saúde pública no Estado contava com um insignificante armamento profilático para combater a doença. Embora seja sucinta, esta explicação ajuda-nos a compreender em que contexto têm início as análises desta pesquisa, isto é, exatamente naquele momento em que Orestes Diniz, ainda estudante de medicina, fazia estágio no Dispensário de Belo Horizonte.

Mas, antes, vamos retroceder um pouco em relação a esse marco inicial para compreendermos melhor como a lepra ganhou um espaço importante na agenda da saúde pública em Minas Gerais. A estrutura de profilaxia da lepra nesse Estado não fora criada ao acaso: uma série de iniciativas de sanitaristas e leprólogos foram necessárias para que o sistema de controle da doença fosse consolidado e, posteriormente, reconhecido como modelo. Em aula inaugural do curso de leprologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Minas Gerais, o professor Olyntho Orisini fez um interessante retrospecto da situação endêmica da lepra em Minas. De acordo com ele, um dos primeiros registros da lepra na região referia-se a Antônio Francisco Lisboa, o Aleijadinho, que manifestou a doença por volta de 1770. No período Imperial, a doença já havia se difundido, pois, em 1826, o presidente da província, em resposta a uma consulta que lhe fizera o ministro dos Negócios Interiores, afirmou que havia no território aproximadamente 100 leprosos, estimativa que, segundo Olyntho Orisini, pode ser “considerada como um primeiro censo no nosso Estado”⁸⁵. Nesse mesmo ano, o presidente da província adquiriu um terreno em Sabará para a construção do primeiro leprosário, que somente foi inaugurado em 1883, sendo que a inauguração dessa instituição constituiu-se principal ação do governo no controle da lepra por mais de duas décadas. No ano de 1917, uma nova especulação acerca do número de leprosos foi realizada, quando o diretor de Higiene do Estado, Dr. Zoroastro Alvarenga, dirigiu uma circular aos

⁸⁵ ORSINI, Olyntho. Situação atual da endemia leprótica em Minas Gerais. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºII, abril de 1951. p.95.

presidentes de Câmaras Municipais, indagando sobre o número de doentes existente em seus respectivos municípios. Embora somente 37 tenham respondido, foram registrados 601 casos de lepra, sendo essa consulta considerada como o segundo censo de lepra de que se teve notícia no Estado.

Conforme narrativa de Olyntho Orsini, após esta segunda estimativa sobre o número de casos de lepra, a situação tornou-se ainda pior, tendo em vista que “a essa altura os leprosos apareciam em toda parte: nas repartições públicas, no comércio e na indústria, na lavoura, entre empregadores e empregados domésticos, até chefes políticos”⁸⁶. Assim, com o número de doentes crescendo assustadoramente, o presidente do Estado, Delfim Moreira, adquiriu em 1918 o antigo Hospital dos Lázaros de Sabará para construir no seu terreno um asilo-colônia, chegando, inclusive, a publicar um regimento interno do futuro leprosário, que acabou não sendo construído naquele momento. Antônio Aleixo, considerado um dos principais precursores da campanha de combate à lepra em Minas Gerais, ao comentar a questão, afirmava que “se, como diz a sabedoria popular, há males que vem para bem, eu direi que foi bom que assim tivesse sucedido, porque teria sido um erro o leprosário nos terrenos que lhe foram destinados. Ouvidos os técnicos, à última hora, pode se evitar a consumação do erro em grande prejuízo”⁸⁷. Apesar da opinião do médico, não sei precisar os motivos pelos quais o leprosário não fora construído, mas a discussão acerca da endemia no Estado continuou sendo realizada, até que, em 1921, criou-se o Serviço de Profilaxia da Lepra. No ano seguinte, 1922, por ocasião da Primeira Conferência Americana da Lepra, ocorrida no Rio de Janeiro, foi noticiada a criação de um grande asilo-colônia em Minas Gerais⁸⁸. Entretanto, sua construção somente teve início em 1926. As obras de construção da instituição “modelo” que viria a chamar-se Colônia Santa Izabel, levaram mais de cinco anos, período no qual a lepra continuou a preocupar as autoridades sanitárias do Estado, tendo em vista a avaliação de Antônio Aleixo no início de 1931:

Ao cabo, teremos despendido nada menos de 6 anos e os 3 mil contos que, em virtude do acordo celebrado entre o Estado e a União foram destinados para a construção de três leprosários, ao invés de um, e, se não me engano,

⁸⁶ Ibid. p.95.

⁸⁷ ALEIXO, Antônio. O Problema da Lepra: como resolvê-lo em Minas. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IV, nºIII, julho de 1944. p.156. (Esta conferência foi apresentada pelo médico no Congresso das Municipalidades Sul-Mineiras, em 1931, foi publicada, pois a revista dedicou a Antônio Aleixo um memorial no seu primeiro aniversário de morte).

⁸⁸ A criação da instituição foi aprovada Lei nº 801 de 2 de setembro de 1921, quando o governo do Estado desapropriou a título de utilidade pública um terreno próximo ao Rio Paraopeba, a uma distância de aproximadamente 42 Km de Belo Horizonte.

essa quantia ainda não será suficiente para a conclusão das obras e para a instalação definitiva. São estas as nossas atuais possibilidades para conter as devastações da lepra. Quanto às realidades, são precárias e todos as conhecem. Elas se resumem no lazareto de Sabará, um velho hospital de 30 leitos⁸⁹.

Antônio Aleixo frisava que o problema não se circunscrevia apenas a Minas. Era um problema brasileiro, que urgia por solução. Citava os Estados do Amazonas, Pará, Ceará, Maranhão e Rio de Janeiro, entre outros, como lugares com grandes focos de lepra e nenhuma providência para seu combate. Para o médico, a atitude mais viável para reverter esse quadro seria a implementação de uma política de isolamento dos portadores da doença. Desta forma, reconhecia São Paulo como o Estado brasileiro que mais se destacava pelo cuidado com a questão, pois lá já havia instituições para isolar os doentes e evitar a dissipação do mal. O governo daquele Estado era congratulado pelos investimentos realizados no campo de profilaxia da lepra e constituía-se como modelo a ser seguido.

Em São Paulo o problema, tão insolitamente protelado, durante muitos anos, encaminhava-se agora, sob a orientação superior do professor Aguiar Pupo para uma feliz solução. Para enfrentá-lo de uma maneira mais eficiente o governo do Estado contraiu um empréstimo de 10 mil contos, dando início ao plano delineado em seu último regulamento da lepra. Até que enfim, após 10 anos de vicissitudes, está prestes a ser inaugurado o leprosário de Santo Ângelo (...) que abrigará mil leproso. Entretanto, eles se elevam em São Paulo a mais de 10 mil, segundo as estimativas mais fidedignas e mais recentes, de sorte que para a segregação de tantos doentes já foi julgado necessário ampliar o sistema de isolamento, anteriormente projetado. (...) No terreno social é edificante o que estão fazendo os paulistas. O asilo de Santa Teresinha destinado a abrigar os filhos de leproso, constitui um modelo que deveria encontrar imitadores pelo Brasil afora. No terreno científico, São Paulo, sempre vanguardeiro, acaba de igualmente dar-nos um belíssimo exemplo, fazendo funcionar, em instalações adequadas, o primeiro Instituto de Leprologia do país⁹⁰.

Esta emulação com as iniciativas tomadas pelo governo paulista para combater a lepra não consistia apenas em admiração, mas sim em uma sinalização de que tais ações deveriam tornar-se ponto de referência para que outros Estados - e particularmente Minas Gerais - também mobilizassem-se e investissem na profilaxia da lepra. De acordo com Antônio Aleixo, era preciso traçar um plano de ação e executá-lo rigorosamente. Tal plano consistia no isolamento dos leproso, pois, como afirmava com veemência: “a lepra é

⁸⁹ Ibid. p. 156.

⁹⁰ Ibid. p. 158.

contagiante e precisa ser combatida pelo isolamento. É uma verdade cada vez mais fortalecida através dos séculos”⁹¹.

Menos de um ano após esta fala do médico, em dezembro de 1931, as obras da Colônia Santa Izabel, em execução desde 1926, foram concluídas. Assim, com a presença de diversas autoridades - Dr. Olegário Maciel Dias, presidente do Estado, Dr. Noraldino Lima, Secretário de Educação e Saúde Pública e Dr. Ernani Agrícola, Diretor de Saúde Pública -, a instituição foi solenemente inaugurada, constituindo-se, pois, como um marco fundador da campanha contra a lepra em Minas Gerais. Na ocasião, diversos discursos foram proferidos e todos apontavam para a perspectiva de que aquele também era o momento de “inauguração” de uma campanha profilática mais efetiva no Estado. Antônio Aleixo, principal artífice do projeto de construção do leprosário e primeiro diretor da instituição, afirmava que a solenidade inaugural da Colônia Santa Izabel constituía-se como “um momento de especial significação e de notável repercussão”⁹², pois refletia os métodos científicos de governar Minas Gerais, já que, graças à iniciativa do governo e seus auxiliares, os quais se empenharam infatigáveis nas providências necessárias para a conclusão das obras daquela Colônia, novos horizontes abrir-se-iam para a profilaxia da lepra, era o “começo da redenção dos lázaros”⁹³. O presidente do Estado, mostrando-se grato pelos elogios à iniciativa de investimento na obra que ora inauguravam, afirmava que combater a lepra significava “proteger o Estado da degradação”.

1.3 – A Luta contra a Lepra em Minas Gerais inicia-se com um “Leprosário Modelo”

A Colônia Santa Izabel foi idealizada nos moldes de uma colônia agrícola que, situada a 45 km de Belo Horizonte, ocupava uma área de 120 alqueires, com capacidade para abrigar 1.500 internos inicialmente. A instituição foi inaugurada com 68 edifícios situados em três zonas: a dos doentes, a neutra e a dos sãos. De acordo com descrições publicadas em periódicos da época, bem como em depoimentos de ex-internos idosos da Colônia, podemos fazer uma caracterização do espaço que compunha o estabelecimento e, assim, compreender melhor a constituição de uma Colônia de isolamento para portadores de lepra. Segundo

⁹¹ Ibid. p. 161.

⁹² Ibid. p. 174.

⁹³ Ibid. p. 174.

informações obtidas na *Revista Médica de Minas*⁹⁴, na zona dos doentes, encontravam-se os edifícios destinados às residências, ficando, de um lado, os casais e as mulheres solteiras e, do outro lado, os homens solteiros e os pensionistas. Essa divisão entre mulheres e homens solteiros era extremamente rígida, visto que delineava o padrão moral reinante naquele espaço. Já o fato de existirem acomodações especiais para pensionistas, relacionava-se à questão econômica, ou seja, aqueles cujas famílias dispunham de recursos, poderiam ficar alojados mais confortavelmente.

Além disso, na zona doente também havia: dois hospitais, um para homens e outro para mulheres; dispensário; refeitório; posto policial; casa para irmãs; barbearia; escola; oficina de costura; biblioteca; clube de futebol e clube recreativo. Após a inauguração, as obras continuaram e, em 1933, ainda se encontravam em construção: o armazém dos doentes, uma habitação para casal, a oficina de carpintaria e marcenaria e um pavilhão de diversões - este último, custeado pela Sociedade de Proteção aos Lázaros, de Juiz de Fora. Também já se planejava a construção de uma capela.

Na chamada zona neutra da Colônia, encontrava-se o Instituto de Pesquisa Gaspar Viana; o Instituto de Química Lourenço de Magalhães, que era na verdade farmácia e laboratório químico; casas para máquinas (serviço de força e luz) e o pavilhão de observação. Na zona dos sadios, estavam localizados: o armazém; o edifício da administração; casas de funcionários; residência do diretor; caixa d'água e posto meteorológico. Encontravam-se em construção, em 1933, a garagem para os automóveis, três casas para funcionários, o clube e a escola.

Como podemos observar, tratava-se de uma cidade, que embora tivesse começado com poucos prédios, gradativamente ia ampliando-se e organizando seu espaço, equipando-o com todos os serviços capazes de torná-la autossuficiente. Imaginar essa cidadezinha é um exercício interessante, embora difícil, pois as palavras despertam nossa imaginação, mas sempre ficamos com a sensação de que podemos não estar reconstruindo fielmente a imagem do espaço (ou objeto, ou coisa, ou pessoa) que nos foi descrito. Todavia, essas dúvidas tendem a dissipar-se quando deparamo-nos com a imagem real daquilo que outrora apenas imaginávamos. E foi exatamente isto que aconteceu comigo, em relação à Colônia Santa Izabel, ou seja, montei uma infinidade de imagens sobre o lugar, tentando fazer um retrato

⁹⁴ Descrição realizada pelo médico Ernani Agrícola, Diretor de Saúde Pública, em matéria que tratava justamente da inauguração da Colônia Santa Izabel em Minas Gerais. Cf.: *Revista Médica de Minas*, Ano I, nº 2, Belo Horizonte, 1933. p.28-30.

fiel, mas era muito difícil. Porém, em uma das visitas que realizei ao lugar, deparei-me com uma imagem tão simples da Colônia, mas tão significativa, porque justamente trazia-me a concretização de um espaço que eu só conhecia através de palavras. É justamente essa imagem que quero trazer para o leitor desta tese, pois, depois de observada, creio que todas as palavras que forem utilizadas para descrever o espaço do qual trata essa pesquisa, ganharão mais sentido.

Trata-se de uma pintura a óleo. Não se tem nenhum dado concreto sobre seu autor: sabe-se apenas que era um interno. Também não há uma data precisa, em relação à época quando foi produzida. Contudo, em virtude do número de prédios e da maneira como estava organizado o espaço (ainda sem pavimentação, mas com o prédio do teatro já pronto, tendo em vista que sua construção teve início em 1934), infere-se que esta pintura tenha sido feita na segunda metade dos anos de 1930⁹⁵.



Fig. 1- Pintura a óleo, de autor desconhecido – Acervo do Memorial da Colônia Santa Izabel.

⁹⁵ Atualmente o quadro compõe o acervo do Memorial da Colônia Santa Izabel, situado no prédio que abrigava a antiga caixa beneficente da instituição. O memorial é organizado por membros do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) de Betim, compõe seu acervo: documentos escritos, imagens e utensílios da antiga colônia.

Toda imagem é uma representação do ponto de vista daquele que a produz. Ela fixa fragmentos do real, visto que não é capaz de registrar a passagem do tempo. No caso específico da imagem inserida acima, uma leitura mais atenta do texto que ela exprime levaria-nos a uma série de questões referentes ao seu contexto de produção, ao que representa, bem como à intencionalidade daquele que a criou. Como bem destacou Maria Lúcia Cerutti, para o caso da fotografia, mas aqui podemos pensar em termos das imagens de forma geral, elas exprimem “sempre uma mensagem situada, produzida por alguém e com endereço determinado”⁹⁶. Especificamente acerca dessa imagem da Colônia Santa Izabel, é sabido que ela foi produzida nos primeiros anos de funcionamento da instituição. Sobre seu autor, a única informação que temos é a de que era interno, e de suas intenções nada sabemos. Não obstante as lacunas encontradas na interpretação desta imagem, ela representa um espaço congelado no tempo e isso é muito significativo para nós. Isto porque dá-nos informações sobre o lugar que as autoridades sanitárias escolheram para fundar a primeira - e maior - colônia destinada ao isolamento de leprosos de Minas Gerais, tanto quanto nos informa também sobre qual o modelo estrutural e arquitetônico escolhido para ser implantado naquela instituição.

Observando a pintura, é possível ver que o conjunto de casas que compõem a Colônia foi construído em uma região de relevo irregular, nas montanhas. Pela imagem, vemos que existia um aglomerado de casas mais próximas umas das outras; ao centro, grandes construções (os pavilhões) que eram rodeadas de pequenas casas (habitações para casais e pensionistas). Essa região compunha a zona doente. Um pouco acima, conseguimos avistar outro grupo de construções. Essas abrigavam os laboratórios, a casa de máquinas, o parlatório - era a zona neutra. E, por último, conseguimos avistar apenas uma construção à esquerda, já bastante afastada do centro da Colônia, era a zona sadia, destinada aos funcionários sadios da instituição. À primeira vista, a imagem parece representar um único espaço, mas na verdade esse espaço possuía áreas limítrofes que o dividia internamente.

O acesso ao leprosário era difícil. A comunicação fazia-se pela ferrovia que ligava Belo Horizonte à cidade de Brumadinho e, para se chegar à Colônia, era preciso descer do trem na estação de Mário Campos que ficava a aproximadamente 5 km de seu portal de entrada. Segundo relatos dos ex-internos, os doentes eram transportados de jipe da estação até a instituição, porém, para aquelas pessoas que desejassem visitar um interno, não havia

⁹⁶ CERUTTI, Maria Lúcia. A fotografia como documento: uma instigação à leitura. In: *Acervo*, Rio de Janeiro, v.6, nº1-2, jan/dez 1993. p.124.

condução, era preciso ir caminhando e isso dificultava ainda mais o acesso ao doente, porque a intenção era mesmo que eles ficassem completamente isolados do meio social.



Fig. 2- Portal de Entrada da Colônia Santa Isabel – Acervo do Memorial da Colônia Santa Isabel

No portal estava inscrita a seguinte mensagem “*Hic Manebimus Optime*”, cujo significado era “*Aqui estaremos bem*”. Essa não era uma frase escrita para os que estavam do lado de fora, mas para aqueles que iriam adentrar o portal, uma tentativa de convencer o leproso de que, embora isolado do mundo a que pertencera anteriormente, ele ficaria bem. Essa inscrição remete-nos à ideia de morte social. O portal era como a lápide daquele que passasse a viver lá dentro. A certeza de que dentro do leprosário o doente ficaria bem, era um preceito defendido pelas autoridades sanitárias que, na verdade, estavam pensando na contenção da lepra. Naquele momento, o foco da preocupação era a preservação da população sadia, da ameaça representada pela enfermidade e, sendo assim, a construção de colônias de isolamento autossuficientes e com certo padrão de conforto, resultava da necessidade de “negociar” com o doente a privação de sua liberdade. A perspectiva era de que, apesar de isolado, o indivíduo pudesse continuar vivendo como se estivesse na sociedade. Nesse sentido, a Colônia Santa Isabel constitui-se como um exemplo expressivo para

compreendermos a estrutura profilática de base isolacionista, tendo em vista que foi considerado um leprosário moderno para a época, com boa infraestrutura, dotado de sistemas de produção de energia elétrica e abastecimento de água próprios, provenientes de uma represa do rio Bandeirinhas.

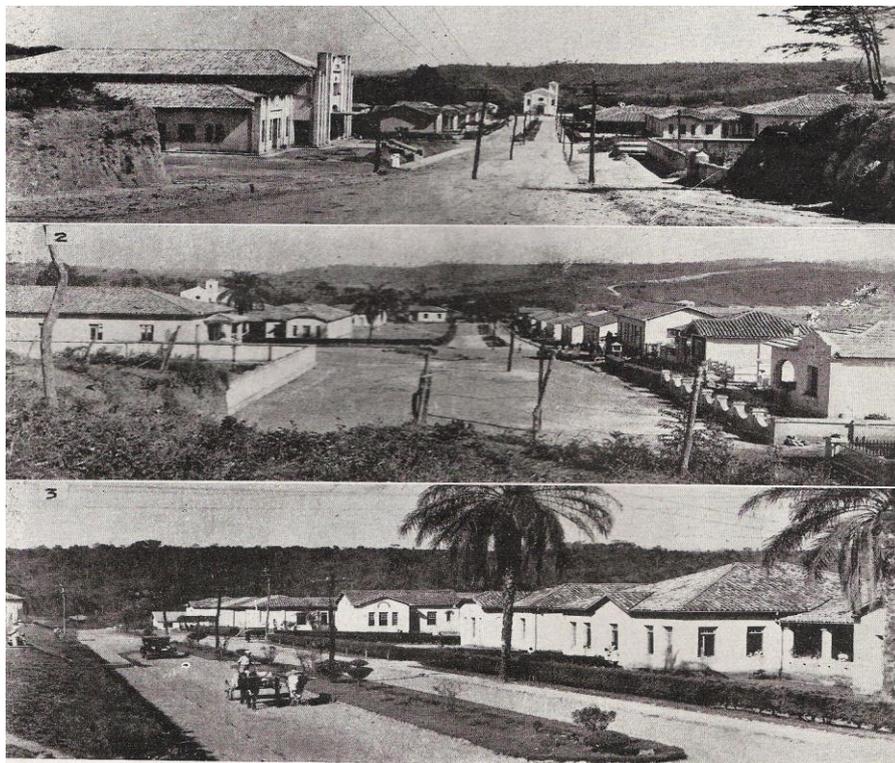


Fig. 3- Vista panorâmica das principais avenidas da Colônia Santa Izabel na década de 1940 - Acervo do Memorial da Colônia Santa Izabel.

A Definição da Moradia na Colônia

O regimento interno da Colônia Santa Izabel, fixado pelo Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, estabelecia todos os procedimentos a serem tomados no processo de isolamento do portador de lepra. Sendo assim, para ser isolado, o doente precisava estar munido de ficha clínico-epidemiológica e de guia do Diretor do Serviço de Defesa Contra a Lepra ou dos médicos-chefes dos dispensários. Para o caso de transferência de uma colônia para outra, o doente deveria entregar também a ficha médico-social⁹⁷. Ao dar entrada na Colônia, o doente deveria entregar ao administrador os objetos de valor de que não fosse

⁹⁷ Como veremos adiante, nesta ficha estava registrado todo o histórico médico-social do doente, incluindo dados epidemiológicos e de conduta dentro da Colônia.

necessitar e, em seguida, precisava passar por minucioso exame para organização de sua ficha, ou para revisão da remetida por outro estabelecimento. Os doentes cujos exames fossem positivos ficavam em quarentena, em alojamento especial, para verificação de doenças infectocontagiosas agudas, antes da internação definitiva em qualquer seção da Colônia. Em caso de dúvida no diagnóstico, o indivíduo era mantido alojado na seção de observação para novos exames, a fim de que fosse confirmado ou não o diagnóstico de portador da doença. Os casos positivados recebiam alta e, aqueles indivíduos cuja doença fosse confirmada, ficavam internados.

Serão alojados nos pavilhões-hospitais os leprosos inválidos ou que se acharem em crise aguda da doença ou de doenças intercorrentes e, modo geral, quantos precisem de regime hospitalar.

Os doentes não necessitados de hospitalização serão distribuídos pelas diversas seções da Colônia. Para essa distribuição, atenderá o Diretor não só à lotação das mesmas, mas também à forma clínica e grau de evolução da doença, à idade, sexo, estado civil, aptidões e condições sociais, índole e comportamento⁹⁸.

Como se pode perceber, uma série de questões eram consideradas para definir a morada do doente dentro do leprosário, dentre estas, estava a condição financeira, baseando-se nela, o interno era classificado como “indigente” ou “contribuinte”. O indigente era o doente que não dispunha de recursos financeiros para arcar com suas despesas que, aliás, eram financiadas pelo Estado para todos os portadores de lepra. A diferença daqueles para os contribuintes eram as regalias a que estes últimos tinham acesso no âmbito do isolamento. Conforme explicitavam os artigos 53 a 56 do Decreto-Lei,

Os doentes que não dispunham de recursos tinham direito a alimentação, vestuário, assistência médica e alojamento comum, tudo gratuitamente.

Dispondo de recursos, poderá o doente ser admitido como contribuinte, em pavilhão especial, desde que pague adiantadamente e por semestre a pensão arbitrada, ou no caso de pagamento mensal, apresentar fiador idôneo, a juízo do Diretor.

Os contribuintes de qualquer classe terão direito a todos os tratamentos médicos usuais, a alimentação especial, de acordo com o regime estabelecido pelo Diretor, e pagarão à parte os extraordinários.

Aos dispuserem de recursos será permitido a construção de residência própria, na vila dos doentes, em lotes que lhes serão para esse fim concedidos. A construção obedecerá a planta e condições regulamentares estabelecido pelo Serviço de Defesa Contra a Lepra⁹⁹.

No caso de o doente optar por construir sua habitação na Colônia, deveria requerer licença do Diretor de Saúde Pública por intermédio do Diretor do estabelecimento. Depois de

⁹⁸ Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigos 49 e 50. Op. cit.

⁹⁹ Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigos 53 a 56. Op. cit.

construída a residência, ele poderia transferi-la a outro, também mediante licença do Diretor da instituição, ou cedê-la ao Estado, mediante indenização. Portanto, parte do processo de povoamento de Santa Izabel ocorreu por iniciativa dos próprios internos, já que não se dispunha de recursos para construção de grande número de residências individuais. Através dos depoimentos que obtive, pude perceber que o “sonho” de possuir um imóvel próprio povoava as mentes dos moradores da Colônia, haja vista que a maioria dos ex-internos apresenta suas casas - aonde geralmente recebiam-me para as entrevistas - como a principal conquista material que obtiveram naquele lugar. Alguns já viúvos, outros ainda acompanhados pelos cônjuges, mas todos orgulhosos de terem conseguido comprar sua morada.

Como mencionei, construir no território da Colônia requeria a obediência de um procedimento burocrático, mas, além disso, o interno sabia que para pleitear a concessão da licença - caso não fosse “pensionista” - ele deveria estar em vias de casar-se, pois, as casas eram preferencialmente concedidas aos casais. Os casamentos aconteciam com frequência dentro do leprosário, já que os procedimentos necessários para contrair matrimônio também estavam previstos no regulamento, o qual permitia que os casais casassem-se de acordo com as exigências do Código Civil e com as normas de suas respectivas Igrejas. O rigor maior era reservado para questões relativas aos filhos que resultassem dessas uniões, conforme deixava claro o artigo 59º do Decreto-Lei:

Os filhos de leprosos internados na Colônia serão, logo após o nascimento, separados e recolhidos ao berçário. Podem ser entregues a famílias residentes fora da Colônia, se assim o desejarem os pais, ou abrigadas em preventórios, onde permanecerão o tempo julgado necessário à observação, sendo, posteriormente, transferidos para os patronatos agrícolas ou profissionais. Nestes, ficarão até que possam manter-se pelo seu próprio trabalho¹⁰⁰.

Esta regra era cumprida rigorosamente e, talvez, tenha se constituído como uma das maiores penas para os internos de um leprosário, tanto para aqueles que tiveram seus filhos lá dentro, quanto para aqueles que os deixaram do lado de fora, ao se isolar. O ato de separar os filhos indenes dos pais doentes era considerado uma prática profilática importante, já que se acreditava que o contato contínuo provocava o contágio. Desse modo, o doente era levado a entender que ao separar-se do filho, estava protegendo-o do terrível mal representado pela lepra. Quando perguntei a uma ex-interna de Santa Izabel como se sentia em relação ao fato

¹⁰⁰ Ibid. p.191.

de ter que entregar os filhos logo ao nascer – pois teve oito filhos, dos quais apenas três sobreviveram -, ela respondeu-me dizendo apenas que embora não fosse fácil “todo mundo tinha que fazer isso”¹⁰¹, pois era para o bem deles. Portanto, aceitar o argumento de que se afastar do filho significava protegê-lo, era uma forma de aliviar o sofrimento intrínseco a essa regra tão rigorosa¹⁰².

O Trabalho na Colônia

O diretor da Colônia Santa Izabel em exercício entre os anos de 1932 e 1934 afirmou que “sob o ponto de vista moral, nenhum elemento atua de modo mais decisivo para o isolamento do leproso válido do que o trabalho bem dosado e bem dirigido”¹⁰³ - considerando, assim, que o trabalho contribuía para a disciplina e a socialização dos indivíduos. Como cerca de 50% dos doentes do Estado eram lavradores, o modelo considerado mais adequado para a primeira instituição de isolamento de Minas Gerais foi o de Colônia Agrícola. Com esse modelo, permitiu-se o aproveitamento do trabalho de um grande número de internos e, com isso, “o gradual barateamento do custeio do estabelecimento pela produção, que poderia bastar ao próprio consumo”¹⁰⁴. Para isso, na Colônia Santa Izabel foi criado, inclusive, o cargo de mestre de cultura, destinado ao ensino de métodos racionais de cultura e criação aos doentes. O mestre e seus auxiliares tinham como função a organização dos seguintes serviços: “cultura de cereais, café, chá, fumo, leguminosas, cultura de tubérculos em geral, produtos de horticultura, fruticultura, cultura de plantas antilépricas, silvicultura, ajardinamento, plantas forrageiras, etc., pecuária, avicultura, sericicultura, apicultura etc.”¹⁰⁵. Todas essas atividades eram desenvolvidas na Colônia, que, além da mão de obra, também contava com equipamentos agrícolas para beneficiamento dos produtos.

Contudo, os trabalhos agrícolas não eram os únicos desenvolvidos em Santa Izabel. Diversas atividades eram desempenhadas pelos internos segundo a habilidade de cada um: escritório, comércio, lavanderia, refeitório, enfermagem, educação, segurança e todas as funções necessárias ao funcionamento daquela instituição. A fim de melhor administrar a vida

¹⁰¹ Entrevista concedida a autora por Maria Rosa Queirós, ex-interna de Santa Izabel, em 19 de julho de 2008.

¹⁰² A discussão sobre esse tema será aprofundada no capítulo 4 dessa tese.

¹⁰³ DINIZ, Orestes. *Do Isolamento na Lepra* (algumas considerações para sua eficiência). Trabalho Apresentado a Conferência para Uniformização da Campanha Contra a Lepra no Rio de Janeiro, de 25 a 30 de setembro de 1933. Belo Horizonte, Imprensa Oficial, 1933. p. 20.

¹⁰⁴ Ibid. p.21.

¹⁰⁵ Ibid. p.21.

interna da Colônia, foi criado, ainda, o cargo de prefeito, o qual “era exercido por um doente escolhido mediante sufrágio indireto, precedido por um conselho deliberativo”¹⁰⁶. Todos os trabalhos exercidos na colônia eram remunerados, exceto aqueles que diziam respeito à limpeza da própria habitação do doente e circunvizinhanças. A regulamentação do trabalho dos internos era feita através do artigo 396 do Departamento Nacional de Saúde Pública, que estabelecia uma duração de cinco horas diárias e uma remuneração de aproximadamente duzentos réis por hora. Segundo esse artigo, “os empregados do estabelecimento que estiverem mais diretamente em contato com os leprosos, serão, tanto quanto possível recolhidos entre os leprosos válidos, de maneira a utilizar o mínimo de pessoas indenes”¹⁰⁷. E de fato, a utilização de mão-de-obra dos doentes prevalecia em Santa Izabel, conforme se pode constatar pelo relatório referente às despesas com pagamento de trabalhadores internos de agosto de 1933, apresentada pelo diretor da Colônia, Orestes Diniz.

Durante o mês de agosto corrente a folha de pagamento dos internados atingiu 2:606\$000, pelos seguintes cargos desempenhados: enfermeiros, jardineiros, copeiros, costureiras, roupeiros, eletricitista, bibliotecário, inspetores de habitações coletivas, guardas-civis, barbeiros, pedreiros, serventes de pedreiros, carpinteiros, zelador de cemitério, pintor, bombeiro, parteira, guarda sanitário, fiscal de obras, lavadeiras, etc. (...) Nessas atividades se empregam 100 internados¹⁰⁸.

Além das funções citadas no relatório, Orestes Diniz também destacou que havia os serviços de lavoura, não computados na folha anterior, mas que eram exercidos por 40 homens, cujos salários somavam juntos 1 conto de réis. Diniz não explicou porque os serviços relativos à agricultura foram computados em folhas diferentes, mas creio que seja pelo tipo de vínculo empregatício, pois geralmente o trabalho na lavoura era remunerado por jornada diária e não mensal. Conforme podemos observar, constavam na folha de pagamento da Colônia Santa Izabel, menos de dois anos após sua inauguração, 140 doentes.

Porém, esta não era a única forma de exercer atividade laboral na Colônia. Muitos trabalhavam por iniciativa particular, ou seja, sem vínculo empregatício com a instituição, conforme apontou Orestes Diniz:

Nos trabalhos de lavoura e criação, por conta e iniciativa próprias, acham-se empenhados 40 doentes, que realizam, além dos serviços da pecuária, os seguintes: preparo do terreno para plantio de milho, cana de açúcar, algodão, mandioca, arroz, feijão, hortaliças, tubérculos, etc; fabricação de tijolos – 40 doentes com 3 olarias; comércio – 2 casas de negócio e pequeno comércio

¹⁰⁶ Ibid. p.22.

¹⁰⁷ Ibid. p.22.

¹⁰⁸ Ibid. p.23.

ambulante – ocupando 10 doentes; fábricas – 1 de doces ocupando 2 doentes; sapataria – 1, ocupando 1 doente; construções – 2, ocupando 8 doentes; alfaiataria – 1, ocupando 1 doente. E além dessas atividades, muitas outras poderiam ser acrescentadas, como sejam: hortaleiros, carroceiros, serventes, etc¹⁰⁹.

Segundo o médico, em agosto de 1933, de um total de 830 doentes internos na Colônia Santa Izabel, 207 exerciam alguma atividade laboral. Para ele, esses dados eram significativos para mostrar o que representava o isolamento que, ao contrário de simplesmente depositar o doente na colônia, permitia que o mesmo retomasse sua vida ativa. Nesse sentido, ele afirmava com entusiasmo que “o trabalho lhes era favorável do ponto de vista físico e moral”¹¹⁰. Por isso, o regimento interno da Colônia determinava que o diretor organizasse de quatro em quatro meses, lista de doentes considerados aptos para o trabalho, de acordo com as preferências e especialização de cada um.

Uma questão que me ocorreu diz respeito à maneira como os internos empregavam seu salário, já que, isolados pela saúde pública, eles passavam a ter a subsistência garantida pelo Estado. Entretanto, eram-lhes garantidos apenas a alimentação, a moradia coletiva e os cuidados médicos básicos (curativos, medicamentos, etc.). Tudo que estivesse fora dessas necessidades básicas precisava ser adquirido pelo próprio doente. Além disto, aqueles internos que desejassem casar-se, tinham que juntar dinheiro para comprar um terreno e construir sua casa. Em resumo, o que os ex-internos relatam é que, como em qualquer outro lugar, para se ter acesso a determinados bens de consumo que lhes proporcionassem maior conforto, eles precisavam trabalhar. Muitas vezes, também havia a necessidade de ajudar os familiares não internos, pois, principalmente quando o doente era o pai, seu internamento geralmente representava a desgraça financeira da família. Sabendo disso, as próprias autoridades sanitárias zelavam para que essa situação fosse minimizada quando o doente era válido e podia trabalhar. No caso específico de Santa Izabel, Orestes Diniz explicava que “dos vencimentos dos internados era descontada uma quota variável de 6 a 25%, destinada a depósito em Caixa Econômica, para formação de pecúlio próprio ou destinado ao auxílio das famílias dos doentes”¹¹¹.

Nos primeiros anos de funcionamento da Colônia, houve uma tentativa de implantar uma moeda própria. Segundo Orestes Diniz, esse seria um mecanismo eficiente para evitar

¹⁰⁹ Ibid. p.24.

¹¹⁰ Ibid. p.25.

¹¹¹ Ibid. p.25.

fugas, já que o dinheiro facilitava a evasão daqueles indivíduos “dotados de espírito nômade, de práticas viciosas, ou do irrequietismo, que tão comumente acompanha a doença”¹¹². Como se vê, para o médico, não era o isolamento compulsório, por si só, um motivo para que o doente quisesse voltar para seu lugar de origem, mas o que motivava tal ação eram, antes de tudo, questões ligadas ao caráter “desviante” de determinados indivíduos que os levavam a querer fugir de seus “destinos”. Mesmo porque, para Diniz, o leprosário era um lugar agradável para se viver e, de tão “livres” que os doentes viviam, era quase impossível controlar suas fugas. Por isso, obstar que eles possuíssem dinheiro seria uma estratégia para evitá-las, daí a ideia de implantar uma moeda própria na instituição.

A arma mais poderosa de que costumam lançar mão os internados para a fuga ou para as fraudes, é, sem dúvida, o dinheiro. Nos leprosários modernos de que Santa Izabel é padrão, a liberdade dos doentes atinge vastos limites. Senhores de uma grande extensão de terreno, representada por dezenas de hectares, eles tem a sua liberdade de movimentos assegurada. Percorrem para os trabalhos agrícolas que vão desde o preparo da terra até as colheitas, as áreas de culturas, nem sempre próximas, onde, às vezes, permanecem longas horas¹¹³.

Conforme podemos observar, pelo relato do diretor de Santa Izabel, embora isolados, era quase impossível ter total controle sobre todos os doentes. Desse modo, ele propunha um método que pudesse mostrar-se mais eficiente na contenção das fugas, do que a ampliação do número de guardas civis, já que a última alternativa também tornava-se inviável, visto que “uma legião de guardas viria de certa forma quebrar a doçura do isolamento”¹¹⁴. A principal causa de evasão, segundo o médico, era o aguçado senso de afetividade, que levava o doente a querer voltar para junto de seus entes queridos. Porém, se estivessem desprovidos de recursos para pagar transporte, alimentação e outras despesas com a fuga, eles não evadiriam.

Em Santa Izabel procuramos resolver o momentoso problema, mandando imprimir vales privativos à circulação interna, indo esses vales de \$200 a 5\$000, tendo circulação forçada na Colônia. Recebida qualquer importância destinada aos doentes, a Administração procede ao câmbio: depositada em cofre o dinheiro bom e emite vales no valor correspondente. Ao contrário quando a importância vai sair do estabelecimento, os vales são rasgados, isto é, trocado por dinheiro federal¹¹⁵.

O médico explicou que esse mecanismo foi aplicado no Leprosário Nacional do Japão, para evitar contaminação por meio da infecção das moedas circulantes. Embora o método não

¹¹² Ibid. p.25.

¹¹³ Ibid. p.26.

¹¹⁴ Ibid. p.26.

¹¹⁵ Ibid. p.27-28.

tenha sido consolidado dentro do sistema isolacionista brasileiro, na Colônia Santa Izabel, a adoção de moeda própria chegou a ser testada, mas, conforme relatou Orestes Diniz, acabou por não obter êxito. Isto justifica-se porque, o volume de dinheiro em circulação dentro do leprosário tornava o método inviável, tendo em vista que “para se proceder ao câmbio de tão avulsa importância, seria necessária a emissão de uma moeda mais segura do que os simples vales”¹¹⁶. Outro fator que não foi relatado pelo diretor, mas que foi explicado nos depoimentos de ex-internos é a questão da obtenção de lucros ilícitos através da venda de vales, ou seja, um interno “agiota” trocava dinheiro por vales, para posteriormente vendê-los a preços mais altos. Além disso, havia ainda as relações comerciais que aconteciam “extra-muros”, cuja contenção era tarefa quase impossível.

As Atividades Recreativas e Culturais

Na Colônia Santa Izabel, havia uma intensa vida cultural, aliás, criar canais de entretenimento dentro dos leprosários foi uma das preocupações dos idealizadores da política de isolamento compulsório. A explicação para isso foi dada de forma bastante clara por Orestes 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”¹¹⁷. Foi pensando em fixar o doente na Colônia que se procurou estruturar uma série de atividades recreativas e culturais dentro do universo do isolamento. Em Santa Izabel, já nos seus primeiros anos de funcionamento, várias iniciativas nesse sentido foram concretizadas. Dentre estas, podemos destacar a construção do pavilhão de diversões, em 1934, com recursos cedidos pela Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra de Juiz de Fora. Esse pavilhão comportava o Cineteatro Glória, único cinema da região. Também foi construída a Igreja Matriz de Santa Izabel em 1935.

¹¹⁶ Ibid. p.28.

¹¹⁷ Ibid. p.29.

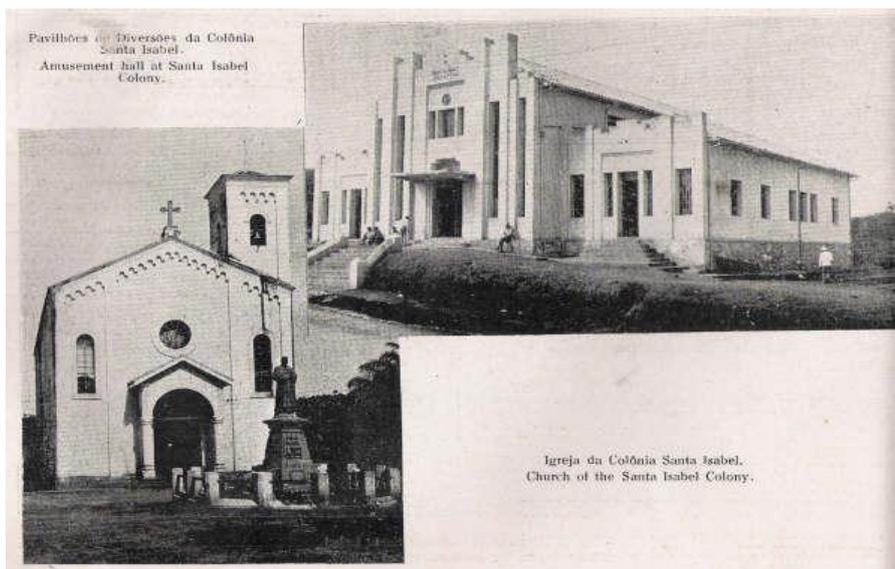


Fig. 4- Igreja Matriz de Santa Isabel e Cineteatro Glória na década de 1930 – Memorial da Colônia Santa Isabel

Tanto o cineteatro, quanto a igreja foram importantes instrumentos de socialização. O cineteatro era a principal atração do pavilhão de diversões, porém, não era a única. Como descreveu Orestes Diniz, “o pavilhão comportava plateia de 500 cadeiras e recinto para orquestra, palco e cinco cabines, sala de espera comunicando de um lado com salões de bilhar, de jogos e de leitura; do outro com o bar e com o salão para bailes, cabine para aparelho cinematográfico (cinema falado) e camarote destinado ao pessoal da administração”¹¹⁸. Sendo assim, além da exibição de filmes e de peças teatrais, também eram realizados bailes nos finais de semana, saraus, bingos, entre outras atividades recreativas.

¹¹⁸ Ibid. p.30.



Fig. 5- Cine Teatro Glória e Igreja Matriz restaurados - Fotos de 2008.

Assim como as atividades de entretenimento do pavilhão de diversões, as festas religiosas também constituíam-se como fortes instrumentos de socialização dentro da colônia, à medida que reuniam fiéis que saíam em procissão pelas ruas, organizavam leilões e quermesses. A Igreja ainda abrigava um dos mais importantes bens culturais de Santa Izabel, o “Coral Tangarás”. Comandado por religiosos, esse coral foi organizado na primeira metade da década de 1930 e, sendo renovado ao longo do tempo, conseguiu sobreviver à própria Colônia, pois existe até os dias atuais na comunidade que outrora fora o leprosário.

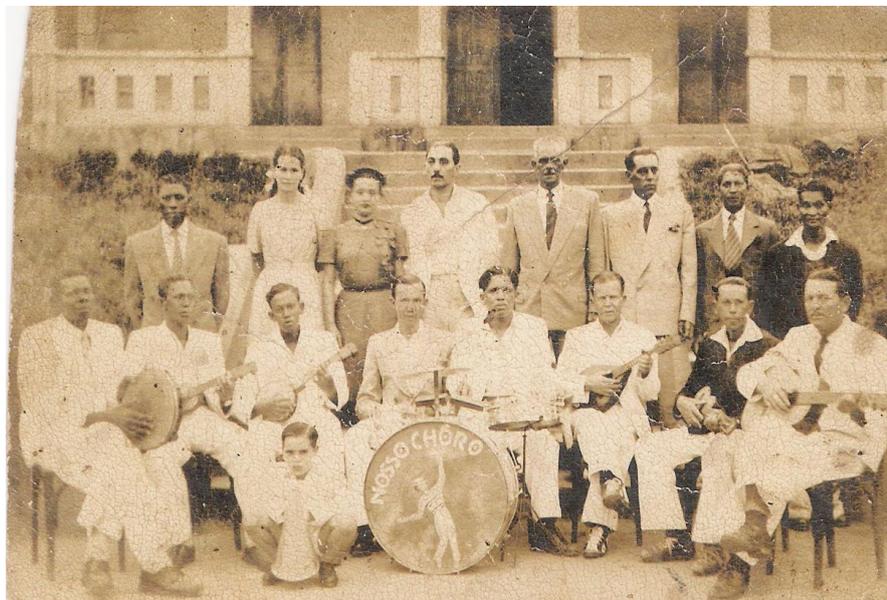


Fig. 6- Grupo de Jazz na década de 1930 - Memorial da Colônia Santa Izabel

Aliás, a propósito, a música sempre despertou o interesse de muitos internos, que formaram além do coral, a banda de música e o grupo de jazz. Mas não eram somente grupos

organizados que se dedicavam às atividades musicais. Segundo relatos de ex-internos, havia muitos artistas na Colônia: trovadores, cantores de modinha, sanfoneiros, violeiros, tocadores de cavaquinho e pandeiro, enfim, a música sempre estava presente em festas e reuniões para deixar o ambiente mais alegre.



Fig. 7- Banda de Música na década de 1940 - Memorial da Colônia Santa Izabel

Todavia, as atividades recreativas não se restringiam aos universos do pavilhão de diversões, às festas religiosas ou à música: a vida na Colônia Santa Izabel era embalada por um número variado de eventos e festividades, tais como “festas cívicas, comemorações de datas nacionais, manifestações, festivais esportivos, festejos carnavalescos, rádio e vitrola”¹¹⁹. Estes eventos eram registrados em fotografias¹²⁰, cujo objetivo parece ter sido justamente divulgar uma determinada imagem sobre a vida no leprosário. Ao longo desta tese, reproduzo algumas dessas fotografias, justamente para que o leitor possa compreender o tipo de imagem que as autoridades sanitárias divulgavam acerca do cotidiano do isolamento, bem como para analisarmos em que termos processava-se tal cotidiano.

Em Santa Izabel, o esporte era considerado atividade salutar para “manter a robustez física dos doentes, tornando-os capazes de maiores resistências diante da moléstia e da terapêutica”¹²¹. Assim, diversas modalidades esportivas eram praticadas, destacando-se, entre essas, o futebol, que gerava grande empolgação e competitividade. O Esporte Clube União era

¹¹⁹ Ibid. p.30.

¹²⁰ Um número significativo destas fotografias compõe o acervo do Memorial da Colônia Santa Izabel, foi lá que tive acesso às mesmas.

¹²¹ Ibid. p.32.

o principal time da Colônia. Na verdade, era um clube que, além do futebol, promovia outros esportes, como o vôlei feminino, por exemplo.



Fig.8- Time de Vôlei Feminino na década de 1940 - Memorial da Colônia Santa Izabel

Segundo informações dos ex-internos, o Clube de Futebol procurava integrar toda a população e não apenas os jovens que praticavam o esporte. Nesse sentido, promoviam festivais anuais com concurso para escolher as moças que representariam as rainhas e princesas do clube. Este tipo de evento causava grande mobilização entre os doentes, pois, como disse um ex-interno, as moças mais belas de Santa Izabel exibiam-se nos desfiles para a escolha das representantes do clube de futebol.



Fig. 9- Vencedoras do concurso de rainha do União Esporte Clube na década de 1940 – Memorial da Colônia Santa Izabel.

As festas cívicas, que também foram registradas através de fotografias, como memória das ocasiões em que os internos mobilizavam-se em torno da solenidade resultante de um trabalho preparatório de meses, marcado por constantes ensaios. A Independência do Brasil, 7 de setembro, era uma das festas cívicas mais comemoradas, até mesmo porque a Colônia não estava imune ao nacionalismo do regime Vargas que utilizou as festas cívicas como elementos para a criação de um sentimento de identidade nacional. E, embora excluídos da vivência entre as pessoas sadias, os leprosos continuavam a manter o sentimento de pertencimento à nação, ainda que gozando de uma cidadania “limitada”.



Fig. 10- Desfile de 7 de setembro na década de 1940 - Memorial da Colônia Santa Izabel

Esse cuidado na preparação das festas cívicas, particularmente com o 7 de setembro, também pode ser pensado do ponto de vista de que celebrar uma data importante para o país significava reconhecer-se como integrante dessa pátria. É por este e outros motivos que compreendo o leprosário como um lugar que, embora representasse a perda da liberdade do indivíduo e de seu direito sobre seu próprio corpo, proporcionava uma espécie de retomada da trajetória de vida interrompida pelo isolamento. Por isso, é possível afirmar que a maioria dos indivíduos segregados reaprendeu a viver dentro do contexto da Colônia. Esse “reaprender” a viver significava, muitas vezes, reproduzir determinados padrões, comportamentos e ações do mundo exterior, daquele espaço do qual foram retirados e/ou expulsos.



Fig. 11- Festividades de Carnaval na década de 1950 – Memorial da Colônia Santa Izabel.

Proponho tais reflexões, pois é bastante recorrente determinada análise sobre a experiência da segregação dos portadores de lepra que considera apenas os fatores “negativos” do processo - os quais, obviamente, eram muitos. No entanto, uma análise comprometida com o entendimento do processo não pode furtar-se de observar os diversos elementos que compõem toda a trama, posto que, corre-se o risco de ignorar aspectos importantes para delinear um quadro mais fiel de um dado evento histórico. No caso do isolamento dos leprosos, não há como desconsiderar que o portador da doença sofreu, sim, uma ruptura na sua trajetória de vida. Em primeiro lugar, pela descoberta da doença e, em seguida, por ter que se afastar do seu mundo. Por outro lado, é impossível não considerar a pretensa retomada daquela trajetória de vida que estava em curso, ainda que em outro ambiente e de maneira diferente. Não quero generalizar, afirmando, ingenuamente, que tudo teria ocorrido exatamente desta forma com todos, mas, seguramente, foi o que aconteceu com parte significativa desses indivíduos. Acredito ainda que superar a perspectiva da vitimização desses atores sociais contribui para entender melhor o fenômeno da doença e também do adoecimento (ser leproso), isto é, de o indivíduo passar por uma transformação social, política e econômica em função de ter se tornado leproso. Em diversos momentos da pesquisa, fui levada a entender que a doença e o adoecimento estão muito relacionados, não por questões meramente biológicas, mas também por questões sociais, políticas e institucionais. Por isso, nesse trabalho, procuro mostrar como a compreensão da lepra influenciou diretamente a maneira como o indivíduo iria adoecer, ou seja, como ele sentiu a doença.

Assim, as atividades culturais e de entretenimento servem, justamente, ao propósito de repensarmos essa visão maniqueísta do isolamento exclusivamente como o lugar do sofrimento. Elas levam-nos a pensar no poder que aqueles indivíduos tiveram sobre seus destinos, ou seja, embora com os corpos dominados pela medicalização, mantiveram suas mentes livres para criar condições de reconstruírem a trajetória de suas próprias vidas. Estas pessoas puderam elaborar estratégias de existência e não continuaram simplesmente sobrevivendo dentro de um leprosário.

1.3.1- A Manutenção da Ordem

Os indivíduos que foram isolados tiveram, certamente, uma existência marcada por grandes traumas e perdas, mas também por uma oportunidade significativa de recomeço.

Dentro da Colônia, havia muito que se reaprender: em primeiro lugar, reaprendia-se a viver; em seguida, era preciso aprender as regras para convivência em uma nova sociedade, formada por diferentes indivíduos que, embora desconhecidos, a princípio, criavam, a posteriori, um laço profundo de afinidade que os unia ali: a lepra. Quando o isolamento compulsório foi idealizado, uma série de questões foram pensadas: sabia-se, por exemplo, que não se poderiam agrupar indivíduos sem que, com isso, demandas e conflitos surgissem. Foi, pois, pensando nessas demandas e conflitos, que as autoridades de saúde elaboraram regimentos internos para as instituições de isolamento compulsório, levando-se em conta as orientações gerais estabelecidas pelo Serviço Nacional de Lepra, além das particularidades de cada instituição. No caso de Santa Izabel, sua própria dimensão exigia um regimento interno bastante específico, pois essa Colônia chegou a abrigar um número de doentes equivalente ao número de habitantes de muitas cidades do interior de Minas Gerais - cerca de três mil. Era preciso, então, exercer controle sobre esse espaço e seus habitantes.

A Administração da Colônia: hierarquia e poder

A criação de regras constituiu-se, pois, como quesito primordial para o funcionamento do sistema isolacionista. Assim, as autoridades sanitárias preocuparam-se com a criação de um código de conduta que cuidasse da ordem, da “moral e dos bons costumes” entre os doentes internos. Na Colônia Santa Izabel, a autoridade e a hierarquia estavam representadas pelas figuras do diretor e do administrador da instituição. Conforme estabelecido pelo Decreto-Lei nº194, ao diretor da Colônia competia:

Dar orientação técnica e administrativa aos serviços do estabelecimento; superintender os serviços clínicos e de laboratório; expedir instruções para o regular andamento dos serviços da Colônia; propor o contrato de empregados para a Colônia; levar ao conhecimento do Diretor do Serviço de Defesa contra a Lepra as anormalidades que ocorram na Colônia; requisitar o material necessário aos serviços do estabelecimento; resolver os casos urgentes não previstos no Regulamento; visar todos os documentos de receita e despesa; organizar o trabalho dos funcionários e empregados internos da Colônia; manter a disciplina interna da Colônia; conceder permissão para a saída de leprosos, nos casos previstos pelo regulamento; prestar conta ao Diretor do Serviço de Defesa Contra a Lepra de todos os trabalhos executados, bem como mapa de despesas, através de relatórios mensais e anuais¹²².

¹²² Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigo 36.

Como é possível observar, as atribuições do diretor da Colônia eram muitas e, por isso, ele dividia a responsabilidade com o administrador, cujas funções também foram estabelecidas pelo mesmo Decreto.

Compete ao administrador: auxiliar o Diretor na administração do estabelecimento, sugerindo-lhe providências e executando ordens; fiscalizar os serviços de escrita, para mantê-los em dia; providenciar os transportes e suprimentos que se fizerem necessários ao serviço da Colônia; tomar as providências conducentes a perfeita regularidade dos serviços de água, força e luz, telefone, correio e outros; providenciar os enterramentos; zelar pela conservação das estradas da Colônia; zelar pela conservação de prédios e demais instalações da Colônia; prover a construção e a conservação de tapumes, nos terrenos da Colônia; guardar, mediante recibo, objetos de valor trazidos pelos doentes, restituindo-os, em ocasião oportuna, ao proprietário ou à família¹²³.

O administrador era responsável por manter a estrutura física da Colônia funcionando e em bom estado. Assim como ele, todos os outros funcionários do estabelecimento deveriam obedecer às orientações do diretor. E, além dessas duas figuras que ocupavam o topo na hierarquia da estrutura administrada da Colônia Santa Izabel, havia outros atores envolvidos na organização da instituição, dentre os quais, é possível destacar: os médicos, o prefeito e o delegado. As atribuições destes últimos não foram estabelecidas pelo Decreto-Lei, pois, ao que tudo indica, as responsabilidades dessas figuras podiam variar conforme a instituição.

A ficha social do doente

A vida dentro da Colônia obedecia a limites que ultrapassavam a questão do espaço físico. Desse modo, algumas regras eram próprias da condição do isolamento compulsório, outras bastante genéricas, comuns a qualquer aglomeração urbano-social. Para assegurar o cumprimento de todas as regras, havia um aparato institucional composto por: delegacia, cadeia e um corpo de funcionários para exercer as atividades que diziam respeito à vigilância/segurança. Esses funcionários eram escolhidos pelo diretor da instituição. A escolha levava em conta o bom comportamento e, no caso do delegado, um pouco de habilidade intelectual, já que este deveria ter um conhecimento mínimo da legislação. Os guardas ou “policiais” da Colônia tinham como função a manutenção da ordem, bem como evitar que os internos ultrapassassem os limites territoriais da instituição.

¹²³ Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigo 37.

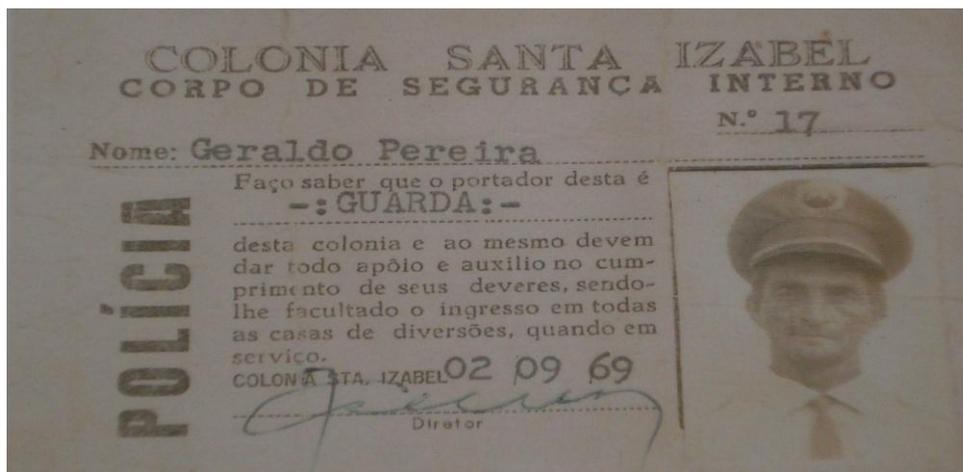


Fig. 12- Carteira utilizada para identificação do corpo de segurança da Colônia – Memorial da Colônia Santa Izabel

De acordo com relatos de ex-internos, os doentes que desempenhavam a função de vigilantes tornavam-se alvo da antipatia dos companheiros. Segundo o Sr. José André, os guardas “se achavam importantes, porque tinham um cargo importante”¹²⁴. Os guardas eram antipatizados, porque, investidos de certa autoridade, não se furtavam de exercê-la sobre os demais internos. Sendo assim, os doentes que contrariavam as regras estabelecidas sofriam punições que iam da advertência até a prisão na cadeia da Colônia. Contudo, o cárcere em Santa Izabel era apenas para punir infrações leves, tendo em vista que o Serviço de Defesa contra a Lepra estabelecia em seu 60º artigo, que:

Os leprosos delinquentes e alienados encaminhados à Colônia, e os que, por algum motivo se tornaram indesejáveis ao meio social ali estabelecido, serão segregados em pavilhão próprio, sujeitos a regime especial, ou transferidos para o Hospital de Lázarus de Sabará¹²⁵.

Conforme o regimento, os comportamentos “desviantes” eram passíveis de punição, as quais poderiam ser bastante severas, como é o caso da transferência para o Hospital dos Lázarus de Sabará. Essa possibilidade gerava grande temor entre os doentes, pois naquela instituição o regime era bem diferente de um leprosário comum. Como veremos adiante, o Hospital de Sabará funcionava antes de tudo, como uma prisão. É interessante pensarmos esta questão, pois, em linhas gerais, a ideia de isolar compulsoriamente já traz consigo o princípio da “ausência de liberdade”, mas para os indivíduos que vivenciaram a segregação havia um entendimento mais complexo acerca da ideia de prisão/liberdade, mesmo porque o leprosário não lhes era apresentado nesses moldes.

¹²⁴ Entrevista concedida a autora por José André Vicente, ex-interno de Santa Isabel, em 19 de julho de 2008.

¹²⁵ Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigo 60. Op. cit.

As informações difundidas sobre a vida no leprosário enfatizavam os pontos positivos da vida em seu interior, a assistência, o lazer, o trabalho e a tranquilidade de viver entre pessoas que partilhavam da mesma experiência, qual seja, ser leproso. Todavia, essa divulgada paz que o leproso encontraria na Colônia, era minuciosamente arquitetada e materializada no conjunto de regras que norteavam o funcionamento da instituição de isolamento. Sendo assim, o controle do doente era fundamental para que o sistema funcionasse e, pensando nisso, foi criada a ficha social do interno, uma espécie de prontuário, onde eram registrados, tanto aspectos referentes à saúde, quanto à conduta do indivíduo. Decidi reproduzir alguns desses prontuários, pois considero que contribuem para que o leitor compreenda com maior clareza a estrutura do sistema isolacionista. O controle iniciava-se pela coleta e registro de informações sobre o perfil do doente: nome, sexo, cor, idade, estado civil, cidade de origem, sua condição financeira, religião, grau de instrução, grau de aptidão (física) para o trabalho, entre outros. Na ficha contendo tais informações, era afixada uma fotografia do indivíduo e, com isso, ele ganhava um novo registro civil para dar início a sua vida numa “nova sociedade”, qual seja, na Colônia de Isolamento.

COLÔNIA SANTA IZABEL, 10 de JANEIRO de 1932

Nome OLÍMPIO DE MELO Ficha social n. 22 de LEPROSA

Sexo MASCULINO Cor PARDA Idade 42 anos Estado civil CASADO

Natural de MONTES CLAROS Procedência de CORAÇÃO DE JESUS veio de outro Leprosário? SABARÁ

Condição social HUMILDE Raça ----- Casta ----- Religião ROMANA

Condição pecuniária POBRE

Sabe ler? SIM Grau de instrução MEDICO

Funções exercidas FOI GUARDA CIVIL DURANTE 8 ANOS

Aptidão para o trabalho físico e mental BOAS -- MEDIAS

Forma e evolução da Lepra MIXTA - EVOLUÇÃO LENTA

OBSERVAÇÕES :



NOME OLÍMPIO DE MELO FICHA SOCIAL N. 22 PROFISSÃO MEDICO

| DATA | Historico da vida do doente na Colonia. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de caráter, etc. |
|----------|--|
| | Foi inspetor geral da Colonia, onde prestou relevantes serviços, tendo sido exonerado a conselho da administração por ter praticado um acto um pouco leviano. |
| Março-32 | Foi acusado de querer beijar uma doente, não tendo porem este facto ficado inteiramente provado. |
| Junho-32 | Tendo-se embriagado insultou, armado a faca, ao enfermeiro Carcavalli. |
| 29-5-34 | Recebidas frequentes reclamações contra este doente que se alcoolizando ameaçava outros colonos. Eleito membro consultivo da Colonia exonerou-se para assim ter liberdade de beber. Autor, responsável pelas entradas clandestinas de alcool na Colonia. Muito trabalhador, fabricante de tijolos e telhas. Embriagado tentou matar o negociante F. Tiburcio. Repreendido pelo Director, o qual solicitou-lhe a entrega da arma de fogo, deu palavra de honra que não bebia mais e prometeu trazer a arma de fogo e entregar á administração, o que não fez. |
| | Nesta data, mais bebedeiras o que motivou a sua transferencia para Sabará. |

Fig. 13- Ficha de doente internado na Colônia em 1932 - Memorial da Colônia Santa Izabel

A ficha reproduzida acima é bastante significativa para mostrar o controle que era exercido sobre a vida dos leprosos isolados. Internado em Santa Izabel a 10 de janeiro de 1932, o indivíduo do sexo masculino, de cor parda, 42 anos de idade, era natural da cidade de

Montes Claros e já havia sido interno do Hospital de Lázaros de Sabará. Portanto, este senhor estava em processo de transferência para a referida Colônia. Embora os motivos da transferência não tenham sido explicitados na ficha, provavelmente, ela tenha ocorrido a pedido da família ou de algum parente. Na ficha, ainda constava que o homem era alfabetizado, tinha boa aptidão para atividades físicas e condições medianas para os trabalhos intelectuais, pois, antes do isolamento, havia exercido a função de guarda civil durante oito anos. Certamente, por este motivo, foi aproveitado na função de inspetor em Santa Izabel. Entretanto, conforme histórico registrado em sua ficha, o interno se “desvirtuou”, dois meses após chegar à Colônia. Ele foi acusado de ter tentado beijar uma doente e, embora não tivesse ficado provado o ato, acabou sendo exonerado do cargo. Em junho de 1932, foi registrado em sua ficha outro delito que cometera, qual seja: embriagado, ameaçou um enfermeiro com uma faca. Passados dois anos, foi registrada uma série de infrações cometidas pelo interno, a fim de justificar sua transferência para o Hospital dos Lázaros de Sabará, novamente, em maio de 1934. Segundo consta na ficha, transferi-lo foi a última alternativa, pois, apesar de ser trabalhador, ele não se adaptava às regras; alcoolizava-se e “ameaça os moradores com arma de fogo”, além de promover a entrada clandestina de álcool na Colônia.

Como se observa, nada passava despercebido à administração do estabelecimento. As “condutas desviantes” geralmente eram registradas com mais atenção, entretanto, outros aspectos da vida do doente também mostravam-se relevantes para os gestores da Colônia, dentre estes, destacava-se o estado civil do interno. Na ficha reproduzida a seguir é possível observar que a interna casou-se mais de uma vez.

Funções exercidas: regular

Aptidão para o trabalho físico e mental: regular

Forma e evolução da lepra:

OBSERVAÇÕES:

FOTOGRAFIAS

HOME: *Fé Inocência Victor* FICHA SOCIAL N. *496* obs. PROFISSÃO: *Doméstica*

| DATA | Historico da vida do doente na Colonia. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de caracter, etc. |
|-------------------|--|
| <i>12-5-56</i> | <i>Contraiu matrimônio com João do Anjo</i> |
| <i>29-1-57</i> | <i>Ficou viúva nesta data. Casou-se civilmente com Nicodemus Gomes, cujo esposo era casado religiosamente com Adelzinda Raposo de Almeida, internada neste Sanatório</i> |
| <i>28-9-57</i> | <i>Ficou viúva nesta data.</i> |
| <i>13-7-59</i> | <i>Contraiu matrimônio com Manuel Galvão Dias, 3062 (cas. religioso)</i> |
| <i>14-10-1959</i> | <i>Contraiu matrimônio civil com o supra citado</i> |
| <i>28-12-1974</i> | <i>Faleceu nesta data com 73 anos de idade e 50 hrs. Causa Mortis, <i>Toxemia cancerosa</i> Carcinoma gástrico</i> |

Fig. 14- Ficha de doente internado na Colônia em 1935 - Memorial da Colônia Santa Izabel

A mulher em questão foi internada em Santa Izabel aos 34 anos de idade, em setembro de 1935, era natural de Ubá e era viúva. Na Colônia, ela casou-se com J. F. A., embora na ficha não conste a data, sabe-se, contudo, que, em maio de 1956, a senhora ficou viúva novamente. O próximo registro é o de que, em janeiro de 1957, a interna casou-se outra vez. Agora, apenas no civil, com N. G., já que este era casado no religioso com outra moradora do leprosário. Entretanto, em setembro do mesmo ano, N. G. falecera e uma vez mais a viuvez da mulher fora registrada. Depois de dois anos ela casou-se, desta vez, no religioso, em julho de 1959, e, no civil, dois meses depois, com o também interno M. C. D. O último registro realizado na ficha da interna foi de seu falecimento, aos 73 anos de idade, ocorrido em dezembro de 1974. Tendo passado metade de sua vida isolada na Colônia Santa Izabel, não se sabe muito sobre a existência desta mulher, mas as informações contidas em sua ficha levam-nos a compreender que a interna possuía uma dinâmica de vida voltada para a realização pessoal. Para ela, o leprosário não se constituiu o fim de sua trajetória, mas talvez um momento de recomeço. Digo recomeço e não continuidade, porque fora da Colônia sua vida social havia sofrido uma ruptura, após ser diagnosticada com lepra.

1.3.2- Resistência ao Isolamento

A análise das fontes sobre o dia a dia na Colônia levam-me a perceber que, embora vivendo em um ambiente controlado pelas autoridades de saúde pública, os leprosos conseguiam reconstruir suas vidas dentro daqueles limites. Entretanto, obviamente, havia aqueles que não se adaptavam à nova vida e de algum modo resistiam; através das fugas, do álcool ou até mesmo do suicídio. As fugas eram o meio de resistência mais comum, pois o consumo de álcool nem sempre representava uma tentativa de suprimir as angústias, podendo ocorrer por mera diversão. Quanto aos suicídios, conforme relataram-me alguns ex-internos, não eram tão recorrentes, mas aconteciam com aqueles indivíduos que se desesperavam diante do fato de serem diagnosticados com lepra e, portanto, de serem obrigados a isolar-se, separando-se da família.

Suicídio

Em artigo sobre as tentativas de suicídio entre leprosos, o Dr. Abrahão Salomão, chefe do serviço técnico da Divisão de Lepra, discorda do fato de que a descoberta da doença fosse o agente motivador para um indivíduo querer dar cabo da própria vida. De acordo com o médico, “no trato diário com leprosos de todas as condições sociais, sempre chamou atenção o fato de haver poucos suicídios, tratando-se de indivíduos atacados por uma doença reputada incurável, mesmo pelos meios mais cultos”¹²⁶. Abrahão Salomão ainda afirma que, ao contrário do que acontece entre os doentes de tuberculose, os leprosos não recorrem à morte como solução para seu sofrimento e, para sustentar seu argumento, o médico analisa três casos de tentativa de suicídio ocorridos na Colônia Santa Izabel entre 1934 e 1935.

O primeiro caso referia-se a uma mulher, solteira, 30 anos de idade que exercia a profissão de meretriz antes de ir para a Colônia. Após três anos de isolamento, “em outubro de 1935 tentou suicidar-se ingerindo uma pequena quantidade de solução de Anasol. Mas a própria doente deu sinal de alarme, dizendo ter tomado veneno”¹²⁷. Tendo sido chamado para atender a moça, o médico afirma tê-la posto fora de perigo e, ao interrogá-la sobre as razões que a teriam motivado a atentar contra a própria vida, ela “declarou ter praticado tal ato

¹²⁶ SALOMÃO, Abrahão. Ligeiras considerações acerca de três casos de suicídios em leprosos. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, nºI, janeiro de 1947. p.27.

¹²⁷ Ibid. p.27.

devido à perseguição das irmãs de caridade encarregadas do Hospital de Mulheres onde ela também exercia o cargo de enfermeira. As freiras suspeitavam que ela saísse durante o dia a fim de ter relações sexuais com determinados indivíduos nos arredores do Leprosário”¹²⁸. Abrahão Salomão pondera que, ao averiguarem o fato, descobriram tratar-se de “histerismo puro, que se revela de quando em vez”¹²⁹, tendo em vista que a mesma doente tivera dois meses antes “uma crise de alienação mental, tendo saído para a rua em trajes menores”¹³⁰. Assim, o médico concluiu que a “simulação” do suicídio foi causada pela crise de histeria sofrida pela interna e não pela lepra.

O segundo caso apresentado na matéria referia-se a um homem de 35 anos, internado em Santa Izabel junto a sua esposa, em 10 de junho de 1934. A tentativa de suicídio do referido leproso ocorrera antes de ele ser levado para o isolamento: “no dia 9 de junho, no interior de um quarto de pensão, em Belo Horizonte, tentou suicidar-se, dando um golpe de navalha no pescoço. Foi socorrido e levado para o Pronto Socorro, de onde foi conduzido para a Colônia”¹³¹. Interrogado sobre as causas que o levaram a tentar se matar, o interno respondeu que sentia dores horríveis, pois, possuía uma grande ferida no pé¹³². Contudo, afirmou também, ter se arrependido, “não por si, pois sabe que a doença é incurável, mas pela sua esposa que ficaria sem o seu apoio”¹³³. Desse modo, Abrahão Salomão conclui que a causa do ato desesperado do doente foram as dores quase insuportáveis, já que ainda nem havia sido isolado.

O último caso analisado pelo médico foi o de A. M., jovem de 25 anos, solteiro, internado em outubro de 1935. Cerca de um mês após a internação, o doente atentou contra a própria vida, “quando estava atacado de uma violenta reação leprosa, com grande elevação de temperatura”¹³⁴. A princípio, quis matar-se tomando uma dose alta de cloreto de sódio. Não obtendo êxito, tentou sair do Hospital para atirar-se no Rio Paraopeba, que passava a poucos metros, “impedido de satisfazer seus intentos devido a interferência dos enfermeiros e de outros companheiros, utilizou-se de um canivete mal afiado com o qual deu um golpe pouco

¹²⁸ Ibid. p.27.

¹²⁹ Ibid. p.28.

¹³⁰ Ibid. p.28.

¹³¹ Ibid. p.28.

¹³² Abrahão Salomão explicou que se tratava de um mal perfurante plantar acompanhado de edema, ferida provocada pela lepra.

¹³³ Ibid. p.28.

¹³⁴ Ibid. p.28.

profundo na região epigástrica”¹³⁵. Posteriormente, quando perguntaram ao rapaz por que queria dar cabo de sua vida a qualquer custo, ele não soubera explicar, pois não se recordava dos fatos. A conclusão a que chegou o médico era a de que se tratava de um “delírio tóxico febril em consequência de uma reação leprosa depois do uso de algumas ampolas de Chaumoogra de Manguinhos”¹³⁶.

Portanto, Abrahão Salomão concluiu seu artigo, afirmando que não era a descoberta da doença, nem mesmo o isolamento que levava o leproso ao suicídio, mas sim situações de desequilíbrio psíquico. As causas dos transtornos eram as mais variadas: intrigas, dores, delírios febris, já que, de acordo com ele, “é inegável que há uma modificação do caráter do leproso depois de se saber doente, mas daí ao suicídio vai um grande passo se consideramos como são difíceis e raros os casos de suicídio na lepra ao contrário do que se dá na tuberculose”¹³⁷. Embora eu entenda que a dor causada por uma ferida de lepra está diretamente relacionada à doença, consigo compreender os argumentos de Abrahão Salomão quando o mesmo afirma que os suicídios não ocorriam unicamente em função da descoberta da doença ou do isolamento. Presumo isto, tendo em vista que, se assim o fosse, o número de indivíduos a recorrer a essa medida extrema seria muito maior.

Não obstante, é possível pensar no desequilíbrio psíquico como resultante de toda a carga que a lepra trazia consigo. Os sofrimentos desencadeados pela doença ultrapassavam a dor física, pois o leproso, socialmente falando, materializava o mal. Desse modo, sentia a repulsa a que estava condenado ao ser levado para o isolamento. Além disso, afastado da família e de tudo que compunha seu mundo, anteriormente, com certeza, experimentava uma situação que poderia levá-lo ao desespero. Na Colônia, parte desses vínculos podiam ser refeitos. Entretanto, era preciso que o indivíduo dispusesse-se a fazê-lo, o que algumas vezes não acontecia e, nesse caso, a principal forma de contrapor-se ao sofrimento não era necessariamente o suicídio, mas a tentativa de restabelecer-se entre os seus, ou de readquirir seu direito de ir e vir. Sendo assim, as tentativas de fugas do leprosário eram mais recorrentes, fossem de caráter definitivo ou provisório, pois havia determinados internos que desejavam voltar para suas famílias e outros, ainda, que queriam apenas sair para resolver algum problema fora da Colônia.

¹³⁵ Ibid. p.28.

¹³⁶ Ibid. p.29.

¹³⁷ Ibid. p.29.

Fugas

Em estudo realizado na Colônia Santa Izabel sobre a psicologia do doente, o estagiário de medicina Herinque de Aquino afirmou que os dois principais motivos de fugas eram “saúde da família e negócios a resolver”¹³⁸. Como, até meados da década de 1940, a concessão de licença para se ausentar do leprosário era difícil de ser obtida, muitos doentes que precisavam resolver alguma demanda fora da Colônia acabavam saindo clandestinamente. Segundo relatos de ex-internos, o simples ato de tirar um documento constituía-se como uma tarefa complicada para eles, visto que não tinham permissão para ir até os locais públicos. Além disso, no caso dos internos de Santa Izabel, precisavam deslocar-se em transporte coletivo até Belo Horizonte, o que dificultava ainda mais o processo. E, de acordo com os entrevistados, havia ocasiões em que fugiam somente para passear, embora soubessem que se descobertos teriam que arcar com as consequências daquele ato. O senhor Vicente da Silveira foi enfático ao afirmar: “eu já fugi demais! Ia quase todo dia a Belo Horizonte e voltava; se descobrissem ficava preso, mas a gente era mais “velhaco” que eles! (*risos*). Hoje em dia minha turma acabou e eu fiquei sozinho”¹³⁹. Embora o ex-interno possa ter exagerado em relação à frequência de suas escapadas para Belo Horizonte, as fugas de caráter provisório eram muito comuns. Conforme pudemos observar nas fichas, ainda que pretendessem retornar em seguida ao leprosário, os internos evadiam, com grande intensidade, tanto para resolver problemas de ordem pessoal, quanto para reencontrar com a família.

As fugas para visitar familiares eram constantes, pois, as visitas, embora previstas no regulamento da Colônia, deviam obedecer a um rigoroso procedimento, a fim de evitar qualquer contato entre doentes e sadios. Somada ao rigor imposto às visitas, havia ainda a dificuldade de acesso ao local onde foi construído o leprosário. Ou seja, o familiar do interno fazia uma longa e dispendiosa viagem para apenas vê-lo de longe, sob criteriosa observação, tendo em vista que as regras estabelecidas eram as seguintes:

O diretor designará previamente os dias e horas em que os doentes poderão receber visitas. Só mediante licença especial será permitido ao visitante ir além do parlatório.

O diretor poderá permitir visitas à Colônia e dependências, sendo proibido ao visitante entrar em contato com internados, bem como fotografar doentes e aspectos locais.

¹³⁸ AQUINO, Henrique de. Um estudo da psicologia do leproso. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºIII, julho de 1948. p.243.

¹³⁹ Entrevista concedida a autora por Vicente da Silveira, ex-interno de Santa Isabel, em 17 de julho de 2008.

Nunca entrar em contato direto com os doentes, pelo aperto de mão, troca de objetos, recebimento de dinheiro ou qualquer outro meio de comunicação¹⁴⁰.

No estudo realizado por Henrique de Aquino, ele cita o depoimento de uma professora que estava internada há oito anos em Santa Izabel, era casada e cuja família morava fora de lá. De acordo com ela,

à medida que o tempo vai passando, o doente compreende a dificuldade da cura e daí vem o desejo louco de ver a família. Nada o detém. Apesar de saber o que o espera nas estradas, as decepções, as humilhações, o sofrimento físico e moral, nada o faz raciocinar e desistir da idéia de fuga. Nesse caso fala o amor, desaparece a razão¹⁴¹.

A interna explica o modo como as emoções suplantam a razão daqueles que se encontravam isolados e distantes dos seus. As autoridades de saúde pública estavam cientes acerca da dificuldade de conter as fugas de pessoas cujas ações eram impulsionadas por sentimentos tão fortes e arrebatadores. Por isso, utilizavam-se de um método mais eficaz do que a vigilância para detê-los, qual seja, convencer-lhes de que sua presença entre os familiares era extremamente perigosa, fazendo-os renunciar a tal prazer. Tal estratégia influenciou na decisão da interna citada anteriormente, a qual abriu mão da fuga, pois preferiu “sofrer a amargura da saudade, mas sacrificar-se em benefício dos pais e irmãos”¹⁴². Esse discurso da necessidade de abdicar da presença dos familiares era muito forte dentro do sistema profilático isolacionista, conforme expuseram os médicos da Divisão de Lepra de Minas Gerais,

fixa-se o doente no leprosário a si próprio, pelo desejo de livrar aos que lhe são caros dos males que o atormenta pela educação que recebe e pela consciência que tem da contagiosidade da doença, pelo respeito a seus chefes, diretor, médicos, freiras, pároco, pela formação moral, pela renúncia enfim de sua personalidade ao bem estar coletivo¹⁴³.

Como é possível notar, a ideia de que se afastar dos familiares significava preservá-los do mal da lepra era bastante difundida entre os internos do leprosário, entretanto, nem sempre tal argumento conseguia conter o ímpeto de fuga do doente. Na ficha social que acompanhava os prontuários, encontram-se inúmeros registros sobre “evasões” - este é o termo utilizado para registrar a fuga -, e o interessante é que na maioria dos casos o doente retornava à

¹⁴⁰ Decreto-Lei nº 194 de 24 de março de 1939, artigos 66, 67 e 69. Op. cit.

¹⁴¹ AQUINO, Henrique de. Um estudo da psicologia do leproso. Op. cit. p.243.

¹⁴² Ibid. 243.

¹⁴³ DINIZ, Orestes; MARIANO, José & CUNHA, Afrânio Rodrigues. Situação da Lepra no Triângulo Mineiro. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºI, janeiro de 1948. p.68.

Colônia, assim, na ficha de um mesmo interno é possível encontrar diversas anotações de fuga e retorno.

Como mencionei anteriormente, muitas vezes, a evasão era uma maneira de o doente exercer seu direito de ir e vir -, embora cerceado pela lei que previa o isolamento compulsório do leproso. Desse modo, após resolver suas demandas fora da Colônia ou visitar os familiares, eles geralmente voltavam para o isolamento. Isto deve-se ao fato de que a Colônia, além de estabelecer-se como sua nova casa, também oferecia determinados benefícios que fora de lá não teriam. Conforme relatou um ex-interno, para o portador de uma doença como a lepra, a sobrevivência na sociedade era muito dificultada, tendo em vista que não podiam trabalhar. Assim, a Colônia acabava por constituir-se a alternativa mais viável, já que nela tinham acesso a alimentação, curativos, medicamentos e, claro, estavam protegidos das constantes manifestações de repúdio em relação à sua enfermidade. Isto era possível porque, embora as situações de discriminação não deixassem de acontecer, elas tornavam-se muito menos frequentes, uma vez que o convívio com pessoas sadias também era muito menor.

| NOME | FICHA SOCIAL N. | PROFISSÃO |
|--|---|-----------|
| DATA | Histórico da vida do doente na Colônia. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de caráter, etc. | |
| 11-11-35 | Admis. e estadiço | |
| 1-8-39 | Regressou nesta data | |
| 1-4-40 | Estadiço - se nesta data | |
| 9-5-40 | Regressou nesta data | |
| 28-8-40 | Estadiço - se nesta data | |
| 1-10-40 | Regressou nesta data | |
| 1-5-41 | Estadiço - se a 10 dias | |
| 16-5-41 | Regressou nesta data | |
| 3-8-41 | Estadiço - se nesta data | |
| 31-8-41 | Regressou nesta data | |
| 5-9-41 | Estadiço - se nesta data | |
| 9-8-43 | Regressou nesta data | |
| 13-8-54 | Faleceu nesta data as 16.30 horas com 76 anos de idade | |
| <i>Conquistaria Leprosia</i> <i>Arribas</i> | | |

Fig. 15- Ficha nº1138, do doente J. P. C., internado em fevereiro de 1934 – Memorial da Colônia Santa Izabel

| NOME | O. M. J. | FICHA SOCIAL N. | 1367 | PROFISSÃO | S. J. |
|----------|---|-----------------|------|-----------|-------|
| DATA | Historico da vida do doente na Colônia. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidade do caracter, etc. | | | | |
| 21-5-98 | Fugiu e correu-se sendo sido liberta sua prisão pelos guardas da Colônia. Voltou por a meia noite, ainda está na colônia. | | | | |
| 27-9-35 | Transferido para o H. Labaria inconscientemente por um de procedimento pessimo; imoral. | | | | |
| 22-10-38 | Regressou nesta data ao hospital Labaria | | | | |
| 10-1-39 | Fugiu nesta data. | | | | |
| 13-1-39 | Regressou nesta data, com ficha de reintegração. | | | | |
| 20-10-39 | Voltou nesta data. | | | | |

Fig. 16- Ficha nº1367, da doente O. M. J., internada em janeiro de 1935 – Memorial da Colônia Santa Izabel

Como se pode observar nas fichas reproduzidas acima, as situações de fugas e retornos à Colônia eram constantes. Além disso, devo destacar que a maioria das fichas pesquisadas apresentava registro de, pelo menos, uma evasão do doente ao longo de sua trajetória no leprosário. Na ficha de número 1138, observa-se que entre 1935 e 1943, o interno J. P. C. fugiu e regressou à Santa Izabel por seis vezes. Na primeira evasão, ficou fora por quatro anos, retornando em 1939. Nos dois anos que se seguiram (1940/41), o doente ficou fora da Colônia por quatro vezes, duas a cada ano. Um dado importante é que foi anotado em sua ficha que o mesmo contraiu matrimônio com a interna V. J. F., em setembro de 1941, um mês após seu retorno. Depois de ter se casado na Colônia, o interno só fugiu mais uma vez, em 1943, retornando em seguida. É interessante observar que, na maioria das vezes, este interno fugia no mês de maio e retornava em agosto, o que pode sugerir que ele já possuía uma data preestabelecida para ficar fora do leprosário, talvez passando uma temporada com os familiares. Tratava-se, pois, de um homem casado, internado aos 53 de idade. Infere-se, portanto, que Justino talvez tenha mantido seus laços conjugais fora do isolamento até a data em que se casara novamente com uma interna da Colônia, em 1943 e que, por isso, as fugas antes desta data foram mais frequentes.

A ficha de nº1367 já apresenta uma situação diferente da anterior, qual seja: a dificuldade de fuga. A interna em questão era O. M. J., 25 anos de idade, casada. Pouco mais de um ano após ter sido levada para o isolamento em Santa Izabel, a interna tentou fugir, mas

foi descoberta pelos guardas da Colônia, os quais a levaram de volta e a prenderam na cadeia. Um mês depois do episódio, O. M. J. foi transferida para o Hospital dos Lázaros de Sabará, como medida correcional, sob a justificativa de “ser de procedimento péssimo, imoral”. Em Sabará, permaneceu por três meses, quando então, voltou para Santa Izabel, sendo a última tentativa de fuga da interna ocorrida em janeiro de 1937. Esta também foi mal sucedida, visto que três dias depois retornou à Colônia com ficha de reintegração. Não sei dizer por que a interna O. M. J. teve suas tentativas de fugas frustradas, enquanto J. P. C. conseguiu evadir-se com sucesso tantas vezes. Talvez tal circunstância deva-se ao fato de J. P. C. ser homem e possuir mais agilidade e força física, ou, ainda, quem sabe, o interno possuísse algum tipo de contato que facilitasse sua saída do leprosário. A esse respeito, não poderei chegar a uma conclusão precisa, mas certo é que as evasões eram constantes, bem como o posterior retorno ao isolamento.

1.3.3- Autorização para Sair da Colônia: a concessão de licenças e altas

Após fugir do isolamento, o regresso ao leprosário, tanto podia ser realizado de forma espontânea, quanto coercitivamente. Mas a maioria dos casos em que o doente fora levado de volta pelas autoridades sanitárias e policiais, deu-se até meados da década de 1940. Após este momento, as concessões de licença, bem como de altas já eram mais recorrentes e o indivíduo conseguia sair com autorização. As licenças eram concedidas atendendo à orientação geral do Serviço de Defesa contra a Lepra, materializadas no Decreto-Lei nº1358, o qual previa que a saída do doente poderia ocorrer:

Por motivo de doença grave ou falecimento de parente próximo, bem como para a realização de negócios que exija a presença do próprio internado poderá o Diretor consentir-lhe a saída pelo tempo e nas condições que julgar conveniente, obedecidas as instruções que serão baixadas pelo Diretor do Serviço de Defesa contra a Lepra. A este será comunicada a licença, com a declaração dos motivos¹⁴⁴.

A observância a essas orientações pode ser constatada através das anotações de saídas realizadas na ficha da interna A. T. J., que chegou à Santa Izabel aos 28 anos de idade, em 1935 e doze anos depois (1947) foi-lhe concedida a primeira licença, com duração de 20 dias. Daí por diante, a interna recebeu várias licenças, chegando a obter uma licença para

¹⁴⁴ Decreto-Lei nº1358, de 9 de agosto de 1945, artigo 68.

permanecer fora da Colônia por 8 meses, isto em 1954, quando as práticas profiláticas em relação à doença já não se alicerçavam apenas no isolamento compulsório do leproso.

| NOME | FICHA SOCIAL N. | PROFISSÃO |
|----------|---|-----------|
| | HISTÓRICO DA VIDA DO DOENTE NA COLÔNIA. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de caráter, etc. | |
| 17-5-47 | Lic. pelo prazo de 20 dias | |
| 29-5-47 | Regressou nesta data | |
| 1-8-47 | Lic. pelo prazo de 2 dias | |
| 4-8-47 | Regressou | |
| 2-2-53 | Elevação - ar (Saída) | |
| 20-2-53 | Regressou | |
| 8-8-53 | Licenciada pelo prazo de 10 dias | |
| 12-8-53 | Regressou | |
| 26-4-54 | Licenciada por (60) dias 90 dias | |
| 19-7-54 | Regressou | |
| 23-9-54 | Licenciada pelo prazo de 3 meses | |
| 25-11-54 | Regressou | |
| 14-2-55 | Elevação - ar | |
| 17-2-55 | Regressou | |

Fig. 17- Ficha nº1386, da doente A. T. J., internada em fevereiro de 1935 – Memorial da Colônia Santa Izabel

A nova orientação em relação à saída dos internos do leprosário não dizia respeito apenas às saídas provisórias, mas também às definitivas. Com a possibilidade de cura trazida pelas sulfonas, as autoridades sanitárias trataram de incluir no seu regimento as condições referentes às altas dos doentes. Sendo assim, o Decreto-Lei nº1358 estabeleceu as seguintes diretrizes para a concessão de altas aos internos de leprosário:

Poderá obter alta provisória ou condicional o doente que, oferecendo condições sociais e econômicas satisfatórias, apresentar regressão dos sintomas clínicos, assim como bacterioscopia negativa, no muco nasal, sangue, gânglios e áreas correspondentes às lesões, realizado esse exame em meses consecutivos, com e sem reativação. Obtida a alta provisória ou condicional, deverá o doente comparecer ao Dispensário que lhe foi designado toda vez que para isso receba notificação. A alta definitiva só será concedida após o tempo julgado necessário à observação do doente pelos leprólogos do serviço em que estiver matriculado, levando-se em conta a forma clínica e a evolução da doença¹⁴⁵.

Então, após longa e criteriosa observação das condições de evolução da doença no organismo do indivíduo, se constatado que seus sintomas tinham regredido e que ele não possuía sequelas físicas graves, o doente receberia a alta provisória. Durante o período provisório, o enfermo deveria procurar regularmente o dispensário, a fim de avaliar suas

¹⁴⁵ Decreto-Lei nº1358, de 9 de agosto de 1945, artigos 63, 64 e 65.

condições de saúde e após longo período de negatização da doença, ele receberia a alta definitiva. Embora a perspectiva de o leproso obter alta tenha sido incorporada ao sistema profilático da doença, por volta de 1945, a prática efetiva dessa medida fez-se a partir de um longo e lento processo, como veremos adiante. Até mesmo porque, como é possível observar no trecho do regulamento citado acima, a alta dependia também das “condições econômicas e sociais do doente”, que precisava ter “para onde” e “para quem” voltar. E nesse caso, muitos optavam por não sair da Colônia, posto que, desfeitos os laços sociais - e até familiares - fora do leprosário e, sem as condições de subsistência oferecidas pelo isolamento, o indivíduo não tinha muitas possibilidades de escolha, permanecendo, assim, no lugar que o acolhera quando todos o desprezavam.

Analisar a estrutura de uma instituição de isolamento de leprosos certamente contribui para a compreensão da política profilática baseada na segregação compulsória do doente. Traz-nos, além disso, uma série de questões referentes aos sujeitos submetidos a tal política, para as quais não encontramos respostas prontas. Não considero que seja possível rotular esses sujeitos como vítimas simplesmente, ou talvez afirmar que o isolamento tenha sido necessário e, portanto, positivo à medida que os poupavam de sofrimentos advindos do estigma em relação à doença. As relações são muito mais complexas, são profundas e, às vezes, ambíguas, pois estamos tratando de seres humanos inseridos numa conjuntura histórica marcada por descontinuidades e contingências.

Essa perspectiva que aponta para a complexidade das relações vivenciadas no isolamento não é um mérito desta pesquisa, mas já fora sinalizada na década de 1940, quando o estagiário de medicina Henrique de Aquino se propusera a elaborar uma pesquisa sobre a “psicologia do leproso”. Nas conclusões do jovem pesquisador, encontramos elementos significativos acerca da multiplicidade de sentimentos que compunham a experiência de ser segregado da sociedade devido à lepra. Os leprosos, conforme observa Henrique Aquino no contexto da década de 1940:

Raramente conseguem viver sem o martírio da saudade;
Ressentem-se com a sociedade que não crê no atestado dos leprólogos e que só por haver um doente na família proscovem de seu convívio todos os parentes deste, infringindo-lhes humilhações, impedindo-lhes a vida em liberdade, obrigando-os ao nomadismo e à ocultação do parentesco;
Apesar de todo seu sofrimento, não se deixam abater e procuram as diversões acompanhando pelo rádio e através de livros, revistas e sessões de cinema tudo o que vai pelo mundo, tentando fazer sua vida o mais semelhante possível a de lá de fora;

Todos desejam que haja trabalho, a fim de não ficarem pensando na moléstia e nos parentes, o que vem aumentar-lhes o padecimento; além disso, sabem do efeito benéfico do exercício para si¹⁴⁶.

Em suma, ao ser diagnosticado com lepra, o indivíduo sofria uma ruptura em sua trajetória de vida. Em primeiro lugar, rompiam-se os laços sociais, tendo em vista o repúdio que a doença causava aos sadios. Em seguida, destituíam-se laços familiares, pois o leproso era obrigado a separar-se dos entes queridos e ir para o isolamento. No leprosário, os doentes encontravam uma nova ordem social, marcada por muitas regras e restrições, mas também por uma perspectiva de acolhimento. E, passado o momento inicial, a maioria procurava adaptar-se à nova realidade. Certamente, não era possível esquecer-se do que havia ficado do lado de fora. Como salientou Henrique de Aquino, a saudade era um martírio constante, entretanto, os internos esforçavam-se para que a vida na Colônia fosse semelhante àquela de outrora, quando a doença ainda não existia em suas vidas. Quanto a isso, pelo que pude constatar, na maioria das vezes, a estratégia de assumir a nova realidade, entregando-se ao lazer, ao trabalho, às novas amizades e até mesmo às novas famílias - já que era muito comum casarem-se entre si - afagava-lhes a alma, dando-lhes motivos para reconstruírem suas vidas. Possivelmente, a Colônia não era o lugar em que idealizavam estar, mas era a realidade que precisavam enfrentar e com a qual precisavam relacionar-se da melhor maneira possível.

1.4- A Estrutura Isolacionista em Minas Gerais: leprosários, dispensários e preventórios do Estado

A Colônia Santa Izabel constituía-se como um leprosário modelo no país. Entretanto, a luta contra a lepra em Minas Gerais não se restringia a ela, ao contrário, estruturou-se no Estado uma ampla rede de instituições baseadas no chamado *modelo tripé*¹⁴⁷. Conforme destaquei anteriormente, o combate a essa doença foi ganhando espaço na agenda da saúde pública e, em outubro de 1937, foi sancionada a Lei nº209 que instituiu o Serviço de Defesa Contra a Lepra, órgão destinado a orientar e dirigir a campanha contra a doença em Minas Gerais. O Serviço era formado de dois Departamentos subordinados à Saúde Pública do

¹⁴⁶ AQUINO, Henrique de. Um estudo da psicologia do leproso. Op. cit. p.244-245.

¹⁴⁷ As medidas profiláticas para combater a lepra foram estruturadas a partir da união de três instituições: os asilos-colônias para isolar os leprosos, os dispensários para diagnosticar os comunicantes e os preventórios para orfanar os filhos indenes dos doentes; essa estrutura foi denominada *modelo tripé*.

Estado: o Centro de Estudos e o Serviço de Profilaxia, ambos com atribuições distintas que lhes foram instituídas pela referida lei.

O Centro de Estudo de Lepra tem a seu cargo a investigação científica da moléstia e dos processos de prevenção e cura, sob todos os seus aspectos obedecerão à sua orientação o Instituto de Pesquisa Gaspar Viana, localizado na Colônia Santa Izabel, e todos os demais estabelecimentos e instituições que forem criados com a finalidade de investigação científica¹⁴⁸.

Assim, o Centro de Estudo era o Departamento responsável pelas pesquisas no campo da leprologia. Como se observa no trecho citado acima, o principal centro de pesquisa do Estado, o Instituto Gaspar Viana, estava subordinado aquele Departamento. E, a fim de preparar um corpo especializado de médicos leprologistas e auxiliares de laboratórios para atuarem nesse campo, fora criado um curso de lepra, que se realizava periodicamente na Universidade de Minas Gerais, em cooperação com o Centro de Estudo de Lepra. O curso de leprologia da UMG recebia discentes de todas as regiões do país. Os professores do curso eram leprologos conceituados tanto de Minas Gerais, quanto de outros Estados. Esse investimento no campo da pesquisa, fez com que o Estado destacasse-se, realizando inúmeros estudos sobre a doença e sua etiologia.

O segundo Departamento subordinado ao Serviço de Defesa Contra a Lepra era o Serviço de Profilaxia, responsável pelas ações de combate à doença em Minas Gerais. Esse Serviço de Profilaxia era constituído pelos seguintes órgãos técnicos: seção administrativa; seção técnica; dispensário central de Belo Horizonte; dispensários regionais e serviços itinerantes; colônias agrícolas já existentes ou que foram criadas nas zonas de mais ocorrência da lepra; hospitais sanatórios e asilos; preventórios. A instalação desses órgãos fora realizada de acordo com a demanda de cada região, tendo em vista que, para fins profiláticos, o Estado foi dividido em 14 zonas. As zonas passaram a compor 4 microrregiões e, em cada uma destas, seria instalado um leprosário. Observemos a seguir o mapa¹⁴⁹ que indica essa divisão.

¹⁴⁸ Lei 209 de 28 de outubro de 1937.

¹⁴⁹ *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, nºII, abril de 1946. p.67.



Fig. 18- Mapa com a divisão do Estado em zonas – Serviço de Lepra de Minas Gerais

Conforme se observa no mapa, as quatro microrregiões eram formadas da seguinte maneira: primeira (zonas A, E, J, G); segunda (zonas B, C, D); terceira (zonas F, L, K) e quarta (zonas H, I, M, N). A construção de uma instituição de isolamento – e seus correlatos, dispensário e preventório - em cada uma dessas regiões, tinha por objetivo promover o recolhimento dos leprosos de todas as regiões de Minas Gerais.

Para montar toda essa estrutura de combate à lepra, o Estado contou com a intensificação dos investimentos federais a partir da década de 1930. Como já salientei, a instauração de uma nova ordem política no Brasil com a Revolução de 30 e, destacadamente, a nomeação de Gustavo Capanema para o Ministério da Educação e Saúde em 1934, refletiu em mudanças no campo da saúde. Tais mudanças foram determinantes para as políticas de combate à lepra, que passaram a receber investimentos significativos do governo federal. Conforme destacou Laurinda Maciel, “foram firmados convênios com os Estados para repasse de verbas a serem utilizadas na construção ou reforma de leprosários”¹⁵⁰.

No caso específico de Minas Gerais, somente para construção e ampliação da Colônia Santa Izabel, entre os anos de 1933 e 1935, este Estado recebeu da União a quantia de 2.390:000\$000. Já no ano de 1936, a verba concedida foi de 1.200:000\$000, esta última verba destinava-se à construção de uma Colônia para leprosos nas proximidades de Bambuí, Oeste de Minas Gerais. Já em 1937, o governo federal concedeu ao Estado mais 2.400:000\$000, sendo 1.220:000\$000 para a construção de um leprosário no Sul de Minas, nas proximidades

¹⁵⁰ MACIEL, Laurinda Rosa. *'Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade!': uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. Op. cit. p.90.

de Três Corações, e 1.180:000\$000 para outro na Zona da Mata, no município de Ubá. Os motivos que geravam o interesse do governo em investir na luta contra a lepra são variados, mas podemos compreender que o principal dizia respeito à forma como a enfermidade tornara-se temida, graças aos significados a ela atribuídos, os quais levavam a crer que sua propagação poderia trazer prejuízos irreparáveis à uma nação que pela “Revolução de 1930” começava a entrar nos trilhos da civilização. Foi tendo em vista tal perspectiva, que se estruturou uma complexa rede de instituições para o combate à lepra em Minas Gerais, as quais apresentarei sucintamente a seguir.

O Dispensário Central de Doenças da Pele

A instituição funcionava em Belo Horizonte, procedia a inquéritos epidemiológicos, fichando e internando nos leprosários os doentes encontrados. Seu objetivo era diagnosticar os doentes contagiantes para enviá-los ao isolamento. Orestes Diniz descreveu as funções do dispensário da seguinte maneira:

Órgão vivo e móvel, antena e mão do complexo organismo que rastreia, descobre e seleciona os casos de lepra, enviando aos estabelecimentos hospitalares aqueles que devem ser isolados, trata dos que não oferecem perigo de contágio, examina periodicamente os indivíduos, que pela convivência ou relação com os doentes, estão mais sujeitos a contrair o mal. Finalmente, sempre em contato com os focos da doença e com as massas populares, instrui, educa, previne¹⁵¹.

Essas atribuições do dispensário não eram específicas do Estado de Minas Gerais, mas obedeciam às prerrogativas do *modelo tripé*: diagnosticar, isolar e cuidar. Sendo assim, a essa instituição, cabia realizar o trabalho de descoberta de casos novos, fichar os comunicantes, ou seja, aqueles que tiveram contato com o doente, e mantê-los sob vigilância. A localização do dispensário na Capital do Estado objetivava justamente facilitar o fichamento dos doentes e seus comunicantes, tendo em vista que se pretendia encaminhar a ele os suspeitos de todas as regiões de Minas Gerais.

¹⁵¹ DINIZ, Orestes. A Luta contra a Lepra em Minas Gerais. In: *REVISTA MÉDICA DE MINAS*, Anno VI, nº71, julho de 1939. p. 9.

Dispensários Itinerantes de Doenças da Pele

Embora o dispensário de Belo Horizonte fosse referência, ele não daria conta de atender sozinho à demanda de todo o Estado. Por isso, foram criados dispensários itinerantes oportunamente instalados, em regiões com grande índice de incidência de lepra. As funções desses órgãos itinerantes foram estabelecidas pela Lei 209 de 1937, segundo a qual competia aos dispensários itinerantes: “recenseamento de leprosos, exame de comunicantes, inquéritos epidemiológicos nos focos de lepra, terapêutica de lepra, observação dos egressos dos leprosários, educação sanitária”¹⁵². Todas essas atividades deveriam ocorrer simultaneamente. Entretanto, conforme afirmou Orestes Diniz, “a função mais importante dos dispensários, em começo de campanha profilática de lepra, é o censo dos leprosos através do qual se pode conhecer a extensão real do problema e, portanto, tomar as providências sanitárias que forem indicadas”¹⁵³. O médico ressaltava a importância de empreender-se um censo no Estado para melhor articular a luta de combate à doença. Nesse sentido, destacou a atuação dos dispensários itinerantes como órgãos indicados para desempenhar esse papel.

Minas Gerais contava com dispensários itinerantes em várias cidades, para citar algumas: Lavras, Patrocínio, Perdões, Ouro Fino, Muzambinho, Parreiras, Pouso Alegre, Campo Místico, Ubá, Juiz de Fora, Santa Rita do Sapucaí, Poços de Caldas, Campestre, Botelhos, Andradas, Bom Sucesso e Santo Antônio do Amparo. Orestes Diniz esclarece que, embora os dispensários tenham sido criados com o objetivo de colaborar na luta contra a lepra, “foi dada a denominação de Dispensários de Doenças da Pele para melhor atrair e apanhar em sua órbita de ação todos os portadores de doenças da pele. Ampliada assim a ação dos dispensários, evita-se a má vontade que poderia ter o público em geral para um serviço dedicado só a lepra”¹⁵⁴. A ideia era minimizar o estigma, para que as pessoas pudessem ir ao dispensário espontaneamente, ao invés de fazê-lo apenas sob coação. Assim, o Estado foi dividido em 14 zonas, cada uma delas com um dispensário. Portanto, Minas Gerais contava com 15 dispensários, sendo um deles, o Dispensário Central, em Belo Horizonte.

¹⁵² Lei 209 de 28 de outubro de 1937.

¹⁵³ DINIZ, Orestes. *A Luta contra a Lepra em Minas Gerais*. Op. cit. p.11.

¹⁵⁴ *Ibid.* p. 12.

Preventórios

Dentro do tripé profilático, a função do preventório consistia em prestar assistência médica, profilática e social aos filhos dos leprosos, já as crianças permaneciam nessa instituição por um período de três a cinco anos, tempo médio de incubação da lepra. De acordo com Orestes Diniz, “proteger o filho, recolhê-los em tais instituições, é um dos meios mais eficientes de combater a lepra, pois o livra do contágio e do destino doloroso que ela acarreta”¹⁵⁵. Partindo do entendimento de que a lepra era adquirida no próprio lar, transmitida às crianças que viviam em promiscuidade com os adultos doentes, os leprólogos julgavam imprescindível a separação destas pessoas. Tal proteção justificava-se ainda mais pelo fato de que o isolamento de um doente adulto - pai ou mãe - ocorreria mais facilmente se lhe fosse assegurado que seus filhos estariam assistidos.

Em Minas Gerais, a iniciativa de formar e manter tais instituições fora tomada pela Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, entidade não governamental dirigida por mulheres, com núcleos regionais, que contava também com o auxílio do governo. No final da década de 1930, estava em funcionamento no Estado, o Preventório São Tarcísio, próximo à Colônia Santa Izabel, nessa época, com aproximadamente 200 crianças abrigadas. Outros três estabelecimentos estavam sendo construídos, a saber: em Varginha, destinado a receber filhos de portadores de lepra isolados na Colônia Santa Fé, localizada em Três Corações; em Juiz de Fora, para abrigar filhos dos internos da Colônia Padre Damião, de Ubá; e, por último, ainda estava sendo projetada a construção de um preventório na zona Oeste de Minas, para funcionar em conexão com a Colônia São Francisco de Assis, de Bambuí.

Além destes estabelecimentos, Minas Gerais contava ainda com o Aprendizado Técnico Profissional, localizado em Belo Horizonte, instituição para onde eram transferidos os filhos sadios dos leprosos, depois do período de observação no preventório. Mantida pela Sociedade Mineira de Proteção aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, o objetivo daquela instituição era habilitar os “órfãos de pais vivos” a exercerem uma profissão, a fim de que não ficassem desamparados na vida adulta.

¹⁵⁵ Ibid. p. 25.

Instituições de Isolamento

Em trabalho apresentado em 1939, Orestes Diniz fazia a seguinte afirmativa: “permanece ainda como providência essencial no combate à lepra o isolamento de leprosos contagiantes em hospitais, asilos, Colônias e em outros estabelecimentos especialmente destinados a esse fim”¹⁵⁶. Tendo em vista essa necessidade, uma rede de leprosários estruturou-se em Minas Gerais: o Hospital Colônia - do qual Santa Izabel é exemplo - era o modelo padrão, considerado mais conveniente, devido ao grande número de internos que podia receber. No início da década de 1940, o Estado já contava com seis instituições para isolamento dos leprosos - a saber, Colônia Santa Izabel, Colônia São Francisco de Assis, Colônia Santa Fé, Colônia Padre Damião, Hospital dos Lázaros de Sabará e Sanatório Roça Grande - sendo que quatro obedeciam ao modelo de Hospital Colônia.

Colônia Santa Izabel

A descrição das atividades realizadas no interior dessa Colônia constituiu-se como tema central deste capítulo, portanto, quero aqui apenas destacar, uma vez mais, que a construção desse leprosário pode ser tomada como marco inicial do processo de intensificação da luta de combate à lepra em Minas Gerais.

Colônia São Francisco de Assis

A construção da Colônia São Francisco de Assis, teve início no ano de 1936, contando com verbas federais e estaduais. Ela somente foi concluída e inaugurada sete anos mais tarde, em 1943. Localizava-se na zona Oeste do Estado, no município de Bambuí, a 6 km do centro da cidade. O acesso à Colônia podia ser realizado pela Rede Mineira de Viação e por estrada de rodagem. Dispondo de amplo terreno para cultivo, o leprosário foi criado com capacidade para 1500 leitos. Orestes Diniz explicou que a ideia inicial do projeto deste leprosário baseava-se no modelo dos pavilhões de Carville, isto é, habitações coletivas nas quais os internos encontrariam condições de conforto e recolhimento, com possibilidade de associação a poucos companheiros de sua preferência, sem a promiscuidade das grandes enfermarias.

¹⁵⁶ Ibid. p.15.

Porém, “atendendo-se às condições de nosso clima, especialmente à insolação exagerada em certas épocas do ano, o que sacrificaria uma das alas do pavilhão, a que ficasse voltada para o poente”¹⁵⁷, o arquiteto Bruno Graffing, projetou duas espécies de pavilhões de tipo A e B, que após serem aprovados pelos médicos, foram adotados em São Francisco de Assis. A lógica implícita no projeto arquitetônico era a seguinte:

O tipo A, construído nos locais em que a frente do edifício tem de ficar voltada para o nascente, e o tipo B, quando a frente do pavilhão deve voltar-se para o poente. Nesse último caso o corredor se desloca para a parte interior do prédio, protegendo os quartos contra os rigores do sol, que somente banha os aposentos pela manhã.

Além das questões relativas à posição da construção em relação ao sol, outros detalhes eram rigorosamente pensados, tais como o sistema de ventilação e entrada de luz, tudo sob estreita orientação dos próprios leprólogos. Foi levando em conta todas estas questões, que a Colônia de São Francisco de Assis foi estruturada em quatro dependências, cujos edifícios foram organizados da seguinte maneira:

a) Administração: portaria; edifício da administração e almoxarifado; casa do administrador; casa das irmãs; casa de enfermeiras; casa dos empregados; casa do capelão; quartel do destacamento policial; garagem; casas para vigias; padaria; matadouro; estação de tratamento de lixo; estação de tratamento de esgoto; serviço de abastecimento de água; serviço de força e luz. b) Seção Técnica: pavilhão de admissão; pavilhão de observação; farmácia e laboratório; parlatório e vestiário; dispensário e hospital geral. c) Vila dos Doentes: prefeitura; escola; igreja; pavilhão de diversões; campo de esporte; posto policial; centro comercial; cozinha e refeitório; lavanderia e desinfetório; habitação coletiva tipo A; habitação coletiva tipo B; casas geminadas; casas simples; cemitério. d) Produção e Trabalho: oficinas e pequenas indústrias; campo de cultura; criação¹⁵⁸.

Como pudemos observar na descrição feita por Orestes Diniz, a Colônia era composta por um número grande de edifícios e, tal como em Santa Izabel, prevalecia o modelo de Hospital Colônia, estruturado para que o interno pudesse realizar atividades religiosas, lazer, trabalho, entre outras. E, nesse último caso, baratear o custo do leito-dia no isolamento.

Colônia Santa Fé

Edificada na região Sul de Minas, a 5 km de Três Corações, as obras dessa Colônia tiveram início no ano de 1937 - com financiamento dos governos federal e estadual - e foram

¹⁵⁷ Ibid. p.19.

¹⁵⁸ Ibid. p. 22-23.

finalizadas em 1942, ocasião em que ocorrera a inauguração do estabelecimento. Obedecendo ao modelo também de colônia agrícola, Santa Fé ocupava uma área de aproximadamente 160 alqueires, incluindo os campos e as terras de cultura. Projetada para atender à demanda da região Sul do Estado, cuja incidência da lepra alcançava números significativos, o plano de construção do estabelecimento era composto dos seguintes edifícios: administração; casa do administrador; casa dos médicos; casa das irmãs; casa de empregados; pavilhão de observação; distribuidora de força e luz; laboratório; garagem; padaria; casa do capelão; hospital de clínicas; 2 refeitórios; lavanderia; 39 pavilhões “Minas Gerais”; 12 casas geminadas; 12 casas simples; mercado; oficinas; edifícios de serviços sociais; grupo escolar e igreja, totalizando 83 edificações. Em dezembro de 1943, havia 1030¹⁵⁹ doentes internos no leprosário.

Colônia Padre Damião

Localizada na Zona da Mata mineira, na cidade de Ubá, a Colônia foi construída com verbas dos governos federal e estadual¹⁶⁰. Também teve suas obras iniciadas em 1937 e concluídas cinco anos depois, em 1942. O plano de edificação dessa Colônia obedeceu aos mesmos preceitos das demais.

Hospital dos Lázaros de Sabará

Ao contrário dos Hospitais Colônias construídos na década de 1930, o Hospital dos Lázaros de Sabará obedecia a outro padrão arquitetônico e profilático, pois fora inaugurado no início do século XVII, embora só tenha começado a funcionar em 1883. Situado a 2 km da cidade de Sabará, exerceu durante longo tempo a função de isolar leprosos comuns, entretanto, com o advento dos novos estabelecimentos, o Hospital passou a destinar-se à hospitalização de leprosos sentenciados, loucos e dos que se tornavam indesejáveis por “mau comportamento” nas Colônias onde se encontravam isolados. Com capacidade reduzida em relação às Colônias, em 1939 abrigava apenas 60 internos.

¹⁵⁹ Cf.: MARIANO, José. A Colônia Santa Fé, um triênio após sua inauguração. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, nºII, abril de 1946. p.80.

¹⁶⁰ DINIZ, Orestes. A Luta contra a Lepra em Minas Gerais. Op. cit. p.23.

Como se tratava de uma instituição em funcionamento no Estado há muito tempo, o Hospital dos Lázaros de Sabará não obedecia aos padrões dos leprosários modernos - instalados a partir da década de 1931. Porém, como forma de aproveitá-lo na campanha de combate à doença, o Hospital acabou tornando-se instrumento de punição aos leprosos que cometessem delitos no âmbito das instituições de isolamento.

Sanatório Roça Grande

Com obras financiadas pelo governo federal, a construção do Sanatório Roça Grande iniciou-se em 1939 e foi concluída em 1944. Diferentemente dos outros Hospitais Colônias, o objetivo deste estabelecimento era isolar os doentes ricos, cujas famílias pudessem pagar pela internação. De acordo com Orestes Diniz, “nesse estabelecimento os doentes de melhores condições sociais e pecuniárias receberiam, no ambiente de conforto do qual é dotado, os cuidados clínicos e terapêuticos necessários à debelação da moléstia que os obrigou a se hospitalizarem”¹⁶¹. Embora o regulamento interno desse leprosário fosse semelhante aos demais - já que igualmente deveria se submeter ao Serviço de Profilaxia da Lepra -, como fora projetado para doentes pensionistas, o que o diferenciava em relação aos outros eram as acomodações, que primavam pelo conforto dos doentes.

Todavia, dentro do padrão de comodidade proposto para as instalações do Sanatório Roça Grande, havia gradações. Assim, conforme as condições financeiras do doente, ele podia optar pelas seguintes classes de alojamentos:

- a) Apartamentos especiais, compostos de: dormitório, sala, solário, instalação para banho e sanitárias próprias;
- b) Apartamento A, compostos de: dormitório, instalações para banhos e sanitária, com solário e sala para palestras comuns a dois doentes;
- c) Apartamentos B, composto de: dormitório, com instalações para banho e sanitária e solário comuns doentes;
- d) Quartos 1ª classe;
- e) Quartos 2ª classe;
- f) Residências isoladas destinadas, de preferência, aos casos clínicos mais avançados da moléstia e a casais¹⁶².

Como se vê, havia um número significativo de possibilidades para os leprosos que arcassem com o custeio de seu isolamento. A preocupação com os doentes cujas condições

¹⁶¹ DINIZ, Orestes. A Luta contra a Lepra em Minas Gerais. Op. cit. p.25.

¹⁶² *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, nºI, janeiro de 1945. p.26-28. Matéria de divulgação das instalações do Sanatório Roça Grande.

financeiras eram melhores justificava-se tendo em vista que havia entre estes uma maior resistência em se isolar, sobretudo, em função da privação do conforto que possuíam em seus lares. Sendo assim, resolveu-se o problema criando instalações exclusivas para leprosos da elite, que embora tivessem dinheiro, continuavam sendo igualmente indesejáveis ao convívio social.



Fig. 19- Vista geral do Sanatório Roça Grande – fotografia utilizada para divulgação do estabelecimento

O Sanatório Roça Grande foi a última das instituições criadas em Minas Gerais para isolar indivíduos portadores de lepra. Pois, como veremos mais adiante, a partir de 1944, a Campanha Contra a Lepra passaria por uma mudança em suas diretrizes, fazendo com que o isolamento deixasse de ser a principal ação profilática. Entretanto, o Estado conseguiu estruturar uma rede de instituições para combater a lepra e isso o colocou em destaque em relação aos demais Estados do país, embora não fosse o único, pois São Paulo também construiu um modelo de combate à lepra que foi referência no país.

Problema Ignorado e Abandonado

Uma semana depois, exatamente no sábado seguinte, estava eu novamente com os olhos fixos naquelas figuras humanas destroçadas pela lepra e com o pensamento povoado de revolta.

Não podia compreender porque não se cuidava melhor daquela gente e porque não havia uma legião de cientistas ao seu serviço, procurando desvendar as incógnitas do problema.

Crivei de perguntas os companheiros mais antigos do Dispensário, sobretudo os que, devotadamente lhe davam maior atenção. Procurei obter informações sobre as angústias dos doentes, sobre as possibilidades de cura e os perigos de contágio.

Como tudo, então, era vago e obscuro!

Estava, em verdade, diante de um problema ignorado e abandonado. Raros eram os que se dedicavam à especialidade. Faltavam vocações. Não havia atrativos e – por que não dizê-lo? – não havia também o interesse material, já que a doença incidia de preferência entre os indivíduos desprovidos de fortuna e o poder público se omitia no cumprimento do seu intransferível dever de proporcionar condições convenientes aos que se quisessem entregar a tão difícil campo de trabalho.

E durante muito tempo assim foi, permanecendo a ciência leproológica afastada das cogitações dos médicos e o problema da lepra fora de interesse dos governantes e da sociedade.

(DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente*. Op. cit. p. 12-13)

CAPÍTULO 2

Isolamento Compulsório: A Solução para uma Doença que é um “Flagelo”

Um “problema ignorado e abandonado” foi assim que Orestes Diniz definiu a endemia de lepra que assolava o país no início da década de 1920. Ignorado pelos médicos, que não possuíam incentivo material para se envolverem no combate à doença, mas, acima de tudo, um problema abandonado pelos governos, que teimavam em não “proporcionar condições convenientes” a aqueles que se dispusessem a se dedicar a “tão difícil campo de trabalho”. A discursiva presente no texto de abertura deste capítulo é um caminho interessante para iniciar a reflexão, tendo em vista que o objetivo aqui será justamente pensar como uma doença milenar, como era a lepra, conseguiu conquistar tamanha atenção dentro dos quadros da Saúde Pública a partir da década de 1920, sendo considerada um verdadeiro *flagelo*. Os argumentos que compuseram essa transformação da lepra em risco eminente ao progresso do país foram elaborados dentro de uma perspectiva medicalizadora da doença, conforme assinalou Diana Obregón Torres, para o caso da Colômbia: “o pânico criado pelos médicos, teria como objetivo principal medicalizar a enfermidade, posto que até então, a lepra não era um assunto propriamente médico”¹⁶³. É possível afirmar que, assim como na Colômbia, no Brasil, a lepra também permaneceu durante longo tempo sob os cuidados de comunidades religiosas e organizações de caridade. Somente no contexto marcado pela expansão da enfermidade, bem como pelo processo de profissionalização da medicina - quando se tornou importante delimitar e afirmar sua “autoridade cultural”¹⁶⁴ - é que os médicos passaram a considerar a lepra como um tema que lhes dizia respeito e, com isso, a eliminar qualquer traço de legitimidade que outros grupos pudessem ter para se referir à doença.

É importante destacar que analisar a maneira como os médicos construíram um conhecimento sobre a lepra - transmissão, contagiosidade, isolamento dos doentes e tratamentos da enfermidade - contribui para compreender a forma como a doença acabou por configurar-se como resultado de negociações sociais dentro da própria comunidade científica, e, além dela, no meio social. Pois não se pode pensar que a sociedade submete-se ao poder

¹⁶³ TORRES, Diana Obregón. *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*. Medellín: Fondo Editorial Universidade EAFIT, 2002. p. 159.

¹⁶⁴ Paul Starr define “autoridade cultural” como o poder social que um determinado grupo possui, com base na probabilidade de que suas definições da realidade e seus juízos de significado e valor sejam tomados como válidos e verdadeiros. Cf.: STARR, Paul. *The Social Transformation of American Medicine*. The rise of a sovereign profession and the making of a vast industry. Basic Books, 1982. P.13-15.

medicalizador de forma passiva, ao contrário, como destacou Diana Obregón Torres, “a medicalização não é simplesmente um processo de controle social que ocorre de cima como mera imposição da profissão médica, mas que, com frequência, se produzem demandas dos serviços médicos por parte do público”¹⁶⁵. Sendo assim, partindo do entendimento de que a carga de significado que é atribuída a uma doença como a lepra determinava as práticas profiláticas que seriam utilizadas para controlá-la, neste capítulo, procuro acompanhar os diferentes significados que foram atribuídos à lepra ao longo de, pelo menos, quatro décadas do século XX (1920-1960). Chamo de “atribuição de significado” uma das facetas do processo que o autor Charles Rosenberg conceituou como *framing*¹⁶⁶, na qual o pensamento e a prática médica contribuem para a construção social da enfermidade, tanto através da aplicação de esquemas conceituais que a classificam como realidade biológica, quanto por meio de um conjunto de esquemas interpretativos que, depois de negociados, resultam em uma determinada compreensão geral acerca da doença. Assim, no período abordado nessa pesquisa, identifiquei dois significados diferentes para esta doença, os quais resultaram em práticas profiláticas muito distintas. O primeiro momento, remonta ao início do século XX, quando os leprólogos empenharam-se em caracterizar a lepra como um *flagelo nacional* e em estabelecer medidas para seu controle. Já no segundo momento, a partir da década de 1940, os médicos tiveram que reelaborar o significado da doença, graças à descoberta das sulfas e ao maior conhecimento acerca de sua etiologia¹⁶⁷.

Mostrarei, portanto, que a discursiva que caracterizara a lepra como um *flagelo* e, em grande medida, fora responsável pela implantação de uma grandiosa estrutura para seu combate no Brasil, destacadamente pelo isolamento compulsório, manteve-se até a década de 1940. Mas, com a descoberta das sulfonas, por volta de 1941, este quadro modificar-se-ia lentamente, pois a medicação sugeria a possibilidade de um tratamento capaz de “curar” o enfermo. Desta forma, o discurso foi sendo redimensionado e, em princípio, houve uma mudança de orientação no sentido de não promover o isolamento de forma indiscriminada, mas somente nos casos contagiantes. Concomitantemente à descoberta dos medicamentos que

¹⁶⁵ TORRES, Diana Obregón. Op. cit. p.30.

¹⁶⁶ ROSENBERG, Charles. “Framing disease: Illness, society and history”. Explaining epidemics and the other studies in the History of Medicine. Op. cit.

¹⁶⁷ Do ponto de vista clínico, a lepra fora classificada em tipos: *lepromatoso*, *incharacterístico* ou *indiferenciado* e *tuberculóide*. Mas a grande novidade em relação aos conhecimentos já existentes sobre a lepra, era que o contágio não se dava em todas as variedades da doença, além disto, as sulfas trouxeram a cura para alguns casos. Para definição dos tipos de lepra na década de 1940 cf.: Conclusões da Segunda Conferência Panamericana de Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, ano VI, nº IV, outubro de 1946. p. 185-190.

se mostraram eficazes na cura da doença, o ônus financeiro que se tornara o isolamento compulsório, também contribuiu para que o significado da doença fosse redimensionado e, no novo contexto que se vislumbrava - a perspectiva de cura e o reconhecimento de que o isolamento não trouxera os resultados esperados -, trazer o indivíduo acometido pela moléstia para o centro das discussões tornou-se uma questão premente.

2.1- Um Flagelo: a transformação da lepra em endemia nacional

No limiar do século XX, teve início no Brasil o processo de constituição do que hoje chamamos saúde pública. Para entender como a saúde entrou na agenda do poder público, tornando-se um “bem” coletivo, é preciso acompanhar as transformações sociais, culturais e políticas pelas quais passava o país naquele momento. Sobretudo o fato de que, a partir dos anos de 1920, começou a ganhar força a perspectiva de romper com as teorias baseadas no determinismo biológico que vislumbravam um futuro fracassado para o país em virtude de sua mistura racial. Em substituição a estas teorias, adotou-se um novo argumento mais otimista, segundo o qual o saneamento do país, libertá-lo-ia das grandes endemias e aperfeiçoaria o homem do sertão, permitindo à nação civilizar-se¹⁶⁸ e atingir o progresso. De acordo com Schwarcz, “é como se, de repente, fosse preciso acreditar no país, transformar em certezas dúvidas e inquietações”¹⁶⁹.

Quanto às condições de saneamento do Brasil, estas evidenciavam um quadro de precariedade. As cidades eram constituídas por ruas estreitas, habitações coletivas, lixo acumulado e com a maioria da população susceptível às doenças transmissíveis. Concomitantemente, o mundo rural era considerado o *habitat* das endemias e de uma população castigada pelas enfermidades e pela ignorância. A criação do Instituto de Patologia Experimental de Manguinhos para a pesquisa biomédica, no Rio de Janeiro, em 1900, marcou

¹⁶⁸ O termo “civilização” tinha diversos significados naquele momento, mas especificamente para a medicina sanitaria, queria dizer levar preceitos de higiene e combater as endemias e epidemias que assolavam o interior brasileiro. Para uma discussão mais abrangente acerca do movimento sanitaria e a ruptura com o determinismo, com vias a promover a civilização do país, cf.: CASTRO SANTOS, L. A. O Pensamento Sanitarista na Primeira República: Uma Ideologia da Construção da Nacionalidade. In: *Dados-Revista de Ciências Sociais*. Vol. 28, nº 2, 1985. p.193-210; LIMA, Nísia Trindade; HOCHMAN, Gilberto. “Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento sanitaria da Primeira República”, in: MAIOR, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura (orgs.). *Raça, ciência e sociedade*. Rio de Janeiro, Fiocruz/Centro Cultural Centro do Brasil, 1996, p. 23-40.

¹⁶⁹ SCHWARCZ, Lilia Moritz. *O Espetáculo das Raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil (1870-1930)*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993. p. 217.

o alvorecer de uma nova perspectiva de saúde no Brasil. Ou seja, este foi o momento em que as questões de saneamento começaram a entrar na agenda do poder público e passaram a compor um quadro no qual representavam um grande desafio à estrutura econômica do país. Inicialmente, os esforços do Instituto de Manguinhos voltaram-se para o combate da epidemia de febre amarela no Rio de Janeiro em 1903, quando o prefeito Rodrigues Alves nomeou Oswaldo Cruz¹⁷⁰ como Diretor Geral de Saúde Pública. Este período é reconhecido na historiografia como a primeira fase do “movimento sanitaria”¹⁷¹, o qual pode ser definido como um movimento pela reforma da saúde pública, empreendido por um grupo de médicos que criaram uma discursiva segundo a qual o Brasil era um país doente, “um imenso hospital” e, para que se alcançasse o progresso, era necessário solucionar seu principal problema: a saúde da população. Ao caracterizar o país pela onipresença das doenças endêmicas e pela ausência do poder público, estes médicos produziram um intenso debate, capaz de mobilizar a sociedade. Deste modo, como bem acentuou Schwartzman, a ciência médica “assumiu a partir da primeira década da República uma função preventiva e social, em detrimento do papel predominantemente curativo que desempenhava anteriormente”¹⁷². E, com isto, os médicos colocaram-se como os principais agentes do processo de civilização do país.

A disposição de alguns profissionais da medicina em tomar parte nesta empreitada pode ser pensada, pelo menos, sob duas perspectivas básicas: a primeira refere-se à oportunidade de colocar a saúde definitivamente na agenda do Estado. Ou seja, a saúde somente passou a ser tratada como responsabilidade do poder público no Brasil, quando este tomou consciência da interdependência social revelada pelas doenças contagiosas. Despertou-se para o fato de que um indivíduo doente seria uma ameaça aos seus semelhantes e, a partir daí, chegou-se à conclusão de que as condições de saúde de uma pessoa não era um problema privado, individual, mas, ao contrário, era um problema do mundo público. Já a segunda perspectiva, diz respeito ao processo de profissionalização da categoria médica, especialmente dos sanitaria, que precisavam mostrar a relevância do cuidado preventivo com a saúde da

¹⁷⁰ Conforme propõe Schwartzman, “Oswaldo Cruz tornou-se de certo modo uma figura mítica. A população se impressionava com o fato de que um sanitaria brasileiro, dirigindo uma equipe de brasileiros, tivesse conseguido controlar uma doença que era considerada um obstáculo importante ao progresso da nação”. Cf.: SCHWARTZMAN, Simon. *Formação da Comunidade Científica no Brasil*. São Paulo: Campanha Editora Nacional, 1979. p.113-114.

¹⁷¹ Cf.: HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. São Paulo: Editora Hucitec, 1998.

¹⁷² SCHWARTZMAN, Simon. Op. Cit. p. 91-107.

população e, conseqüentemente, a importância que possuíam para a concretização destas ações preventivas¹⁷³.

O movimento sanitário pode, portanto, segundo Hochman, ser dividido em duas fases. O primeiro período que, corresponde à primeira década do século XX, teve como característica principal a preocupação com o saneamento urbano da cidade do Rio de Janeiro, e cuja prioridade era o combate às três principais doenças que tornavam a cidade reconhecida como ‘pestilenta’: febre amarela, cólera e peste. O segundo período, entre 1910 e 1920, foi marcado pela preocupação com o saneamento rural, particularmente pretendia-se combater três grandes endemias rurais: ancilostomíase, malária e doença de Chagas¹⁷⁴. Assim, no caso específico da doença que constitui meu objeto de estudo, a lepra, observei que, apesar de esta enfermidade ganhar espaço nos congressos médicos no Brasil e na América Latina, - seguindo uma tendência mundial de luta por uma legislação sanitária para a profilaxia da doença desde o final do século XIX - seu controle não entrou nas prioridades do movimento sanitário. Entretanto, o fato de este movimento ter transformado a saúde em responsabilidade do poder público, iria criar as condições para que a lepra, mesmo não sendo alvo específico da discursiva sanitária, fosse transformada em “problema nacional”. Isto, como bem destacou Dilma Costa, ocorreu “graças ao empenho dos leprólogos em descrevê-la estatística e geograficamente”¹⁷⁵. Não é meu objetivo aqui acompanhar detalhadamente o longo processo que resultou na transformação da lepra em *flagelo* nacional, pois há excelentes trabalhos que abordam esta questão¹⁷⁶. Não obstante, pretendo apresentar ao leitor, ainda que de forma sucinta, alguns dos principais argumentos que compuseram a discursiva em torno da temática.

¹⁷³ No início do século XX a organização do trabalho médico no Brasil passou por um processo de inflexão, pois, até o final do XIX os médicos brasileiros eram necessariamente profissionais liberais. Mas com as alterações efetuadas no campo do conhecimento e no mercado de trabalho, as diferenciações na maneira de exercer a profissão, bem como as diferentes formas de “ser médico” podiam ser identificadas nos perfis profissionais que se delineavam. Um ponto importante neste processo ocorreu a partir do momento em que o Estado começou a assumir uma postura de gestor e promotor de variados ramos da produção e dos serviços, dentre os quais se destacava a saúde pública. Os médicos viram neste contexto uma oportunidade de demandarem soluções para os problemas de saúde, e também para se inserirem nos novos quadros da burocracia estatal da República. Sobre as estratégias de profissionalização dos médicos sanitários, cf.: CARVALHO, Keila A. *A Saúde pelo Progresso: Médicos e Saúde Pública em Minas Gerais*. Dissertação de Mestrado em História, Universidade Federal de Juiz de Fora, 2008. Especialmente o Capítulo 2.

¹⁷⁴ Sobre as fases do movimento sanitário e suas características cf.: HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. Op. cit. p.93.

¹⁷⁵ COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Tese de Doutorado, Universidade Federal Fluminense, 2007. p. 226.

¹⁷⁶ Dentre estes trabalhos que discutem de forma mais aprofundada os argumentos utilizados no processo de transformação da lepra em problema nacional, queremos citar especialmente a tese de Dilma Avelar Costa. Cf.: COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Op. cit. Principalmente páginas: 223-246.

Assim, na abertura deste capítulo, utilizei um fragmento do livro de memórias do leprólogo mineiro Orestes Diniz, no qual ele descreve o início de sua trajetória no Serviço de Lepra, quando ainda estagiava em um Dispensário de Belo Horizonte. Mas para além de sua história pessoal, minha intenção foi fazer com que o leitor observasse a maneira como ele delineou o quadro geral da endemia no estado, que poderia ser descrito basicamente da mesma forma nas demais regiões brasileiras, qual seja, um problema “grave” que contava com a indiferença do poder público. Com o objetivo de romper com esta apatia em relação à incidência da doença, em 1922, foi realizada no Rio de Janeiro a “Primeira Conferência Pan-americana de Lepra”. Neste evento, que contou com representantes de vários países do continente, foram deliberadas as primeiras iniciativas com o intuito de controlar a endemia de lepra na região. No relatório de conclusão da conferência, os leprólogos decidiram que, a partir daquela data, reunir-se-iam a cada quatro anos, a fim “de promover o desenvolvimento progressivo dos estudos sobre a lepra e das medidas de higiene pública destinadas a combatê-la”¹⁷⁷. A preocupação com a doença intensificava-se, bem como o apelo para que os governos investissem na organização de uma estrutura de saúde pública destinada ao controle da mesma.

A Primeira Conferência Americana de Lepra, zelando pelos mais relevantes interesses sanitários e atuando de acordo com os altos ideais da humanidade, resolve levar aos países que nela se fizeram representar, a indicação premente da urgência com que deverão ser praticadas medidas sanitárias, que atendam a magnitude do problema da lepra; resolve ainda fazer um chamado aos Governos daqueles países, no sentido de que organizem, sobre bases adiantadas e eficientes, a assistência médico-social dos leprosos¹⁷⁸.

A mobilização em torno deste tema, como já destacado, devia-se, em parte, à perspectiva saneadora, tanto do Brasil, quanto dos demais países da América Latina. Já que naquele momento as sociedades latino-americanas enfrentavam dilemas cruciais, tais como a delimitação do papel do Estado na promoção do bem-estar da população e, sobretudo, a necessidade de inserirem-se no mundo moderno e civilizado. Conscientes destas questões, os sanitaristas utilizavam-se do discurso “reformador” da sociedade para colocarem suas demandas na pauta do poder público. Um forte argumento utilizado por eles foi a possibilidade de os países latino-americanos tornarem-se reconhecidos como nações “leprosas”. Diana Obregón Torres destaca que, para o caso da Colômbia, por exemplo, “no

¹⁷⁷ Conclusões da Primeira Conferência Panamericana de Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, ano VI, nº IV, outubro de 1946. p. 195.

¹⁷⁸ Ibid. p. 195.

começo do século XX, uma nova ordem política e social transformou a lepra de um problema de caridade cristã, em obstáculo na luta pelo progresso e pela civilização”¹⁷⁹. Sendo assim, diante da premência em tratar-se o problema, outra conclusão importante da Conferência foi relativa ao modelo de organização a ser adotado no controle da doença.

Em cada país o combate contra a lepra deverá ser orientado sobre um plano uniforme, cuja aplicação será extensiva a quaisquer regiões, nele sendo interessados os departamentos administrativos. Será de toda conveniência que o Governo nacional centralize, tanto quanto possível, as providências administrativas e oriente os Estados, Províncias ou Departamentos, na Campanha contra a lepra, e principalmente nas medidas técnicas essenciais¹⁸⁰.

A intenção era envolver totalmente os governos no processo de combate à lepra, adotando um padrão centralizador. Tal orientação possuía implicações profundas no Brasil, uma vez que, graças ao pacto federativo, os estados possuíam autonomia para deliberar sobre algumas questões, dentre as quais, sobre aquelas relativas à saúde, sem submeter-se ao governo federal. Os leprólogos brasileiros dispensaram, então, grandes esforços a fim de que as orientações dessa “Primeira Conferência Pan-americana de Lepra” fossem rigorosamente seguidas. A estratégia adotada por eles consistiu em descrever a lepra como um problema nacional, portanto passível de ser resolvido através da união de todos os estados da federação e, obviamente, da submissão destes às orientações do governo central. De acordo com Dilma Costa, “materializar o problema da lepra no Brasil significava conferir-lhe visibilidade para além do discurso médico, o que deu diferentes nuances à trajetória da doença em se estabelecer como uma ‘endemia nacional’”¹⁸¹. Uma forma importante de materializar o problema era através da realização de censos, por isto, esta foi uma das mais incisivas orientações da conferência de 1922, a qual concluiu que “o ponto de partida indispensável para a organização de qualquer campanha contra a lepra é o respectivo censo, realizado com a maior amplitude e segurança possíveis”¹⁸². Isto, porque estes censos identificariam estatisticamente o número de leprosos e, conseqüentemente, criariam condições de convencimento sobre a urgência em solucionar a questão. Entretanto, mesmo antes de estes censos serem realizados, os leprólogos já trabalhavam com uma estimativa sobre o número de

¹⁷⁹ TORRES, Diana Obregón. *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*. Op. cit. p. 203.

¹⁸⁰ Ibid. p. 196-197.

¹⁸¹ COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Op. cit. p. 245.

¹⁸² Conclusões da Primeira Conferência Panamericana de Lepra. In: op. cit. p. 196.

doentes no país. Um bom exemplo disto está na matéria em que o médico Olyntho Orsini procurou traçar um histórico do tratamento dispensado ao *flagelo* nacional:

Souza Araújo, quando de sua posse na Academia de Medicina (década de 1920), chamando a atenção dos governos para o problema da lepra, dizia não ser exagero calcular em 60 mil os leprosos do Brasil. Em 1930, já era, porém, da opinião que eles orçavam em 30 a 33 mil, com um índice de 1 por mil e afirmava que esta incidência nos colocava entre os países semi-civilizados¹⁸³.

O médico faz alusão aos dados divulgados pelo leprólogo Heraclides César de Souza Araújo, que entre os anos de 1924 e 1927 realizou uma expedição a diversos países do mundo com o objetivo de estudar a lepra. A partir das observações e dos dados coletados nesta viagem, o leprólogo redigiu a obra “*A Lepra: estudo realizado em 40 países*”¹⁸⁴ e nela divulgou a primeira estimativa do número de enfermos, mencionada na citação anterior. Pode-se indagar se o exagero naquela primeira aferição não esteve relacionado à necessidade que o médico sentia de caracterizar a lepra como um problema nacional. Entretanto, no alvorecer da década de 1930, outros estudos já estavam sendo realizados e, com base neles, Souza Araújo repensou sua estatística. Contudo, muito mais do que discutir a hipótese de tal aferição ter envolvido a manipulação das estatísticas, quero ressaltar que, citando o consagrado leprólogo, o objetivo de Olyntho Orsini era justamente chamar a atenção para a grande incidência da lepra, pois ainda que Souza Araújo tenha diminuído pela metade a estimativa do número de indivíduos doentes, a estatística continuava grave. Orsini ainda apresentou outros dados publicados no “Boletim Oficial Sanitário Pan-americano de 1933”, que trazia a opinião de M. Fallaice, um estudioso do problema higiênico brasileiro, para o qual a lepra constituiria um perigo para o país, pois “o Brasil teria 97 leprosos para cada 100 mil habitantes, ao passo que na Índia havia 50 para 100 mil”¹⁸⁵. Sendo assim, para Orsini, mesmo que tais estatísticas fossem exageradas, não se poderia desconsiderar o problema já que o “coeficiente da lepra no Brasil era de 0,50 por mil”¹⁸⁶, o que não era um número desprezível. O médico fez, então, uma detalhada descrição das informações disponíveis acerca do número de leprosos em cada estado brasileiro.

¹⁸³ ORSINI, Olyntho. A Lepra no Brasil. In: *Revista Medica de Minas*. Belo Horizonte, ano III, nº26, novembro de 1935. p. 5.

¹⁸⁴ SOUZA-ARAÚJO, Heraclides César de. *A lepra: estudos realizados em 40 países (1924-1927)*. Rio de Janeiro: Tipographia do IOC, 1929.

¹⁸⁵ Ibid. p. 5.

¹⁸⁶ Ibid. p. 6.

Sendo assim, na medida em que as estatísticas colocavam o Brasil entre os países com maior incidência de lepra no mundo, controlar esta doença passou a ser considerada uma etapa necessária ao processo de construção de nossa nacionalidade, base do projeto de civilizar e modernizar a nação. Dilma Costa observa que, dentre as estratégias utilizadas pelos leprólogos, estava a de “produzir um discurso em que, tal como nas endemias rurais, uma maior incidência da lepra seria creditada à ausência do Estado e à total omissão do poder público na formulação de políticas para seu controle”¹⁸⁷. Esta estratégia pode ser observada na fala do médico Olyntho Orsini, pois, em sua aceção,

O problema da lepra no Brasil esteve durante séculos ao abandono. Os governos, com raríssimas e honrosíssimas exceções, sempre preocupados com a lepra da política, esqueciam-se da lepra hanseniana, que tranquilamente estendia, pouco a pouco, a sua atividade a todos os recantos do país¹⁸⁸.

Através deste discurso, ao mesmo tempo em que se responsabilizava o Estado pela grande incidência da lepra, também era possível demandar dele ações efetivas para seu combate. Tal empreitada significou construir possibilidades de negociação dos leprólogos com os governos para efetivar as políticas de controle da doença. Deste modo, “a ideia de que a lepra era uma doença que exigia medidas singulares de controle, partilhada por médicos e autoridades sanitárias, acabaria por constar no texto do decreto nº 13.538, que reorganizou o Serviço de Profilaxia Rural”¹⁸⁹. Este decreto estabelecia que o serviço contra a enfermidade estivesse sujeito a um regime especial, que significava a construção de colônias de isolamento. Portanto, é possível afirmar que através de um processo construído social e culturalmente, a lepra acabou por assumir o *status* de endemia nacional em meio à preocupação sanitária - que marcou a primeira fase do movimento sanitarista - com as doenças do mundo rural.

A partir deste primeiro momento que envolveu a delimitação do problema representado pela lepra, teve início um movimento de controle da doença que foi fortalecendo-se continuamente, à medida que os leprólogos tentavam dar concretude aos argumentos do risco social e econômico que a enfermidade representava para a nação brasileira. O médico Olyntho Orsini resumiu o problema da seguinte forma: “o Brasil é

¹⁸⁷ COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações*. op. cit. p.245.

¹⁸⁸ ORSINI, Olyntho. A Lepra no Brasil. In: *Revista Medica de Minas*. op. cit. p. 3.

¹⁸⁹ Decreto nº13.538, de 9 de abril de 1919. Reorganiza o serviço de profilaxia rural. Brasil, Coleção das Leis da República dos Estados Unidos do Brasil, v.2, p.393-7, 1920. *Apud* COSTA, Dilma Fátima A. C. op. cit. p. 241.

verdadeiramente um grande foco de lepra, flagelo que o acompanha desde quase o seu descobrimento”¹⁹⁰. Pode-se considerar, então, que a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas¹⁹¹, em 1920, foi uma das primeiras respostas do poder público ao risco em que lepra fora transformada pelo discurso médico. As principais ações da Inspetoria deram-se no sentido de instituir a obrigatoriedade da notificação da doença, o exame periódico nos comunicantes e o isolamento do leproso, nosocomial ou domiciliar. Neste momento, não havia ainda um plano estruturado de controle da doença, embora, seguindo as tendências dos congressos nacionais e internacionais, os leprólogos brasileiros tenham implantado estas primeiras práticas.

O isolamento viria a tornar-se a principal medida de combate à doença, posteriormente, mas, para que isto ocorresse, foi preciso, antes, convencer os governos a investir na construção das instituições para segregar os leprosos. Uma vez que, para além da urgência que se desejava imprimir ao problema da lepra, muitas eram as questões que se contrapunham à implementação de uma política isolacionista ao longo da década de 1920. Posso citar como as duas principais: o pacto federativo de autonomia dos estados que restringia a intervenção da União e os problemas econômicos decorrentes de uma crise mundial.

2.2– Isolar é Preciso: a adoção do isolamento como principal medida de controle da lepra

O isolamento estava previsto na legislação brasileira como medida profilática de combate à lepra desde a Primeira República. Os Decretos nº 5.156 de 1904 e nº 10.821 de 1914, do Regulamento Sanitário Federal, previam o isolamento de leprosos em colônias construídas especificamente para esse fim. O Decreto Federal nº 16.300 de 31 de dezembro de

¹⁹⁰ ORSINI, Olyntho. A Lepra no Brasil. In: *Revista Médica de Minas*, Ano III, Nº27, Belo horizonte, novembro de 1935. p. 3.

¹⁹¹ O Decreto nº3.987 de 02 de janeiro de 1920, reorganizou os serviços sanitários federais e criou o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), órgão que proporcionou uma maior intervenção e centralização das questões de saúde dos estados. Na historiografia sobre história da saúde pública é recorrente a ideia de que o Departamento Nacional de Saúde Pública inaugurou uma nova etapa nas políticas de saúde pública e saneamento no Brasil. Nesta nova fase, o Estado assumiu maiores responsabilidades no que se referia à saúde da população, justamente porque o DNSP institucionalizou definitivamente as práticas sanitárias no interior do Estado da Primeira República. E o movimento que, anteriormente, se voltava para a problemática do mundo rural se ampliou e alcançou também os problemas de saúde pública presentes nas cidades. E a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas foi uma das ações implementadas neste sentido. Sobre o DNSP, cf.: HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. Op. cit.

1923, por sua vez, reforçou a disposição de que o isolamento deveria ocorrer, preferencialmente, em colônias definidas nesta norma como estabelecimentos nosocomiais, ou seja, ambientes hospitalares. Porém, a imposição legal não podia ser cumprida à risca, uma vez que o número desses estabelecimentos no Brasil era insuficiente.

Foi, então, entre 1930 e 1941, quando a lepra já consolidara sua fama de *flagelo nacional* que o isolamento ganhou vigor. Mas não se pode atribuir o fortalecimento desta política de saúde pública apenas a um suposto “convencimento” dos governos de que a mesma poderia trazer danos irreparáveis à nação. Outros fatores devem ser considerados, dentre eles, o aumento do poder do Estado ao longo dos anos de 1930, que permitiu que o governo federal interviesse em várias áreas das políticas públicas, dentre as quais, na saúde. No caso específico da saúde, houve a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública que gradativamente passou a centralizar as decisões. Esse centralismo tornou-se mais explícito na gestão do ministro Gustavo Capanema, que teve início no ano de 1934 e encerrou-se somente em 1945. Como destacam Gilberto Hochman e Cristina Fonseca, “Capanema assumiu o ministério tendo consciência de que precisava reorganizar os serviços nessas áreas”¹⁹². Desse modo, Capanema deu início a uma reforma administrativa nos serviços federais de saúde, tendo em vista a perspectiva da política varguista de consolidar a unidade nacional. Isto ocorria porque o governo Vargas desejava ampliar a atuação federal no território brasileiro e usava a saúde pública como um instrumento propício para tal fim. Outro fator importante refere-se à prática médica: no pós-1930, formou-se uma burocracia fortemente profissionalizada - em contraste com os médicos sanitaristas das décadas de 1910 e 1920, que tinham uma perspectiva mais campanhista¹⁹³. Além disso, como ressaltou André Campos, “no processo de construção das estruturas estatais, os sanitaristas foram incorporados por meio da profissionalização, como um dos elementos constituintes do processo de burocratização do Estado”¹⁹⁴. Assim, aproximaram-se do poder público para expor suas necessidades e demandar soluções para os problemas. Dessa forma, tanto a centralização das decisões no campo da saúde pública, quanto a incorporação de muitos sanitaristas à burocracia estatal

¹⁹² Cf.: HOCHMAN, Gilberto & FONSECA, Cristina. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: GOMES. (org.) *Capanema: o ministro e seu ministério*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. p. 176.

¹⁹³ Este modelo difundiu-se no Brasil quando Oswaldo Cruz, como diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública entre 1903-1909, empreendeu as campanhas contra a febre amarela e a varíola no Rio de Janeiro.

¹⁹⁴ CAMPOS, André Luiz Vieira de. *Políticas Internacionais de Saúde na Era Vargas: o Serviço Especial de Saúde Pública*. Op. cit. p. 25.

podem ser pensadas como fatores que contribuíram para o avanço das políticas de controle da lepra e, particularmente, do isolamento compulsório.

O médico Antônio Aleixo, conceituado leprólogo mineiro, em Conferência no Sul de Minas, no início da década de 1930, afirmava que “na República escoaram-se os trinta primeiros anos, sem que os governos se resolvessem a enfrentar a questão da lepra”¹⁹⁵. Segundo ele, o problema não estava restrito apenas a algumas regiões, era um problema geral e cabia ao poder público tomar uma atitude urgente em relação à questão:

Não falo somente da doença monstruosa que transforma o homem em espectro, mas também e, sobretudo da lepra –moléstia social – da lepra como fator de despopulação, de invalidez, de prejuízo econômico, de descrédito no país. A questão da lepra é mais, muito mais, que uma questão de medicina individual, é uma questão médico social e que afeta a economia pública¹⁹⁶.

Para o leprólogo, a doença tornara-se um flagelo, graças ao abandono do poder público, pois, no Brasil, não havia ainda a consciência de que o progresso material deveria ser acompanhado do desenvolvimento nos domínios da saúde pública. Esta discursiva intensificou-se no pós-1930, justamente em função da perspectiva de mudança que a Revolução de 1930 trouxera. Os leprólogos entenderam que, estrategicamente, aquele era o momento propício para expor suas demandas. O isolamento já havia sido apontado como o melhor meio de controlar a doença no Brasil¹⁹⁷. A esse respeito, a discursiva assumida pelo leprólogo Antônio Aleixo fornece-nos elementos para compreender a dimensão que tomara a ideia de segregar os leprosos no país.

Precisamos traçar um plano de ação e executá-lo corajosamente. Esse plano de ação resume-se no isolamento dos leprosos. A lepra é contagiante e deve ser combatida pelo isolamento. É uma verdade cada vez mais fortalecida através dos séculos. Aliás, os textos da Bíblia já o haviam proclamado. E foi bom que a lição da teoria e, sobretudo a dos fatos indiscutíveis criassem uma **situação de pavor e contágio**, pois que esse

¹⁹⁵ Esta Conferência foi proferida em 1933 e publicada anos depois em um volume do periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia* que homenageava o professor Antônio Aleixo no seu primeiro aniversário de morte. Cf.: ALEIXO, Antônio. O Problema da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IV, N°III, julho de 1944. p.159.

¹⁹⁶ Ibid. p.155.

¹⁹⁷ A experiência da Noruega, onde o isolamento foi adotado como medida profilática principal animara muitos leprólogos, no caso específico do Brasil, a maioria dos médicos acreditava nesta medida como a única possível de conter o terrível mal representado pela lepra. Antônio Aleixo afirmava que “na Noruega a segregação dos lázaros veio demonstrar, já agora sob um critério verdadeiramente científico, que a lepra é de fato contagiosa embora lentamente e com um período de incubação mais ou menos longo; que praticamente a herança não existe; e que o isolamento dos leprosos é o único recurso verdadeiramente eficaz para extinguir o terrível flagelo da superfície da terra”. Cf.: ALEIXO, Antônio. O Problema da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Op. cit. p.162. (Conferência proferida pelo autor em 1933).

pavor trouxe como consequência a segregação dos lázaros, como supremo recurso de preservação social¹⁹⁸.

Para viabilizar a política de isolamento, recorreu-se a todo tipo de argumento, sobretudo, a aqueles que se fundamentavam no caráter estigmatizante da doença, os quais eram capazes de difundir o pavor na sociedade. A esse respeito, adiante, veremos que o temor não era simplesmente à doença, mas inclusive aos que a personificavam, os doentes. Para Antônio Aleixo, segregar os leprosos era um recurso do qual deveriam lançar mão para preservar a sociedade. Mais que isso: em suas palavras, o combate à doença por meio do isolamento era uma “verdade”. Desse modo, pode-se dizer que a segregação do portador de lepra tornara-se uma máxima que os leprólogos empenharam-se, estrategicamente, em difundir naquele momento. Isto ocorria porque, à medida que a sociedade era conscientizada do “perigo” representado pela lepra, bem como da urgência em controlá-la, o poder público acabava sendo pressionado a posicionar-se e a investir em ações para combatê-la. Analisando todo o processo de estruturação das políticas de controle da doença e, particularmente, do isolamento compulsório, é possível afirmar que a estratégia obteve êxito em muitos aspectos. Pois, conforme afirmou Vivian Cunha, “a luta contra a lepra tornou-se, enfim, mais contundente a partir de 1935, com a elaboração de um plano de construção de leprosários promovido pelo governo federal”¹⁹⁹. Este plano, elaborado pelo Diretor da Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social, João de Barros Barreto, juntamente com os médicos Ernani Agrícola e Joaquim Motta, pode ser pensado como uma resposta do poder público à urgência que se imprimiu ao problema da lepra.

Assim, um plano nacional de combate à lepra, tal qual o sugerira o médico Antônio Aleixo, foi elaborado e, com o apoio do ministro Gustavo Capanema, aprovado pelo presidente Getúlio Vargas em 1935. Seu conteúdo pretendia direcionar as ações do governo, determinando os objetivos a perseguir, bem como planejando a distribuição de recursos e gastos para construção e manutenção de leprosários em todo o país. De modo geral, o plano pressupunha a construção de leprosários em número suficiente para isolar os leprosos, além do melhoramento dos já existentes, não só com o fim de aumentar o número de leitos, como também para permitir uma melhor assistência. O mais interessante neste plano era a pressão

¹⁹⁸ Ibid.p.161. (Grifos meus).

¹⁹⁹ CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, 2005. p. 7.

que os Estados passaram a sofrer, por parte do Governo Federal, a fim de se equiparem para o controle da lepra.

4.º - Obrigação, de modo geral, por parte dos Estados, das seguintes medidas: a) instalação de dispensários em número suficiente; b) cessão dos terrenos necessários à construção de leprosários e instalação dos referidos estabelecimentos; c) manutenção de metade dos doentes isolados; d) adoção da legislação federal sobre o assunto e subordinação técnica aos órgãos competentes da União.

5.º - Desenvolvimento do plano de construção em 3 anos. De acordo com as possibilidades financeiras do país e outras circunstâncias supervenientes, poderá o prazo ser dilatado para 4 ou 5 anos²⁰⁰.

A perspectiva era a de que os estados, como o apoio e sob a orientação da União, ampliassem o número de leprosários existentes para que todos os leprosos pudessem ser isolados, sabendo que o plano deveria ser executado em, no máximo, cinco anos. No plano, estavam previstos os investimentos que seriam ampliados substancialmente até o ano de 1938, tanto no que se referia ao valor investido, quanto ao número de estados partícipes. Observemos a seguir.

Quadro 1²⁰¹

| Ano | Gastos Totais | Estados Contemplados |
|------|-----------------|--|
| 1932 | 400:000\$000 | Maranhão, Distrito Federal. |
| 1933 | 1.200:000\$000 | Maranhão, Espírito Santo e Minas Gerais, Distrito Federal. |
| 1934 | 2.000:000\$000 | Maranhão, Pará, Pernambuco, Espírito Santo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, Distrito Federal. |
| 1935 | 1.700:000\$000 | Maranhão, Pará, Pernambuco, Espírito Santo, Paraná, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Distrito Federal. |
| 1936 | 4.600:000\$000 | Amazonas, Pará, Maranhão, Piauí, Ceará, Paraíba, Pernambuco, Bahia, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Minas Gerais, Mato Grosso, Distrito Federal. |
| 1937 | 9.800:000\$000 | Amazonas, Pará, Maranhão, Piauí, Ceará, Rio Grande do Norte, Paraíba, Pernambuco, Alagoas, Sergipe, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Minas Gerais, Mato Grosso, São Paulo, Goiás, Distrito Federal e Território do Acre. |
| 1938 | 10.000:000\$000 | Todos os vinte estados e o território do Acre, Distrito Federal. |

Investimento da União nos Estados entre os anos de 1932-1938.

²⁰⁰ Arquivo Gustavo Capanema. GC h 1935.09.02. Pasta III, F. 703-707, CPDOC/FGV.

²⁰¹ Fonte: Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02.

A partir dos dados do quadro 1, é possível entender que, de fato, a política isolacionista ganhou mais vigor a partir da elaboração do plano nacional de combate à lepra. Entretanto, apesar deste aumento efetivo nos investimentos, havia muito que ser feito, pois segregar leprosos era uma iniciativa dispendiosa para os cofres públicos. Por isto, era muito comum os leprólogos apelarem também para a filantropia e contarem com o apoio das Associações de Assistência aos Lázarus - o que não diminuía a responsabilidade do governo federal - apenas contribuía para a montagem da estrutura de isolamento. Segundo estimativa de João de Barros Barreto, em 1934, havia 24 leprosários em todo país, incluindo os pequenos asilos, e o plano previa a construção de mais 18, além da ampliação de alguns já existentes. Conforme dados do quadro 2, percebe-se que, no que diz respeito à construção de leprosários, o plano atingiu sua meta.

Quadro 2²⁰²

| | Nome da Instituição | Estado | Início da Construção | Início do Funcionamento |
|-----------|-----------------------------|----------------|-----------------------------|--------------------------------|
| 1 | Colônia Antônio Aleixo* | Amazonas | 1937 | 1942 |
| 2 | Colônia Marituba* | Pará | 1937 | 1942 |
| 3 | Colônia Antônio Justa* | Ceará | 1937 | 1941 |
| 4 | Colônia Getúlio Vargas* | Paraíba | 1935 | 1941 |
| 5 | Colônia Eduardo Rabello* | Alagoas | 1937 | 1940 |
| 6 | Colônia Lourenço Magalhães* | Sergipe | 1937 | 1945 |
| 7 | Colônia Tavares de Macedo* | Rio de Janeiro | 1936 | 1938 |
| 8 | Sanatório Roça Grande* | Minas Gerais | 1939 | 1944 |
| 9 | Colônia Santa Marta* | Goiás | 1937 | 1943 |
| 10 | Colônia São Julião* | Mato Grosso | 1937 | 1941 |

²⁰² Fonte: Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02

| | | | | |
|----|----------------------------------|----------------|------|------|
| 11 | Colônia Bonfim** | Maranhão | 1932 | 1937 |
| 12 | Colônia Mirueira** | Pernambuco | 1936 | 1941 |
| 13 | Colônia Itanhenga** | Espírito Santo | 1933 | 1937 |
| 14 | Colônia Santa Tereza** | Santa Catarina | 1936 | 1940 |
| 15 | Colônia Itapoan** | Rio G. do Sul | 1937 | 1940 |
| 16 | Colônia Santa Fé** | Minas Gerais | 1937 | 1942 |
| 17 | Colônia Padre Damião** | Minas Gerais | 1937 | 1945 |
| 18 | Colônia São Francisco de Assis** | Minas Gerais | 1936 | 1943 |

*Instituições construídas com verba federal

**Instituições construídas com verbas federal e estadual

Conforme mostram os dados do quadro 2, entre os anos de 1935 e 1945 foram construídas 18 novas instituições para isolar leprosos. É importante destacar que, embora São Paulo não apareça no quadro, em 1942, já estavam em funcionamento todos os 5 leprosários daquele Estado. A Colônia de Bonfim no Maranhão, apesar de ter sido iniciada em 1932, somente foi concluída com as verbas destinadas à execução do plano nacional de combate à lepra. Obviamente, todo este investimento na política isolacionista não surgiu do acaso, ou da mera preocupação dos governos com uma enfermidade. Observei que muitos argumentos foram utilizados para convencê-los da necessidade de investir desta forma numa política de saúde pública. E, para além disto, a sociedade também precisou ser persuadida a apoiar os leprólogos na luta “patriótica” contra a lepra, pois, todos os cidadãos poderiam contribuir: fosse denunciando portadores da doença, fazendo doações para as entidades de assistência aos lázaros ou, simplesmente, recusando-se a conviver com o enfermo.

A luta contra a lepra foi definida pelo leprólogo Antônio Aleixo como uma “cruzada santa”²⁰³, e institucionalmente, este processo culminou na implantação do Serviço Nacional de Lepra (SNL), através do Decreto-lei nº 3.171, de 02 de abril de 1941. Como destacou

²⁰³ Segundo este médico o combate à lepra poderia ser definido como uma “nova cruzada santa”, da qual os leprólogos eram os legionários. Cf: ALEIXO, Antônio. Uma Cruzada Santa: a lepra está invadindo o Estado. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IV, N°III, julho de 1944. p.166. (Reportagem publicada originalmente no jornal “Correio Mineiro” no final da década de 1920).

Laurinda Maciel, “as atividades de combate à lepra no contexto nacional se fortaleceram com a criação do SNL, (...) um órgão fiscalizador e regulador da política de profilaxia apoiada no modelo tripé com todas as suas especificidades”²⁰⁴. Pode-se dizer que, com a criação do SNL, o objetivo de centralizar a política de controle da lepra foi alcançado, pois dele emanavam todas as orientações para as representações estaduais ou regionais do SNL. Dentre as principais normas estabelecidas pelo SNL, estava a divisão das responsabilidades entre União, estados e municípios. Sendo assim, à União permanecia com a responsabilidade de construir leprosários e ampliar os já existentes, além de auxiliar e estimular a iniciativa privada na criação de preventórios para os filhos indenes dos doentes. Aos estados, coube organizar e administrar os serviços estaduais de combate à lepra, isolando e mantendo os doentes em condições adequadas por meio da assistência médico-social. Além disso, também estavam encarregados da execução e revisão periódica dos censos de leprosos e comunicantes. E, por último, também ficou a cargo dos estados a execução da vigilância dos internados nos preventórios, bem como a promoção de cursos de reciclagem e estágios para os técnicos que atuassem nos Serviços de Lepra. Os municípios, por sua vez, ficaram com a incumbência de assistir aos filhos sadios e às famílias dos doentes, tarefa que era desempenhada majoritariamente pela iniciativa particular - as associações filantrópicas. A principal estratégia a ser adotada neste sentido era a promoção da educação sanitária. Também constituía-se responsabilidade dos municípios cooperar na realização dos censos e na vigilância epidemiológica. Definidos os papéis, caberia ao SNL²⁰⁵ exercer forte controle a fim de que fossem cumpridos a contento.

Outra preocupação que esteve presente na estruturação do SNL foi o incentivo à pesquisa no campo da lepra, assim, a criação do concurso de monografias foi uma das grandes iniciativas neste sentido²⁰⁶, pois proporcionava a publicação de trabalhos sobre a temática. Além disso, o Serviço incentivava a cultura de plantas com propriedades terapêuticas contra a lepra nas regiões apropriadas. Para divulgar as atividades executadas, criou-se o *Boletim do SNL*. Com a finalidade de promover um intercâmbio das pesquisas desenvolvidas por

²⁰⁴ MACIEL, Laurinda Rosa. *'Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade': uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. Op. cit. p. 112.

²⁰⁵ Sobre as atribuições do SNL e o Programa de ação, cf.: *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, Ano II, nº 2, junho de 1943, p. 5-7.

²⁰⁶ O concurso acontecia anualmente, e contava com a participação de médicos de todo o país que desenvolviam pesquisas no campo da lepra.

leprólogos brasileiros - aquelas que não eram contempladas nos concursos de monografia -, foi lançado o periódico *Arquivos do Serviço Nacional de Lepra*.

A análise deste periódico e, sobretudo dos relatórios anuais do SNL²⁰⁷ nela publicados, permitiu-me acompanhar a complexidade que envolvia a estrutura das políticas de controle da doença na época. No relatório sobre as atividades desenvolvidas no ano de 1943²⁰⁸, por exemplo, o diretor do SNL, Ernani Agrícola, fez uma ampla exposição de questões das quais o Serviço ocupou-se naquele ano, tais como censo, organização do fichário central e suas finalidades, publicações e biblioteca, estudos epidemiológicos, cooperação prestada ao curso de leprologia do DNS, atividades contra a lepra desenvolvidas nos estados, situação do isolamento leprocomial no Brasil, verbas despedidas pela União, assistência preventorial, cooperação particular na campanha contra a lepra, quadro de pessoal e atividades administrativas. Assim, o médico introduz o relatório, destacando os avanços obtidos na campanha contra a lepra, graças ao apoio do governo federal.

Com o advento do atual governo, apreciável verba tem sido concedida para a realização do plano profilático contra a lepra, e ainda no exercício em referência, novas dotações foram destinadas ao prosseguimento do plano relativo à extensão de uma rede de leprosários e preventórios a qual proclama, explicitamente, o desejo sincero e obstinado de se erradicar a lepra do nosso meio. O MES, através do DNS, reflete nitidamente esta disposição governamental, dispensando ao problema o interesse que lhe é devido e proporcionando ao SNL, sem vacilações, os elementos indispensáveis ao alcance de todos os seus desideratos.

Para se neutralizar a propagação do mal e apagá-lo do nosso meio se erguem do norte ao sul do país, modernas colônias para os enfermos, belos preventórios para os filhos dos hansenianos e se prepara, agora, a extensão de uma rede de dispensários para melhor subjugar o mal e colocá-los sob o controle mais seguro e eficaz²⁰⁹.

De acordo com o relato do médico Ernani Agrícola, a campanha contra a lepra estava desenvolvendo-se satisfatoriamente e, se no plano de 1935 a principal preocupação era construir leprosários, com o advento do SNL, a questão foi ampliada, pois, além de isolar os leprosos, era preciso diagnosticar novos casos e cuidar dos filhos indenes dos doentes. Esta era a estrutura assumida pela política de combate à lepra no Brasil, apoiada sobre o chamado *modelo tripé*. Para os leprólogos Orestes Diniz e José Mariano, “um organismo sanitário de

²⁰⁷ Hierarquicamente o Serviço Nacional de Lepra (SNL) estava subordinado ao Departamento Nacional de Saúde (DNS), o qual por sua vez se subordinava ao Ministério da Educação e Saúde (MES), e para manter a orientação centralizadora era necessário que cada órgão apresentasse periodicamente os relatórios das atividades desenvolvidas.

²⁰⁸ AGRÍCOLA, Ernani. Relatório das atividades do Serviço Nacional de Lepra em 1943. In: *Arquivos do Serviço Nacional de Lepra*. Ano II, nº 2, 1944.

²⁰⁹ Ibid. p. 10.

luta contra a lepra, tecnicamente organizado, se assenta no tripé representado pelo Dispensário que procura, descobre e classifica o doente, no Leprocômio, que o isola, mantém e trata, e no Preventório que recolhe, observa e educa seus filhos ainda indenes da infecção”²¹⁰. Estas três instituições, conforme afirma Luciano Curi, pretendiam corresponder aos princípios básicos de: “isolar, vigiar e orfanar”²¹¹.

Durante muito tempo, a tarefa de “orfanar” os filhos dos leprosos havia ficado a cargo da iniciativa privada²¹². Mas por que eles deveriam ser orfanados? Porque, ao serem isolados nas colônias, os indivíduos doentes perdiam o contato com o mundo exterior, inclusive com seus filhos, já que os leprosos representavam um perigo para os “sadios”, ainda que se tratasse de seus próprios filhos. No entanto, dentro do leprosário, os internos poderiam cultivar novos laços, inclusive contrair matrimônio. Casados, os doentes acabavam tendo filhos, porém, não lhes era permitido criá-los. Esta era uma regra geral para todos os leprosários brasileiros.

Art. 59 - Os filhos dos leprosos internados na colônia serão, logo após o nascimento, separados e recolhidos ao berçário. Podem ser entregues a famílias residentes fora da colônia, se assim desejarem os pais, ou abrigados em preventórios, onde permanecerão o tempo julgado necessário à observação, sendo, posteriormente transferidos para patronatos agrícolas ou profissionais. Nestes, ficarão até que possam manter-se pelo seu próprio trabalho²¹³.

Apesar de poderem “doar” as crianças ou deixá-las sob a guarda de algum parente, o que geralmente acontecia era o internamento das mesmas nos preventórios, já que, devido ao forte estigma da doença, poucos se dispunham a cuidar de um “filho de leproso”. Por isso, era tão importante manter aquela instituição, uma vez que, além de ter que prestar assistência aos filhos que o doente precisou deixar para trás ao ser internado, era necessário assistir a aqueles que nasciam dentro das colônias. Desse modo, a importância do preventório era destacada pelos médicos envolvidos na campanha contra a lepra, pois, segundo eles, a incerteza em relação ao futuro da família e, particularmente, dos filhos, fazia com que os leprosos

²¹⁰ DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Assistência social aos filhos sadios dos doentes de lepra. Trabalho apresentado na 2ª Conferência de Assistência Social dos Lázarus, Rio de Janeiro, 1945. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, Nº III, julho de 1945. p.103.

²¹¹ CURI, Luciano Marcos. “*Defender os sãos e consolar os lázaros*”: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976. Op. cit. p. 112.

²¹² Na verdade a ideia da “caridade cristã” para com os leprosos sempre foi uma constante, inclusive perpassa o próprio discurso médico, que se pretende racional e imune a subjetivismos. No capítulo 3, discutiremos melhor esta questão. Segundo Luciano Curi “No Brasil, país onde o isolamento compulsório teve razoável sobrevivência verifica-se que sempre esteve acompanhado da filantropia, nele surgida no século XIX, o que possibilita uma reflexão a respeito do quão arraigado ainda se encontrava as recentes práticas sociais para com os leprosos na tradição milenar de exclusão e estigmatização deste personagem tão marcante no ocidente”. Cf.: Ibid. p. 94.

²¹³ Decreto-Lei nº1356, de 09 de agosto de 1945. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, Nº IV, outubro de 1945. p.191.

resistissem ao isolamento. Entretanto, com a assistência prestada pelos preventórios, embora sabendo que ficariam longe das crianças, acabavam convencendo-se de que o isolamento era o melhor a fazer: um sacrifício para defender a vida do filho “sadio” do terrível flagelo. Os médicos Orestes Diniz e José Mariano descreveram a importância de tal instituição de uma maneira quase enternecida.

Realmente como encaminhar para o leprosário o doente que o Dispensário descobriu, se ali ficam agrupados, em torno do fogão apagado, duas, três, seis ou mais criancinhas inermes? Como deixá-las perecer sem que estejamos a cometer uma crueldade, um verdadeiro crime? Outra impossibilidade seria mantê-las em promiscuidade, pois, o preço da subsistência seria talvez o contágio da doença (...). Diante do dilema optam pela relevância do Preventório que penetra nestes lares, junto, antes ou depois das autoridades sanitárias, conduzindo os pequenos entes que aí se encontram para o seu aconchego generoso²¹⁴.

O apoio aos “órfãos de pais vivos” era, pois, considerado uma atitude condizente com os mais altos padrões de caridade, por isso mesmo, a filantropia era a principal mantenedora das instituições preventoriais. Ainda em 1926, nos primórdios da campanha contra a lepra, foi criada em São Paulo, por iniciativa da filantropa Alice de Toledo Tibiriçá e de outras damas da sociedade paulista, a “Sociedade de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra”. Depois de estabelecida naquele estado, a sociedade rapidamente difundiu-se para outras regiões do Brasil. A atuação desta entidade era bastante efetiva: as “damas da boa sociedade” entendiam que o papel precípua da sociedade era contribuir na educação dos filhos dos “desafortunados” leprosos. Neste sentido, ocupavam-se da direção dos preventórios que geralmente funcionavam sob a administração de freiras católicas. Além disso, também promoviam as mais variadas atividades, visando uma participação ativa na campanha de combate à lepra: coletavam doações materiais, confeccionavam panfletos com conselhos médicos e esclarecimentos sobre a lepra, realizavam festas beneficentes e colaboravam no processo de conscientização dos governos e da população. Enfim, a filantropia era uma grande parceira do Estado na efetivação da política de controle da doença. Apesar de toda esta disposição em tomar parte na “cruzada” de combate à lepra, o aumento significativo do número de internações nos leprosários fez com que a “Sociedade de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra” não conseguisse dar conta sozinha de assistir aos filhos indenes dos leprosos e, por isto mesmo, precisasse da ajuda do poder público, no sentido de ampliarem os investimentos, estendendo-os também aos preventórios.

²¹⁴ DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Assistência social aos filhos sadios dos doentes de lepra. op. cit. p.104.

Em Minas onde existiam internados 2166 doentes em abril de 1942, com a inauguração de mais duas colônias, passaram a existir internados este ano (1945) 4225 doentes. Não temos notícia de fundação de novas sociedades a fim de prestar assistência às famílias de 2059 internados nestes últimos três anos. Esta falta de novas sociedades tem acarretado enorme sacrifício das que atualmente estão em funcionamento, obrigadas a amparar um número sempre crescente de famílias²¹⁵.

Como alternativa para minimizar a questão exposta no fragmento acima, o médico Josefino Aleixo propôs que fossem realizados cursos de educação sanitária antileprotica, com o objetivo de despertar interesse pela questão e angariar pessoas para trabalhar em prol da campanha contra a lepra. Entretanto, sabia-se que, com o avanço alcançado pela política isolacionista, tornava-se muito difícil sustentar uma das bases do modelo tripé apenas com a filantropia. Tal qual no caso da construção dos leprosários, a iniciativa privada poderia ser uma importante parceira, mas caberia ao Estado assumir a responsabilidade, até mesmo em função de uma maior coordenação do processo. Além disso, já se prenunciavam alguns sérios problemas no funcionamento dos preventórios, dentre estes, destacava-se a necessidade de aumentar a assistência médico-social, que vinha sendo realizada de forma insatisfatória nas instituições, ocasionando um aumento no índice de mortalidade. Segundo o médico Abrahão Salomão, a “assistência pediátrica vem sendo feita por médicos contratados pelos próprios estabelecimentos com pequena remuneração, o que impossibilita uma assistência mais constante e frequente conforme seria de desejar”²¹⁶. Outros problemas também foram sinalizados, tais como, necessidade de ampliação das instalações e de investimento em atividades que contribuíssem na subsistência dos orfanados, quais sejam: agricultura, avicultura, pecuária e criação de suínos. Por tudo isto, o médico Abrahão Salomão conclui seu relatório de 1947 sobre o serviço preventório, afirmando o seguinte:

Julgamos conveniente pleitear dos poderes estaduais os meios pecuniários necessários ao auxílio e manutenção dos Preventórios que de outro modo terão certamente, como vem acontecendo, vida precária, dadas as difíceis condições gerais do momento em que as estratosféricas elevações do custo das utilidades atingiram o máximo das possibilidades humanas. Creio mesmo que os Preventórios perdurando o estado atual das cousas não poderão cumprir a sua alta finalidade se lhes faltar a proteção financeira

²¹⁵ ALEIXO, Josefino. Importância das Sociedades de Proteção aos Lázarus na Descoberta de Casos Novos de Lepre. Trabalho apresentado na 2ª Conferência de Assistência Social dos Lázarus, Rio de Janeiro, 1945. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, Nº III, julho de 1945. p.116.

²¹⁶ SALOMÃO, Abrahão. Relatório do Serviço de Preventórios relativo ao ano de 1946. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947. p. 211.

oficial, obrigando-os a restringir as suas atividades pela limitação de internamentos²¹⁷.

A fala do médico era um apelo para que o governo estadual investisse nas instituições que já estavam funcionando de forma precária. É preciso compreender que, naquele momento, após 15 anos sob o domínio político de Getúlio Vargas, o Brasil vivia um novo contexto político. Certamente, demandar no novo cenário era diferente de fazê-lo no cenário anterior. Entretanto, a política de combate à lepra tinha que ir adiante e, para isto, os leprólogos envolvidos no processo precisavam “reposicionar-se” dentro da nova estrutura governamental, a fim de obter apoio e investimento na implementação das ações profiláticas. Contudo, alcançar tal êxito tornava-se cada vez mais difícil, devido ao progressivo aumento das despesas com a política de saúde pública de combate à doença, destacadamente, com o isolamento. Isso ocorria, porque, além dos problemas gerados com o ônus financeiro da prática isolacionista, um ponto marcante na história da lepra surgia neste contexto e contribuiria para uma mudança lenta, porém, radical no processo de controle da mesma, qual seja a descoberta das sulfonas.

O médico norte-americano Guy Faget, em 1941, descobriu o poder terapêutico das sulfonas, através de experiências desenvolvidas no Leprosário de Carville, no estado de Louisiana, nos Estados Unidos. Esta descoberta marcaria uma nova fase no tratamento da lepra, uma vez que, como explicou Vivian Cunha, “responsável por acabar com a contagiosidade do doente logo no início do tratamento, a sulfona revolucionou os quadros medicamentosos e impôs uma nova realidade para a profilaxia baseada no isolamento dos doentes entre os muros do leprosário”²¹⁸. Desse modo, se o doente deixava de contaminar as pessoas ao seu redor ainda no início do tratamento, não se justificava mais a sua segregação nas colônias. Assim, como afirma a autora, “deu-se início a um processo de questionamentos – que durou mais de 20 anos – do modelo de isolamento compulsório dos doentes de lepra”²¹⁹. No Brasil, as primeiras experiências com as sulfonas foram realizadas no ano de 1944, em internos do leprosário Padre Bento em São Paulo e na Colônia Santa Izabel, em Minas Gerais²²⁰. Os bons resultados do tratamento eram largamente difundidos. Na edição de

²¹⁷ Ibid. p.212.

²¹⁸ CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. op. cit. p.117. Há que se ressaltar que o modelo isolacionista já vinha sofrendo críticas por parte de um grupo de leprólogos, dentre eles, Orestes Diniz, que afirmava que o “modelo tripé” não havia cumprido seu objetivo principal, qual seja diminuir as estatísticas da lepra.

²¹⁹ Ibid. p. 117.

²²⁰ Na Colônia Santa Izabel a primeira sulfona a ser empregada foi o *Promin*, os responsáveis pelas experiências

janeiro de 1947, do periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, por exemplo, encontra-se um resumo de um trabalho publicado no “Boletim da Sociedade Cubana de Dermatologia e Sifilografia”, no qual eram ressaltados os poderes terapêuticos do Promin. De acordo com os médicos, “em 32 casos observou-se, apesar do pouco tempo de tratamento, melhoras notáveis em muitos deles”²²¹. Na edição seguinte do mesmo periódico, em outubro de 1947, os médicos Orestes Diniz e José Mariano publicaram uma matéria sob o título “A moderna terapêutica da lepra”, na qual forneceram uma ampla explicação acerca das sulfonas e os resultados que médicos de várias partes do mundo divulgaram após o uso das mesmas. Para os autores da matéria, “muito se dizia acerca da moderna terapêutica da lepra, pelas sulfonas e, felizmente, após seis anos de seu advento, ainda persistiam fundadas esperanças de que a medicação fosse realmente capaz de oferecer resultados alentadores no campo de sua ação”²²².

E, de fato os resultados mostraram-se mesmo alentadores, sobretudo, por fazer com que o doente, desde o início de seu tratamento, deixasse de contagiar outras pessoas. Se o que mais alarmava a saúde pública era a possibilidade da dissipação do mal pelo contágio, então, juntamente com as especulações acerca da eficácia da terapia sulfônica, acirrou-se uma nova discussão: o questionamento acerca da viabilidade do isolamento. Tal questão não esteve em pauta apenas no Brasil, mas em todos os países que adotavam o isolamento como principal medida profilática contra a lepra.

Em 1953, no “6º Congresso Internacional de Lepra”, realizado em Madrid, a eficácia do isolamento compulsório dos doentes foi posta em dúvida. A orientação foi de que ele deveria ser seletivo e que era preciso intensificar medidas de propaganda e educação sanitária de forma a prevenir o contágio. No Brasil, o desenvolvimento destas discussões pode ser acompanhado através da análise das matérias publicadas nos periódicos sobre lepra. Obviamente, muito além das questões puramente científicas, outras problemáticas impunham-se ao isolamento compulsório indiscriminado, dentre estas, como já destacado, os fatores econômicos.

com o medicamento foram os médicos Geraldino da Costa Carvalho e Orestes Diniz. De acordo com este último, “Minas Gerais se incorporou desde o início às pesquisas primeiras que se realizaram em busca de esclarecimento acerca da ação das sulfonas no terreno da terapêutica da lepra”. Cf.: DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Moderna Terapêutica da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947. p.179.

²²¹ CASTELLÓ, Pardo; TIAN, Francisco; MESTRE, Juan José; TRESPALÁCIOS, Fernando. O Tratamento da Lepra pelo Promin. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº I, janeiro de 1947. p.46.

²²² DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Moderna Terapêutica da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947. p.179.

O combate às leis de segregação dos leprosos firmou-se definitivamente no “VII Congresso Internacional de Lepra”, realizado em Tóquio, no ano de 1958, após muitas discussões empreendidas no campo científico. No Brasil, o internamento compulsório foi abolido oficialmente em 1962²²³, muito embora as pessoas só deixassem de ser internadas em muitas regiões do país em meados dos anos de 1970. Esta permanência do isolamento pode ser explicada por uma série de fatores, dentre eles, destaque, dois: o primeiro refere-se à dificuldade de desmontar-se uma grandiosa estrutura, como a que se formou em torno do combate à lepra e que, certamente, criou interesses próprios em manter-se e reproduzir-se; o segundo, é que, nem o decreto governamental, nem o posicionamento da categoria médica foram capazes de colocar um ponto final no estigma, ou seja, no medo e no repúdio da sociedade em relação ao doente. Romper com todo aquele medo que, a princípio, os leprólogos acreditavam ser benéfico para o progresso da campanha de combate à doença, não seria uma tarefa fácil e, além disso, promover a reintegração dos indivíduos portadores de lepra ao meio social tornou-se uma “nova cruzada”.

A própria nomenclatura da doença foi modificada com o objetivo de minimizar o estigma contra o indivíduo infectado pelo *mycobacterium leprae*, uma vez que a perspectiva era substituir não apenas o nome da enfermidade, como também todo o seu significado estigmatizante. Assim, em 1975, um decreto²²⁴ retirou a palavra *lepra* do órgão institucional de combate à doença. O Serviço Nacional de Lepra passou a chamar-se Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Além disso, no ano de 1976, foi assinada uma portaria ministerial²²⁵ que recomendava a não utilização do termo lepra e seus derivados nos documentos oficiais do Ministério. Não obstante, a proibição definitiva da palavra *lepra*, bem como sua substituição por *hanseníase* só ocorreria em 1995, por força de uma lei federal²²⁶.

Portanto, a extinção do isolamento compulsório dos leprosos constituiu-se como um processo lento e gradual, característico de qualquer grande mudança de significado de uma enfermidade e seu correlato, a prática profilática. Já que a lepra tornou-se um flagelo, tanto pelo seu significado biológico, quanto pelos seus componentes culturais – pela agressividade

²²³ No decreto n.º 968, de 07 de Maio de 1962, assinado pelo primeiro-ministro Tancredo Neves, o isolamento dos doentes deixou de ser uma medida compulsória, por causar a quebra da unidade familiar, o desajustamento ocupacional e pela criação de outros problemas sociais. BRASIL, Diário Oficial da União, publicado em 09 de maio de 1962, p. 51134. *Apud* CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. op. cit. p.119.

²²⁴ Decreto n.º 76078 de 04 de agosto de 1975 – Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências.

²²⁵ Portaria BSB n.º 165 do Ministério da Saúde.

²²⁶ Lei n.º 9010, de 29 de março de 1995 - Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.

com que a doença transformava fisicamente os indivíduos, por sua conotação religiosa etc. Isto, pois, pouco se conhecia sobre a doença. Descobriu-se apenas que era contagiosa - embora não se soubesse em quais circunstâncias - mas ainda assim, os leprosos foram condenados à segregação, uma condenação que se propunha como inquestionável, porque científica e, portanto, racional.

2.3 - Minas Gerais e São Paulo: Estados vanguardas quando o assunto era a profilaxia da lepra

Santa Izabel constituiu-se como marco do combate à lepra no Estado. Segundo Orestes Diniz, em discurso quando ocupava o cargo de diretor da Divisão de Lepra, “a inauguração da Colônia Santo Ângelo, em São Paulo, e da Colônia Santa Izabel, em Minas, assinalaram entre nós o início real da moderna profilaxia da lepra”²²⁷. Sendo assim, completa o médico: “no plano federal, como no plano estadual, apoiado pelo patriotismo dos governos que então se sucederam, o desenvolvimento da luta contra a lepra foi notável”²²⁸. De fato, o avanço das políticas de saúde voltadas para o combate à lepra em todo o país ocorreu a partir da década de 1930. Entretanto, os Estados de São Paulo e Minas Gerais destacaram-se nesse cenário, pois montaram em seus territórios uma estrutura de combate à doença que se tornara modelo para o restante do país. A especificidade de São Paulo já foi alvo de análises de alguns autores, dentre os quais, destaco o trabalho da historiadora Yara Nogueira Monteiro²²⁹, que traz importantes aspectos da implantação do modelo isolacionista no Estado. Uma questão que devo destacar aqui diz respeito ao fato de esta historiadora, ao tratar do contexto paulista, muitas vezes admitir as ações profiláticas implantadas naquele Estado como sendo muito específicas, ou então, como tendo se originado por lá e se espalhado pelo restante do país. Apesar disso, pude observar através da pesquisa realizada sobre Minas Gerais que, tanto Minas, quanto São Paulo têm orientações em relação ao combate à lepra que são muito próximas. Constatei ainda uma grande “parceria” entre estes dois Estados, já que tive acesso a

²²⁷ DINIZ, Orestes. Discurso proferido na inauguração do edifício sede da Divisão de Lepra da Secretaria da Saúde e Assistência. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºI, janeiro de 1951. p.57.

²²⁸ Ibid. p.57.

²²⁹ MONTEIRO, Yara Nogueira. *Da Maldição Divina à Exclusão Social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. (Tese de Doutorado), Universidade de São Paulo, 1995.

registros de vários eventos (reuniões, congressos) que realizaram em conjunto²³⁰ para discutirem questões referentes ao combate da doença.

A estreita relação entre os leprólogos de Minas Gerais e São Paulo pode ser observada através das reuniões anuais das Sociedades de Leprologia dos dois Estados, que passaram a ocorrer a partir do ano de 1945. Assim se, por um lado, nos primórdios da campanha de combate à lepra, São Paulo destacou-se por seu pioneirismo e acabou estruturando suas próprias diretrizes de profilaxia da doença, por outro, com o passar dos anos, principalmente, depois da descoberta das sulfonas, o Estado abriu-se ao diálogo com Minas Gerais, que também sobressaia-se no combate à lepra. Na edição de janeiro de 1948 da revista *Arquivos Mineiros de Leprologia*, foi publicada matéria sobre a “III Reunião Conjunta das Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia”, realizada em Belo Horizonte, em dezembro de 1947. Conforme foi noticiado, “a significação desse certame científico avulta ainda mais porque as suas conclusões serão levadas para o V Congresso Internacional de Lepra em Havana”²³¹. Enfatizou-se ainda o fato de a reunião ter transcorrido em “um animado ambiente de simpatia e cordialidade, já que ambas as sociedades tem a sua recíproca amizade, alicerçada por longos anos de íntima, leal e fraternal colaboração”²³². O tema principal da reunião, a terapêutica da lepra pelas sulfonas, foi relatado pelo médico paulista, Lauro de Sousa Lima, o qual destacou os resultados positivos da medicação no combate à doença. As discussões geradas em torno do tema foram registradas em ata e, para esta pesquisa, é importante registrar, sobretudo, aquelas que se referem a uma orientação similar entre os Serviços de Lepra de São Paulo e Minas Gerais. Nesse sentido, destaco que houve questionamentos sobre o número de altas, “o Dr. Paulo Cerqueira perguntou ao Dr. Lauro de Sousa Lima se poderia informar sobre o

²³⁰ Dentre estas posso citar: III Reunião Conjunta das Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia, realizada em Belo Horizonte, entre os dias 12 e 13 de dezembro de 1947, cf.: In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºI, janeiro de 1948. p.73; IV Reunião das Sociedades Mineira e Paulista de Leprologia, realizada em janeiro 1948. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IX, nºIV, outubro de 1949. p.244; Conclusões da I Conferência Nacional de Leprologia, discutidas na V Reunião Conjunta com as Sociedades Mineira e Paulista de Leprologia, Rio de Janeiro, dezembro de 1949. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano X, nºI, janeiro de 1950. p. 58. Além destes eventos, encontrei menção à inúmeras visitas realizadas pelos leprólogos paulistas à Minas Gerais e vice-versa, participação de representantes de São Paulo nas diversas solenidades promovidas pela de Divisão de Lepra de Minas Gerais, inaugurações, abertura de cursos de leprologia na Faculdade de Medicina de Minas Gerais, entre outros. Nestas reuniões conjuntas inúmeros assuntos eram discutidos, dentre eles a regulamentação das altas dos leprosários. Ou seja, havia uma interlocução entre os dois Estados.

²³¹ *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºI, janeiro de 1948. P.73.

²³² *Ibid.* p.73. A sessão inaugural da reunião fora presidida pelo Governador de Minas Gerais, Milton Soares Campos, juntamente com os presidentes das Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia, respectivamente Drs. Francisco Amêndola e Josefino Aleixo. A reunião contou também com a presença do Dr. Ernani Agrícola, Diretor do SNL, além dos Diretores dos Serviços de Lepra de São Paulo e Minas Gerais, Drs. Alcântara Madeira e Orestes Diniz.

número de altas depois do início do tratamento com as sulfonas”²³³. Tal pergunta fora respondida por outro médico da delegação paulista, o Dr. Alcântara Madeira, segundo o qual, “de julho de 1947 para cá, foram concedidas mais de 400 altas a doentes tratados com sulfonas”²³⁴. Como observa-se, assim como Minas Gerais, o Estado de São Paulo também seguia as orientações dos Congressos Internacionais, os quais estimulavam a utilização das sulfonas e a atribuição de alta aos pacientes cujos exames comprovassem a negatificação da doença.

A “IV Reunião Conjunta das Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia”, ocorrida em janeiro de 1949, foi tema da *Revista Brasileira de Leprologia*. Segundo os editores da revista, as principais discussões empreendidas na IV Reunião referiam-se às conclusões do Congresso de Havana, sobretudo, aquelas que diziam respeito à classificação da lepra e à estruturação da carreira de leprologista. Em relação à classificação da doença, os leprólogos reunidos concordaram que era preciso “padronizar um sistema bem simples, capaz de traduzir com fidelidade os quadros em involução dos candidatos à transferência para o ambulatório”²³⁵. Ou seja, mais uma vez era reiterada a possibilidade de alta dos pacientes tratados com as sulfonas. Chamo atenção para esta questão das altas porque, geralmente, considera-se que em São Paulo qualquer alternativa à política isolacionista fora totalmente rejeitada até 1967²³⁶, ano em que o isolamento compulsório fora extinto naquele Estado.

Sobre a estruturação da carreira de leprologista, os membros das Sociedades de Leprologia aprovaram unanimemente uma série de medidas para serem encaminhadas “ao Exmo. Sr. Presidente da República, Exmos. Srs. Governadores dos Estados e Territórios, solicitando dos mesmos que atendam às justas aspirações de tão numerosa e dedicada classe”²³⁷. Como se vê, os leprólogos de Minas Gerais e São Paulo também associavam-se com o intuito de fortalecer a categoria profissional.

A “V Reunião Conjunta das Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia” ocorreu concomitantemente à “I Conferência Nacional de Leprologia”, em dezembro de 1949, no Rio de Janeiro. Os temas da Reunião coadunaram-se com as discussões da Conferência. Assim, trataram da classificação e terapêutica da lepra pelas sulfonas. Ao que consta, a principal

²³³ Ibid. p.76.

²³⁴ Ibid. p.76.

²³⁵ *Revista Brasileira de Leprologia*. Volume XVII, ano 1949, nº1. p.63.

²³⁶ Conforme afirma Yara Monteiro, “o ano de 1967 teve importância especial para a hanseníase em São Paulo, foi quando ocorreu o fim do isolamento compulsório”. Cf.: MONTEIRO, Yara Nogueira. Op. cit. p.418.

²³⁷ *Revista Brasileira de Leprologia*. Volume XVII, ano 1949, nº1. p.67.

preocupação dos leprólogos era padronizar uma forma de estudar a mutação que a doença sofria depois de iniciado o tratamento com as sulfas. Nesse sentido, promoveram um plano para estudar os fenômenos de reversibilidade e mutação, que seria acatado, não apenas em Minas Gerais e São Paulo, como também em outros Estados. Tal plano consistia em:

a) Seleção dos casos segundo sua forma clínica inicial, data do primeiro exame, baciloscopia, estrutura e imunologia;

b) Estudo evolutivo desses casos obedecendo o mesmo critério (clínico, estrutural e imunológico), segundo o esquema estabelecido pelo professor Aguiar Pupo na Revista Brasileira de Leprologia, número de setembro de 1949;

c) Situação atual, relacionando os dados anteriores segundo o critério: Indiferenciado para L. e T.; Tuberculóide para I. e para L.; Lepromatoso para I. e para T.; e finalmente casos que não sofreram mutação em função do tempo de observação e da terapêutica²³⁸.

O estabelecimento de critérios para estudar a reversibilidade e a mutação da lepra permitiria maior controle dos casos de doentes aptos ou não a receber altas, gerando, pois, uma padronização do processo de tratamento da doença. Portanto, a constatação do diálogo estabelecido entre as Sociedades Paulista e Mineira de Leprologia, leva-me a entender que não havia uma diferença tão marcante entre Minas Gerais e São Paulo. No que se refere à orientação da política isolacionista, Yara Nogueira Monteiro afirma que “enquanto o modelo paulista propunha a internação em massa de todos os portadores de hanseníase, os outros Estados da Federação optavam por um modelo mais “brando” e mais próximo ao que seria indicado pelos congressos internacionais”²³⁹. Os leprólogos mineiros de fato procuram observar e colocar em prática as orientações dos Congressos e, por isso, inicialmente, defenderam e implantaram uma política, cujo objetivo era isolar em massa os portadores de lepra²⁴⁰, assim como ocorrera em São Paulo. Ou seja, isolar em massa não era uma perspectiva apenas dos leprólogos paulistas; em Minas Gerais não houve esse modelo “brando”, mas sim um modelo que procurava adequar-se às orientações dos congressos de especialistas.

Quanto às divergências em torno da política isolacionista, tanto em São Paulo, quanto em Minas, bem como nos Congressos nacionais e internacionais, elas sempre estiveram em pauta. Entretanto, até o momento em que os “não-isolacionistas” puderam atestar sua posição

²³⁸ *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano X, nºI, janeiro de 1950. p. 64.

²³⁹ MONTEIRO, Yara Nogueira. Op. cit. p.165.

²⁴⁰ Isto, tendo em vista que o isolamento foi considerado como principal medida profilática, justamente pelos Congressos nacionais e internacionais, ao longo de toda a década de 1930, só passando a ser questionado em meados da década de 1940 - quanto foram descobertas as sulfonas e quando as evidências começaram a apontar para a ineficácia do isolamento para a diminuição da endemia.

através de evidências - seja pela cura da doença, seja pelo aumento dos casos, ou pelo ônus que representava aos cofres públicos – o isolamento compulsório foi predominante. Outra questão importante a ser mencionada é que nem sempre é possível caracterizar um leprólogo como isolacionista ou não-isolacionista, porque em muitos casos o apoio ou a discordância em relação à adoção da política variou de acordo com o contexto. Um exemplo muito evidente que posso citar é do mineiro Orestes Diniz, que assumiu posturas radicalmente diferentes em conjunturas variadas. Em trabalho sobre a epidemiologia da lepra familiar realizado com doentes internados na Colônia Santa Izabel em 1932, Orestes Diniz chegou a duas conclusões, que transcrevo na íntegra a seguir.

A primeira é a gravidade do foco de lepra mineiro, desenvolvido livremente pela ausência até pouco, da medida profilática do isolamento.

A segunda é que diante de tão bem caracterizadas epidemias familiares, urge estender-se mais a vigilância entre os parentes dos doentes internados, pois, deve existir entre eles outros **casos, incipientes ou não**, os quais precisam ser isolados para completa destruição dos focos.²⁴¹

Observe que destaquei o trecho em que Orestes Diniz afirma que todos os casos precisavam ser isolados, indiferentemente de serem incipientes ou avançados, visto que com esta ação acreditava ser possível destruir os focos da doença. Muito interessante é que o mesmo médico, alguns anos mais tarde, ao defender um anteprojeto na Câmara dos Deputados, afirmou exatamente o contrário, ou seja, que o isolamento indiscriminado constituía-se um erro, sendo, portanto, indicado apenas para casos específicos. Segundo ele, “no geral, deixamos o doente onde está, porque sua retirada vai fraturar a família. É muito pior que o doente vá para o leprosário, do que ficar, porque nesse caso, embora doente, não haverá o clamor público em torno desse indivíduo e ele servirá de aglutinador da sua família”²⁴². Esta mudança de postura assumida pelo médico reflete as transformações ocorridas no campo da etiologia da doença. Na década de 1950, - contexto bastante distinto dos anos de 1930 - já havia sido comprovada a eficácia das sulfonas na cura dos casos incipientes da doença e a medicação estava sendo amplamente utilizada no país, inclusive sendo produzida em São Paulo e em Minas Gerais. Além disso, as estatísticas comprovavam

²⁴¹ DINIZ, Orestes. Nota sobre a Epidemiologia da Lepra Familiar em Minas Gerais. In: *Revista Médica de Minas*. Ano I, Belo Horizonte, 15 de julho de 1934. p. 43. (Grifos meus)

²⁴² Exposição do Dr. Orestes Diniz, Diretor do Serviço Nacional de Lepra, perante os Parlamentares da Câmara dos Deputados, em torno do Anteprojeto de Lei criando a “Campanha Nacional contra a Lepra”, na reunião do dia 22 de maio de 1957. Publicada no *Diário do Congresso Nacional* de 14 de junho de 1957. p.3.797/3.803. Esta exposição será analisada com mais detalhes no capítulo 3 desta tese.

que o número de doentes não diminuía, ao contrário, a perspectiva era ascendente, o que levava à conclusão de que o isolamento não surtira os resultados almejados.

Portanto, a análise empreendida sobre as políticas de combate à lepra e, destacadamente, daquela que se configurou como a mais expressiva, qual seja, o isolamento, levam-me a compreender que, além de uma orientação singular assumida por Minas Gerais e por São Paulo respectivamente, o que é possível observar é uma especificidade dos dois Estados em relação ao restante do país. Isto, principalmente, no que se refere à montagem de uma grandiosa estrutura para combater a doença, não apenas materializada pelos leprosários, dispensários e preventórios, mas também pela pesquisa, pela produção científica, que tanto em um Estado, quanto no outro, aconteceu de forma muito intensa ao longo das décadas de trinta, quarenta, cinquenta e sessenta do século XX. O que temos na verdade é uma diferença em relação ao tempo em que as ações foram praticadas. Desse modo, podemos falar de certo pioneirismo destes estados, seja na implantação da política profilática isolacionista – caso de São Paulo, que inicia o processo um pouco antes -, seja na ruptura com essa mesma política – na qual, talvez, Minas Gerais tenha se adiantado. No entanto, digo “talvez”, porque entre a “negação” do isolamento como ação eficaz no combate à lepra e a extinção definitiva do mesmo, temos um longo percurso. Em Minas Gerais, esse processo levou pelo menos duas décadas. Por isso, quando penso nos exemplos de São Paulo e Minas Gerais, mais do que pontuar diferenças, consigo encontrar semelhanças.

2.4- Quando Isolar nem Sempre é Preciso: redimensionando o discurso

Como destacado anteriormente, apesar de cientificamente a eficácia do isolamento ter sido questionada nos congressos internacionais enquanto medida profilática na década de 1950, no Brasil, esta prática conseguiu manter-se até a década de 1980. Embora não tenha havido um consenso geral em torno do isolamento, ele foi legitimado como prática necessária ao combate da doença, mas o surgimento das sulfonas forneceu argumentos para que tal prática fosse questionada e posteriormente desacreditada, mesmo porque as estatísticas não eram favoráveis: no Brasil o número de doentes crescia a cada ano. Havia aqueles que insistiam na manutenção do isolamento, mas à medida que era comprovada a eficácia da terapêutica no tratamento da doença, diminuindo o contágio sem que o indivíduo estivesse

segregado da sociedade, tornava-se difícil manter uma política pública tão invasiva para o doente e dispendiosa para os cofres públicos, como havia se mostrado o isolamento.

Assim, um fator importante que contribuiu para explicar a resistência em romper-se com o isolamento, relaciona-se à desmontagem de uma estrutura de saúde pública que havia se consolidado. A lepra ganhou uma rede específica para seu combate, tornando-se alvo dos profissionais que compunham a tríade institucional - Dispensário, Leprosário, Preventório -, foi o que Luciano Curi chamou de “monopolização dos cuidados da lepra”²⁴³. Ainda de acordo com este historiador, a rede institucional hospitalar-assistencialista montada no Brasil devido à lepra, com seu caráter especializado e inteiramente dedicado aos cuidados da doença, “tinha sua sobrevivência diretamente atrelada à manutenção da prática isolacionista e indiretamente do quadro endêmico nacional, uma autêntica “indústria da lepra”²⁴⁴. Eram milhares de pessoas envolvidas no processo: profissionais da área de saúde, portadores da doença, filantropos, enfim, uma estrutura dinâmica cujo desmantelamento não agradava a muitos.

Porém, um dos maiores problemas gerados pelo fim do isolamento como principal prática profilática de controle da lepra, foi mesmo a necessidade de ruptura com um significado de “ser leproso” que, embora sob diferentes formas, arrastava-se ao longo de séculos²⁴⁵. Além disso, a forma assumida no início do século XX tornara-se muito rígida, pois havia sido muito difundida e delineada pelos contornos da ciência. Segundo os preceitos desta moderna ciência, a convivência com um leproso era extremamente perniciosa, por isso, os “sadios” deveriam ser resguardados, o que ocorreria através do isolamento do doente. Na “Primeira Conferência Nacional para Padronização da Luta contra a Lepra”, ocorrida no Rio de Janeiro, em 1933, o médico Belisário Pena fez a seguinte afirmação:

Não há salvação, em matéria de profilaxia da lepra, fora do isolamento indiscriminado e total de todos os doentes, pertençam eles a qualquer dos tipos clínicos da doença. O meu voto é para que se internem os *lepromatosos* porque são eliminadores de germes, os *nervosos* porque representam perigo em potencial, ou seja, uma ameaça permanente à saúde coletiva”²⁴⁶.

²⁴³ CURI, Luciano Marcos. “Defender os sãos e consolar os lázaros”. op. cit. p.192.

²⁴⁴ Ibid. p.196.

²⁴⁵ Sob o significado da lepra desde o período medieval, cf.: COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações*. op. cit. Especialmente o capítulo 1; CURI, Luciano Marcos. “Defender os sãos e consolar os lázaros”. op. cit. Também o capítulo 1.

²⁴⁶ PENA, Belisário. Primeira Conferência Nacional para Padronização da Luta contra a Lepra. *Apud*: DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente: trinta anos entre leprosos*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.p. 199.

Na acepção do sanitarista não havia outro meio de combater o problema da lepra, senão isolando os doentes. Como já evidenciei, apesar de não existir um consenso na comunidade científica, a maioria dos médicos era favorável ao isolamento, tanto que, no Brasil, a política de combate à doença adotou-o como principal medida. Inclusive, acompanhando a discussão do tema em periódicos sobre o assunto, é possível afirmar que, até meados da década de 1940, a necessidade de segregar o leproso era categoricamente reafirmada. Entretanto, a descoberta das sulfonas modifica lentamente este quadro, à medida que sugere a possibilidade de um tratamento capaz de “curar” o doente. Desta forma, a discursiva foi sendo redimensionada e, em princípio, houve uma mudança de orientação no sentido de não promover o isolamento de forma indiscriminada, mas somente nos casos contagiantes. Esta orientação já estava presente na entrevista concedida pelo leprólogo inglês Ernest Muir, no ano de 1946, ao jornal *Folha de Minas* por ocasião de sua visita ao estado.

FM- Qual é a sua opinião sobre o emprego das sulfas no tratamento da lepra?

EM- A minha experiência com o diazone é que este medicamento é muito mais eficiente do que a chaulmoogra ou qualquer outra droga empregada por mim.

FM- Acredita que seja possível a solução do problema da lepra apenas pelo tratamento, desprezando-se a medida profilática do isolamento?

EM- Não. Penso que **os casos abertos ainda devem ser isolados do público**. Penso que os novos métodos de tratamento apressarão a época em que a lepra será dominada e, então, o isolamento não se tornará necessário na mesma escala como no presente²⁴⁷.

O médico inglês veio ao Brasil para tomar parte da “Segunda Conferência Pan-americana de Lepra”, realizada no Rio de Janeiro, em outubro de 1946 e, de acordo com o periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, “a permanência do eminente homem de ciência no nosso país durante um mês, revelava o interesse que a luta contra a lepra no Brasil despertava em todo mundo, pela eficiência e exatidão das medidas postas em prática para a extinção do grande mal”²⁴⁸. Procurando fazer jus à notoriedade que as medidas de combate à lepra ganharam no mundo, a tendência era seguir as orientações do que havia de mais moderno na profilaxia. Sendo assim, apesar de em 1946 a campanha contra a lepra estar a pleno vapor, já se renunciava uma discussão acerca de certo “afrouxamento” da política isolacionista. Por exemplo, na “II Reunião dos Leprólogos Brasileiros”, realizada em

²⁴⁷ Entrevista concedida pelo professor Ernest Muir à *Folha de Minas*. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, Nº IV, outubro de 1946. p.199-200. (Grifos meus)

²⁴⁸ *Ibid.* p. 197.

dezembro de 1946, o tema principal foi a regulamentação de altas para internos nos leprosários do país, ou seja, a ideia de que o leproso estava terminantemente condenado à segregação social já não procedia. Conforme constava entre os resultados da reunião “foram estudados os regulamentos de Minas Gerais e São Paulo, a fim de se apresentar um anteprojeto para um regulamento de altas capaz de ser utilizado em todo o Brasil”²⁴⁹.

Assim, paulatinamente, outros argumentos foram sendo incorporados ao *framing* da doença, ou seja, à maneira como ela era envolvida por uma moldura biológica e também cultural. Tais argumentos passaram a compor o novo discurso que pretendia justamente legitimar as práticas que resultavam dos novos conhecimentos acerca da lepra, sendo o principal deles, o emprego das sulfas. Passou-se a sinalizar a possibilidade de outros fatores que pudessem influenciar a transmissão da doença, e que não eram necessariamente biológicos. No relatório da comissão de epidemiologia da “Segunda Conferência Pan-americana de Lepra”, as incertezas em relação à doença foram claramente pontuadas na introdução do documento:

Nosso conhecimento atual sobre epidemiologia da lepra é ainda incompleto em virtude da impossibilidade de se cultivar o seu agente causal fora do organismo humano, quer em animais susceptíveis, quer em meios artificiais de culturas. Além disso, em virtude de aspectos clínicos especiais, tais como extrema cronicidade, período prolongado de latência, diversidade de sintomas iniciais, variação no decurso clínico e falta de uma prova terapêutica, torna-se muito difícil, a nossa compreensão da biologia dessa moléstia²⁵⁰.

Quero chamar a atenção para o fato de que este “obscurantismo” em relação à lepra sempre existiu, mas nem por isto os leprólogos furtaram-se de impor seu discurso medicalizador sobre os acometidos pela doença. Porém, quando uma medicação começou a produzir efeito no combate à moléstia, o discurso precisou ser revisto, e novos elementos tiveram que ser incorporados a ele. Um deles esteve presente no relatório citado e, particularmente, chamou-me atenção pelo fato de que, posteriormente, constituir-se-ia como argumento básico para explicar a propagação da lepra, qual seja, a influência de “fatores sociológicos”.

Não há dados seguros ainda (...). Parece que a incidência é mais alta nos grupos mais pobres da população, mas não há prova estatística desse fato.

²⁴⁹ II Reunião dos Leprólogos Brasileiros –resultados alcançados. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº I, janeiro de 1947. p.42.

²⁵⁰ Relatório da comissão de epidemiologia da Segunda Conferência Panamericana de Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, Nº VI, outubro de 1946. p.178.

Com relação a habitação é frequentemente possível obter-se um índice razoavelmente seguro indicando superlotação. Esse índice geralmente mostra uma correlação positiva com a incidência de lepra²⁵¹.

Esta que seria apenas uma possibilidade acabou por tornar-se uma “verdade” muito utilizada no processo de legitimação da “moderna terapêutica da lepra” - como classificou Orestes Diniz²⁵². Ou seja, no momento em que a perspectiva isolacionista perdeu seu vigor, instalou-se uma nova problemática para os responsáveis pela saúde pública, ou seja, redimensionar o discurso e promover negociações com a sociedade, a fim de criar uma nova “moldura” para a enfermidade. Nesse processo de negociação, foi fundamental utilizar novos elementos para compor o seu *framing*, dentre estes, destacou-se a associação da propagação da lepra a fatores de ordem socioeconômica. Associando a lepra à pobreza os agentes de saúde pública conseguiam estabelecer outros padrões para a profilaxia da enfermidade. O foco deixava de ser somente o bacilo da lepra, para ser também as condições socioeconômicas das populações pobres, que vivendo em promiscuidade contribuía para a disseminação doença. Nesse sentido, no novo enquadramento que se configurava para a lepra - combater a pobreza - tornava-se uma medida preventiva em relação à doença.

Se a prevenção da doença ganhou novos padrões, o processo de cura igualmente foi reelaborado e enfrentou grandes dificuldades para estabelecer-se, pois implicou em convencer a sociedade do novo paradigma acerca de não isolar os leprosos, mas tratá-los nas unidades de saúde locais. É preciso destacar que não existiu uma linearidade neste processo, por isso, tenho procurado buscar elementos que são anteriores à extinção da política isolacionista, a fim de explicar de que forma o significado da doença foi sendo criado e recriado, conforme o momento. Assim, à medida que algumas descobertas importantes iam sendo feitas, tais como a distinção entre as formas contagiantes e não-contagiantes da lepra, era preciso fazer com que estas informações chegassem à sociedade de modo compreensível para se tornarem aceitáveis, isto é, para reelaborar o seu *framing*. Neste sentido, um mecanismo importante foi recorrer à educação sanitária para esclarecer à população sobre o preceito básico de que havia leprosos contagiantes e não-contagiantes e, portanto, não seria necessário isolar todos. Na aula inaugural do curso de leprologia da Faculdade de Medicina de Minas Gerais, em 1947, o leprólogo Olyntho Orsini já orientava seus alunos acerca da necessidade de recorrer, tanto ao isolamento, quanto à educação sanitária para combater a lepra. Esta última deveria ocorrer em

²⁵¹ Ibid. p.180.

²⁵² O médico se referia ao tratamento com as sulfonas. Cf.: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947. p.179.

várias instâncias, a começar pelos próprios médicos e enfermeiros, passando pelos legisladores e administradores, professores primários, Igreja, até chegar ao povo. A imprensa e o rádio ocupavam um lugar central nas preocupações dos sanitaristas, pois eram os grandes veículos de divulgação das características da lepra, portanto, precisavam ser orientados a fim de evitar que divulgassem uma “visão distorcida” da doença. Na verdade, não seria propriamente uma distorção, seria a propagação de argumentos que eram sustentados anteriormente pela própria leprologia, mas que caíram por terra.

Melhor seria que a imprensa e o rádio se interessassem mais pela propaganda em favor do leproso, em favor de seus filhos que ficam no desamparo, sem se preocuparem com formas clínicas da lepra, com os casos graves, procurando, ao contrário, afastar de nossa gente a ideia de que **lepra é incurável quando não o é, de que a lepra é muito contagiosa, quando o é pouco**²⁵³.

A perspectiva da cura, bem como de seu pouco contágio, já se fazia presente na fala do médico, em 1947. Nesse momento, sua preocupação era a de que tais informações chegassem ao grande público para que se pudesse acabar com o medo excessivo da doença e, sobretudo, do doente, pois, se era possível alcançar a cura da enfermidade, “não há, pois, razão para esse temor infundado, é ele um fato psicológico”²⁵⁴. Para Olyntho Orsini, o “medo coletivo” estava fundado em uma tradição histórica que precisava desaparecer, mas que persistia graças a uma “propaganda literária e periodicista, emotiva, fácil de impressionar pela exposição de casos de lepra mui avançada”²⁵⁵. Segundo o médico, a profilaxia sanitária não se realizaria infundido medo, mas ao contrário, através de um “espírito de solidariedade humana”²⁵⁶ e de prevenção. Aqui cabe fazer uma observação: as ideias de solidariedade e piedade sempre estiveram presentes no discurso relacionado ao leproso, fosse este proferido pelos filantropos ou pelos próprios médicos. Mesmo quando a doença começou a ganhar uma conotação menos religiosa e mais científica, esta característica persistiu, ora com o médico, que se colocava como aquele que se dedicava à missão sacerdótica de cuidar do leproso, ora com a sociedade que contribuía na obra de amparo ao doente e seus filhos. Então, no momento que o isolamento se tornou seletivo e a cura possível, apelou-se para a caridade e a solidariedade no sentido de acolher o indivíduo acometido pela lepra – o não contagiante e o que tivesse sido curado - na sociedade.

²⁵³ *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947. p.173. (Grifos meus)

²⁵⁴ *Ibid.* p.170.

²⁵⁵ *Ibid.* p.170.

²⁵⁶ *Ibid.* p.170.

Mas ao que me parece, Olyntho Orsini tinha a dimensão exata do problema constituído pela “leprofobia”, por isto enfatizou a necessidade de que a conscientização ocorresse, antes de tudo, entre os profissionais da saúde, que eram os primeiros a rechaçar o contato direto com o leproso. Sendo assim, na perspectiva do médico, ao enfermeiro “se deve mostrar-lhe que não pode haver mais esse temor (...), diminuindo o pavor, menos seriam os sofrimentos morais dos doentes”²⁵⁷, que não sofreria com a “culpa” de ser leproso. E, deste modo não se esconderia, procuraria o diagnóstico de forma espontânea, bem como o tratamento e, se necessário, o isolamento. O que resultaria em uma diminuição das formas avançadas da doença, assim como em uma maior facilidade para realizar o exame nos comunicantes e, enfim, a profilaxia da lepra se tornaria tanto mais eficiente, quanto menos coercitiva. Da mesma forma, o leprólogo sugeria que os próprios médicos comesçassem a lidar com a doença de forma mais natural, que desenvolvessem uma familiaridade com a mesma desde sua formação. Para isto, afirmou ele, “devemos preparar as novas gerações de médicos dentro das novas concepções desse problema, promovendo excursões dos acadêmicos de medicina aos leprosários”²⁵⁸. A intenção era fazer com que a doença deixasse de despertar terror nas pessoas o que, em primeiro lugar, deveria ocorrer entre profissionais da saúde, pois eles dariam o exemplo para a sociedade, principalmente os médicos, considerados os representantes da ciência. Quanto à sociedade, Olyntho Orsini reitera a necessidade da educação sanitária que deveria se processar primeiramente em local privilegiado de formação de indivíduos, qual seja a escola primária.

É, portanto a Escola o meio apropriado para se educar a criança nos diversos problemas sanitários entre os quais o da lepra, **combatendo-se**, desde essa época, **o terror pelo leproso**, chamando para este o interesse do escolar, ao mesmo tempo que criando na criança hábitos de higiene que venham contribuir para protegê-lo contra as doenças²⁵⁹.

Como é possível observar, a reelaboração do significado estigmatizante da lepra constituiu-se como mais uma das variáveis para compor o novo *framing* da enfermidade. Assim, romper com o temor em relação ao leproso passou a figurar entre as questões tratadas no ensino de leprologia mais de uma década antes do decreto que extinguiu o isolamento compulsório no Brasil. Se, no princípio da campanha contra a lepra, os sanitaristas contribuíram na criação da imagem do leproso como alguém temível, posto que capaz de

²⁵⁷ Ibid. p.170.

²⁵⁸ Ibid. p.171.

²⁵⁹ Ibid. p.172. (Grifos meus)

disseminar o mal (a doença), posteriormente, percebeu-se que o medo não auxiliava no desenvolvimento da profilaxia. Ao contrário, criava certos entraves à mesma, e por isto, recorreu-se à educação sanitária a fim de promover uma conscientização acerca das “reais” características da doença, identificando fatores sociais concretos – e não de ordem religiosa ou moral - que contribuiriam para o avanço da endemia, tais como pobreza, analfabetismo, ausência de hábitos de higiene, entre outros. Portanto, para Olyntho Orsini “alfabetizar, instruir, educar o povo é fazer a melhor das profilaxias da lepra e assim das outras doenças transmissíveis e mesmo não contagiosas”²⁶⁰. A ruptura com o estigma já estava sendo sinalizada, talvez numa discursiva que, contrária a de antes, levasse um pouco mais em consideração o indivíduo enfermo e não a apenas a “enfermidade em si”, pois quando os sanitaristas assumiram a luta contra o *flagelo* e começaram a dimensionar todo o mal que a lepra representava, eles esqueceram-se de que, além da lepra – endemia nacional –, havia o leproso – indivíduo acometido pela doença. No afã de conterem a endemia, criaram uma imagem temível e, porque não dizer, alarmante em relação à lepra. Contudo, a doença não é uma entidade em si, ao contrário, ela manifesta-se no organismo de uma pessoa, o leproso, o qual se torna sua personificação e, por isso mesmo, o indivíduo a quem se deveria temer, do qual era preciso afastar-se.

A partir da descoberta das sulfas e do maior conhecimento acerca das características da doença, entretanto, um movimento contrário foi sendo realizado: o de trazer o enfermo para o centro das discussões. Talvez se possa pensar esta nova questão imposta aos leprólogos sob a perspectiva do que Michael Foucault²⁶¹ chama de relações de poder no interior dos discursos institucionais constituídos. Ou seja, neste caso, quem deveria continuar indicando os rumos da política pública de controle da lepra eram os sujeitos habilitados para isto - os médicos-, visto que eles possuíam o “poder” de falar em nome da ciência, a qual era a única capaz de indicar com propriedade as metas a cumprir no controle de uma enfermidade como a lepra. Doença cujo caráter obscurantista desafiara à ciência, porém as novas descobertas iam mostrando que lentamente as pesquisas estavam avançando e, como bem destacou o médico inglês Ernest Muir, o momento em que a “lepra seria dominada” estava aproximando-se. Neste movimento, os leprólogos precisavam reposicionar-se a fim de continuarem arbitrando sobre a questão. É, pois, sob essa perspectiva que compreendo a preocupação que se instaurou

²⁶⁰ Ibid. p.174.

²⁶¹ Cf.: FOUCAULT, Michael. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 1998.

em “recuperar” a imagem do leproso frente à sociedade, e, foi nesse sentido, que se encaminhou a discursiva do médico Olyntho Orsini:

Ainda outro ponto, é o do grosseiro erro da nossa gente de estigmatizar o leproso quando ele deveria ser objeto de todos os nossos cuidados e atenções. Urgente se torna acabar de vez com o terror pelo lázaro. A lepra não é doença de fácil contágio e é curável, sabendo-se que há uma variedade benigna não contagiante, de cura fácil e rápida²⁶².

Portanto, esta aula inaugural do curso de leprologia, cujos fragmentos citei ao longo do texto, ajuda-nos a compreender as orientações que estavam sendo transmitidas aos novos profissionais que se dedicariam à tarefa de combater a lepra no Brasil, em um contexto no qual, como evidenciou Olyntho Orsini, o leproso não poderia ser estigmatizado, visto que já se descobrira que a lepra “não era de fácil contágio”, bem como que se tratava de uma doença “curável”. Mas estas descobertas não seriam capazes de modificar abruptamente todo o significado cultural assumido pela doença no meio social, o que pode ser confirmado pelo prolongamento da política isolacionista no Brasil, assim como pela resistência em romper-se com o estigma do leproso, cuja maior consequência era a leprofobia.

Transformar o discurso institucionalizado é tarefa menos complexa do que promover uma mudança cultural. Por isso mesmo, no início dos anos de 1960, os leprólogos voltavam-se para as quatro décadas anteriores de uma perspectiva progressista e pontuavam o que funcionou ou não, com a naturalidade daqueles que acreditavam sempre acertar, ainda que cometendo erros²⁶³.

Na fase pré-sulfônica e pré-B.C.G., empregavam-se no Brasil os métodos de profilaxia geral das doenças infecto-contagiosas para o combate à lepra, adotando-se até 1957, medidas que pudessem atenuar seu avanço, uma vez que não se dispunham de meios profiláticos e específicos capazes de deter a doença.

O esforço despendido pelas autoridades sanitárias era enorme, enquanto se aprimorava os estudos a procura do tratamento e da imunização.

Dentro dos conhecimentos da época, era tudo que se podia exigir, merecendo louvores todos aqueles que se dedicavam em combater o mal, que assolava principalmente as nações em soerguimento e de população condensada. O diagnóstico foi facilitado pela campanha educacional e pela difusão do conhecimento da leprologia nas Faculdades de Medicina, no momento da

²⁶² Ibid. p.176.

²⁶³ Esta perspectiva é característica do caráter laudatório que a medicina assumiu ao longo dos tempos, mas a história sociocultural das doenças tem mostrado que, ao contrário, a medicina se constitui como um terreno incerto no qual a dimensão biomédica está penetrada tanto pela subjetividade humana como pelos fatos objetivos.

transição da fase terapêutica, mas sem representar grande conquista para extinção da doença²⁶⁴.

No fragmento citado acima, o médico Antônio Carlos Pereira faz um balanço das medidas adotadas na profilaxia da lepra no momento anterior à descoberta das sulfonas e deixa claro que não havia métodos específicos para o tratamento da doença, uma vez que os estudos sobre tratamento e imunização ainda estavam em andamento. Não obstante, ele enfatiza o empenho das autoridades sanitárias no combate à doença, mesmo com os exíguos conhecimentos da época. Para esta pesquisa, portanto, é particularmente interessante analisar as discursivas presentes nas matérias publicadas em um importante periódico sobre lepra, como é o caso dos *Arquivos Mineiros de Leprologia*, posto que permite acompanhar como diferentes significados - que resultaram na mudança do *framing* - foram incorporados à enfermidade ao longo de poucas décadas.

Esta proposta justifica-se, tendo em vista que compreendo a doença como um fenômeno que “ocorre a partir de uma espécie de negociação e acordo entre múltiplos atores, o que resulta em sua nomeação como entidade patológica específica, passível de ser reconhecida e diagnosticada”²⁶⁵, e ainda acrescentaria, suscetível a uma prática terapêutica específica. Sendo assim, concebendo a lepra como parte de um contexto sócio histórico em que a perspectiva de modernizar, civilizar, colocar o Brasil nos trilhos do progresso estava na ordem do dia, eliminá-la significava romper com entraves que se encontravam no caminho. Frente a esta questão, os leprólogos apresentaram-se como os indivíduos capazes de equacionar o problema constituído pela lepra, e algumas décadas depois, ao fazerem um balanço das práticas que utilizaram ao longo da trajetória de luta contra o *flagelo* representado pela lepra, concluíram, tal qual o fez o médico Antônio Carlos Pereira, “que havíamos atingido o máximo, apesar da insuficiência apresentada pela falta dos dois fatores essenciais: a prevenção contra o agente específico e o tratamento adequado”²⁶⁶. Ou seja, o médico, em consonância com o que pensava parte significativa de sua categoria profissional, acreditava que na campanha contra a lepra, tendo em vista os conhecimentos da época, fizeram tudo o que podiam.

²⁶⁴ PEREIRA, Antônio Carlos. Métodos de Profilaxia da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XX, Nº I, janeiro de 1960. p.3-4.

²⁶⁵ HOCHMAN, Gilberto & ARMUS, Diego (orgs.). “Cuidar, controlar, curar em perspectiva histórica: uma introdução”. Op. cit. p. 17-18

²⁶⁶ PEREIRA, Antônio Carlos. Métodos de Profilaxia da Lepra. op. cit. p. 4.

No próximo capítulo, discutirei melhor as questões que envolvem a exclusão do leproso da sociedade e a permanência do estigma, mesmo após a mudança nas diretrizes de tratamento da doença, quando o isolamento não era mais recomendado como prática profilática, sendo extinto, ao menos oficialmente, por força de um decreto. Com isto, pretendo mostrar que uma política de saúde pública, tal como foi a do isolamento compulsório, não se aplicava facilmente, mas como tentei explicar até aqui, ela constituiu-se através de um processo complexo que envolveu, em primeiro lugar, a composição de um novo *framing* para a doença. Além disso, se, no início século XX, legitimar esta prática isolacionista não foi tão difícil graças aos componentes culturais que acompanhavam a lepra ao longo de séculos, o processo contrário - ocorrido em meados do mesmo século - de “deslegitimar” estas práticas e impor novas, tendo em vista as descobertas que diziam respeito aos aspectos biológicos da mesma, tornou-se uma tarefa muito mais árdua. Aqueles que vivenciaram a experiência de *serem leprosos* têm suas memórias repletas de lembranças do momento em que leproso não era “gente”, mas antes, era a personificação do mal, do qual os “sadios” deveriam afastar-se.

A Velha Leprologia

Foi assim que, nos verdes anos da vida universitária, encetei meus trabalhos de assistência aos leprosos. Nunca mais os abandonei. Agora, porém, que sinto a velhice vir chegando volto o olhar ao passado e tenho vontade de recordar o longo caminho percorrido, como as vitórias e as decepções de que se acha pontilhado.

A velha leprologia, com os seus métodos arcaicos, com abusões, erros e ignorâncias, era bem um resíduo de idéias vindas senão de priscas eras, pelo menos da escuridão medieval.

Ignorava-se quase tudo referente à enfermidade. A terapêutica era obsoleta e não se compreendiam os problemas humanos dos pacientes.

Mas a evolução verificada foi espantosa. Não se fez tudo o que se devia fazer. Entretanto, edificou-se um sistema profilático novo, derivado da escola norueguesa, da qual HANSEN, o descobridor do germe da doença, foi o ponto culminante. Inaugurou-se a terapêutica sulfônica, de resultados que podem ser classificados de quase maravilhosos. Lutou-se pela restauração do espírito dos nossos desditosos irmãos leprosos, restituindo-lhes a dignidade e a majestade que Deus concedeu aos homens criados à sua semelhança.

Odisséia de um leprólogo

No exercício dessas atividades, que já perduram por mais de trinta anos, tomei parte em trabalhos variados e constantes, articulado com uma constelação de especialistas.

Participei de congressos e conferências especializadas. Conheci serviços semelhantes nacionais e de muitos países estrangeiro. Publiquei numerosos trabalhos científicos. Pensei que, deixando de lado essa produção técnica, deveria agora lançar mão, em páginas sucessivas, de um vasto cabedal extra-médico, substancial pelo seu conteúdo humano e verdadeiro em qualquer de seus pormenores. Talvez que de nada sirva. Felizmente, parece que o problema da lepra entrou em decadência, em face do aparecimento de uma nova terapêutica de indiscutível poder curativo. Pouco haverá de

interessante para os que continuam a lutar contra o flagelo. O que aqui for escrito valerá, no entanto, como depoimento e como história.

Neste primeiro volume se encerra o repositório emocional, fixado na narrativa dos conflitos de almas sofredoras. São flagrantes de tragédia e às vezes de comédia. É o depoimento de como uma geração soube cumprir o seu dever, lutando contra a doença, em nome da ciência, da solidariedade humana, da piedade e do amor ao próximo.

Depois, outros volumes virão, onde a realidade – que se aproxima das fronteiras da ficção – cederá lugar à matéria de conteúdo essencialmente médico.

(DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente*. Op. cit. p. 14-15)

CAPÍTULO 3

Quando o Isolamento Torna-se um Problema: Muda a Forma de Compreender a Doença, Mudam as Práticas Profiláticas

Orestes Diniz, no fragmento citado na abertura desse capítulo, definiu a maioria das práticas profiláticas empregadas no período pré-sulfônico como componentes da “velha leprologia”, a qual, de acordo com ele, ignorava “quase tudo referente à enfermidade”, utilizando-se de uma “terapêutica obsoleta” e desconsiderando os problemas “humanos dos pacientes”. Ao caracterizar as práticas terapêuticas como “velhas”, a intenção do médico era, na verdade, apresentar as “novas” orientações profiláticas para combater a lepra, bem como os avanços ocorridos para se chegar até elas. Contudo, é interessante notarmos que Orestes Diniz foi parte integrante e ativa das duas fases da leprologia que ele mesmo descreveu; daquela “arcaica”, que ignorava a humanidade do paciente, afastando-o de sua família e do convívio social, pelo isolamento; e da “nova fase”, coroada pela possibilidade de curar o enfermo. À primeira vista, parecer-nos-ia contraditório pensar que o médico tomou parte na luta contra a lepra nos dois momentos, mas não o é. Nem do ponto de vista da construção de suas memórias, tão pouco do ponto de vista histórico. Em relação à construção das memórias, não há oposição na narrativa de Orestes Diniz, porque ele compreende a luta da medicina contra a lepra – que ele considera uma luta quase particular – de uma perspectiva bastante laudatória. Para o médico, a nova leprologia suplantou a arcaica, justamente, porque figuras incansáveis como ele estiveram à frente no combate e, portanto, a descoberta de uma medicação capaz de curar o doente de lepra, bem como quaisquer outras descobertas acerca da doença, denotavam a vitória da medicina sobre a enfermidade²⁶⁷. Já do ponto de vista histórico, compreendo ser possível o médico pertencer a essas duas fases, pois, enquanto sujeito histórico, suas condutas foram determinadas por fatores - políticos, sociais, econômicos ou culturais - que envolviam os diferentes contextos nos quais esteve inserido.

Sendo assim, será justamente da contextualização de algumas práticas sociais que induziram à configuração de significados distintos para a lepra e, conseqüentemente, a maneiras diferentes de compreender e relacionar-se com o portador da doença, que tratarei

²⁶⁷ Durante algum tempo as análises historiográficas incorporaram essa perspectiva laudatória, constituindo o chamado modelo heroico da medicina, o qual teve como principal representante George Rosen. Cf.: ROSEN, George. *Da Polícia Médica à Medicina Social*. Rio de Janeiro, Graal, 1980; ROSEN, George. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo, Unesp/Abrasco, 1994.

nesse capítulo. De modo específico, procuro entender os embates travados dentro da comunidade científica em torno da eficácia da terapêutica com as sulfonas e da necessidade de substituir as antigas práticas profiláticas, sobretudo, o isolamento compulsório. Outro aspecto que também constitui-se como tema de análise nesse capítulo, refere-se à construção do *framing* da enfermidade, ou seja, à maneira como a reconstrução do significado da lepra – que passou a ser reconhecida como “uma doença curável” - resultou num redimensionamento do discurso médico científico sobre esta doença, procurando disseminar na sociedade essa nova forma de entendê-la e, inclusive, o indivíduo acometido por ela.

3.1- A reconstrução de um significado para a doença

Embora a lepra tenha se tornado referência universal das enfermidades mais temidas no mundo, ou como propõe Susan Sontag, tenha se tornado uma “metáfora”²⁶⁸ do que havia de mais perigoso em termos de doença, sua história não se restringe a essa perspectiva metafórica do estigma e da periculosidade. Ao contrário, a história da lepra é marcada por continuidades, mas também por rupturas, sendo que, a mais significativa destas, refere-se à maneira como essa doença - ou a compreensão acerca da mesma - passou por uma reestruturação a partir de meados da década de 1940. Se de fato, por um lado, temos uma trajetória milenar que considera a lepra uma doença temível e, por isso, ela torna-se metáfora para referir-se a uma situação de perigo, de outro lado, essa trajetória passa por um processo de inflexão a partir do final da primeira metade do século XX. Esse processo deriva de um maior conhecimento sobre a doença, o qual resultou em uma atenuação da perspectiva metafórica do perigo, pois, como observou Susan Sontag, “quanto mais misteriosa pareça ser uma doença, mais metafórica se torna”²⁶⁹. Conhecer a lepra implicou, então, em recriar seu significado, isto é, reconstruir socialmente os conceitos sobre a doença, a fim de extinguir algumas práticas profiláticas e impor novas. Entretanto, esse processo não se referia apenas ao universo da medicina. Na verdade, era muito mais amplo, envolvendo o portador da doença e também a sociedade.

²⁶⁸ Susan Sontag utiliza esse conceito para designar o processo no qual a doença se remete a coisas que estão além do mundo biológico, tais como as normas sociais e a forma como os indivíduos são vistos em relação a essas normas. Cf.: SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. p.63-73.

²⁶⁹ Ibid. p.56-58.

Para o caso da lepra, especificamente, foi possível acompanhar a maneira como o significado dessa enfermidade, bem como as práticas utilizadas para seu controle foram sendo construídas e reconstruídas, principalmente do ponto de vista médico-científico, ou seja, o modo como os médicos se comportaram no processo de construção de conhecimento sobre essa doença. Preciso destacar, entretanto, que não estou tomando a medicalização da lepra como um processo de controle imposto a uma sociedade que absorvia os significados atribuídos à doença de forma passiva. Ao contrário, compreendo-a como um processo complexo que envolveu uma série de negociações, apropriações, mas também a negação de determinados preceitos. Pois, como bem destacou Diana Obregón, “as fronteiras entre a ciência e a não-ciência não estão dadas, mas são o resultado de diversas forças sociais. As profissões modernas possuem o poder de estabelecer tais fronteiras”²⁷⁰. No caso da medicina, seus profissionais estavam revestidos de uma competência socialmente reconhecida que os habilitava a falar e atuar sobre questões científicas.

Era a essa “autoridade científica” que os médicos recorriam para difundir as novas descobertas sobre a lepra, bem como para legitimar as práticas terapêuticas. Fora assim na implantação do isolamento compulsório e continuaria a sê-lo no contexto da “moderna terapêutica” anti-isolacionista. Em 1954, foi publicada uma matéria na revista *Arquivos Mineiros de Leprologia*, cujo objetivo era fazer um retrospecto do desenvolvimento da campanha de profilaxia da lepra desde tempos remotos, com isso, a ideia do artigo era chamar atenção para as novas práticas, consideradas mais humanas e racionais. De acordo com os autores da matéria, embora a doença fosse conhecida desde antes de Cristo, a dificuldade em controlar a endemia deu-se devido a fatores como: “o longo tempo de incubação, a impossibilidade de inoculação, o desconhecimento dos meios de contágio e o fracasso para o cultivo de seu germe causador”²⁷¹. Contextualizando as ações para controlar a doença, os autores explicavam que o isolamento fora adotado como medida para evitar a disseminação do mal desde o princípio “de forma intuitiva” por leigos, já que eles nada sabiam sobre a enfermidade. Mas, “com o início dos certames científicos da especialidade (leprologia), e já na Primeira Conferência Internacional, realizada em Berlim, no ano de 1897, o isolamento continuou sendo recomendado para todos os hansenianos”²⁷². Como se pode observar, no

²⁷⁰ TORRES, Diana Obregón. *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*. Op. cit. p. 31.

²⁷¹ ALEIXO, Josefino; STANCIOLI, José & SALIBA, Nagib. Considerações sobre o controle da endemia leprótica. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XIV, nºII, abril de 1954. p.90.

²⁷² Ibid. p. 90.

contexto de medicalização da lepra, houve pouca modificação em relação à sua profilaxia, tendo em vista que os médicos simplesmente passaram a arbitrar no campo da doença, uma vez que a moléstia continuava sendo uma incógnita. Continuando o retrospecto sobre o controle da endemia leprosa, os autores do artigo afirmavam que na II Conferência Internacional, realizada em Bergen, no ano de 1909, a necessidade do isolamento foi reafirmada, entretanto, pela primeira vez, suscitou-se a possibilidade do isolamento ser domiciliar. Já na III Conferência Internacional em Strasburgo, em 1929, ficou definido que “nos países onde a incidência fosse elevada como na Noruega, é recomendado o isolamento em Hospital ou domicílio, desde que, tais métodos sejam possíveis”²⁷³. Sem dúvida, para o Brasil, essa foi a Conferência que orientou a estruturação do seu sistema profilático, calcado na construção de instituições de isolamento. Ao longo dos 9 anos que se passaram até a realização da IV Conferência Internacional no Cairo, em 1938, a prática de segregar os portadores da lepra permaneceu inalterada e, nesse evento, tal prática foi novamente estabelecida como orientação básica: “o ponto de vista atual é que os casos abertos constituem o maior perigo à saúde do público e, portanto, tais casos devem ser impedidos de contatos com pessoas sadias, especialmente crianças”²⁷⁴. Finalmente, o V Congresso Internacional de Lepra, realizado em Havana, no ano de 1948, trouxe algumas novidades no campo da profilaxia, pois, embora os especialistas continuassem a afirmar a necessidade de isolar os casos contagiantes, naquele encontro fez-se a seguinte ressalva: “a forma e duração do isolamento deverão variar de acordo com as condições clínicas e sociais do enfermo e das localidades”²⁷⁵. Ou seja, somente no final da década de 1940, os congressos internacionais começaram a sinalizar a possibilidade de terapêuticas alternativas ao isolamento. Os leprólogos brasileiros, participantes ativos dos congressos internacionais, trouxeram para o país a discussão envolvendo a substituição da segregação do doente de lepra por outras práticas profiláticas. Como é possível observar na matéria analisada, esse processo de “adequar-se” às novas perspectivas médico-científicas acontecia de maneira bastante entusiástica, tanto é que, em 1954, alguns médicos já adotavam uma discursiva muito diferente daquela dos anos de 1930, período inicial da campanha contra a lepra no Brasil. Sendo assim, o esforço empenhado na luta contra a doença foi definido pelos autores da matéria nos seguintes termos: “praticamente até 10 anos atrás, o hanseniano era submetido a

²⁷³ Ibid. p.91.

²⁷⁴ Ibid. p.91.

²⁷⁵ Ibid. p.91.

toda uma série de sacrifícios e restrições, e, em troca, nenhuma recompensa lhe poderia ser dada”²⁷⁶.

Um detalhe importante para o qual quero chamar a atenção é a forma pela qual os médicos referem-se ao doente, substituindo o termo “leproso” por “hanseniano”. Adiante, veremos que essa transformação do nome da enfermidade, bem como a maneira de referir-se ao portador da mesma foi questão fundamental no processo de atribuir novos significados a doença, reconstruindo seu *framing*. Por enquanto, vamos acompanhar a mudança do discurso medicalizador da lepra, que passou a adotar uma perspectiva progressista em relação à terapêutica de base isolacionista adotada anteriormente. Tal perspectiva foi claramente definida no artigo publicado no periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, cujos autores afirmaram:

Em resumo, a profilaxia antiga se baseava quase sempre na supressão do contágio pelo isolamento, dando margem, entretanto, ao aparecimento de novos casos contaminados anteriormente.

Ela não dispunha de recursos para impedir a eclosão desta série de contágios em cadeia ininterrupta.

A profilaxia moderna será orientada no sentido de evitar o aparecimento desses casos em potencial, utilizando os progressos da terapêutica e da imunologia²⁷⁷.

Os médicos compreenderam que isolar o portador de lepra não resolvia o problema do aumento de contágio da doença, pois, o bacilo podia permanecer anos no organismo humano sem se manifestar e, então, ao retirar um doente do convívio familiar, o contágio já poderia ter ocorrido. Na verdade, essa era uma prática muito comum e acarretava, por vezes, o isolamento de mais de uma pessoa da mesma família, em momentos diferentes. Assim, o que animava os leprólogos era o fato de a imunologia ser capaz de romper com esse ciclo de contágio e, embora nesse momento a eficácia das sulfonas ainda não tivesse sido completamente comprovada para essa finalidade, as expectativas eram positivas. Segundo os médicos, proceder à comprovação da eficácia era tarefa que poderia ocorrer através da observação sistemática dos resultados da sulfonoterapia: “parece-nos fácil depois de um quinquênio, verificar os resultados desta profilaxia se o número de doentes novos declinar em zonas cuja incidência tem se mantido uniforme no Estado, apesar das medidas de isolamento em vigor”²⁷⁸.

²⁷⁶ Ibid. p.91.

²⁷⁷ Ibid. p.92.

²⁷⁸ Ibid. p.92.

Os argumentos utilizados para convencer o poder público a investir na nova terapêutica, – pois, as sulfonas inicialmente foram importadas, o que tornava muito dispendioso o tratamento – eram também de base econômica: a diminuição dos custos para tratar o portador da doença. Conforme afirmavam os médicos, “isso se faria com grande economia para os governos interessados na erradicação do mal, sem o sacrifício imposto ao doente pelo isolamento”²⁷⁹. A preocupação começava, pois, a deslocar-se do doente de fato – aquele que já possuía o bacilo – para o doente em potencial – o chamado comunicante, conforme observaram, “é sobre esses futuros doentes que precisamos aplicar, de maneira mais completa possível, o aparelhamento atual da profilaxia antileprótica como sejam a calmetização dos comunicantes e a sulfonoterapia através de uma rede cada vez maior de Dispensários”²⁸⁰. Essa perspectiva de mudar o foco da campanha do leprosário para o dispensário ganhou vigor, embora naquele momento o isolamento ainda permanecesse como uma ação profilática necessária, tendo em vista que os leprologistas partiam da seguinte premissa: “reconhecemos que o isolamento nosocomial tem sido um fator ponderável para diminuir a disseminação da moléstia e, por isso, precisa continuar como útil medida profilática”²⁸¹.

O artigo analisado permite que compreendamos, em primeiro lugar, como a mudança no entendimento de uma enfermidade e, de forma mais ampla, a mudança nas práticas utilizadas para controlá-la, são processadas de forma lenta e criteriosa. A sulfonoterapia começou a ser empregada no Brasil no ano de 1946, gerando resultados muito positivos, conforme podemos constatar nos relatórios e trabalhos publicados a partir desse período. Entretanto, em 1954, quase uma década depois, a maioria dos médicos, ainda estava processando as novas informações e, se por um lado, procuravam difundi-las, por outra parte continuavam reticentes em relação à extinção da antiga prática terapêutica. Nesse ponto, podemos entender suas múltiplas razões: não se podia desconsiderar um sistema que fora todo montado sobre o princípio isolacionista, tanto por questões médico-científicas, quanto por interesses profissionais e materiais.

A sulfonoterapia tornou-se foco de debate entre os leprologos do país e, em 1952, foi o tema principal da II Reunião de Leprologos Brasileiros, ocorrida em Minas Gerais. O evento foi conduzido pelo médico Eduardo Rabelo, que enumerou pelo menos 9 temas relativos à

²⁷⁹ Ibid. p.92.

²⁸⁰ Ibid. p.93.

²⁸¹ Ibid. p.93.

terapêutica com as sulfonas para serem debatidos, dentre os quais, dose e via de administração, número de doentes tratados e resultados quanto à forma clínica, medicamentos associados, reações terapêuticas, tempo de negatificação, recidivas e observações de modo geral. Os Estados de Minas Gerais e São Paulo estiveram representados com o maior número de leprólogos e também apresentaram as maiores contribuições ao debate. Na reunião, os profissionais da saúde expuseram os resultados obtidos com o tratamento sulfônico em seus respectivos Estados.

O médico Lauro de Souza Lima relatou que, em São Paulo, “a anemia é um dos incidentes mais frequentes no tratamento sulfônico”²⁸², por isso, administravam feno aos pacientes, a fim de minimizar o problema. Apesar disso, a esse respeito, o médico afirmou que, “de modo geral, o medicamento foi bem tolerado, mesmo por crianças e doentes com mais de 70 anos”²⁸³. Além disso, o leprólogo ressaltou como ponto positivo o fato de que, “o número de doentes falecidos diminuiu sensivelmente após a introdução da sulfonoterapia”²⁸⁴.

O representante de Minas Gerais, Orestes Diniz, iniciou sua exposição com a seguinte ressalva: “nossa experiência, por motivos alheios a vontade dos leprólogos, não teve no princípio, o volume de emprego que se fazia necessário, nem a largueza de recursos que o momento preconizava”²⁸⁵. Isto explica-se porque, como já assinalado, a medicação possuía, inicialmente, um custo muito elevado, já que era importada. São Paulo logo tratou de produzir os medicamentos a fim de baratear o custo do tratamento, mas Minas Gerais, não obstante os esforços dos leprólogos, que pleiteavam recursos junto ao governo Estadual para implantação de uma fábrica de sulfonas desde 1947, somente conseguiu colocá-la em funcionamento no ano de 1950. A inauguração do empreendimento, inclusive, contou com a presença de várias autoridades, dentre as quais, o governador do Estado, cujos discursos ressaltavam os avanços que a produção de sulfonas representaria para a luta contra a lepra em Minas Gerais. O diretor do Instituto de Tecnologia, onde fora instalada a fábrica, Dr. José Moreira dos Santos Pena, afirmou que “a instalação que ora se inaugurava produziria 450 drágeas por mês, o que traria considerável ajuda no tratamento da lepra”²⁸⁶, mas a produção poderia chegar a 1 milhão e meio, e só não chegava a esse resultado naquele momento, porque dependiam “da entrega de

²⁸² Anais da II Reunião de Leprólogos Brasileiros, Três Corações, maio de 1952. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XII, nºIV, outubro de 1952. p.290.

²⁸³ Ibid. p.290.

²⁸⁴ Ibid. p.292.

²⁸⁵ Ibid. p.294.

²⁸⁶ Inauguração da Fábrica de Sulfonas do Estado. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºI, janeiro de 1951. p.48.

determinados aparelhos que permitiriam um rendimento de 100%”²⁸⁷. Com isso, a intenção era fazer com que Minas Gerais tornasse-se autossuficiente em relação à produção da medicação, haja vista o número significativo de doentes que possuía a região. Para o secretário de saúde, Dr. José Baeta Viana, o problema da lepra exigia dos governos soluções racionais, “baseadas nos modernos conceitos epidemiológicos e inspirada nos recentes progressos terapêuticos”²⁸⁸, e para o caso específico de Minas Gerais, a situação era alarmante, pois “achavam-se consignados nos arquivos da Divisão de Lepra 20 mil casos confirmados do mal de Hansen, que na mais otimista das estimativas poderia considerar o número atual de enfermos”²⁸⁹. Considerando esses “20 mil casos em Minas contra 60 mil, avaliados pelo censo federal da lepra em todo território nacional, conclui-se que, com 1/7 da população, o Estado possuía 1/3 do total dos leprosos do país”²⁹⁰. A produção de sulfonas em Minas Gerais significava, então, uma possibilidade de reverter esse quadro, já que com a profilaxia de base isolacionista, as estatísticas sobre o número de leprosos só aumentavam.

A experiência com a sulfonoterapia em Minas Gerais, embora insipiente, havia se mostrado eficaz no tratamento da lepra, conforme deixou claro Orestes Diniz no relatório apresentado à II Reunião de Leprólogos Brasileiros:

As drogas usadas, a princípio, PROMIM, DIZONE e DIAMIDIN, derivados sulfônicos de larga aceitação, ensejaram os mais promissores resultados, sendo-nos mesmo permitido dizer resultados, às vezes, espetaculares. Dos 387 enfermos que se submeteram à medicação conforme norma prescrita, foi seguinte o resultado:
223 negativaram = 57,6%
160 melhoraram = 41,3%
4 não melhoraram = 0,1%²⁹¹

Diante desses resultados, a necessidade de investimento na produção de sulfonas, tornava-se, pois, fundamental, como destacou o Dr. José Baeta Viana, “como condição de êxito da campanha anti-leprótica entre outras condições igualmente indispensáveis, urgia criar o laboratório para a fabricação da droga heroica”²⁹². Entretanto, é interessante notar que os discursos sobre a eficácia da medicação, embora trouxessem novos elementos para compor o cenário de luta contra a doença, ainda não eram capazes de romper com o sistema de

²⁸⁷ Ibid. p.48.

²⁸⁸ Ibid. p.49.

²⁸⁹ Ibid. p.49.

²⁹⁰ Ibid. p.49.

²⁹¹ Anais da II Reunião de Leprólogos Brasileiros. Op. cit. p.294.

²⁹² Inauguração da Fábrica de Sulfonas do Estado. Op. cit. p.51.

isolamento. Exemplo disso, é o fato de que na mesma revista em que se publicavam os resultados da sulfonoterapia, apontando-a como “droga heroica” e congratulavam-se pela implantação da fábrica de sulfonas em Minas Gerais, também era noticiada a inauguração de mais dois preventórios para abrigar filhos de leprosos isolados no Estado – Educandário Carlos Chagas e Pupileira Ernani Agrícola -, esses eventos juntos, constituíam-se como resultados da ampliação das instalações da Divisão de Lepra do Estado.

O investimento no sistema profilático montado para combater a lepra a partir da década de 1930 não desaparecera com o advento das sulfonas: a princípio, houve uma orientação no sentido de mudar o foco do processo, utilizando-se da base já formada. Foi assim que o dispensário começou a ganhar importância na luta contra a lepra, ao menos no plano discursivo. O médico José Baeta Viana, descrevera muito bem, essa mudança.

Há um decênio a profilaxia da lepra consistia unicamente na descoberta dos casos e no isolamento compulsório dos doentes em leprocômios, onde o hanseniano aguardava a consumação dos seus dias, sem nenhuma esperança de salvar-se.

Eis que no armamentário terapêutico surgiram agentes quimioterápicos que anunciaram a cura de uma doença considerada até então irremediável.

A descoberta da ação anti-leprótica das sulfonas abriu uma nova era para o combate à endemia. A curabilidade dos casos incipientes permitiu o tratamento a domicílio, sob a vigilância dispensarial. Os casos de hanseniano contagiantes continuarão a ser recolhidos em leprocômios para o tratamento intensivo pela nova droga, donde muito frequentemente regressarão aos seus lares para uma vida normal após cura clínica confirmada por repetidas provas de negatividade e exames bacterioscópicos.

Com a nova terapêutica revolucionária pelas sulfonas o problema da lepra se desloca em grande parte dos leprocômios para os dispensários²⁹³.

Como se observa, embora parte significativa da comunidade científica²⁹⁴ reconhecesse a sulfonoterapia como um tratamento “revolucionário”, capaz de transformar um doente perene em paciente, ou seja, em portador de uma doença curável, o isolamento ainda era reconhecido como medida necessária. Entretanto, nesse novo contexto, o leprosário destinava-se ao cuidado de casos específicos - dos doentes contagiantes²⁹⁵ - mas, mesmo assim, a estada destes indivíduos na instituição poderia ser passageira, já que ao obterem a negativação,

²⁹³ Ibid. p.50.

²⁹⁴ É preciso considerar que não havia consenso absoluto em torno do tema da profilaxia da lepra, havia profissionais da medicina que continuavam a acreditar no isolamento como a prática mais adequada.

²⁹⁵ A lepra era classificada em três tipos clínicos: lepromatosa, tuberculóide e indiferenciada; dentre estes, o tipo mais contagioso era o lepromatoso, seguido do tuberculóide, já o indiferenciado não provocava contágio. O tratamento sulfônico convergia os casos lepromatoso e tuberculóide para indiferenciado, assim, detectavam-se quais eram os doentes “contagiantes” e “não contagiantes” através da realização de biópsias, que comprovavam a baciloscopia negativa para os “não contagiantes”, e positiva para os “contagiantes”.

poderiam voltar a suas casas. Na configuração desse novo modelo profilático, ganhava destaque o dispensário, pois seria ele o órgão responsável pela observação dos “pacientes de alta”, além disso, outras funções, consideradas elementares na luta contra a lepra, foram-lhe atribuídas. Entretanto, como veremos, à medida que avançava o desenvolvimento das terapias de cura da enfermidade, assim como o leprosário, o dispensário também teve sua funcionalidade questionada.

Novos Moldes da Campanha Contra a Lepra

Na reunião da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, ocorrida em 22 de maio de 1957, o Diretor do Serviço Nacional de Lepra, Dr. Orestes Diniz²⁹⁶, expôs aos parlamentares o Anteprojeto de Lei que pretendia criar a “Campanha Nacional contra a Lepra”. Atendendo ao convite do Presidente da Comissão Parlamentar, que desejava esclarecer aos seus pares na apreciação do Anteprojeto apresentado pelo deputado Janduí Carneiro, o médico fez longa exposição sobre “os aspectos epidemiológicos da lepra no Brasil e o programa traçado para sua profilaxia em bases mais condizentes com a realidade nacional”²⁹⁷.

O objetivo da reunião era convencer os parlamentares da necessidade de investir em uma campanha contra a lepra, elaborada à luz dos novos conhecimentos sobre a doença. Assim, a fim de justificar o projeto, era necessário explicar minuciosamente as descobertas e os resultados obtidos com a profilaxia anterior, bem como os pontos de ruptura e continuidade que pretendiam estabelecer em relação à mesma. Em resumo, era preciso viabilizar a compreensão acerca do novo significado que a doença assumira a partir da terapêutica das sulfonas. Era necessário também mostrar a gravidade da endemia no país e foi nesse sentido que Orestes Diniz iniciou sua fala, afirmando que a lepra era um problema nacional, “que começava nos pampas rio-grandenses, para atingir o máximo de gravidade na Amazônia, não

²⁹⁶ Para defender o Anteprojeto diante dos parlamentares, Orestes Diniz contou com o auxílio dos chefes das Seções de Organização e Controle e de Epidemiologia do SNL, além do catedrático de Dermatologia da Faculdade Nacional de Medicina, prof. Francisco Eduardo Rabelo.

²⁹⁷ A discussão em torno do Anteprojeto foi publicada originalmente no *Diário do Congresso Nacional* de 14 de junho de 1957, (p.3797-3803). Também foi transcrita no periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, onde tive acesso à discussão. Cf.: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Belo Horizonte: Ano XVIII, nº 1, janeiro de 1958, p. 4-40.

poupando nesse intervalo nenhuma região da Pátria”²⁹⁸. Não obstante esse caráter nacional da doença, o médico observou que o sistema de combate à mesma vinha sendo feito, principalmente, pela ação dos Estados, os quais gastavam importâncias consideráveis na realização de “um trabalho altamente meritório”²⁹⁹, mas insuficiente para levar a efeito a queda do número de prevalência e incidência da lepra. Portanto, urgia realizar uma ação mais efetiva de combate à doença, que envolvesse melhor os enfermos, sem que se sentissem intimidados a buscar ajuda, em função de temer o estigma e o afastamento definitivo do seu meio social.

Assim, Orestes Diniz explicou que naquele momento a profilaxia da lepra no Brasil estava sendo realizada através do modelo institucional tríplice: leprosário, preventório, dispensário. Além disso, embora houvesse “22.462 doentes internados nos leprosários brasileiros, o número existente no Brasil, no momento, era de 80 mil”³⁰⁰. Desse modo, para ampliar o sistema de maneira a atender toda a demanda, seria necessário “fazer o levantamento de outros tantos leitos, que iriam custar cerca de 3 bilhões de cruzeiros e exigir uma manutenção que orçaria, anualmente, em 44 milhões de cruzeiros”³⁰¹, uma soma sem dúvida alguma, bastante elevada. Questionado sobre o número de leprosários existentes no país, o médico respondeu que havia 36, mas logo advertiu que, “no geral, eram mal instalados, velhos, precisando de rejuvenescimento”³⁰².

Esse assunto foi tratado rapidamente pelo diretor do SNL, uma vez que o foco de sua exposição era outro, qual seja: apresentar o novo modelo profilático. Nesse sentido, Orestes Diniz tratou de inserir na discussão a problemática dos trabalhos de epidemiologia, os quais, materializados na instituição dispensarial, “ainda se mostravam insuficientes no Brasil”³⁰³.

83 dispensários para atender a um país que tem dois mil trezentos e tantos municípios, não podem absolutamente realizar esse trabalho em toda essa área. E o resultado? É que os doentes se apresentam, no geral, espontaneamente, já quando o mal se desenvolveu muito, já quando o clamor público se fez sentir em torno do doente. Não são os doentes encontrados

²⁹⁸ “Exposição do Dr. Orestes Diniz, Diretor do Serviço Nacional da Lepra, perante os Parlamentares na Câmara dos Deputados, em torno do Anteprojeto de Lei criando a Campanha Nacional contra a Lepra”. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Belo Horizonte: Ano XVIII, nº 1, janeiro de 1958. p.5.

²⁹⁹ Ibid. p.5.

³⁰⁰ Ibid. p.6.

³⁰¹ Ibid. p.6.

³⁰² Ibid. p.6.

³⁰³ Ibid. p.6.

pelo leprólogo. É o doente que vem até o leprólogo, muitas vezes, tocado pelo clamor público³⁰⁴.

Notemos a maneira pela qual o médico apresentou o modelo tripé como deficiente, incapaz de corresponder às necessidades reais do quadro endêmico no país, pois, de acordo com suas estimativas, para cada doente havia, pelo menos, mais 5 comunicantes. Desse modo, se o Brasil possuía 80 mil leproso, então o número de comunicantes a serem examinados chegava a 400 mil. Ou seja, “apenas cerca de 10% desses comunicantes eram examinados, 90% estavam totalmente desconhecidos de providências de ordem sanitária³⁰⁵”. Essa lamentável situação não ocorria por falta de esforço dos leprólogos, os quais, segundo Orestes Diniz, “realizavam um trabalho heroico em todo país, mas não havia capacidade física, não havia condições de trabalho para que esses exames extensivos dos comunicantes pudessem ser feitos, e o resultado é este: não conseguimos surpreender casos incipientes da doença”³⁰⁶. Quando o indivíduo chegava a ser diagnosticado, até os “leigos” já eram capazes de identificar a lepra, tal era o nível de avanço da doença. Nesse sentido, poder-se-ia pensar que o médico estava tentando sugerir a ampliação do número de dispensários para diagnóstico precoce e tratamento de casos novos, mas não era esta a intenção, e ele justificou, mais uma vez, sua posição em termos orçamentários: “precisaríamos, no país, para fazer um atendimento mínimo, portanto, para a construção e equipamento de 500 dispensários novos, de cerca de 500 milhões de cruzeiros. E, para a manutenção, anualmente, 340 milhões para os mesmos dispensários”³⁰⁷.

Desse modo, Orestes Diniz concluía que a proposta de construção de novos dispensários tonava-se inviável, tendo em vista que estavam no Brasil, e os próprios deputados já haviam “anunciado a diminuição das verbas para os serviços de saúde pública”³⁰⁸. E diante de tal situação não lhe caberia pedir tanto dinheiro “para realizar uma obra baseada neste *costume antigo* de luta contra a lepra”³⁰⁹. Notemos que o modelo tripé é caracterizado pelo médico como “antigo”, isto é, não se adequava mais aos novos rumos assumidos pela profilaxia que, inclusive, considerava desnecessária também a construção de

³⁰⁴ Ibid. p.7.

³⁰⁵ Ibid. p.7.

³⁰⁶ Ibid. p.7.

³⁰⁷ Ibid. p.7.

³⁰⁸ Ibid. p.7.

³⁰⁹ Ibid. p.7. (Grifos meus)

qualquer leprosário novo no país. Sobre este assunto, observa que “somos radicalmente, frontalmente contra essa providência”³¹⁰.

Diante desse quadro, qual seria, então, a proposta do anteprojeto de lei defendido naquele momento? Para chegar ao cerne da discussão, Orestes Diniz introduziu a questão da terapêutica das sulfonas, explicando que o método fora inaugurado pelo norte-americano Guy Faget que, em visita ao Rio de Janeiro em 1946, apresentou uma série de doentes curados por aquele tratamento médico. Esse fato constituiu-se muito importante, já que “até então, para a lepra, não havia cura, praticamente”³¹¹, pois tratava-se o doente com o velho óleo de chaulmoogra, o qual dava proporções de cura desprezíveis. Sendo assim, o método inaugurado por Guy Faget passou a ser empregado de norte a sul do Brasil e com isso “os índices de recuperação cresceram sensivelmente”³¹². E, então, tendo a cura como uma realidade, tornava-se dispensável a providência do isolamento do doente. Como podemos observar, a justificativa da necessidade de reelaborar o modelo profilático baseava-se nas novas variáveis que compunham o *framing* da doença.

A proposta da nova campanha contra a lepra consistia, pois, em “procurar descobrir os casos novos e curá-los, através do uso intensivo de sulfonas”³¹³. Para os idealizadores do projeto, com base nas novas descobertas sobre a lepra, não havia mais sentido em continuar implementando uma ação profilática baseada na “caça ao doente” para leva-lo ao isolamento, uma vez que a experiência havia demonstrado que tal prática pouco contribuíra para a diminuição dos índices de incidência da lepra, ao contrário, eles aumentavam a cada ano. Portanto, para modificar essa situação, o novo modelo da campanha contra a doença apresentava orientações bastante diferentes das anteriores, e como justificativa para sua implantação, os idealizadores apresentavam os resultados positivos obtidos com o projeto-piloto, implantado no Rio de Janeiro.

A Descentralização do Cuidado da Lepra

A principal mudança relativa à profilaxia da lepra deu-se no sentido de descentralizar o cuidado da doença. O projeto-piloto dessa nova orientação foi colocado em funcionamento

³¹⁰ Ibid. p.7.

³¹¹ Ibid. p.8.

³¹² Ibid. p.8.

³¹³ Ibid. p.8.

no Rio de Janeiro, em 1954, com previsão para encerrar-se em janeiro de 1956. Orestes Diniz explicou que o projeto teve início mediante o entrosamento de unidades sanitárias não especializadas, que passaram a executar tarefas relativas ao cuidado da lepra. As ações profiláticas dentro do modelo experimental, bem como os objetivos a serem alcançados pelas mesmas foram explicados detalhadamente aos congressistas.

Há dois anos foi estabelecido no país pelo SNL, um sistema-piloto, experimental, de estudo para controle da endemia leprótica, no Estado do Rio de Janeiro. Foram para ali destacados leprólogos experimentados, para serem responsáveis pelo controle do problema da lepra em determinadas áreas do Estado.

Esses leprólogos entraram em contato com médicos comuns sediados nos vários municípios, e estes médicos receberam instrução acerca da doença. Receberam conhecimentos suplementares. Receberam assistência contínua desses leprólogos e começaram também eles a luta contra a lepra. De tal maneira que um leprólogo altamente especializado em dia certo, comparecia em cada município e ia verificar a quantidade e a qualidade do trabalho realizado pelo colega não leprólogo: ia completar-lhe a ação, corrigir-lhe as deficiências e dessa maneira pode ser feito no Estado do Rio de Janeiro, um trabalho magnífico em que todos os doentes existentes na área escolhida foram fichados, foram controlados e estão sendo tratados em domicílio, numa proporção aproximada de 100%.

Igualmente os comunicantes desses doentes, aqueles que no Brasil estão abandonados, no Estado do Rio de Janeiro estão sendo atendidos, também numa porcentagem que se aproxima de 100%³¹⁴.

Como se pode observar na fala do diretor do SNL, a proposta da nova campanha contra a lepra empreendida no Rio de Janeiro consistia em capacitar o maior número de médicos possíveis para realizarem o diagnóstico e o tratamento da doença, bem como controlarem os comunicantes dos casos confirmados. E, através do anteprojeto defendido na Câmara dos Deputados, o SNL pretendia estender esse sistema de trabalho a todo país. Para isso, procedeu-se a um zoneamento de municípios em todos os Estados, sendo que cada grupo de municípios receberia um leprólogo para se entrosar com os médicos locais, a fim de realizarem conjuntamente o trabalho de exame e tratamento dos doentes e controle dos comunicantes. Com esse trabalho, o sistema profilático prescindiria não apenas do leprosário, como também do dispensário, o qual, de acordo com Orestes Diniz, era um órgão caro ou “uma casa, em última análise, à qual vem ter o doente de lepra, para ser atendido. Queremos inverter o método, sair para o campo, ir em busca do doente, esteja ele onde estiver”³¹⁵.

³¹⁴ Ibid. p.12. (Grifos meus)

³¹⁵ Ibid. p.13.

E nesse caso, a nova campanha desviava seu foco do doente, aquele que já se encontrava contaminado pelo bacilo há muito tempo, passando a visar, principalmente, o diagnóstico precoce de seus comunicantes. Ao expor essa perspectiva, o diretor do SNL foi questionado por um parlamentar sobre se, agindo assim, estar-se-ia criando então, dois grupos de enfermos, o inicial e o avançado, e ainda, se para os casos avançados o isolamento continuaria a prevalecer como medida profilática. Orestes Diniz respondeu, afirmando que o “internamento” e não mais o “isolamento”, ocorreria apenas em casos muito específicos, pois,

No geral, deixamos o doente onde está, porque a retirada do doente vai fraturar a família. É muito pior que o doente vá para o leprosário, do que ficar, porque nesse caso, embora doente, não haverá o clamor público em torno desse indivíduo e ele servirá de aglutinador da sua família. E para nós é básico podermos ter sob nossa atenção a família. *O que nos interessa é o grupo; não o indivíduo.* Este é secundário³¹⁶.

Essa preocupação com os casos incipientes justificava-se pelo fato de que, neles, a negatificação ocorria em muito menos tempo. Ao iniciar-se a terapêutica das sulfonas levavam de 2 a 4 meses. Já os doentes avançados, lepromatosos, levavam de 3 a 5 anos para deixarem de ser contagiantes, mas existiam casos em que, após iniciado o tratamento, a recuperação das lesões ocorria em curto prazo. Sendo assim, a grande vantagem do novo método profilático consistia em ter mais acessos aos casos incipientes e poder liquidá-los em até 4 meses. As vantagens também estendiam-se ao campo financeiro, pois enquanto o custo do leito-dia em um leprosário era de 50 cruzeiros, totalizando 18 mil/ano, “por esse novo sistema, nós calculamos que fique o atendimento do doente em 2600 cruzeiros, mas, de graça, inteiramente de graça, o atendimento de seus comunicantes”³¹⁷.

Segundo Orestes Diniz, a base desse trabalho seria a preparação do pessoal técnico, pois o número de pessoas envolvidas no combate à lepra no Brasil era muito pequeno. Nesse caso, entretanto, devemos considerar que o próprio sistema implantando para o controle da doença levava a essa escassez de pessoal, pelo processo de centralização da atenção ao doente de lepra. Nesse novo modelo profilático, pretendia-se promover a expansão do pessoal envolvido no controle da endemia, sem necessariamente contratar novos profissionais. O objetivo, então, era treinar aqueles que já pertenciam aos quadros da saúde pública. A estratégia a ser adotada era “lançar um programa de adestramento de pessoal em todo o

³¹⁶ Ibid. p.16.

³¹⁷ Ibid. p.17.

país”³¹⁸. Mas, embora defendesse a descentralização do processo, Orestes Diniz fez questão de deixar claro que a função dos leprólogos, bem como do SNL, continuava sendo de suma importância, e preocupava-o a continuidade do Serviço, que de acordo com ele, não poderia ser interrompido, devendo ser feito “em regime de campanha”³¹⁹. O leprólogo deveria comparecer na unidade sanitária para se entrosar com o colega não especialista, fornecendo-lhe o suporte necessário para tratar dos doentes e acompanhar os comunicantes.

A exposição do diretor do SNL foi ouvida com atenção pelos parlamentares, entretanto, os argumentos não se esgotaram. A palavra foi cedida ao médico Francisco Eduardo Rabelo que tratou dos aspectos mais técnicos da terapêutica das sulfonas. Rabelo iniciou sua fala com uma provocação, declarando que os médicos ali presentes não eram contra o isolamento do doente. Em seguida explicou que a profilaxia da lepra sempre se processou em termos de isolamento físico, como uma barreira a ser mantida entre o doente e a sociedade, e não no isolamento como um conjunto de medidas tendentes a romper a cadeia infecciosa que levava do doente ao sadio. Sendo assim, a nova proposta que apresentavam em termos de profilaxia da lepra, consistia justamente no “isolamento químico, quer dizer, na criação de uma barreira química, através da frenação do bacilo pela sulfona”³²⁰. Esse seria, segundo o médico, um entendimento mais científico, mais moderno acerca do isolamento.

Segundo o médico, para isolar quimicamente o bacilo, não haveria necessidade de segregar o indivíduo fisicamente. O mais adequado seria interromper o desenvolvimento da cadeia infecciosa, através da medicação. Nesse caso, a proposta do projeto que previa a criação da Campanha Nacional contra a Lepra, tornava-se extremamente oportuna, já que permitiria a descoberta da doença no período inicial e com isso o ataque precoce ao bacilo. O diagnóstico precoce era, então, de suma importância. Sendo assim, os médicos não especialistas precisavam aprender a diagnosticar a doença, pois, conforme Francisco Eduardo Rabelo, “imaginem que são pessoas que tem uma manchinha rosa ou esbranquiçada em alguma região do corpo e não sabem o significado daquilo”³²¹, e, muitos médicos, “ligados à ideia bíblica da moléstia deformadora e terrível, também ignoram a importância dessas manchas”³²². Foi nesse ponto que o médico defendeu a importância de sua especialidade, afirmando que, “há uma profunda divergência entre nós técnicos e os colegas da medicina

³¹⁸ Ibid. p.18.

³¹⁹ Ibid. p.18.

³²⁰ Ibid. p.19.

³²¹ Ibid. p.20.

³²² Ibid. p.20.

prática. É que eles vêm na lepra a moléstia que deforma, e nós vemos na lepra, não isso, mas sim os casos incipientes”³²³. E eram esses últimos, ao contrário do que se pensava, que compunham o maior percentual de incidência da doença no Brasil.

Portanto, as prerrogativas da almejada “Campanha Nacional contra a Lepra” encontravam-se em consonância com o contexto que envolvia redefinição do significado da enfermidade, a qual fora caracterizada no “Congresso Ibero-Latino-Americano de Dermatologia”, ocorrido em outubro de 1956, no México, como “pouco contagiosa, curável e não diferente de outras enfermidades, e ao enfermo como um ser humano que hoje é um doente que amanhã estará curado”³²⁴. Essas novas variáveis biológicas que foram agregadas ao *framing* da doença, além de refletir uma mudança no significado da enfermidade, também transformou profundamente a maneira de os agentes de saúde lidarem com ela. Isso fica bastante claro na análise da exposição que os médicos Orestes Diniz e Francisco Eduardo Rabelo fizeram do anteprojeto que pretendia criar a nova campanha de combate à lepra.

Os argumentos foram convincentes³²⁵, pois em setembro de 1956, o Projeto nº1886-A obteve aprovação, instituindo a Campanha Nacional contra a Lepra, sob a direção do SNL, do Departamento Nacional de Saúde e do Ministério da Saúde. A campanha seria executada em todo o território nacional, prevendo a profilaxia, o ensino, a pesquisa, a educação sanitária e a ação social. Para a execução da campanha foi estabelecida a seguinte receita:

| | |
|-------------------|------------------------------------|
| Primeiro ano..... | Cr\$ 91.700.000,00 |
| Segundo ano..... | Cr\$ 137.550.000,00 |
| Terceiro ano..... | Cr\$ 150.450.000,00 |
| Quarto ano..... | Cr\$ 170.580.000,00 |
| Quinto ano..... | Cr\$ 200.550.000,00 ³²⁶ |

Estes valores seriam incluídos anualmente no orçamento da União, durante cinco anos consecutivos, ou seja, as verbas estavam fixadas até o ano de 1961. A Lei que implantou a

³²³ Ibid. p.20.

³²⁴ Ibid. p.28.

³²⁵ A entrevista do médico Alcino Amado Henriques, em anexo nesse trabalho, é extremamente significativa para entendermos como o médico constrói suas memórias sobre a participação na profilaxia da lepra. Interessante que, embora ele tenha se integrado ao SNL em 1951, suas memórias concentram-se majoritariamente no período pós-1956, no contexto da implantação da Campanha Nacional contra a Lepra sob os novos moldes.

³²⁶ Artigo 7º do Projeto de Lei nº1886-A, aprovado em 20 de setembro de 1956. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XVIII, nºII, abril de 1958. p.107.

“Campanha Nacional contra a Lepra” apresentou como justificativa um argumento que embora não fosse novo, servia perfeitamente aos propósitos daquele momento.

Seríamos coniventes nesse crime de lesa-pátria se, de braços cruzados, continuássemos a assistir o verdadeiro martírio a que vem se submetendo a população brasileira, quase impunemente, sob o domínio extensivo, desumano e anti-social, do *mal de Hansen*.

Nessa corrente de ideias, vale ressaltar, com o propósito tão só de provar a necessidade urgente de se imprimir novos rumos aos trabalhos de profilaxia do *mal de Hansen*, entre nós que conhecemos registrados até hoje, pelo serviço de lepra, cerca de 81 mil doentes³²⁷.

A justificativa continuava com a estimativa do número de comunicantes dos doentes, que em torno de 5, resultaria em um número significativo de indivíduos alvos da Campanha Nacional contra a Lepra. Contudo, quero chamar a atenção para o fato de que, embora o termo lepra aparecesse no título da campanha, ao longo do texto da lei houve uma prevalência da denominação “mal de Hansen”. Tal fato leva-me a presumir que a aprovação do projeto necessitava de engenhosa e apelativa estratégia de convencimento. Por isso, na exposição daquele projeto aos parlamentares, a doença foi chamada de lepra e o seu portador, de leproso. Entretanto, depois de obtida a aprovação, o texto foi redigido de modo a evitar a terminologia antiga. O significado estigmatizante da lepra fora sucessivamente utilizado pelos leprólogos, a fim de obterem respostas às suas demandas e orientações profiláticas: fosse através do medo disseminado no meio social, que fazia o indivíduo sadio sentir-se ameaçado com a presença de um leproso e, por isso, denunciá-lo à saúde pública para que fosse levado para o isolamento; ou então, convencendo os governantes de que a lepra era um mal capaz de degradar a civilização tão almejada à República Brasileira. A carga de significado pejorativo, incorporada milenarmente à lepra não deixou de ser utilizada, ainda que de forma menos intensa, na aprovação do projeto que pretendia mudar, não apenas a maneira de combater a doença, como também o próprio significado da mesma. Sendo assim, a amenização dos efeitos que a lepra causava ao meio social foi sendo realizada paulatinamente, mas somente depois da obtenção dos recursos para financiar a nova Campanha. Não posso afirmar que essa tenha sido uma estratégia dos leprólogos, mas uma coisa era fato: convencer o governo a investir em um projeto de dimensões tão extensas, requeria, sem dúvida, que a situação fosse não apenas grave, mas também alarmante.

³²⁷ Ibid. p.107. (Grifos meus).

3.2- Isolamento Compulsório: de solução a problema social

A conferência proferida pela Diretora do Serviço de Lepra do Paraguai, Dr^a Amélia Aguirre, à Sociedade Mineira de Leprologia, em novembro de 1957, tratou justamente de aspectos que visavam dar outras características à lepra, levando à conclusão de que isolar o paciente era desnecessário. Tal como no Brasil, em outros países da América Latina onde a lepra era endêmica, o processo de combate à doença ocorria em consonância com as orientações dos Congressos Internacionais. Deste modo, o Paraguai também passava por um processo de “desmontagem” do sistema profilático de base isolacionista. Sendo assim, a conferencista iniciou sua palestra dizendo que a lepra era um dos maiores problemas endêmicos do Paraguai, e,

se bem não seja grave do ponto de vista de contagiosidade e mortalidade, o é pela incapacidade que acarreta para o trabalho, inabilitando o indivíduo em pleno período de produção e convertendo-o em ônus para os meios assistenciais, o que representa constantes “déficits” econômico para o indivíduo e para a sociedade³²⁸.

A Dr^a. Amélia Aguirre abordou com bastante clareza os argumentos que se tornariam fundamentais para convencer os governos a investirem na reestruturação das ações de combate à doença. Inicialmente, ela afirmou que o objetivo das novas campanhas era justamente atenuar o estigma de contágio vinculado à lepra para que o leproso não sofresse o repúdio social, podendo mantê-lo integrado à sociedade. Além disso, a médica ressaltou que, embora a enfermidade não fosse grave do ponto de vista do contágio, o grande problema da doença era o ônus econômico que causava, tanto para o indivíduo que precisava deixar seu trabalho, quanto para a sociedade e, destacadamente, para os cofres públicos que precisavam dispendir vultosas somas para assistir ao doente. Para a nova profilaxia, “a admissão de mais um caso avançado num leprosário é antes uma dolorosa derrota, do que uma posição conquistada”³²⁹. Essa máxima servia para todos os países que passavam pelo processo de readaptação do modelo profilático. Na América do Sul, os índices endêmicos eram altíssimos, e o Brasil, junto com a Guiana Holandesa, ocupava o terceiro lugar em relação ao índice de prevalência por 1.000/habitantes, ficando atrás apenas das Guianas Francesa e Inglesa, cujos

³²⁸ AGUIRRE, Amélia. Plano de Controle da Lepra no Paraguai. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVII, n.IV, outubro de 1957. p.335.

³²⁹ FILHO, Rabelo. Discurso proferido no Seminário sobre Profilaxia da Lepra, realizado pela Repartição Sanitária Pan-Americano, em Belo Horizonte, em 1958. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959. p.149.

números de doentes eram alarmantes. O Paraguai galgava o quarto lugar nesse ranking, mas mesmo assim, conforme observamos na fala da diretora do Serviço de Lepra daquele país, o índice era preocupante e carecia de atenção. Podemos visualizar com maior clareza a situação da lepra na América do Sul, através do quadro reproduzido do relatório apresentado pelo médico Lauro de Souza Lima, na Oficina Sanitária Pan-americana, em 1958.

Quadro 3³³⁰

| PAÍS | ANO | N. DE CASOS | ÍNDICE DE PREVALÊNCIA POR 1.000 HABITANTES |
|--------------------------|------------|--------------------|---|
| Argentina | 1956 | 9.572 | 0.52 |
| Bolívia | 1956 | 951 | 0.31 |
| Brasil | 1957 | 121.314 | 2.02 |
| Chile | 1956 | 37 | 0.002 |
| Colômbia | 1956 | 9.155 | 0.75 |
| Equador | 1955 | 150 | 0.04 |
| Guayana Francesa | 1955 | 1.341 | 4.80 |
| Guayana Holandesa | 1956 | 2.197 | 2.02 |
| Guayana Inglesa | 1957 | 1.403 | 2.80 |
| Paraguay | 1957 | 2.014 | 1.22 |
| Peru | 1954 | 1.127 | 0.13 |
| Uruguay | 1954 | 62 | 0.024 |
| Venezuela | 1956 | 8.648 | 1.04 |

De acordo com Lauro de Souza Lima, se fossem comparados esses índices de prevalência da lepra aos números das décadas anteriores, perceber-se-ia uma curva ascendente, apesar de todos os esforços realizados no sentido de combater a doença. No caso do Brasil, o índice de prevalência da doença uma década antes, em 1946, era de 0,96³³¹. Essa ascensão do número de casos demonstrava a ineficácia do isolamento como medida profilática. O médico ainda destacou que, no caso específico do Brasil, a luta contra a lepra, até aquele momento, baseou-se em um serviço de rotina, sem as armas necessárias para combater de fato a endemia. Entretanto, ainda segundo Lima, essa situação estava sendo

³³⁰ LIMA, Lauro de Souza. La Lepra en las Americas. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959. p.26.

³³¹ FONTE, Joir. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958. p.26.

modificada graças à nova campanha que se baseava na “teoria moderna, consagrada pelos congressos e pela experiência”³³².

O isolamento, de fato, não trouxera os resultados esperados, tendo em vista que não conseguiu diminuir as estatísticas da lepra no Brasil. Isso ocorreu porque, conforme esclareceu o médico Orestes Diniz, cada doente isolado deixava em média 5 comunicantes, os quais só eram diagnosticados em estágio avançado da doença, quando até “os leigos” conseguiam perceber que se tratava de portadores de lepra. Portanto, conforme exposto pelo médico Wandick Del Favero, do Serviço de Lepra de Minas Gerais, a lepra era uma doença de baixa difusão, de contágio difícil, e não se justificava a adoção do isolamento compulsório do doente, uma vez que não se aplicava medidas dessa natureza para controlar outras doenças infectocontagiosas de maior difusão. Além disso, destacou o médico, “precisamos obter, a todo custo, a colaboração do doente e dos seus comunicantes para o trabalho a realizar, e esta colaboração nunca poderá ser obtida mediante a execução de um trabalho de profilaxia baseado no isolamento compulsório, indiscriminado”³³³. Para os médicos, de modo geral, a nova estrutura profilática, permitiria um diagnóstico precoce da doença, o que levaria mais rapidamente à cura e, conseqüentemente, à ruptura da cadeia de transmissibilidade. Toda a lógica das ações anteriores inverter-se-ia, visto que, não seria mais o leprólogo que sairia em busca do doente, mas sim, esse último que buscaria ajuda nas unidades de saúde básicas.

Embora as estatísticas que apontavam o aumento e não a diminuição da endemia de lepra tenham sido utilizadas como argumento para legitimar o novo modelo profilático, não foram esses altos índices os únicos responsáveis por essa transformação nas orientações em relação ao combate à doença. Vários outros fatores podem ser acrescentados às estatísticas, que inclusive talvez ocupem lugar secundário nesse processo. O maior deles, como já vimos, pode ser considerado a descoberta da eficácia terapêutica das sulfonas. Contudo, Wandick Del Favero fornece-nos uma pista sobre outro fator também importante ao fazer a seguinte afirmação: “não estamos em condições técnicas e financeiras de dar assistência aos descendentes do leproso e de solucionar problemas outros criados pelo isolamento compulsório”³³⁴. A política isolacionista passou a onerar demasiadamente os cofres públicos,

³³² Ibid. p.27.

³³³ FAVERO, Wandick Del. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958. p.29.

³³⁴ Ibid. p.29.

pois, além de o Estado ser o responsável pela subsistência do indivíduo internado, ele também deveria assistir à família do mesmo, principalmente, os filhos indenes.

Obviamente, esse não fora o argumento mais difundido no processo de deslegitimar a prática isolacionista, afinal, a sociedade não se incomodava em arcar com ônus, desde que os leprosos fossem mantidos bem longe. Assim, recorreu-se a um apelo mais social e menos econômico, qual seja, o de que o isolamento provocava danos irreparáveis à “sagrada instituição família”³³⁵. Orestes Diniz, ao defender o anteprojeto de lei que criaria a Campanha Nacional contra a Lepra, em 1957, afirmou que a assistência social ao doente e à família do mesmo, construía-se como um problema mais difícil de resolver do que a própria lepra. Para o diretor do SNL, “os problemas decorrentes do internamento são muito mais sérios do que daqueles que permanecem junto ao seu lar”³³⁶, pois após o doente ter ido para o leprosário, sair de lá e voltar ao seio da família tornava-se quase impossível, dado o clamor público que era desencadeado em torno da questão. Tal circunstância gerava um impasse na hora de conceder as altas, já que, devido a ela, os pacientes não queriam mais sair do leprosário. Este fato levava a instituição a transformar-se em asilos, abrigando um grande número de pacientes não contagiosos, mas que por falta de receptividade no meio social acabavam permanecendo isolados.

A proporção dos curados que se fixam fora dos leprosários não é satisfatória. Ora, exatamente essa classe de doentes que se internam e que precisam sair é que vai onerar mais o poder público ou as entidades particulares, no atendimento do problema de assistência social³³⁷.

É interessante notar a forma como se processa a mudança, não apenas sob o aspecto do entendimento da sociedade acerca da doença, como também dos próprios portadores da mesma, pois, se antes, estes indivíduos eram considerados perigosos, isolá-los parecia ser a prática mais sensata. Por isso, a ideia difundida era a de uma segregação definitiva, pois, assim, os doentes poderiam compreender o seu destino e afastar-se dos “sadios”, sobretudo dos familiares, a fim de protegê-los. No novo contexto, entretanto, o indivíduo já precisava ser convencido do contrário, ou seja, sair do isolamento, voltar para casa, uma vez que, ficando ali, ele estava causando um problema social e, principalmente, econômico. O próprio

³³⁵ “Exposição do Dr. Orestes Diniz, Diretor do Serviço Nacional da Lepra, perante os Parlamentares na Câmara dos Deputados, em torno do Anteprojeto de Lei criando a Campanha Nacional contra a Lepra”. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Op. cit. p.14.

³³⁶ Ibid. p.14.

³³⁷ Ibid. p.14.

Orestes Diniz esclareceu que, “um doente que está na sua casa, é muitas vezes, um lavrador, um indivíduo que executa a profissão em condições compatíveis com o seu estado de saúde”³³⁸. Nessas condições, o leproso não constituía um problema social, entretanto, “removido para o leprosário, ele se transforma, na mesma hora – ele e sua família – em problema social”³³⁹. Como se observa, embora o médico não se refira diretamente à questão econômica, fica claro que, em seu entendimento, era justamente a despesa gerada por esses indivíduos o principal fator constituinte do que ele chamava de “problema social”.

É interessante perceber também a maneira como, nesse momento, os argumentos vão sendo reelaborados para definir o *framing* da doença. E, no caso das práticas profiláticas para combater a lepra, a necessidade de romper com o isolamento revisitou, inclusive, o exemplo da Noruega. Se, na década de 1930, a Noruega era constantemente citada como referência em termos de combate à doença devido à prática do isolamento, nos anos de 1950, novamente os médicos brasileiros recorriam ao exemplo do país europeu, só que, desta vez, sob outra perspectiva. O médico Francisco Eduardo Rabelo foi um dos que utilizou o caso da Noruega como argumento contra o isolamento dos leprosos. De acordo com ele,

A Noruega foi o país em que, até certo momento, fêz-se um isolamento muito rígido. Até quando Hansen, o descobridor do bacilo, disse: - parem com isso; vamos dar aos nossos pescadores (era justamente no litoral que havia mais doentes) água e sabão para eles se lavarem³⁴⁰.

Segundo o médico, seu pai – Eduardo Rabelo – já havia produzido um artigo no qual descreveu as condições medievais de promiscuidade e imundície em que viviam os pescadores da Noruega. Portanto, na acepção do médico, a profilaxia da doença só se tornara possível quando Hansen atentou para o fato de que era preciso melhorar as condições de saneamento e higiene em todo o país. Assim, o exemplo da Noruega foi reelaborado a fim de compor o arsenal de motivos que foram elencados para deslegitimar a prática isolacionista.

Em 1958, foi realizado em Belo Horizonte o “Seminário sobre Profilaxia da Lepra”, promovido pela Repartição Sanitária Pan-americana, sendo um dos temas debatidos no evento justamente “o valor do isolamento na profilaxia da lepra”. As conclusões do conclave sobre o assunto foram categóricas: “é opinião do Seminário que a determinação legal de isolamento compulsório em estabelecimentos especiais – leprosários – acarreta sérios inconvenientes que

³³⁸ Ibid. p.14.

³³⁹ Ibid. p.14.

³⁴⁰ RABELO, Francisco Eduardo. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958. p.20.

prejudicam a execução das medidas essenciais à profilaxia”³⁴¹. Dentre os inconvenientes, estavam:

- a) O ocultamento de grande número de doentes, pelo temor do isolamento e consequente 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 populares³⁴².

Como podemos observar, o isolamento passou de solução a problema dentro de pouco mais de duas décadas. Entretanto, um sistema muito bem estruturado havia sido montado para combater a doença isolando o seu portador. Por isso, era necessário difundir o máximo possível esses novos princípios que não apenas condenavam a antiga prática profilática, como também a destituía de legitimidade científica. Nesse sentido, o conclave Pan-americano concluiu que o isolamento compulsório deveria ser substituído pelo controle efetivo dos focos, a ser realizado pelo tratamento dos doentes e vigilância de seus comunicantes.

3.3- Doente de Lepra e Paciente de Hanseníase

As sulfonas trouxeram a possibilidade de cura para a lepra o que, do ponto de vista médico-científico, implicava em uma transformação radical na maneira de compreender a doença também em termos sociais. Assim, ao trazer à tona novos esquemas conceituais para caracterizar a lepra como realidade biológica, a comunidade científica precisou empreender negociações com outros atores sociais – governos, sociedade e o próprio doente -, a fim de construir uma “moldura” para a doença, materializada na crença coletiva e na aprovação social. No caso da relação doença/comunidade científica/sociedade, o grau de “negociação” entre estas instâncias é tão complexo quanto dinâmico. Em relação a uma doença como a lepra, a medicalização acontecia de maneira a estimular tais negociações. A ciência médica seria a propulsora das questões, não por um suposto caráter absoluto de saber inquestionável,

³⁴¹ Conclusões do Seminário sobre a Profilaxia da Lepra, Belo Horizonte, Brasil, 30 de junho a 07 de julho, 1958. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959. p.6.

³⁴² Ibid. p.7.

mas sim, porque a própria sociedade revestia-lhe de “autoridade científica” para determinar os limites entre a doença e a saúde, e para o caso específico tratado nesse trabalho, estabelecer um significado para a enfermidade.

Segundo Pierre Bourdieu, existem dois aspectos inesperáveis que definem a autoridade científica, quais sejam, “habilidade técnica e poder social”³⁴³. Desse modo, a competência científica seria a capacidade socialmente reconhecida que um indivíduo ou grupo tem para falar e atuar legitimamente, de forma autorizada e, muitas vezes, autoritária, sobre questões científicas. Sendo assim, não há uma atitude de passividade nesse processo, como bem foi destacado por Diana Obrégón: “as fronteiras entre a ciência e a não-ciência não estão dadas, mas são o resultado de negociações entre diversas forças sociais”³⁴⁴. Portanto, no que se refere à transformação do significado da lepra, é possível afirmar que nesse universo de negociações não era fácil modificar o entendimento que as pessoas possuíam a respeito da enfermidade.

Tal dificuldade relacionava-se, principalmente, ao fato de que a mudança no significado da enfermidade tinha como maior consequência a transformação na maneira de entender o portador da mesma. Nesse sentido, julgo importante compreendermos a diferença entre um *doente de lepra* e um *paciente de hanseníase*. Transformar a maneira de referir-se ao indivíduo acometido pela enfermidade possui implicações muito profundas. Geralmente, considera-se que a mudança do nome lepra para hanseníase tem como único objetivo romper com o estigma milenar que estava implícito naquele termo. Não obstante, a ruptura com o termo implicava também uma questão de caráter mais específico do campo médico científico, qual seja, inaugurava um novo momento no qual a medicina assumira o papel de vencedora no combate contra a doença e, com isso, sentia a necessidade demarcar essa nova fase, na qual os médicos não se viam mais impotentes diante da enfermidade. O obscurantismo em relação à lepra deu lugar ao conhecimento da etiologia da mesma: o bacilo causador, os níveis de resistência, a possibilidade de eliminá-la do organismo humano.

Diante desse novo quadro, no qual o significado da lepra transformava-se, construindo um novo *framing*, os reflexos na vida dos seus portadores foram significativos e, pode-se dizer ainda, que ocorreram em dois sentidos: na maneira de relacionarem-se com os agentes de saúde, sobretudo, os médicos; e na forma de eles mesmos compreenderem-se enquanto

³⁴³ BOURDIEU, Pierre. The Specificity of the Scientific Field and Social Conditions of the Progresso of Rason. In: *Social Science Information*, 1975, 14(6): 19-47. p.19.

³⁴⁴ OBREGÓN, Diana. op. cit. p.31.

doentes. Em primeiro lugar, vamos analisar a relação entre o indivíduo infectado pelo bacilo e os médicos.

O historiador das doenças, Diego Armus, ao estudar a tuberculose na cidade de Buenos Aires, entre a segunda metade do século XVIII e a primeira metade do século XX, afirma que, depois de ocorrida a institucionalização da atenção à doença, os diagnosticados como tuberculosos passaram a dividir-se em dois grupos: doentes e pacientes. Doentes eram aqueles que, embora conscientes da enfermidade, optavam por levar a vida como de costume, trabalhando, vivendo entre os seus. Já o outro grupo, constituía-se por aquelas pessoas que após assumirem-se doentes, decidiam buscar algo mais que a atenção caseira, dirigindo-se ao universo do hospital, do dispensário ou do sanatório. Era nessas instituições que o doente tuberculoso convertia-se em paciente. Para o autor, isso ocorria, porque,

A internação podia oferecer algo de esperança, certa contenção emocional, ajuda não só para esquecer o estigma de ser tuberculoso e diferente em uma sociedade de supostos “sãos”, como também a descansar ou até mesmo liberar a família do peso de ter em seu seio um doente contagioso e temido que demandava cuidados especiais³⁴⁵.

No caso da lepra, podemos dizer que do ponto de vista médico-científico a internação não foi o elemento capaz de converter o doente de lepra em paciente. Em primeiro lugar, porque o indivíduo portador de lepra não era internado, mas sim isolado e, embora esse isolamento trouxesse a ele o que Diego Armus chama de “certa contenção emocional”, por outro lado, não trazia a esperança de cura, ou seja, o objetivo que se constitui característica fundamental a aquele que padece. Sendo assim, sabendo-se que a medicação existente até então – o óleo de chalmoogra – não apresentava resultados eficazes, o tratamento do leproso consistia em cuidados paliativos (como curativos nas feridas, por exemplo) realizados por enfermeiros recrutados entre os próprios doentes. O leprosário, então, era o lugar para onde os doentes eram levados, a fim de salvaguardarem a população sadia. Nessa circunstância, a prática médica incidia, pois, principalmente no sentido de “descobrir” leproso e enviá-los ao isolamento. Ou seja, o diagnóstico e não o tratamento era o grande foco da profilaxia da lepra. Entre os médicos, não havia grandes expectativas de que o organismo do enfermo correspondesse à terapêutica que lhe prescreviam. Portanto, a transformação do doente em paciente de lepra só foi possível com a descoberta de uma medicação capaz de promover a

³⁴⁵ ARMUS, Diego. *La Ciudad Impura: salud, tuberculosis e cultura em Buenos Aires, 1870-1950*. Buenos Aires: Sdhasa, 2007. p.325.

cura da enfermidade. Diante disso, devo destacar que o *leproso* ocupou a posição de paciente por muito pouco tempo, pois quem assumiu de fato esse posto foi o *hanseniano*.

Vimos que na própria “Campanha Nacional contra a Lepra”, lançada em 1956, a maneira de referir-se ao portador da doença já ia modificando-se. Tal atitude pode ser compreendida como uma adequação às orientações de caráter mais amplo, pois já no “V Congresso Internacional de Leprologia”, realizado em Havana, em 1948, os médicos foram orientados a usar ‘enfermo de lepra’ como o termo utilizado para se referirem aos, então, doentes de lepra. Na sexta edição do mesmo evento, essa proposta foi reiterada como nota adicional às conclusões do congresso.

De acordo com o parágrafo primeiro dessas proposições, explica-se aqui, brevemente, as decisões que tomaram no V Congresso de Havana com relação às palavras “lepra e leproso”. O uso da palavra “leproso” deve ser abandonado e empregar apenas a substituta “enfermo de lepra” ou termo similar.

O uso de um termo em qualquer língua que evoque conceito desagradável deve ser evitado, porém o termo lepra deve ser mantido como designação científica para a enfermidade³⁴⁶.

Desse modo, as discussões sobre o tema tornaram-se pauta dos profissionais envolvidos no combate à doença ao longo de vários anos. Paulatinamente, o termo *leproso* foi sendo substituído nos textos e nas falas médicas, até a nomenclatura científica da doença ser oficialmente modificada para hanseníase (mal de Hansen) - nome do descobridor do bacilo. No Brasil, a proposta do professor Abrão Rotberg de mudar definitivamente a terminologia lepra para hanseníase foi aprovada em 1970 e passou a ser utilizada pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Duas décadas depois, em 1995, sancionou-se uma lei federal proibindo a utilização da palavra lepra nos documentos oficiais do Ministério da Saúde³⁴⁷.

³⁴⁶ Conclusões do “VI Congresso Internacional de Leprologia de Madrid”. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XIV, nºI, janeiro de 1954. p.51.

³⁴⁷ Conforme veremos, o Decreto nº 968 de maio de 1962 extinguiu oficialmente no Brasil o isolamento obrigatório aos portadores de lepra. Mas a dificuldade em modificar o entendimento que a sociedade possuía sobre a enfermidade persistia. E, com o intuito de atenuar o estigma causado pela perspectiva de ser leproso, o professor Abrão Rotberg propôs a mudança da terminologia lepra para hanseníase, a qual foi aprovada e passou a ser utilizada pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo na década de 1970. Daí por diante a denominação lepra foi gradativamente sendo substituída por hanseníase. O Ministério da Saúde adotou este termo pelo Decreto nº 76.078, de 04 de agosto de 1975, até que em 1995, através da Lei nº 9.010 de 29 de março, foi definitivamente proibido o uso do termo lepra e suas derivações na linguagem empregada nos documentos oficiais do país. Sobre a mudança na terminologia da doença cf.: MARTELLI, Antônio Carlos Ceribelli & OPROMOLLA, Paula Araújo. A terminologia relativa à hanseníase, *An Bras Dermatol*, 2005. 80(3)p. 293-4.

Entretanto, para o indivíduo que foi acometido pela doença no momento em que a mesma era chamada lepra, a troca de nomenclatura não trouxera muitas transformações. O leproso era aquele indivíduo condenado pela doença, não a uma morte física, visto que se vivia com a doença por longos anos, mas estava fadado a morrer socialmente, a afastar-se dos seus, sair do seu trabalho, de sua casa, enfim, deixar para trás toda sua trajetória de vida, a fim de ir para o isolamento. Nas instituições de isolamento, principalmente nas Colônias agrícolas, como Santa Izabel, o portador de lepra continuava sendo doente, não se tornava paciente como nos casos dos tuberculosos estudados por Diego Armus. No caso dos ex-internos de Santa Izabel, eles continuam afirmando-se doentes de lepra e não hansenianos. Tanto é verdade, que, quando relatam suas memórias, têm muito claros os limites que lhes eram impostos em relação aos “sadios”. No próximo capítulo, veremos a maneira como tais indivíduos construíram suas memórias sobre esse período de suas vidas.

Como acabar com a Leprofobia³⁴⁸

A transformação do leproso em hanseniano, além de constituir-se como marco importante para assinalar o momento em que a enfermidade ganhava novos significados, sobretudo, o de doença curável, também pode ser pensada como uma das estratégias adotadas a fim de amenizar o temor que o portador da doença despertava nas pessoas “sadias”. A diminuição do temor em relação à lepra contribuía, pois, para tornar legítimas as novas orientações profiláticas para combatê-la, incluindo o fim do isolamento compulsório. O temor deveria ser amainado por dois motivos: primeiro, para que o doente fosse aceito no meio social; e, segundo, para que os “comunicantes” buscassem o diagnóstico precoce.

Orestes Diniz afirma em seu livro de memórias, que não existia doença capaz de despertar tantas fobias como a lepra, e “a origem dessa psicose, que às vezes assumia caráter de indissimulável gravidade, vinha da concepção deformadora do mal”³⁴⁹. Uma concepção que foi, durante muito tempo, difundida pelos próprios profissionais da medicina. Sobre isto, ele mesmo descreve que:

A leprofobia atinge, imagine-se, até mesmo a médicos leprólogos. E, mais do que isso, é entre eles comum. Por força de lidarem com hansenianos,

³⁴⁸ Expressão utilizada pelo médico Orestes Diniz para caracterizar o medo excessivo da lepra. Cf: DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente: trinta anos entre leproso*. op. cit. p.209.

³⁴⁹ Ibid. p.209.

acabam por apresentarem certas fobias esboçadas, outras mais persistentes e algumas graves, gerado do medo de haverem se contaminado. Conheci muitos colegas que não tinham reservas em confessar esse padecimento. Certa vez, numa roda de doze especialistas em que o assunto foi debatido, oito deles declararam ter tido suas crises fóbicas³⁵⁰.

Combater esse medo da doença tornava-se, então, tarefa fundamental dentro do novo sistema de profilaxia, o qual previa o tratamento do paciente, e não mais do doente, sem retirá-lo do meio onde vivia. Os médicos precisavam ser os primeiros a romper com este estigma, visto que se constituíam exemplos aos demais cidadãos. Uma das maneiras encontradas para desmistificar a imagem estigmatizante da lepra entre os futuros médicos de Minas Gerais foi inseri-los no processo de combate à doença desde cedo. Assim, além de instituir a cadeira de leprologia na Faculdade de Medicina, incentivavam-se os estágios dos alunos nas instituições de segregação. Embora o isolamento continuasse sendo praticado, a partir de meados da década de 1950, ele passou a apresentar um caráter menos fatalista, tanto para o portador da doença, quanto para os profissionais da medicina, tendo em vista que as concessões de altas aos pacientes tornavam-se cada vez mais efetivas, principalmente depois de baixada a Portaria nº139, em maio de 1958, alterando os termos dos artigos 9 e 12 da portaria anterior³⁵¹. Sendo assim, ficava definido o seguinte:

Art.9º - Os doentes contagiantes, submetidos a isolamento, poderão ser candidatos a “transferência para dispensário” quando não apresentarem contradições clínicas e estiverem em condições de prosseguir o tratamento em dispensário, sem maior risco para a coletividade.

Art. 12º - As disposições do art.11 não se aplicam aos casos que no decurso do isolamento se tornarem contagiantes, os quais ficarão sujeitos aos dispositivos do art.9.

Orestes Diniz, diretor do SNL³⁵².

Como é possível observar, as possibilidades de alta do isolamento aumentavam progressivamente, passando, inclusive, a consubstanciar a eficiência das ações profiláticas, atitude radicalmente inversa ao início do processo de combate à doença, quando o grande indicador do desenvolvimento era justamente o número de indivíduos isolados. Essa evocação das altas como padrão de eficiência pode ser facilmente notada na discursiva dos médicos leprologistas. Um exemplo significativo foi o evento realizado em Minas Gerais, que uniu o encerramento do estágio de 35 novos médicos leprologos, com a transferência de 408 pacientes para dispensário. À solenidade compareceram diversas autoridades do campo da

³⁵⁰ Ibid. p.215.

³⁵¹ Portaria nº160, de 23 de julho de 1956.

³⁵² Portaria nº139, de 5 de maio de 1958. *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XVII, nºII, abril de 1958. p.118.

saúde. Esperava-se inclusive o governador do Estado, senhor Bias Fortes, que, não podendo comparecer, foi representado pelo médico Pimenta da Veiga, o qual entregou ao grupo de internos de vários leprosários do país, os certificados de transferência para dispensário. Conforme noticiado na Revista *Arquivos Mineiros de Leprologia*, “sob aplausos dos presentes, tendo recebido tais documentos 408 enfermos daquele momento em diante continuariam o tratamento ambulatorial nos dispensários”³⁵³.

O diretor do SNL, Orestes Diniz, acolheu os presentes, dizendo de sua satisfação, não apenas em ver tantos enfermos poderem voltar para casa, como também em conceder os certificados aos novos leprólogos, pois eles seriam fundamentais na tarefa de levar adiante a Campanha Nacional contra a Lepra. Segundo o médico, desde que assumira a direção do SNL, estágios como aquele estavam sendo realizados por todo o Brasil. Desse modo, esperava ter “em um futuro próximo um elevado número de leprólogos capaz de levar avante uma vigorosa campanha antileprosa”³⁵⁴. O Dr. José Mariano, chefe do Departamento de Lepra de Minas Gerais, pronunciou um discurso no qual também deixava transparecer a empolgação com a campanha contra a doença, que assumira como bandeira um novo tripé, definido pelo médico da seguinte maneira:

Para a solução do problema da lepra temos que armar uma equação composta de três partes fundamentais: O TRABALHO ESPECIALIZADO, A TERAPÊUTICA ESPECÍFICA e o ENFERMO PARA TRATAMENTO³⁵⁵.

Portanto, em consonância com as orientações da “Campanha Nacional contra a Lepra”, ao invés da antiga tríade: dispensário, leprosário e preventório, falava-se agora em médicos leprólogos, sulfonas e pacientes. A discussão girava em torno dos elementos necessários para colocar em ação a nova tríade: os recursos para fabricação de sulfonas, os cursos de formação de leprólogos e a melhor maneira de trazer o paciente para as unidades de saúde. Segundo o Dr. José Mariano, aquele evento representava os êxitos da campanha, pois só em Minas Gerais os dados eram significativos, a saber, que em março de 1957 foram preparados para alta 503 enfermos, assim distribuídos:

Sanatório Santa Izabel.....162
Sanatório Santa Fé.....45

³⁵³ Solenidades no Encerramento do Estágio de mais 35 novos médicos leprólogos – Concessão 408 transferência para dispensário. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XVII, nºII, abril de 1958. p.147.

³⁵⁴ Ibid. p.148.

³⁵⁵ Ibid. p.150.

| | |
|--------------------------------------|-------------------|
| Sanatório Padre Damião..... | 63 |
| Sanatório S. Francisco de Assis..... | 169 |
| Sanatório Cristiano Machado..... | 11 |
| Dispensário Central..... | 53 ³⁵⁶ |

Destes, 408 obtiveram altas, conforme já relatado, 59 não obtiveram e 36 não apareceram para realizar o último exame. Para José Mariano, estes números refletiam a eficácia das técnicas empregadas no combate da doença. Um fato para o qual gostaria de chamar atenção refere-se ao número significativo de enfermos que não apareceram para se certificar, ou seja, serem avaliados para possível obtenção de alta. Embora estes representassem pouco mais de 10% do total, é significativo compreendermos porque estes indivíduos não se interessavam pelo certificado de alta. De certo, não era por “apego” à enfermidade. A alta ia muito além da obtenção da cura, ela significava a retomada da capacidade de viver novamente entre os “sadios”, o que para alguns, não despertava interesse ou, antes, causava medo.

Toda essa discussão acerca das novas orientações profiláticas que passaram a descartar o isolamento como prática eficaz no controle da lepra, dera-se, em primeiro lugar, no campo médico científico. Entretanto, não isolar implicava em manter o portador da doença convivendo entre os “sadios”. Mas como convencer estes “sadios”, já acostumados a manterem-se afastados do leproso, de que poderiam viver no mesmo meio social? Esta foi, sem dúvida, uma das maiores polêmicas enfrentadas pela medicina.

Uma Doença como as Outras: convencendo a sociedade

Depois de convencer a comunidade médico-científica e os governos acerca da eficácia das sulfonas na cura da lepra, foi preciso promover um amplo programa de conscientização dos indivíduos comuns – supostamente sadios – de que conviver com um portador da doença, submetido à terapêutica adequada, era seguro e, ainda, que a procura pelo diagnóstico precoce era a melhor alternativa. Sendo assim, um grande movimento de conscientização sobre a lepra fora empreendido, a fim de fornecer à sociedade elementos necessários para a criação de um novo significado para a enfermidade. Os veículos de comunicação tornaram-se espaço de divulgação das novas orientações profiláticas e, em 1956, esse movimento ganhou força com a participação da Igreja Católica, inclusive, de seu pontífice, o Papa Pio XII. Sua Santidade

³⁵⁶ Ibid. p.151.

manifestou o apoio da Igreja à causa da reintegração do portador de lepra à vida social, ao participar do “Congresso Internacional para Defesa e Reabilitação do Enfermo de Lepra”, realizado em Roma, em abril de 1956. O pontífice falou em nome da Igreja, alertando os fiéis a respeito do fato de que a lepra já não era doença incurável e que seu contágio era menor do que o da tuberculose. No Brasil, seguindo as orientações do Vaticano, as autoridades da Igreja também envolveram-se com o processo de conscientização acerca da doença. Exemplo disso, foi a palestra proferida na Rádio Vera Cruz pelo Cardeal D. Jaime de Barros Câmara, cujo tema foi “integração do ex-hanseniano na vida diária em sociedade”³⁵⁷. O Cardeal advertiu os ouvintes sobre a questão da discriminação sofrida pelos portadores de lepra, aos quais ele referiu-se sempre como “hansenianos”.

Segundo D. Jaime, era preciso que as pessoas entendessem que o perigo maior não estava relacionado ao convívio com portador da doença, mas sim com “a dissimulação, de pretender alguém ocultar seu mal para não ser tratado como hanseniano”³⁵⁸. Ou seja, as pessoas precisavam buscar o diagnóstico precoce, para evitar a dissipação da doença e curar-se o mais rápido possível, pois a doença era curável. Além disso, se os Estados cuidassem de atualizar suas legislações, levando em conta os novos dados do problema, “a segregação prolongada passaria a pertencer, em breve, a um passado definitivamente encerrado”³⁵⁹. Entretanto, o Cardeal advertia os ouvintes de que:

Há, porém, uma segregação mais grave que ameaça pesar ainda longo tempo sobre os leprosos, se tudo não for posto em ação para a ela obviar, penso nesse ostracismo dos preconceitos, que é mais terrível e mais efetivo do que a da própria lei para impossibilitar a vida a quem é objeto dele. Evitar-se o leproso ou o ex-leproso, não será ele integrado na vida de cada dia, não lhe permitirão uma atividade normal, tirar-lhe-ão os filhos, declara-lo-ão “Tabu”. Sem dúvida a ciência e a informação hão de triunfar de muitos desses preconceitos³⁶⁰.

Os ouvintes da rádio foram admoestados a refletirem sobre o mal que o preconceito contra os portadores da doença causaria aos indivíduos que já haviam, durante anos, sido submetidos ao isolamento social e, nesse momento, recorria-se ao apelo à caridade cristã para

³⁵⁷ A palestra foi publicada na íntegra no periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVII, n.I, janeiro de 1957, p.86-88. Nesta mesma edição, também sobre a questão dos egressos dos leprosários, foi publicado noticiário sobre “IV Jornada Mundial dos Hansenianos”, realizada no dia 27 de janeiro de 1957, sob o tema “ninguém tem o direito de ser feliz sozinho”. A jornada que já se encontrava em sua quarta edição era organizada por uma entidade chamada “Ordem de Caridade”, cujo presidente e fundador chamava-se Raul Follerau, p.68-71.

³⁵⁸ Ibid. p.87.

³⁵⁹ Ibid. p.87.

³⁶⁰ Ibid. p.87.

com os doentes. Discurso semelhante a esse, orientou o “I Congresso de Egressos de Leprosários”, realizado em Belo Horizonte, em novembro de 1956, idealizado pelo Deputado Saulo Diniz e patrocinado pela Associação Brasileira de Amparo ao Leproso. O evento contou com a participação de egressos de vários leprocômios, os quais apresentaram trabalhos elaborados, a fim de pleitearem as medidas indispensáveis ao seu reingresso no meio social. Segundo matéria do periódico *Arquivos Mineiros de Leprologia*, as discussões dos temas foram bastante entusiastas. As conclusões do congresso foram redigidas em um documento - para ser dirigido às autoridades Federais, Estaduais, Municipais, judiciais e eclesiásticas e à sociedade brasileira em geral -, no qual foram expostas as reivindicações:

- I- Concessão de lotes rurais em zonas férteis para fixação dos egressos e de suas famílias, com a necessária assistência financeira;
- II- Financiamento para construção de casa própria por intermédios das Caixas Econômicas Federais, Estaduais e Institutos de Previdência Social;
- III- Isenção de impostos e taxas sobre propriedades urbanas e rurais;
- IV- Isenção de impostos sobre pequenas indústrias ou pequenos comércios, desde que a renda do estabelecimento não exceda ao necessário à manutenção do beneficiário e de seus dependentes;
- V- Isenção de imposto de transmissão inter-vivos;
- VI- Preferência para os egressos na admissão ao serviço público, atendidas as exigências funcionais;
- VII- Reforma da lei que regula a profilaxia da doença no Brasil, bem como dos dispositivos das leis de previdência social de interesse dos egressos³⁶¹.

Como podemos observar, as reivindicações eram amplas e de caráter material. Tinham como objetivo auxiliar a readaptação dos egressos dos leprosários à vida em sociedade, facilitando-lhes a aquisição de casa própria e as condições de subsistência, fosse através da previdência social, ou alocando-os em empregos públicos. Pode-se afirmar que este foi apenas o primeiro dos diversos eventos que se realizariam no Brasil para discutir a situação dos egressos das instituições de isolamento para portadores de lepra. Portanto, tratava-se de um momento importante, pois a sociedade ainda entendia a doença sob a perspectiva da “velha leprologia” – e continuou a entendê-la assim por muito tempo –. Contudo, a “nova leprologia”, auxiliada pelos egressos dos leprosários e por pessoas envolvidas com a causa do combate ao preconceito contra o portador de lepra/hanseníase, empreendeu um grande movimento de transformação desse quadro. Além das reivindicações relativas à facilitação da integração social, os egressos também sugeriram medidas que pudessem dar mais vigor à luta contra a endemia. As sugestões giraram em torno do apelo

³⁶¹ Ibid. p.70.

para que o governo federal injetasse mais recursos na campanha de profilaxia da doença, e nesse sentido pediram que o processo de importação de carros a serem utilizados na campanha fosse acelerado. Uma medida de caráter mais específico em relação à enfermidade foi “a supressão na terminologia relativa à doença, de palavras, termos ou expressões estigmatizantes”³⁶², dentre as quais, obviamente, o termo *lepra* e seus derivados. Porém, toda a empolgação gerada em torno da questão de reinserir o egresso na sociedade era parte de um processo mais amplo, que envolvia principalmente a legitimação das novas práticas profiláticas que não se baseavam mais na premissa do isolamento do doente como ação indispensável.

As pessoas, de modo geral, estavam acostumadas a acreditar que o portador de lepra deveria ser mantido longe dos “sadios”, a fim de que estes não fossem contaminados com a mais perigosa das moléstias, aquela que deformava o indivíduo, tornando-o espectro de humano e, o que é pior, para a qual não havia cura. Nesse sentido, para romper com o isolamento, era necessário, antes, transformar esse entendimento que as pessoas possuíam sobre a lepra. Para isso, inúmeras campanhas educativas foram colocadas em prática, tanto para conscientizar as pessoas acerca das reais consequências da lepra, quanto sobre os fatores que passaram a ser considerados seus causadores, tais como: miséria, precariedade das condições sanitárias, desinformação, entre outras.

3.4 – O Fim do Isolamento Compulsório: o problema dos egressos

Embora a discussão sobre a ineficácia do isolamento enquanto prática profilática para combater a lepra já estivesse em pauta e, como pontuei até aqui, tenha se tornado tema de calorosos debates nos quadros da saúde pública, o término oficial da política isolacionista só ocorreu em maio de 1962, pelo Decreto nº968, o qual revogou o Decreto nº16300 de dezembro de 1923, que instituía o isolamento compulsório dos portadores de lepra. Pelo Decreto nº968, ficavam instituídas as normas técnicas para o combate à lepra no país, cumprindo o disposto no Código Nacional de Saúde. Os impactos desse decreto não foram notados imediatamente, tendo em vista que como vimos até o momento, essa era uma situação vislumbrada - e desejada por alguns médicos - desde o final da década de 1940.

³⁶² Ibid. p.71.

Em alguns Estados, o decreto que colocava fim ao isolamento foi ignorado. Em Minas Gerais, é possível dizer que o cumprimento do decreto foi parcial, pois, embora os doentes continuassem a ser isolados, não posso afirmar que isso acontecia compulsoriamente. Pelo menos na Colônia Santa Izabel, os ex-internos entrevistados que chegaram à instituição depois de 1962, afirmam que foram por vontade própria. Nas fichas individuais de doentes, encontrei diversos casos de internação posteriores ao Decreto nº968. Entretanto, não está declarado como essas pessoas chegaram à Colônia. Para mim, interessa particularmente pensar por que o isolamento continuou ocorrendo mesmo com todos os problemas que eram atribuídos a ele. Nesse sentido, creio que uma das questões-chaves para compreender essa situação é pensar nos problemas que a desarticulação total do sistema de profilaxia da lepra, criado sob o tripé, provocaria. Problemas de ordem profissional, mas principalmente de ordem social. O que seria feito com aqueles milhares de indivíduos internos em leprosários no país? Como convencer as pessoas a receber em seu meio os egressos dos leprosários? Esse era um desafio imposto aos quadros da saúde pública, que deveria conscientizar as pessoas sobre a existência de um novo ator que surgia do cenário da campanha de combate à lepra, pois, se antes, havia apenas o leproso e o sadio, agora passara a existir também o egresso do leprosário. Orestes Diniz destacou como o desenvolvimento da campanha contra a lepra resultou no surgimento do paciente curado, que carecia de apoio para se reintegrar ao meio social.

Progrediu decisivamente a luta contra a lepra. Ampliou-se a ação dos Dispensários, aprimoraram-se os Leprosários, abriram-se Preventórios confortáveis. A terapêutica teve novo alento com o advento das sulfonas. Já agora se pode assistir levas de doentes abandonarem, curados, a segregação voluntária ou compulsória a que se submeteram. Mas não são, infelizmente, ainda na maioria das vezes, valores humanos que se integram na entrosagem social, porém simplesmente desajustados que perambulam, incompreendidos e humilhados. Para eles as portas da sociedade continuam habitualmente fechadas. Falta-lhes trabalho. Falta-lhes receptividade. Não inspiram plena confiança seus atestados de cura. De repulsão em repulsão, voltam desiludidos, ao cabo de algum tempo, ao Leprosário de onde saíram. É que não encontraram acolhida no meio dos sadios³⁶³.

O médico narrou, assim, o drama do indivíduo que depois de ser declarado curado pela ciência médica, não queria sair do leprosário por medo do que encontraria lá fora. Um drama exatamente inverso ao anterior, quando sair de casa para o isolamento constituía-se o grande

³⁶³ DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente*: trinta anos entre leprosos. op. cit. p.313.

problema da vida do leproso. Obviamente, não foram todos os indivíduos portadores da doença que optaram por ficar nas instituições de isolamento, mas um número significativo recusou-se a sair e, diante dessa recusa, um novo desafio configurou-se para os médicos leprólogos, qual seja, dissuadir essas pessoas de permanecerem isoladas. Entretanto, para convencê-las era preciso que, de fato, houvesse receptividade no meio social. Quanto a isso, duas questões parecem-se bem interessantes de serem problematizadas. A primeira refere-se aos motivos do desconforto gerado aos leprólogos pela permanência desses indivíduos no isolamento; a segunda questão trata justamente de pensar por que essas pessoas preferiam a vida de restrições do isolamento ao convívio em sociedade.

No primeiro caso, não é difícil encontrarmos uma explicação, tendo em vista que, conforme constatamos nos argumentos dos leprólogos, a principal preocupação dos mesmos, muito além de combater a doença, era continuar arbitrando sobre o problema. Sendo assim, à medida que os recursos obtidos dos governos – nem sempre com facilidade – para investir na profilaxia da enfermidade iam cada vez mais sendo destinados à manutenção dos leprosários e de seus moradores, a necessidade de mandar esses indivíduos de volta à sociedade fazia-se mais premente. Importa compreender, pois, que, nesse novo contexto, quando a instituição de isolamento passou a ser considerada ineficaz na profilaxia da lepra, em função de haver uma medicação capaz de curar o portador da doença, o paciente curado que não saía da colônia tornava-se simplesmente “morador”. Como tal, não era mais responsabilidade médica. Entretanto, não se podia dizer que não fosse responsabilidade do poder público, já que foram isolados por força da autoridade do Estado. Desse modo, os moradores das instituições de isolamento, tornaram-se um problema com o qual os leprólogos deveriam lidar, pois as verbas para a profilaxia da lepra também deveriam destinar-se a assistir esses indivíduos.

Em relação aos indivíduos acometidos pela enfermidade e a opção de muitos deles em não sair das instituições de isolamento depois de receberem alta, há uma série de fatores que devem ser analisados. No entanto, em primeiro lugar, é preciso destacar que a atitude daqueles que decidiram permanecer na instituição de isolamento pode ser melhor entendida, se considerarmos que a experiência da segregação social em função da lepra, ainda que compulsória, foi diferente de uma segregação em instituições penais, por exemplo. Assim, compreender a experiência do isolamento pelo viés do doente é uma tarefa bastante complexa, pois sabemos que um dos grandes enfrentamentos para os historiadores que lidam com a história das doenças, consiste justamente em analisar as enfermidades sob a perspectiva dos

enfermos, já que contamos com uma escassez de fontes. O doente produz poucos documentos. Embora ele seja um ator importante no processo de construção biossocial de sua doença, ele quase nunca registra sua atuação. Por outro lado, do ponto de vista da biomedicina as fontes são quase que inesgotáveis. Todavia, essa situação tem se modificado graças às análises que recorrem à memória e à história oral. Posso dizer que esse trabalho valeu-se muito das fontes orais e do trabalho com memória, principalmente porque não me bastava saber que a lepra, em sua historicidade, teve seu significado construído e reconstruído em contextos distintos. Eu precisava compreender também como esses significados influenciavam na maneira do sujeito perceber-se doente, ou seja, ora era leproso, ora hanseniano. Questionava-me sempre sobre se “ter lepra” e “ter hanseníase” era a mesma coisa, tanto do ponto de vista biomédico, quanto do ponto de vista do portador da enfermidade. No que se refere à biomedicina, analisando os discursos e as práticas elaborados em torno da doença, pude perceber que, embora causadas pelo mesmo bacilo, “lepra” e “hanseníase” são diferentes sim. A principal diferença incide no fato de que a primeira não era controlada pela biomedicina, porque era desconhecida; e a segunda, estava sob o controle biomédico.

Assim, se em termos biomédicos temos a mesma doença com significados diferentes, do ponto de vista do enfermo, daquele que “hospedou o bacilo”, também será possível entender que “lepra” e “hanseníase” não são a mesma coisa. E, nesse último caso, não são consideradas iguais porque, se em termos biológicos, chamar bacilo de Lepra ou de Hansen fazia pouca diferença, em termos sociais, ter o organismo infectado pelo bacilo leprótico era muito diferente da infecção pelo bacilo de Hansen. Veremos essa distinção bem marcada no próximo capítulo, quando apresento análises sobre as memórias de um grupo de ex-internos e atuais moradores de um leprosário sobre a experiência do isolamento. Veremos que a decisão de permanecer na instituição que servira para isolá-los do restante da sociedade, ao contrário de absurda, ganha contornos de racionalidade. O historiador Diego Armus elaborou um conceito que julgo bastante pertinente para ajudar-nos a compreender a relação que se estabelece entre o enfermo de uma doença infectocontagiosa e a instituição que o abriga. Desse modo, embora utilizado para o caso dos internos de sanatórios para tuberculosos, o conceito “comunidade de enfermos” é bastante significativo para pensar a lepra. Assim, “comunidade de enfermos” designa “uma comunidade que se pretende igualitária toda vez que a condição tuberculosa parece ignorar histórias individuais socialmente diversas”³⁶⁴. Para

³⁶⁴ ARMUS, Diego. *La Ciudad Impura: salud, tuberculosis e cultura em Buenos Aires, 1870-1950*. Op. cit.

o caso da lepra, o leprosário era a “aldeia sanitária” na qual se desenvolvia a comunidade de enfermos e, tal como no caso dos sanatórios para tísicos, ali “todos acessavam os benefícios do clima por igual, todos participavam de um meticuloso plano de reeducação cotidiana e moral”³⁶⁵. Nesse sentido, a experiência do isolamento, ainda que compulsório, permitia ao leproso tomar uma distância da estigmatização de que era objeto, e “definia uma subcultura onde predominava a autodisciplina, a coerção, o medo e a esperança”³⁶⁶.

Isolado, o indivíduo tomava consciência de sua enfermidade, das possibilidades de contágio - que no caso da lepra, inicialmente, eram consideradas alarmantes -, bem como das limitações de sua vida. Esse processo de “tomada de consciência” de certo não se dava facilmente e nem em todos os casos, mas, em relação aos indivíduos que foram isolados em função da lepra, é possível afirmar que ocorrera na maioria das vezes, mesmo porque não havia muitas alternativas, já que isolar o portador de lepra era uma lei aplicada com rigor. Além disso, a própria estrutura criada para abrigar esse indivíduo que já não podia estar entre as pessoas “sadias” contribuía para fornecer ao doente, elementos da nova subcultura à qual passara a pertencer, a de leproso. De acordo com Diego Armus, essa subcultura estava fundamentada na “ideia de que o doente já não pertencia mais à sociedade, pertencia a seu corpo e a sua enfermidade deveria consagrar-se por inteiro a ele, ajustar-se ao prescrito pelas regras do sanitarismo e da modernização”³⁶⁷. A instituição de isolamento representava, então, um microcosmo que permitia a aqueles que viviam lá dentro prescindir do mundo, já que possuíam leis e padrões morais próprios. Mesmo que as regras que regessem aquele microcosmo assemelhassem-se àquelas do mundo exterior - de onde foram retirados -, havia uma diferença fundamental, a de que “o mundo do enclave estava organizado em torno da doença”³⁶⁸.

Organizar-se em torno da doença implicava em uma série de questões, principalmente no que dizia respeito às relações humanas e aos sentimentos que às envolvia, pois a “comunidade de enfermos era capaz de oferecer contenção assistencial, emocional e psicológica”³⁶⁹. Entre pessoas que partilham da mesma experiência, acabava formando-se um sentimento de amparo, uma relação semelhante à família. Diego Armus chega a afirmar que

p.354.

³⁶⁵ Ibid. p. 354.

³⁶⁶ Ibid. p.346.

³⁶⁷ Ibid. p.355.

³⁶⁸ Ibid. p.355.

³⁶⁹ Ibid. p.355.

“na comunidade está o cofre mágico que pode lhe devolver a vida”³⁷⁰. Esse cofre, segundo o historiador, era na verdade a aceitação da realidade de viver excluído e o reencontro de um novo sentido para a vida. Como já destaquei, decorridos os primeiros meses do isolamento, a maioria dos internos conseguiam adaptar-se ao novo ambiente, faziam amizades, arrumavam trabalho, desenvolviam alguma atividade recreativa, enfim, deixavam de questionar os motivos que os levaram a estar ali e passavam a integrar-se a aquele mundo. Obviamente, que, para isso, reafirmava-se continuamente ao interno que o isolamento protegeria a sociedade e, principalmente, seus descendentes do contágio. Essa proteção assumia, inclusive, um caráter cívico.

No auge da política de isolamento compulsório dos portadores de lepra, a cura para a doença não era uma possibilidade real. Nesse sentido, os médicos não recorriam a esse argumento para convencer o doente a internar-se. Era mais fácil, tanto quanto mais honesto, dizer ao enfermo que ele precisava “proteger” os seus, sacrificar-se pelo bem da coletividade. Em vários depoimentos que obtive de ex-internos da Colônia Santa Izabel, essa questão da ausência de uma perspectiva de cura foi citada, sobretudo, o fato de os médicos desiludirem os familiares daqueles que se isolavam a esse respeito. De acordo com o Sr. José André, ex-interno da Colônia, muitos familiares nunca mais voltavam para visitar o doente internado, inclusive seguindo orientação dos próprios médicos.

Nunca mais voltava... porque o médico falava que a doença era perigosa... perto do doente não falava que tinha perigo. Para o doente, eles não falavam... só para os familiares... um exemplo é a tia dela (*aponta para a esposa*), a tia dela veio com o marido aqui... chegou o médico falou com ela, ela largou o velho aqui e arrumou outro homem lá fora. Ele também arrumou outra mulher aqui. Separou a família... por causa da doença, e o próprio médico que falava que a doença era perigosíssima, que tinha de fazer exame de mês em mês... a família tinha que mudar de cidade, igual no caso da minha família, quando nós fomos embora para a Colônia, a família lá na nossa terra teve que mudar...³⁷¹

Nesse sentido, a esperança de cura não se consubstanciava em fator de convencimento para o indivíduo integrar-se ao leprosário e assumir sua nova identidade, a de enfermo. Somente com o advento das sulfonas é que essa situação começou a ser alterada e o doente tornou-se um paciente, receptor de uma terapia capaz de curá-lo. Todavia, até isso acontecer, muitas pessoas haviam sido recolhidas aos leprosários, formando uma “comunidade de

³⁷⁰ Ibid. p.355.

³⁷¹ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno da Colônia Santa Izabel, José André Vicente, em 19/07/2008.

enfermos” difícil de destruir. Cabe ressaltar que, quando chamo atenção para a existência dessas comunidades, não estou afirmando que todos se adaptaram ao isolamento. Alguns não se adaptavam, enquanto outros, ainda que adaptados, protestavam contra a autoridade que a comunidade médico-científica exercia sobre eles. Mas, esses protestos, muitas vezes, configuravam-se em batalhas sutis, em negociações dentro das opções limitadas que possuíam. A recusa em tomar uma medicação, a falsificação de uma autorização para sair da instituição de isolamento, o comércio com pessoas “sadias” e uma infinidade de outras situações nas quais as pessoas burlavam as regras do leprosário. Nas entrevistas que me foram concedidas, aparecem todos esses mecanismos de resistência às inúmeras regras que eram impostas aos indivíduos isolados em função da lepra. Tais informações permite-me compreender que eles desenvolveram estratégias para continuarem a viver dentro da “aldeia sanitária” chamada leprosário.

A análise de todo esse processo que envolve o combate à lepra no Brasil leva-me a reconhecer que, de fato, “longos anos de incertezas biomédicas podem terminar tecendo uma estreita trama com a sociedade e a cultura”³⁷². Trama difícil de ser desfeita, conforme procurei mostrar até aqui. No entanto, o que não se pode perder de vista é que, dentro dessa estrutura montada para combater a doença, havia atores sociais em permanente ação e isto não se refere apenas aos médicos, mas também aos enfermos. Diego Armus explicou muito bem a maneira como os doentes, para além de um papel passivo, atuam como protagonistas de complexas relações dentro do sistema profilático.

As transgressões e as demandas individuais ou coletivas protagonizadas pelos enfermos indicam que entre os interstícios das estruturas de poder e autoridade que marcam a relação de médicos e pacientes se configuram uma complexa trama, saturada de situações de duplicidade e cumplicidade, de hegemonia e subversão, de controle e resistência, de socialização e diferença³⁷³.

O tema do último capítulo dessa tese envolve, portanto, algumas dessas situações que procuro identificar nos relatos que me foram concedidos por um grupo de indivíduos que foram isolados em função da lepra. Com isso, pretendo trazer à tona questões que refletem a história da lepra também sob a perspectiva do doente e não apenas da biomedicina.

³⁷² ARMUS, Diego. *La Ciudad Impura: salud, tuberculosis e cultura em Buenos Aires, 1870-1950*. Op. cit. p.379.

³⁷³ Ibid. p.392-393.

Música

*Meu cavaquinho/ foi sem segredo/quando eu tocava com as polpas dos meus dedos
Hoje eu não toco/ está calado/ mas não adianta reclamar ou revoltar
Meu cavaquinho, encordado/ Foi pendurado pois não posso mais tocar
Ao perceber que meu tato eu perdia/ duas lágrimas rolaram/ lá se foi minh'alegria
Logo pensei/ o que vou fazer?/ A vida segue, não resolve eu chorar
Nada me impede/ Da música eu gosto/ dela eu não vou deixar
Meu cavaquinho/ não vai parar/ Se eu não toco outros deverão tocar
Logo então, eu passei a ensinar/ multipliquei o que era um/ hoje são muitos a tocar
Se há semente/ o chão não morre/ [se] não vai dar frutos, ninguém pode aproveitar
Se ela [não] morre/ dará bons frutos/ e muita gente dela irá saborear
Meu cavaquinho/ pequenininho/ é a semente que Deus quis aqui plantar
No seu cantinho, enferrujado, coitadinho/ possa um dia lá no céu/ um dia Deus irá tocar.*

**Paulo Luiz Domingues
(Ex-interno da Colônia Santa Izabel)**

CAPÍTULO 4

A Voz do Enfermo: Memórias sobre o Isolamento

Para abrir este capítulo, escolhi a letra de um samba composto por um ex-interno da Colônia Santa Izabel que, há cerca de três anos, quando realizei as entrevistas de História Oral, continuava residindo no local. A música trata da perda de sensibilidade de seus dedos e da paixão pelo cavaquinho que não pôde mais tocar. A maneira como o compositor expressa seus sentimentos em relação às sequelas deixadas pela lepra é bastante significativa para refletirmos sobre a dimensão que a doença assumia na vida do indivíduo, bem como suas reações frente à mesma. Um traço interessante para o qual quero chamar a atenção é que, para o compositor, embora a enfermidade lhe impeça de fazer algo que considera muito importante – tocar o cavaquinho –, ele não deixa que a mesma o consuma, pois “*a vida segue, não resolve chorar*”. Ele amava a música e decidiu não deixá-la por causa das consequências da lepra, ao contrário, resolveu ensiná-la a aqueles que pudessem tocar. Com essa atitude, o ex-interno mostra-nos que a lepra não representou o fim de sua trajetória, mas sim uma ruptura que o levou a ter que recomeçar. Ao longo deste capítulo, o leitor irá perceber que este tipo de compreensão sobre a lepra é bastante recorrente entre os indivíduos que sofreram a doença e tiveram que se isolar em função dela.

Sendo assim, no presente capítulo, apresentarei uma análise dos relatos de memória produzidos pelos ex-internos da Colônia Santa Izabel. Por isso, em primeiro lugar, farei algumas considerações acerca do trabalho com a metodologia de História Oral, tentando mostrar alguns dos cuidados básicos que tive para lidar com os “fragmentos de memória” presentes nas fontes orais. Conforme destaquei anteriormente, compreendo a memória como um fenômeno construído do presente para o passado. Assim, considerei importante analisar o contexto sócio-político no qual estavam inseridos os meus depoentes quando concederam-me as entrevistas. Destaco ainda que uma discussão interessante empreendida nesse capítulo consiste em compreender como a memória produzida pelos ex-internos difere-se substancialmente da memória hegemônica³⁷⁴, que atualmente é difundida sobre o isolamento,

³⁷⁴ Quando utilizo a expressão “memória hegemônica” estou referindo-me a uma determinada explicação, bastante recorrente no meio social, sobre a política de isolamento compulsório dos leprosos, segundo a qual, o isolamento foi uma prática desumana que vitimou milhares de pessoas, roubando-lhes a liberdade e a dignidade. Os argumentos que sustentam esta explicação têm como base uma suposta memória coletiva daquelas pessoas que vivenciaram o isolamento. Entendo que esta explicação – que acabou se configurando hegemonicamente

qual seja, a de que o leprosário constituía-se como um cárcere para todos os indivíduos que foram submetidos a ele. A pesquisa fez-me perceber que a questão não é tão simples. Na verdade, há uma complexidade envolvendo a relação existente entre interno e Colônia.

Nesse capítulo, portanto, meu objetivo será contribuir para a compreensão dessa relação do interno com a colônia - e até mesmo do doente com a doença. Conforme já destaquei, nós - historiadores - que lidamos com o campo da História das Doenças temos certa dificuldade em tratar a enfermidade sob a perspectiva do enfermo, principalmente pela escassez de fontes. Por isso, muitas vezes, nas pesquisas historiográficas que analisam a política de isolamento compulsório dos leprosos, raramente aparecem todos os atores sociais envolvidos no processo. A tendência é dar uma atenção particular ao discurso médico, sobretudo, pela abundância de fontes que se tem disponível. Ou ainda quando procuram, mesmo que em segundo plano, entender o isolamento do ponto de vista de quem foi alvo da política, privilegiam o viés do estigma e, com isto, muitas vezes caem na armadilha da vitimização do leproso.

Portanto, com base na interpretação dos relatos de memória de ex-internos da Colônia Santa Izabel, entendo que seja possível discutir melhor as questões que envolvem a exclusão do enfermo da sociedade e a permanência do estigma, mesmo após a mudança nas diretrizes de tratamento da doença - no momento em que o isolamento deixou de ser recomendado como medida profilática. Se, por um lado, tornar legítima a prática isolacionista, no início do século XX, fora tarefa complexa que contou com fortes aliados traduzidos, sobretudo, nos componentes culturais que acompanhavam a lepra ao longo de séculos, por outro lado, muito mais difícil mostrou-se o processo de “deslegitimar” essa prática e substituí-la por outras, ocorrido em meados do mesmo século, devido às descobertas sobre a doença, que acabaram por fazê-la menos temível.

4.1 – A Entrevista de História Oral: produzindo uma fonte histórica

Alessandro Portelli descreveu a entrevista de história oral como um “experimento em igualdade”. Até iniciar as atividades de campo, eu não havia compreendido exatamente o

como a memória sobre tal evento - é problemática, na medida em que aplica à experiência dos leprosos uma série de conceitos *apriorísticos*, o que fatalmente leva à formação de uma determinada ideia simplificadora do evento e dos atores sociais nele envolvidos. É preciso destacar que esse tipo de memória é muito influenciada pelo MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase).

sentido desta afirmação. Entretanto, ao estabelecer contato com as pessoas que eu precisava entrevistar, pude perceber que sem este “experimento em igualdade”³⁷⁵, a realização de uma entrevista de história oral é praticamente impossível. Primeiro, porque o historiador não é um jornalista ou um entrevistador profissional e, segundo, porque as informações que precisa obter vão muito além de um jogo de perguntas e respostas. É preciso dar oportunidade para que as pessoas transmitam suas memórias e, para isto, é fundamental que haja uma relação de confiança. No caso específico dos ex-internos da Colônia Santa Izabel, esta confiança estabeleceu-se, a princípio, através da pessoa que me acompanhava até a casa do entrevistado e fazia a apresentação³⁷⁶. As pessoas ficavam um pouco receosas em falar de suas vidas para uma desconhecida. Por isso, a importância de ser apresentada por alguém pertencente a aquele círculo social. Os entrevistados eram informados de que seriam ouvidos por uma “pesquisadora da lá do Rio de Janeiro”, cujo objetivo era “contar a história da Colônia Santa Izabel”. A partir dessa apresentação, eu informava a eles sobre a pesquisa e seus objetivos.

Vencida esta primeira etapa, já mais familiarizados comigo, chegava a hora de efetivamente fazer da entrevista um “experimento em igualdade”, ou seja, fazer com que realmente as pessoas tivessem a confiança de compartilhar suas memórias. E, nesta fase, era importante manter uma linguagem próxima ao entendimento e à compreensão delas. Ser excessivamente formal neste momento pouco adiantaria, pois, a entrevista de história oral não é simplesmente um procedimento técnico, mas sim, uma construção teórica. Sendo assim, conduzir a entrevista como um “bate-papo”, uma “volta ao passado”, dando oportunidade para que o entrevistado relatasse suas memórias foi fundamental para o êxito do trabalho.

Devo salientar que a maioria dos ex-internos já havia sido previamente consultados sobre a possibilidade de concederem a entrevista e que, para eles, esta situação não era tão nova, pois muitos já haviam sido entrevistados por alunos de escolas da região ou pela própria imprensa. Não obstante, o fator gerador de certa desconfiança consistia na mudança dos entrevistadores, ou seja, quem seria daquela vez? Qual seria o objetivo deste estranho querer ouvir seus relatos? Estas dúvidas são perfeitamente compreensíveis, visto que fazer relatos pessoais a uma desconhecida que chegava lá com um gravador, era diferente de fazê-lo para um grupo de alunos da região, como estavam habituados. Porém, estabelecido o contato, esta

³⁷⁵ PORTELLI, Alessandro. “Forma e significado na História Oral. A pesquisa como um experimento em igualdade”. Op. cit. p.9-10.

³⁷⁶ Tive dois “acompanhantes” o líder comunitário e coordenador regional do Morhan, o qual também coordena o memorial da Colônia Santa Izabel, Hélio Dutra e o ex-interno e atual morador da Colônia Aldecir Pereira, que também milita no Morhan.

desconfiança desfazia-se rapidamente, pois eram pessoas simples e carentes de atenção, o que facilitou bastante o trabalho.

Numa entrevista de História Oral, além do que é narrado, deve interessar-nos também a postura assumida pelo informante. Sendo assim, não pude deixar de observar o “condicionamento” daquelas pessoas para “prestarem depoimentos” sobre sua vida na colônia. Em alguns casos, percebi que o discurso já estava pronto. Houve pessoas – sobretudo aquelas mais ligadas à militância no Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) – que queriam elas mesmas conduzir a entrevista, muitas vezes, ignorando minhas questões. A conduta do coordenador regional do Morhan é bastante reveladora desta perspectiva “condicionada” de narrar a experiência da segregação na Colônia, pois, antes de levar-me até os entrevistados, procurou “instruir-me” acerca do que deveria perguntar, isto é, queria indicar-me quais eram “as coisas mais interessantes que aconteceram na Colônia”. E, ainda, no processo de selecionar as testemunhas, disse a ele que gostaria de entrevistar pessoas de diferentes gerações, mas principalmente os mais idosos, aqueles que chegaram lá quando o internamento ainda era compulsório. Diante de minha proposição, ele não se restringiu a indicar os possíveis nomes, mas também procurou “orientar-me”, dizendo que esta ou aquela pessoa seria mais interessante por um motivo ou outro. Acabei por entrevistar a maioria das pessoas indicadas por ele, mesmo porque, muitas delas eram as mais idosas da Colônia e julguei que seus depoimentos seriam de grande valor. Entretanto, também entrevistei pessoas de outras gerações, como filhos de internos nascidos na Colônia e enviados para o dispensário, bem como pessoas que chegaram à Santa Izabel quando pela legislação em vigor a internação já não era mais obrigatória, ou seja, após 1962.

Para realizar as entrevistas, elaborei um roteiro com questões básicas, fundamentadas nas hipóteses iniciais da pesquisa e devo dizer que muitas destas hipóteses caíram por terra ao longo do trabalho de campo. Por isso, não segui um roteiro rigoroso, ao contrário, foram surgindo questões que dentro do contexto julguei oportuno explorar³⁷⁷. Esta relativa “liberdade” em relação ao roteiro não comprometeu o trabalho, pois me mantive atenta, a fim de não perder de vista o objetivo da pesquisa. Assim, nas diversas situações em que meus entrevistados começavam a “perder-se” em meio às recordações, tive que “chamá-los” de

³⁷⁷ Por exemplo, quando minha pesquisa se fundamentava apenas em hipóteses baseadas na bibliografia existente sobre o tema, não havia cogitado a possibilidade de que para os ex-internos Santa Izabel fosse considerada como “seu lugar”, “sua terra”, ou seja, que tivessem grande apego pela Colônia e, ao invés de enxergá-la como uma prisão pudesse considerá-la como o lugar onde foram “acolhidos”.

volta às questões mais centrais. Este, por sua vez, é um procedimento comum ao historiador que lida com a metodologia de história oral, já que deve cuidar para que a fonte seja produzida ou, como quer Danièle Voldman, seja “inventada”³⁷⁸ através dos testemunhos.

Após colher os depoimentos, uma etapa igualmente importante na produção da fonte oral consiste na transcrição dos testemunhos. Deste modo, quando encerrei o trabalho de campo e voltei para casa com as gravações, quis iniciar logo as transcrições, para que não me esquecesse de alguns detalhes que poderiam perder-se, caso deixasse para mais tarde. Não se trata de detalhes relacionados à narrativa em si, já que estes são preservados pela gravação, mas sim, das emoções que “presenciei”. Empenhei-me numa empreitada difícil, mas que considero ser a mais sensata, qual seja, fazer a transcrição literal dos depoimentos. Sei que não é possível “transpor” a fala para a escrita, pois como bem destacou Chantal de Tourtier-Bonazzi “o fato de ler em vez de ouvir priva o historiador de muitas contribuições da forma oral: entonação, ênfase, dúvidas, rapidez ou lentidão nas reações, risos, repetições”³⁷⁹. Desta forma, embora tenha consciência de que “toda transcrição, mesmo que bem feita, é uma interpretação, uma recriação, pois nenhum sistema de escrita é capaz de reproduzir o discurso com absoluta fidelidade”³⁸⁰, procurei manter-me o mais fiel possível ao que foi relatado. O fato de ter realizado, tanto as entrevistas, quanto as transcrições, de certa forma, contribuiu para que eu pudesse pontuar o texto de maneira a torná-lo mais claro, bem como mais fiel, tentando expressar as reações do entrevistado. Estou consciente de que esta busca, muitas vezes, desviou o texto da norma culta da língua portuguesa, mas o objetivo não era fazer das transcrições textos acadêmicos, mas, ao contrário, produzir fontes históricas constituídas pelos relatos de pessoas comuns, das quais a maioria possui pouca instrução.

Além disto, também mantive quase todas as palavras como foram pronunciadas, portanto, é comum encontrá-las grafadas de maneira “incorreta”, como por exemplo, “ocê”, ao invés de “você”. Há ainda expressões largamente utilizadas como “né”, que pode ser interpretado como uma tentativa dos entrevistados de assegurarem-se de que havia um entendimento entre mim (entrevistadora) e eles. Outra expressão muito comum em Minas Gerais que também foi bastante empregada pelos depoentes é o “uai”, que geralmente usa-se para dar ênfase ao que é dito. Os pontos de interrogação (?) são muito frequentes, pois

³⁷⁸ VOLDMAN, Danièle. “A invenção do depoimento oral”. In: FERREIRA, Marieta Moraes & AMADO, Janaína (orgs.). *Usos e Abusos da história oral*. 4ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001. p.249.

³⁷⁹ TOURTIER-BONAZZI, Chantal. “Arquivos: propostas metodológicas”. In: FERREIRA, Marieta Moraes & AMADO, Janaína (orgs.). *Usos e Abusos da história oral*. 4ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001. p.239.

³⁸⁰ Ibid. p.239.

também é característica do povo mineiro conversar fazendo perguntas de modo a estimular a compreensão do interlocutor. As reticências (...) são constantes nos textos das transcrições e geralmente marcam pausa ou lentidão na fala dos entrevistados³⁸¹.

Essas breves considerações feitas até aqui visam que o leitor possa entender como se deu o processo de produção das fontes utilizadas na pesquisa, pois, como salientou Danièle Voldman, “é preciso remontar no tempo e estudar o documento oral não somente como fonte, mas também do ponto de vista de sua construção pelo historiador que, ao solicitar a testemunha, procede a uma “invenção” de fontes”³⁸². A palavra “invenção” utilizada pelo autor, não pode ser compreendida em seu sentido literal, qual seja, fruto da imaginação, algo forjado. Ao contrário, inventar aqui significa muito mais “produzir”, “criar” e de fato o historiador que trabalha com a história oral procede à criação de suas próprias fontes, processo que não se dá de maneira alguma à revelia de métodos.

Nesse sentido, além do cuidado com a produção das fontes – do *corpus* documental –, deve-se também promover uma problematização do conteúdo dos depoimentos. No caso particular desta pesquisa, esforcei-me para não perder de vista o fato de que os relatos contidos nos testemunhos não poderiam ser tomados como verdades inquestionáveis, mas, antes, deveriam ser compreendidos como “fragmentos de uma memória”. O que equivale a entendê-los, levando em consideração aspectos que envolvem a constituição da memória de um indivíduo ou grupo. Além disso, tratar os problemas colocados pelas *fontes orais* entendidas como *fontes de memória* significava marcar algumas diferenças para com as fontes escritas “convencionais”, pois, como bem destacou Verena Alberti, “a postura envolvida com a história oral é genuinamente hermenêutica: o que fascina numa entrevista é a possibilidade de tornar a vivenciar as experiências do outro, a que se tem acesso sabendo *compreender* as expressões de sua vivência”³⁸³. Dessa forma, cabe ao historiador um permanente exercício de interpretação para entender as expressões de vida do entrevistado, bem como para acompanhar seu relato, já que “as entrevistas têm valor de documento, e sua interpretação tem

³⁸¹ Quero informar ao leitor que o áudio e a transcrição literal das entrevistas estão anexadas a essa tese na forma de DVD, pois como se tratam de fontes históricas, penso que poderão ser utilizadas por outros pesquisadores. Na transcrição original tive essa preocupação de manter a transcrição o mais literal possível, entretanto, nos trechos de depoimentos utilizados ao longo desse capítulo procedi a uma edição do texto. A banca de qualificação da tese sugeriu que fosse realizada tal edição a fim de tornar o texto mais fluido. Todo o material, também poderá ser consultado no LABHOI-UFF.

³⁸² VOLDMAN, Danièle. op. cit. p. 250-251.

³⁸³ ALBERTI, Verena. *Ouvir e Contar: Textos em História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 19.

a função de descobrir o que documentam³⁸⁴, ficando, portanto, sob nossa responsabilidade a tarefa de transformar o relato em história.

Alejandra Oberti salienta que, “lo que la entrevista le ofrece al entrevistado es una situación comunicativa excepcional, por lo tanto genera también un relato singular y la vez irregular³⁸⁵. É por isso que o depoimento oral só pode ser trabalhado tendo em vista a memória e a subjetividade do depoente e a entrevista não deve ser utilizada como dado empírico, mas como aspectos constituintes da memória do indivíduo. Isto ocorre, já que, é preciso entender que a vida de uma pessoa insere-se “num campo de possibilidades históricas³⁸⁶ e, nesse sentido, a função do historiador não é encontrar a versão “verdadeira” dos eventos que pesquisa, mas sim compreender a historicidade da versão que lhe é relatada. É por isso que entender a entrevista de história oral como um “relato de memória” torna-se fundamental para a realização da pesquisa de história oral. O conceito de memória foi definido de forma bastante significativa por Michael Pollak. De acordo com ele,

a priori, a memória parece ser um fenômeno individual, algo relativamente íntimo, próprio da pessoa. Mas Maurice Halbwachs, nos anos 20-30, já havia sublinhado que a memória deve ser entendida também ou, sobretudo, como um fenômeno coletivo e social, ou seja, como um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações, mudanças constantes³⁸⁷.

Pollak partilha com Maurice Halbwachs da perspectiva de que a memória é um fenômeno coletivo, uma vez que necessita de uma “comunidade afetiva³⁸⁸ para se realizar. Contudo, os autores também não negam a existência de uma memória individual, ou seja, de certa seleção de acontecimentos por um indivíduo em particular. Todavia, admitem que esta seleção só é “preservada” na memória daquele indivíduo, à medida que estiver em contato com os membros do grupo que compartilharam com ele daquela experiência. Em minha pesquisa, pude constatar que meus entrevistados preocupavam-se em criar conexões entre suas histórias e as dos demais membros da comunidade hanseniana que ainda residem em Santa Izabel. Tal

³⁸⁴ Ibid. p. 19.

³⁸⁵ OBERTI, Alejandra. “Contarse a Si Mismas”. In: CARNOVALE, LORENZ y PITTALUGA (orgs.). *Historia, Memoria e Fuentes Orales*. Buenos Aires: CEDINCI, 2006. p. 47.

³⁸⁶ SALVATICI, Silvia. “Memórias de gênero: reflexões sobre a história oral de mulheres”. In: *História Oral – Revista da Associação Brasileira de História Oral*, v.8, nº1, 2005. p. 35.

³⁸⁷ POLLAK, Michael. “Memória e Identidade Social”. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol. 5. nº10, 1992. p. 201.

³⁸⁸ Este conceito também é muito importante para esta pesquisa, pois os moradores da Colônia Santa Izabel podem ser pensados como participantes de uma “comunidade afetiva”, ou como prefere Ecléa Bosi “comunidade de destino”. Cf.: BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade. Lembranças de Velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

fato levou-me a compreender que ali podemos encontrar um exemplo claro de uma comunidade afetiva, cujos membros unidos por um sentimento de pertencimento ao grupo e ao lugar onde vivem – a colônia – elaboram (e reelaboram) suas memórias.

Quando me refiro à memória como algo passível de ser reelaborado continuamente, não quero dizer que ela possa ser forjada, mas sim que “construir uma memória” é fazer a seleção do que deve ser lembrado e do que deve ser esquecido. Isto, pois, envolve uma relação política que é realizada de acordo com as necessidades dos sujeitos que participam de determinada conjuntura. No caso deste trabalho, proponho-me a pensar como os moradores de Santa Izabel têm realizado continuamente este processo de construção de suas memórias e quais são as necessidades que os direcionam. Necessidades que podem ser tanto individuais, quanto coletivas e, neste segundo caso, podem acabar constituindo-se como uma memória oficial do grupo, ou seja, o modo como seus membros querem “colocar-se” para a sociedade. Torna-se, assim, imprescindível compreender que nos testemunhos as questões são dadas historicamente e devem ser compreendidas em sua relação com o presente.

4.2- Como são Construídas as Memórias: do presente para o passado

Ao “colocarem-se” para a sociedade por meio de suas memórias, os moradores de Santa Izabel acabaram criando um sentimento de “identidade”, ou seja, uma imagem de si, para si e para os outros. Ao refletir sobre o conceito de identidade, Michel Pollak observa que,

a memória é um sentimento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si³⁸⁹.

Desse modo, a identidade é, então, construída em relação aos outros, posto que é preciso que haja uma aceitação, uma credibilidade na imagem que está formando-se para o grupo. Por isso, é necessária uma negociação direta entre seus membros, da qual irão resultar os princípios do sentimento de identificação entre estas pessoas. Tal identidade pode ser utilizada para fins específicos, como assinalou Pollak para o caso dos deportados franceses na Segunda Guerra Mundial, “a memória deles constitui um cacife importante para serem reconhecidos pelos outros, ou seja, serem valorizados pelos outros”³⁹⁰. Guardadas as devidas proporções

³⁸⁹ POLLAK, Michael. op. cit. p. 205.

³⁹⁰ Ibid. p. 205.

entre os deportados e os ex-internos da Colônia Santa Izabel, foi possível notar esta mesma preocupação no exercício de construção da memória desses últimos, qual seja, criar uma imagem de si marcada pela dor, pelo sofrimento e, ao mesmo tempo, pela superação. Uma imagem que acabou tornando-se uma identidade para aquele grupo de pessoas, cuja existência fora marcada pelo isolamento da sociedade em razão da lepra. Apesar dessa experiência conjunta, individualmente, eles vivenciaram o isolamento de modo diferente, porque as experiências são em parte compartilhadas coletivamente, porém o indivíduo vive e constrói de forma particular esta memória coletiva.

A reflexão acerca do tipo de identidade que os ex-internos de Santa Izabel construíram para si através de suas memórias requer, em primeiro lugar, que compreendamos o contexto no qual esta identidade foi produzida e, assim, quais foram os fatores que influenciaram este processo, pois, a memória é a presença do passado no presente. O historiador francês Pierre Laborie afirmou que “a memória propicia um acréscimo de sentido ao passado, pois o indivíduo constrói a narrativa sobre seu passado com as “ferramentas” que possui no seu presente”³⁹¹ e isso torna-se muito claro quando se trabalha com a história oral. As pessoas não narram simplesmente sua trajetória de vida, mas, também, elas procuram dar sentido a ela e tal sentido só pode ser atribuído tendo em vista o contexto sócio-político no qual estes indivíduos estão inseridos. Um exemplo claro deste processo de atribuição de significado, pode ser observado na entrevista que me foi concedida pelo interno Aldecir Pereira.

Até inclusive eu fiz um livro agora... eu tenho um livro, é tipo uma redação de mais ou menos umas 20 páginas sobre isso. A professora está com ele lá. É... depois que ela voltar agora no início do mês de agosto já deve ter lido. Eu fiz umas partes que eu vou continuar... ampliar mais. *Tem muita coisa que às vezes amanhã ou depois serve...* eu fiz com fotos dos meninos, netos... eu achei muito ruim começar a escrever, mas depois que eu comecei achei que...tem sentido. Tem não tem? Às vezes, a gente vai achando... *vai descobrindo coisa que a gente passava naquela época...a gente achava que aquilo era uma coisa simples e não era. As pessoas jogavam a gente... pro escanteio, como se diz... a gente achava que era normal e não era. Igual o seu João do Carmo relatou. Às vezes era discriminado e nem sabia*³⁹².

O fragmento acima explicita de maneira bastante clara a forma como a memória, enquanto uma construção que envolve funções psíquicas do indivíduo, realiza um exercício de atualização das informações do passado, conectando-as ao presente. E, compreender isso,

³⁹¹ Conferência apresentada pelo autor no “Seminário Internacional Culturas Políticas, Memória e Historiografia”, realizado na Universidade Federal Fluminense em 27 de agosto de 2008.

³⁹² Entrevista concedida a autora por Aldecir Pereira dos Santos, em 17 de julho de 2008. (Grifos meus)

constitui-se premissa básica para os historiadores envolvidos com o trabalho de história oral, pois, como bem destacou Paul Thompson “as histórias que relembramos não são representações exatas de nosso passado, mas trazem aspectos desse passado e os moldam para que se ajustem às nossas identidades e aspirações atuais”³⁹³. Assim, quando o ex-interno da Colônia Santa Izabel diz estar escrevendo um livro, porque acredita que “*tem muita coisa que às vezes amanhã ou depois serve...*”, ele está suscitando a possibilidade de que suas memórias sejam úteis para contar a história da Colônia e do isolamento compulsório dos leprosos. A história que ele “ajudaria” a contar basear-se-ia nas trajetórias de vida de indivíduos que, como ele, viveram dentro de um leprosário.

Há de ressaltar-se que, desde a década de 1980, atua na comunidade o Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)³⁹⁴, uma organização não governamental da qual o ex-interno Aldecir é militante. Portanto, esta “consciência” acerca da importância do “livro com suas histórias de vida” vem justamente de sua trajetória de luta pela reintegração dos portadores de hanseníase à sociedade, a qual ele empreende através de sua militância no Morhan. Esta ONG é a principal responsável pela luta de aceitação, bem como de reintegração dos indivíduos atingidos pela lepra à sociedade. Dessa forma, promove a conscientização sobre a doença – sintomas, diagnóstico, tratamento, transmissibilidade - e os problemas gerados pelo isolamento, procurando romper com o estigma³⁹⁵ que a envolve e, conseqüentemente, combater o preconceito contra o hanseniano³⁹⁶.

³⁹³ THOMPSON, Paul. *A voz do passado: História Oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. p.57

³⁹⁴ No site oficial do Morhan encontrei a seguinte definição para o movimento: “O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 06 de junho de 1981, com sede administrativa no Rio de Janeiro, presente em aproximadamente em 100 comunidades pelo Brasil. (...) Procura atuar no sentido de acabar com o preconceito contra a doença de Hansen, veiculando informações corretas através dos principais meios de comunicação do país. E pretende alcançar, através de seu trabalho voluntário, os seguintes objetivos: colaborar para a eliminação da hanseníase; ajudar a curar, reabilitar e reintegrar socialmente pessoas que contraíram hanseníase; impedir que portadores de hanseníase sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...); contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania; lutar para que os antigos hospitais-colônias sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.). Deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 e 60) que estando nos antigos hospitais-colônias lá desejam ficar”. Informações obtidas no site: <http://www.morhan.org.br/>, acesso realizado em 02 de agosto de 2010.

³⁹⁵ Para Erving Goffman, “por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida”. Portanto, o sujeito estigmatizado perde parte de sua condição de “humano”, e isto cria certa legitimidade para que seja discriminado. Cf.: GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4ª edição, Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 2000. P.14-15.

³⁹⁶ Como já destacado, o estigmatizante nome “lepra” foi substituído por “hanseníase”, assim como o indivíduo antes considerado “leproso” passou a ser reconhecido como “hanseniano”.

Outra frente de atuação da ONG é a pressão para que sejam aprovadas leis a fim de reparar parte dos “prejuízos” causados pelo isolamento compulsório. O Morhan entende que, como o isolamento foi uma política de saúde pública implementada pelo Estado, cabe a ele reconhecer o erro que cometeu contra aquelas pessoas e ampará-las de alguma maneira³⁹⁷. A Medida Provisória concedendo pensão vitalícia aos portadores da doença foi promulgada em maio de 2007. Entretanto, ao chegar à Colônia pouco mais de um ano depois, constatei que a maioria dos ex-internos ainda não havia recebido o benefício. Posso dizer que este é um fato que influenciou as narrativas das memórias dos hansenianos de Santa Izabel, pois o Morhan continua pressionando o governo e incentivando os ex-internos a protestarem por seus direitos. Em Santa Izabel, muitos ex-internos ou mesmo seus parentes são integrantes do Morhan. Aqueles que por alguma circunstância não podem atuar diretamente - seja por uma limitação física ou mesmo em função da idade - ainda assim sabem da existência do Movimento, sua finalidade e seus princípios, que ao fim e ao cabo representa seus interesses.

As palavras de Aldecir Pereira dos Santos são significativas para se pensar na construção dos relatos de memória como uma operação processada do presente para o passado, sobretudo a frase: “*vai descobrindo coisa que a gente passava naquela época...a gente achava que aquilo era uma coisa simples e não era. As pessoas jogavam a gente...pro escanteio, como se diz...a gente achava que era normal e não era*”, pois, essa descoberta das coisas que “achava normal” antes, mas que “não eram” fez-se no presente. Apesar de não o saber, o ex-interno está mostrando como a memória é um fenômeno de reconstituição do passado correlacionado com o presente. Os fatos por ele narrados voltam a ser vivenciados, reinterpretados e, assim, reconstruídos, ou seja, a memória individual, que dá base à história oral, é formada a partir de padrões subjetivos e, portanto, intencionais e eletivos. Durante algum tempo, esta subjetividade e intencionalidade geraram certa desconfiança em relação às fontes orais, mas atualmente, graças ao volume e à qualidade dos trabalhos desenvolvidos com a metodologia, esta desconfiança tem, paulatinamente, se dissipado.

Para os pesquisadores, conforme propõe Maria Paula Araújo, “o fato de a fonte oral ser constituída por uma narrativa que consiste na interpretação da experiência vivida, longe da

³⁹⁷ No dia 24 de maio de 2007 o presidente da república adotou a Medida Provisória nº373 que autoriza a concessão de pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais). Cf.: *Diário Oficial da União* de 25 de maio de 2007.

objetividade e da verdade almejada pela historiografia tradicional”³⁹⁸, não se constitui como problema de legitimidade. Pierre Ansart, em assertiva que considero muito interessante, explica como o que seria um suposto “problema” da história oral torna-se, na verdade, umas das principais contribuições da metodologia ao fazer historiográfico. Para o autor,

a valorização da subjetividade humana na experiência histórica é uma das contribuições mais ricas da História Oral que procura trazer para o centro da narrativa histórica a vivência pessoal, a afetividade, os ressentimentos, a paixão, sentimentos como medo, a humilhação, a esperança³⁹⁹.

A história oral, portanto, produz um tipo de fonte que, além de trazer em si o “fato” – a ação humana –, trás também toda a “subjetividade” que o envolve. Não que outras fontes sejam totalmente objetivas. Tomá-las nestes termos seria uma “ingenuidade positivista”, mas, devido à peculiaridade de as fontes orais serem “relatos explícitos de memória”, a experiência humana acaba sendo mais facilmente captada pelos historiadores que lidam com esta metodologia. Os relatos são construídos com base na interpretação do indivíduo sobre a experiência que vivenciou.

Sendo assim, devo evidenciar o fato de que existe uma “memória hegemônica” sobre o isolamento, isto é, uma explicação recorrente no meio social – construída sob a influência do Morhan – que considera a segregação uma prática arbitrária e desumana, visto que provocava a exclusão social do doente. Não obstante, ao entrevistar os indivíduos diretamente envolvidos no processo, percebi que a memória sobre o isolamento é muito mais complexa e existem pontos que não puderam ser reelaborados pelos ex-internos à luz do discurso do Morhan. Estes indivíduos, quando tratam de sua trajetória de vida, expressam sentimentos ambivalentes como sofrimento e superação/ rejeição e acolhimento. Ao contrário do que geralmente supõe-se, Santa Izabel não é vista pelos ex-asilados como o lugar da “exclusão”, mas sim como o lugar no qual foram acolhidos e novamente “incluídos” em uma comunidade. É possível afirmar que existe um contraste entre os depoimentos que obtive e a memória que hoje se quer construir sobre o isolamento, na medida em que as questões não são dadas de maneira unilateral. Para os doentes, o isolamento não se constituiu apenas de perdas, rupturas e término da vida social. Segundo eles houve também ganhos, continuidades e recomeço.

³⁹⁸ ARAÚJO, Maria Paula Nascimento. “Estratégias de resistência e memória da luta contra a ditadura militar”. In: MARTINS FILHO, João Roberto (org.). *O golpe de 1964 e o regime militar: novas perspectivas*. São Carlos: EDUFSCar, 2006. p.25.

³⁹⁹ ANSART, Pierre. “História e memória dos ressentimentos”. In: BRESCIANI, S. e NAXARA, M. *Memória e (res)sentimentos: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas: Editora da UNICAMP, 2004. p.48.

Torna-se então, imprescindível compreender-se que nos testemunhos as questões são dadas historicamente, por isso, devem ser compreendidas em sua relação com o presente. Por isso, o entendimento pleno de todo o processo é condição essencial para a proficiência do trabalho de história oral. Portanto, não tenho a intenção de apresentar a versão “verdadeira” dos fatos relacionados ao isolamento dos portadores de lepra, mas sim de interpretar a memória que os próprios internos possuem sobre a experiência da segregação social. Tratar a questão nestes termos é interessante, pois a maioria dos trabalhos que abordam a temática referente ao isolamento dos leprosos, o fazem apenas sob a perspectiva do estigma. E, com isto, acabam por vitimizar as pessoas - alvos desta política pública de saúde - sem preocuparem-se em identificar quais foram as estratégias que elas utilizaram para retomar suas vidas e, assim, continuarem a ser sujeitos de sua própria história.

4.3- A Memória Hegemônica: o leproso como vítima

A perspectiva da exclusão, bem como da vitimização é predominante na memória hegemônica sobre a política de isolamento dos leprosos. A “escolha” por este tipo de memória pode ser explicada, inicialmente, por sua “funcionalidade”, pois ao vitimizar o indivíduo que foi alvo daquela política de saúde, legitima-se a necessidade de “reparar os danos” decorrentes da mesma, como é o caso da lei que prevê indenização aos ex-internos dos antigos leprosários. Além dessa, outra explicação que se pode inferir para a escolha desta memória depreciativa, situa-se no campo da contribuição que ela pode prestar ao fortalecimento de ideais que se tornaram cada vez mais importantes nas sociedades contemporâneas, tais como, liberdade e dignidade. Implantados como direitos inalienáveis dos seres humanos, a liberdade e a dignidade foram pontos privilegiados da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948. Entretanto, na América Latina especificamente, ao longo de pelo menos duas décadas com a implantação de regimes ditatoriais, estes direitos foram ignorados e, na década de 1980, quando iniciou o processo de redemocratização, a sociedade civil voltou novamente suas atenções para estes preceitos tão caros à democracia.

Desse modo, intensificou-se a luta pelos ideais de liberdade e dignidade, bem como por outros que pudessem reforçar a democracia e um de seus princípios fundamentais que é o direito de ir e vir dos indivíduos. Com isso, o discurso da inclusão social também ganhou

formas mais definidas. Neste sentido, como salientou Ana Maria Doimo, muitas ONG's⁴⁰⁰ formaram-se com o intuito de promover “conscientização e transformação social”⁴⁰¹. O Morhan pode ser pensando como um exemplo deste tipo de organização, já que seu objetivo é promover a “conscientização” da população acerca de uma doença endêmica no Brasil, a lepra. Inicialmente, a entidade ocupou-se em explicar que havia tratamento para a hanseníase e, para se submeter a ele, o portador da doença não precisava ser retirado do convívio social. Ao contrário, a sociedade deveria “envergonhar-se” por ter permitido por tanto tempo a vigência da prática segregacionista e, como forma de retratar-se, deveria acolher novamente a “vítima” deste episódio em seu seio. Para dar fundamentação à sua discursiva, o Morhan lança mão de um importante instrumento, a produção de uma determinada memória que deprecia o isolamento compulsório e vitimiza os leprosos. Tendo em vista o fato de ser a política isolacionista uma medida extremamente invasiva na existência do indivíduo, depreciá-la parece-nos fácil e, até mesmo, coerente. Entretanto, a questão é mais complexa do que se imagina. O isolamento, na maioria dos casos, não representou o fim para aqueles que foram submetidos a ele, mas pelo contrário, como foi possível observar, um recomeço. Desse modo, reconhecer o leproso, primeiramente, na condição de vítima é negar-lhe uma série de características que o definem com muito mais complexidade.

Como já destaquei, existe certo padrão de intencionalidade e funcionalidade no exercício de rememoração de determinados fatos ou eventos com vias a construir uma explicação para eles. Nesse caso específico, compreendo que o Morhan contribuiu para a construção e a consolidação de uma determinada memória sobre o isolamento. Apesar disso, no afã de condenar a prática para promover a reinserção dos indivíduos acometidos pela lepra à sociedade, bem como para reparar eventuais danos sofridos por eles, acabou simplificando demasiadamente a ideia do que tenha representado a lepra na vida daquelas pessoas. Acredito que, apesar desta intencionalidade/funcionalidade na construção da memória sobre um evento, existe a experiência individual marcada por fatos concretos que afetam a subjetividade do indivíduo. Então, ainda que existam necessidades e interesses políticos, a pessoa não consegue e, muitas vezes, não quer desvencilhar-se de sua memória particular, aquela que é

⁴⁰⁰ O termo ONG foi usado pela primeira vez em 1940 pela ONU, para designar as entidades sociais executoras de projetos humanitários ou de interesse público, mas sua expansão se deu nas décadas de 1960/70, e na América Latina cumpriu, muitas vezes, um papel importante na luta contra os Estados ditatoriais— principalmente aquelas que se dedicavam à questão dos direitos humanos. Cf: COUTINHO, Joana Aparecida. Organizações Não-Governamentais: o que se oculta no “não”? *Revista Espaço Acadêmico*, Ano III, nº 24, maio de 2003.

⁴⁰¹ DOIMO, Ana Maria. *A vez e a voz do popular: movimentos sociais e participação política no Brasil pós-70*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: Anpocs, 1995. p.129-130.

baseada nas emoções. O caso do isolamento é um exemplo significativo da permanência deste tipo de memória afetiva e, observei isso nos relatos que me foram concedidos, o que me deixa à vontade para afirmar que não há “uma memória” sobre o isolamento, mas sim “memórias” – no plural.

Mas antes de analisar a memória “afetiva” dos ex-internos em relação ao isolamento, quero refletir um pouco acerca da memória hegemônica sobre este evento, bem como sobre a maneira como ela é recorrente nos discursos de segmentos diversos da sociedade, tais como: Morhan, mídia, Igreja, etc. Alguns integrantes dos quadros da saúde pública também contribuíram para reforçar a perspectiva vitimizadora dos leprosos de outrora, à medida que, para deslegitimar a prática isolacionista – depois da constatação da eficácia terapêutica das sulfonas -, criaram um discurso caracterizando o isolamento como prática desumana, objetivando que a sociedade tivesse compaixão daqueles que haviam por muito tempo sofrido o “martírio da segregação social” e os recebesse de volta. Não obstante o reconhecimento dos problemas gerados pelo isolamento, os agentes da saúde pública, principalmente os médicos, sentenciaram que estavam lutando com os recursos que dispunham e, portanto, naquele contexto não havia como ser diferente. Entre meus entrevistados, esteve o médico leprologista Alcindo Amado Henriques, na época com 97 anos de idade⁴⁰², o qual atuou no Serviço Nacional de Lepra (SNL), desde 1951. Acerca dessa questão da memória construída sobre o isolamento compulsório, perguntei ao Dr. Alcindo se na época em que predominou o isolamento, ele e os outros médicos que atuavam no SNL acreditavam na eficácia desta prática para o controle da lepra, ao que ele respondeu prontamente:

Eu... no começo... achei aquilo um pouco desumano, porque era uma verdadeira amputação social que eu realizava... porque eu separava o paciente da esposa e dos filhos... era compulsório... eu seguia um regulamento de serviço. Depois que eu conheci bem a doença, epidemiologicamente, eu verifiquei que esse sistema não era correto... era *anti-social e desumano*, uma vez que eu descobri que a doença era pouco contagiante, havendo vários fatores que contribuíam... ocorriam para a gente contrair a doença.⁴⁰³

É notável no depoimento que tal como os ex-internos reorganizam suas memórias à luz de suas experiências atuais, o médico também faz isto. Tendo em vista que hoje a

⁴⁰² É necessário ressaltar que, apesar da idade já avançada na época da entrevista, o senhor Alcindo se mostrava como uma pessoa bastante lúcida, inclusive ainda desenvolvia um trabalho de acompanhamento de portadores da hanseníase como voluntário na Colônia Santa Izabel.

⁴⁰³ Entrevista concedida à autora pelo médico Alcindo Amado Henriques, ex-funcionário do Serviço Nacional de Lepra e da Colônia Santa Izabel, em 23/07/2008. (Grifos meus)

segregação do portador de lepra, além de ser uma prática condenável socialmente, do ponto de vista médico-científico não apresentava eficácia, pois havia muitas discussões, mas poucas conclusões acerca da etiologia da doença. Segundo o Dr. Alcindo, com o passar dos anos, ele adquiriu um maior conhecimento do ponto de vista “epidemiológico” acerca da doença e com isto descobriu que o “*sistema não era correto*”. Foi então que questionei se esta conclusão era particular, ou se outros profissionais da saúde partilhavam dela. A esta questão, ele respondeu da seguinte maneira:

Não... sim... eu vou te explicar, em 1956 quando o Dr. Orestes Diniz assumiu a direção do antigo Serviço Nacional de Lepra, houve a reunião de técnicos lá do Serviço, esses técnicos chegaram a conclusão que esse sistema, até então usado, não dava resultado, não deu o resultado que se esperava dele... o tripé: leprosário, dispensário e preventório. Então, concluíram que havia a necessidade de entrosar as unidades polivalentes de saúde na política de controle da doença.⁴⁰⁴

A conclusão de que o modelo tripé não havia gerado os resultados esperados é anterior a 1956. Entretanto, trata-se de um ano marcante na trajetória da profilaxia da doença, pois, como o próprio depoente explicou, esse fora o momento em que Orestes Diniz assumiu a diretoria do SNL e tratou de institucionalizar as novas orientações na profilaxia da lepra, dentre as quais, a descentralização do cuidado da enfermidade e a paulatina substituição do isolamento por uma política voltada ao diagnóstico precoce. Não obstante, como já foi explicitado, o isolamento começou a ser questionado em meados da década de 1940, a partir da descoberta das sulfas. Mesmo no marco estabelecido pelo médico, a prática isolacionista estava longe de ser extinta. Oficialmente, isso só ocorreria em maio de 1962, através de um decreto⁴⁰⁵. Entretanto, em Minas Gerais e, especificamente, na Colônia Santa Izabel, os relatos, bem como, a documentação existente sobre a colônia, indicam que houve internações obrigatórias até, aproximadamente, o final da década de 1970. Sendo assim, é possível dizer que a memória que o médico constrói sobre sua prática profissional, a qual esteve diretamente ligada ao isolamento, procura distanciar-se da ação que hoje, ele mesmo caracteriza como “*anti-social e desumana*”.

A necessidade de se afastar, ou mesmo de redimensionar uma postura assumida no passado, é comum quando a pessoa propõe-se a narrar suas lembranças. Isto ocorre, porque, se o ato de lembrar remete-nos inevitavelmente ao passado, a memória que permite reabilitá-

⁴⁰⁴ Ibid.

⁴⁰⁵ BRASIL, *Diário Oficial da União*, 09 de maio de 1962, p. 51134. Decreto n°. 968, de 07 de maio de 1962.

lo e trazê-lo à tona novamente não se refere unicamente ao que passou, mas também ao presente. Dessa forma, o indivíduo não consegue reproduzir um fato “tal como ocorreu”, mas sim, expor uma interpretação (uma versão) sobre ele, já que, para ter acesso às lembranças de seu passado, a pessoa precisa lançar mão de instrumentos que estão à sua volta no momento presente. No caso específico da política de isolamento dos leprosos, os instrumentos disponíveis na atualidade apontam para uma perspectiva extremamente negativa em relação a esse evento, porque, como explicitarei anteriormente, a ideia de segregar uma pessoa é algo que fere a princípios que hoje são muito caros à sociedade. Nesse caso, inclusive, sob a influência de entidades como o Morhan, construiu-se uma memória marcada por um sentimento de profunda resignação pela prática isolacionista, considerada arbitrária e desumana.

Um exemplo claro dessa “memória hegemônica” sobre a política pública de segregação de portadores de lepra, pode ser observado na forma como o tema é abordado quando veiculado na mídia. Em 2007, a *TV Senado* apresentou no programa *Inclusão* a “marcha das vítimas da hanseníase”. Promovida pelo Morhan, a marcha reuniu internos dos dezoito (18) antigos leprosários do país - os quais ainda mantinham em suas instalações portadores de hanseníase -, bem como membros da sociedade civil que apoiavam a causa. O objetivo era reunirem-se em audiência pública com o presidente Luiz Inácio Lula da Silva, a fim de que ele assinasse a medida provisória concedendo pensão vitalícia aos ex-asilados. O programa, intitulado “Banidos pelo Preconceito”, foi introduzido pela apresentadora, que abordou o tema da seguinte maneira:

Durante décadas eles tiveram seus direitos de cidadãos confiscados. Vítimas do preconceito, essas pessoas foram arrancadas de dentro de suas casas e levadas como animais para o isolamento dos antigos hospitais-colônias, mais conhecidos por *depósitos de seres humanos*.

(...)

A história da hanseníase no Brasil é mais do que dramática, é cruel. Por isso, agora o país tenta reparar parte desta dívida devolvendo a cada um desses sobreviventes a dignidade.⁴⁰⁶

A tônica dramática da fala da apresentadora é notável. No vídeo – devido à sua performance - é ainda mais perceptível a forma como ela procura comover os telespectadores e, para isso, vitimiza os portadores da doença, afirmando que o isolamento retirou-lhes a cidadania e a dignidade. Entretanto, para a suposta “vítima” desta “atrocidade”, as questões não são dadas nestes termos, pois o isolamento não é visto necessariamente como o grande

⁴⁰⁶ Programa Exibido na *TV Senado* em 2007, a gravação do programa foi concedida aos representantes do Morhan, tive acesso à cópia que se encontra arquivada no Memorial da Colônia Santa Izabel. (Grifos meus)

vilão, na mesma medida em que o leprosário não tem o significado de uma prisão ou mesmo de “*depósito de seres humanos*”, como queria a apresentadora da *TV Senado*. Ao contrário, o “lugar de memória” representado pelo conjunto arquitetônico que compõe a cidade em miniatura tem um significado muito particular para os que viveram durante anos naquele lugar. Longe de ser lembrado como um lugar no qual “foram depositados” predomina uma memória na qual entendem que no leprosário “foram acolhidos”. Por isso mesmo, não há um ressentimento em relação à Colônia de isolamento, como se poderia supor, mas sim um grande sentimento de pertença e, além disso, de acolhimento⁴⁰⁷. Tendo em vista essa percepção que os sujeitos históricos segregados em função da lepra possuem sobre esta experiência, é possível afirmar que a memória produzida pela sociedade sobre o isolamento compulsório é diferente da memória que os próprios indivíduos que o vivenciaram possuem sobre este evento.

Nos capítulos anteriores, vimos que diferentes significados foram atribuídos à lepra ao longo do século XX e que o processo de caracterização da doença como um *flagelo* foi absorvido pela sociedade sem grandes problemas, já que desde tempos remotos a lepra despertava um grande temor nas pessoas devido ao estigma. Entretanto, a partir de meados da década de 1940 - principalmente após a descoberta das sulfonas -, o processo contrário, de combater o estigma que envolvia a lepra e reintegrar o indivíduo à sociedade, contou com alguns entraves. A maior resistência ao processo de “desestigmatizar” a doença vinha do meio social, pois as pessoas “sadias”, habituadas a manterem-se afastadas dos leprosos, não se adaptavam à ideia de que a lepra tinha cura e que, em muitos casos, os enfermos não transmitiam a doença. Por isso mesmo, o isolamento no Brasil não se extinguiu com o decreto que revogava a lei. Foi preciso que, antes, ocorresse um amplo processo de conscientização sobre a doença, ou seja, fez-se necessária uma mudança cultural.

Portanto, essa memória hegemônica que condena o isolamento foi construída muito recentemente, após a década de 1980. Contudo, atualmente, ela está tão “enraizada”, que se tornou uma máxima “denunciar” a política de isolamento compulsório como uma agressão do Estado – e, em menor medida, dos agentes de saúde pública - aos indivíduos que foram

⁴⁰⁷ Este sentimento de pertencer à Colônia de isolamento foi observado tanto nas entrevistas que realizei com os ex-internos de Santa Izabel em Minas Gerais, quanto em entrevistas realizadas pela pesquisadora Valtéria Alvarenga, com ex-internos da Colônia de Carpina no Piauí. Os depoimentos foram analisados pela autora em sua tese de doutoramento. Cf.: ALVAENGA, Valtéria de Melo. *Desenvolvimento e Segregação: Políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí (1930-1960)*. Tese de Doutorado em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011. Especialmente capítulo 4.

submetidos a ela. Todavia, nesse tipo de memória perde-se um elemento interessante, que é recuperado pelos ex-internos dos leprosários, qual seja, o consenso social em torno da segregação dos leprosos. Na memória que é produzida pelos ex-internos, a sociedade ganha um papel de destaque em todo o processo de “discriminação” daqueles doentes. Quando se mostram ressentidas, as supostas “vítimas” do isolamento, direcionam seu ressentimento ao meio social, de onde foram expulsas e não, necessariamente, ao leprosário.

O estigma provocado pela lepra foi alvo de diversas análises na historiografia. Luciano Curi, em estudo que traça um retrospecto do processo de estigmatização dos leprosos, afirma que esta postura em relação aos portadores da enfermidade é milenar, já que a própria Bíblia menciona em algumas passagens o expurgo destes indivíduos da sociedade. Para o historiador, “a ocorrência da doença nos escritos bíblicos tece relações entre esta e a noção de pecado. Dor, sofrimento e penas físicas aparecem relacionados com as práticas de ações indevidas”⁴⁰⁸. Assim, o leproso considerado como aquele que carregava o mal e, portanto, passível de disseminá-lo, era banido do convívio social, “era colocado em circulação no ermo, enquanto a comunidade se resguardava “sã” entre os muros dos castelos ou vilas”⁴⁰⁹. Entretanto, do século XIX em diante, “à luz da biologia e da teoria do contágio, compreendeu-se que isso era perigoso. O leproso foi colocado sob suspeição e a reclusão sanitária foi indicada como a solução para a questão”⁴¹⁰. Neste sentido, o doente deixou de ser alvo da atuação religiosa, ganhando a atenção da medicina. Luciano Curi conclui, então, que “na história do corpo leproso, podem-se perceber duas etapas distintas: primeiro ele era percebido como um pecador que expiava suas culpas; depois ele converteu-se em portador e disseminador de um mal hediondo”⁴¹¹. Todavia, em ambas as etapas, ainda que de formas diferentes, os leprosos foram excluídos do convívio social. Minha pesquisa entende que há ainda uma terceira etapa, ou seja, aquela que sucedeu à descoberta das sulfonas, quando um maior conhecimento acerca da doença permitiu uma profilaxia que, de fato, pudesse promover a cura. Na etapa pós-sulfônica, embora a lepra tenha ganhado novos significados do ponto de vista médico - tornando-se uma enfermidade tratável e, em muitos casos, curável -, aquele imaginário social sobre o doente como disseminador do mal não se modificara imediatamente. Por esse motivo, esta última etapa ultrapassa os limites da política de saúde pública que previa

⁴⁰⁸ CURI, Luciano Marcos. “*Defender os sãos e consolar os lázaros*”. op. cit. p.19.

⁴⁰⁹ CURI, Luciano Marcos. “O Corpo e a doença na História: confluências sobre a lepra”. In: *Revista Alpha*. Ano 9 – Número 9, novembro de 2008. p.94.

⁴¹⁰ Ibid. p. 95.

⁴¹¹ Ibid. p. 96.

a segregação do doente e, nesse sentido, é possível afirmar que o significado que a medicina empenhou-se em construir para a lepra, desde meados da década de 1940, do ponto de vista cultural, só foi aplicado de forma mais efetiva a partir do final da década de 1970.

Portanto, na configuração desse novo significado para a doença – passível de tratamento e cura e cujo contágio não ocorria facilmente-, compreendo que o Morhan desempenhou um papel fundamental, posto que a mudança de postura das pessoas “sadias” frente ao indivíduo portador da lepra, só ocorrera a partir de um processo intenso de conscientização social. Embora o Ministério da Saúde tenha desenvolvido inúmeras campanhas educativas, procurando difundir o discurso médico-científico que fora reconstruído sobre a enfermidade, a discursiva presente numa entidade organizada por membros da sociedade, que não eram necessariamente profissionais da área de saúde, contribuiu para que pequenas transformações culturais ocorressem mais facilmente. Tal circunstância explica-se porque o discurso médico processa-se, na maioria das vezes, de uma maneira verticalizada, devido à “autoridade científica” que o envolve. Quero dizer que os argumentos utilizados pelos membros do Morhan tornam-se mais compreensíveis e, por isso mesmo, mais aceitáveis. Com esta observação, estou remetendo-me a uma questão muito cara aos estudos da história das doenças, qual seja, a perspectiva de que uma doença é determinada, tanto por fatores biológicos, quanto culturais. O discurso médico, apesar de legítimo do ponto de vista científico e, em função disso, digno de credibilidade, muitas vezes, não é suficiente para atribuir dado “sentido” a uma enfermidade. Dessa forma, faz-se necessário que outros elementos sejam incorporados ao discurso da “ciência”, a fim de dar melhores contornos ao fenômeno reconhecido como doença.

No caso específico da lepra, inúmeros elementos estiveram envolvidos no processo de construção de significado para esta doença e entendê-la em suas três etapas distintas implica em abordar o contexto sociocultural mais amplo no qual ela esteve inserida. A última etapa - como reconheço o período pós-sulfônico – resultou em um significado cultural para a lepra que persiste até os dias atuais e, o mais interessante é que, este significado passou a ser tomado como se fosse o único legítimo. Por ele, definem-se vítimas e algozes sem preocupar-se em compreender o processo em seus meandros. Para recuperar elementos importantes deste complexo processo que culminou na transformação da *lepra* em *hanseníase*, é de suma importância lançar mão de todos os vestígios que nos conduzem ao evento e, nesse sentido, os relatos de memória mostram-se extremamente profícuos. As entrevistas ajudam a entender

que tratar os ex-segregados simplesmente como vítimas de uma política atroz de controle da lepra faz com que se perca muito da complexidade envolvendo o isolamento compulsório, o que ocorre à medida que traços essenciais da experiência desses indivíduos são ignorados por esta perspectiva, sobretudo, a trajetória de vida antes e depois da internação. No caso dos ex-internos de Santa Izabel, foi possível observar que os portadores de lepra criaram um sentimento de identidade que se baseia nas experiências resultantes do sofrimento causado pelo repúdio social. Tais experiências levam estes indivíduos a identificar suas vidas como tendo sido marcadas principalmente pela dor e pela superação. Através dos testemunhos, eles apresentam-se como pessoas, antes de tudo, vencedoras, procuram mostrar que venceram a doença, mas, principalmente, que superaram os traumas gerados pela rejeição.

4.4- Leprosário: um lugar de exclusão ou de acolhimento?

Todas as entrevistas que me foram concedidas seguem uma mesma “estrutura” narrativa, qual seja, a vivência do indivíduo acometido pela lepra na sociedade após o diagnóstico, a chegada ao leprosário, o processo de adaptação e, por fim, a percepção atual que ele tem sobre o lugar. Devo destacar que, obviamente, tal estrutura deve-se em parte à organização metodológica para realização das entrevistas. Entretanto, os pesquisadores que lidam com a história oral sabem que esta “organização” é apenas o ponto de partida, posto que, quando o indivíduo relata suas memórias, imprime a elas uma dinâmica própria, visto que a escolha sobre o que deve ser lembrado e o que deve ser esquecido é feita por ele.

Assim, como bem observado por Ecléa Bosi, nosso interesse deve estar no que foi lembrado, “no que foi escolhido para perpetuar na história de sua vida”⁴¹². Então, cabe ao historiador atentar para o fato de que “não é importante apenas o que se lembra – mas *como* se lembra e, principalmente, *como se narra* o que se lembra”⁴¹³. E, no caso dos ex-internos de Santa Izabel, percebi que, para eles, somente era possível falar de suas vidas no leprosário se, antes, descrevessem o que se tornou a vida fora de lá, depois de descobrirem a doença. Neste ponto, o sentimento que permeia toda a discursiva é a rejeição. Ao contrário do que se possa pensar, o lamento maior não se concentra necessariamente na separação da família, mas sim

⁴¹² BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade*. Op. cit. p.37.

⁴¹³ ARAÚJO, Maria Paula Nascimento. “Estratégias de resistência e memória da luta contra a ditadura militar”. op. cit. p. 95.

no repúdio social, mesmo porque, muitas vezes, a própria família os repudiava, como fora o caso da ex-interna Antônia Ribeiro:

Eu vim em 1960, no dia 12 de julho de 1960, é...quando eu saí lá de casa meu marido tinha suicidado fazia 12 dias. Ele era sargento da polícia, então para não separar de mim preferiu morrer...naquela época hanseníase era uma coisa muito temerosa...minha família nunca tinha “dado” uma coisa dessas...então começaram as humilhações, minha mãe achava que eu não podia ficar lá, não podia chegar nem perto da casa dela...aí eu tive que me internar. Internei, deixei minha filha com 5 meses de idade, e fui conhecê-la com 30, 30 anos...⁴¹⁴

A ex-interna narra sucintamente sua trajetória até chegar à Santa Izabel, que por sinal é assinalada por uma sucessão de acontecimentos trágicos: a descoberta da doença, o suicídio do marido, a rejeição da mãe e o afastamento da filha. Não obstante, é interessante notar que de todas as tragédias ocorridas em sua vida, a rejeição da mãe ocupa o centro de sua discursiva. Ao longo de toda a entrevista, dona Antônia remete-se a este fato. O trecho citado a seguir ajuda-nos a entender a dimensão deste trauma na vida da entrevistada:

Minha mãe falou que se eu ficasse lá...que eu não podia ficar mesmo! Que eu tinha que vir embora pra cá, aí meu irmão pegou e me trouxe. Aí eu fiquei bastante tempo aqui sem ver ninguém da minha família, aí quando eu fui na morte dela, levei-a até o cemitério, sabe...todo erro, em todo caso eu tinha que perdoar, mas eu não tenho saudade de ninguém não...eu fui muito sofrida...muito, muito, muito mesmo...preconceito “demais da conta”, sofri...minha filha...⁴¹⁵

A dor e o sofrimento são desencadeados pela descoberta da doença, porém, a grande “vilã” é a rejeição, a qual se deu no meio social onde dona Antônia vivia, sobretudo, através da discriminação da mãe. Há casos em que a família não discriminava, mas a sociedade o fazia e, então, não apenas o leproso era rejeitado, mas também sua família, que passava a ser evitada por aqueles que estavam a sua volta. É o caso de José Roberto de Oliveira, o qual teve alguns membros da família, inclusive ele, acometidos pela lepra. Segundo narrou o ex-interno, primeiramente o diagnóstico foi realizado no pai e em um tio, que tiveram de ser segregados. Sua mãe ficou na cidade de origem com dois filhos - ele e a irmã -, entretanto, as discriminações que sofreram em função de serem “familiares de leprosos”, fez com que a mãe decidisse ir morar nas proximidades do leprosário, onde o marido encontrava-se isolado. Então, eles mudaram-se para as redondezas de Santa Izabel e, posteriormente, José Roberto

⁴¹⁴ Entrevista concedida à autora pela ex-interna e atual moradora de Santa Izabel, Antônia Ribeiro Barroso, Betim, 17/07/2008.

⁴¹⁵ Ibid.

também teve o diagnóstico de lepra confirmado. Preciso destacar que a narrativa feita pelo ex-interno acerca da saída da família da cidade de origem, baseia-se no que lhe foi contado pela mãe, pois José Roberto deixa claro que na época do adoecimento do pai ele era muito novo e não se lembra de como as coisas aconteceram. O que, para mim, é particularmente significativo para entender o exercício de memória feito pelo depoente. Observemos um trecho do relato do ex-interno:

Como eu era bem criança...eu ouço minha mãe contar que foi muito triste, tiraram meu pai e mais um outro irmão dele do convívio lá, e...ela ficou pra trás, mas agüentava as humilhações...então, ela preferiu vir pra perto dele, o pessoal lá já não cumprimentava, já não ia em casa. E ela sentiu mesmo vontade de vir para onde meu pai estava, porque lá não adiantava ela ficar porque ninguém aceitava mais. Saber que o marido tinha ficado doente, aí pensando na gente, nos filhos, era eu e outra irmã na época, aí ela resolveu vir para aqui⁴¹⁶.

Para Michel Pollak “é perfeitamente possível que, por meio da socialização política, ou da socialização histórica, ocorra um fenômeno de projeção ou de identificação com determinado passado, tão forte que podemos falar numa memória quase que herdada”⁴¹⁷. Acontecimentos marcantes e, às vezes, até traumatizantes, que ocorrem em uma região ou com determinado grupo, acabam fazendo com que a memória seja transmitida ao longo de anos com alto grau de identificação. Neste caso, pode ocorrer da pessoa nem mesmo ter participado ou vivenciado o fato em questão. Entretanto, no imaginário do grupo, toma tamanho relevo, que esta pessoa acaba nem conseguindo saber se efetivamente participou ou não do ocorrido, mas isto não a impede de ter esse fato guardado em sua memória. O depoimento de José Roberto remeteu-me a esta perspectiva de uma memória transmitida como herança, pois, como ele mesmo diz, suas lembranças foram “herdadas” de sua mãe, posto que, quando o pai e o tio foram levados para Santa Izabel, ele era muito jovem e não se lembra de como as coisas ocorreram. No decorrer da entrevista, José Roberto conta que também fora acometido pela doença aos nove anos de idade e acabou sendo internado junto aos familiares. Embora não tenha necessariamente sofrido com o “repúdio” social, ele construiu uma memória baseada no que ouviu da mãe e dos outros habitantes da Colônia. A partir disso, resigna-se quando menciona o lugar onde a família vivia antes da internação do pai, diz que apesar de terem ficado alguns parentes, nunca se interessou em voltar lá.

⁴¹⁶ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno de Santa Izabel, José Roberto Oliveira, Betim, 23/07/2008.

⁴¹⁷ POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol. 5. n°10. p. 200-212, 1992. p.201.

Tal como José Roberto, a maioria dos ex-internos quando se referem ao meio social de onde foram retirados (ou do qual saíram), têm suas lembranças profundamente marcadas pela rejeição. O depoimento do senhor Lázaro torna-se bastante significativo para compreendermos o tipo de sentimento que os ex-isolados possuem, tanto em relação ao lugar de origem, quanto em relação à Colônia:

É eles falavam bem, que aqui era bom e tal! ...que ficávamos mais à vontade. Que lá no nosso lugar, o povo é, ainda é até hoje, muito preconceituoso. Então, erámos sempre humilhados mesmo, de verdade...humilhava a gente demais. Então, chegava a ponto de ficar nervoso com aquilo, porque a pessoa com aquela humilhação! Aí a gente ouvia falar que aqui era bom, assim e tal...⁴¹⁸

O depoente explica que chegou à colônia em 1978, quando já não havia obrigatoriedade de internação, portanto, ir para Santa Izabel foi uma escolha dele. Tal escolha foi motivada por dois fatores. O primeiro, foi o fato de os parentes internos há mais tempo dizerem que lá era muito bom. Quanto ao segundo motivo, estava diretamente relacionado ao primeiro - era a vontade de fugir do medo que despertava nas pessoas e, conseqüentemente, das “humilhações” que decorriam disso, pois os avós e alguns tios falavam com ele que lá “*era bom, eram todos iguais e ninguém discriminava*”. Esta passagem do depoimento me fez pensar no isolamento, não apenas da perspectiva de se constituir como uma política pública de saúde, como também nos aspectos que envolveram sua legitimação enquanto uma medida reconhecida – pela medicina e pela sociedade – como necessária para defender os “sadios” da terrível ameaça da lepra.

Dessa forma, o sentimento em relação à colônia - enquanto um lugar de memória - é construído pelos ex-internos de um modo muito particular e, ao contrário do que afirmou a apresentadora da *TV Senado* citada anteriormente, os ex-leprosos e atuais hansenianos não compreendem Santa Izabel como um “*depósito de seres humanos*”. Muito além disso, os entrevistados desta pesquisa foram unânimes em dizer que a Colônia é a casa deles, é o lugar onde puderam reconstruir a vida, fugir da rejeição, estar entre pessoas que partilhavam da mesma dor e que, por isso mesmo, compreendiam-se mutuamente. Pode-se dizer que, dentro da Colônia, essas pessoas iniciaram uma nova etapa de suas vidas, da qual curiosamente não se lamentam, mas ao falar deste período o fazem com a naturalidade. Elas mostram que foi sim, uma etapa marcada pela dor, porque a lepra trazia isto: dores físicas e reações aos

⁴¹⁸ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, Lázaro Teodoro Pimenta, Betim, 17/07/2008.

tratamentos, mas também dores psicológicas causadas pelo afastamento ou abandono da família e, muitas vezes, conforme narram, pela rejeição, que pode ser pensada como uma consequência do medo que despertavam nas pessoas “sadias”⁴¹⁹. O senhor João do Carmo foi levado para a colônia em 1944, aos 10 anos de idade e passou toda sua vida lá dentro, quando perguntei a ele como avaliava sua vivência no leprosário, obtive a seguinte resposta:

É... eu considero sim uma vida tranquila, a gente tem aquelas recordações é das humilhações. Humilhação... porque, eu por exemplo, quando rapazinho, tive que tirar documentos em Belo Horizonte, e tinha um primo meu aqui que também queria tirar os documentos e me incentivou: “não... você tem que tirar documento, vamos dar um jeito e tal” . Então, ele, outro companheiro e eu, fomos tomar o ônibus aqui em Mário Campos para ir à Belo Horizonte. E nós entramos no ônibus, ônibus de Brumadinho. Quando já estávamos lá dentro o motorista falou assim conosco: “vocês descem que eu não posso levar vocês não”... e nós... o companheiro que estava conosco falou assim: “mas por quê?” O motorista respondeu: “não, não precisa falar não...vocês podem descer, eu não posso levar”. Então, nós tivemos que descer! Aí tomamos o trem... mas depois disso, já ficou aquele complexo para o resto da vida da gente. A gente sempre tinha aquela desconfiança, chegava num lugar e desconfiava.⁴²⁰

Narrando essa passagem de sua vida, o ex-interno ao mesmo tempo em que dimensiona de forma bastante precisa o medo que a lepra despertava nas pessoas, também informa-nos sobre o tipo de sentimento que tal medo desencadeava no doente, qual seja, a humilhação. Para ele, essas humilhações, bem como todo tipo de sofrimento decorrente delas, não estavam relacionadas ao isolamento, ou seja, à Colônia. Pois, ao contrário, Santa Izabel era seu refúgio. Lá dentro, ele não precisava “*ter aquela desconfiança*” de que seria expulso de lugar algum.

Analisando por esta perspectiva, pude refletir sobre a força que o significado estigmatizante⁴²¹ da lepra possuía. Uma vez que, para os próprios doentes, a reclusão tornou-se uma alternativa “viável”, tendo em vista a dificuldade de viver-se numa sociedade que os desprezava. E, uma vez mais, insisto na questão de que o isolamento não deve ser analisado de uma perspectiva unilateral, mas é preciso considerar os aspectos que envolvem a legitimação do mesmo enquanto uma alternativa para o indivíduo *indesejável* ao convívio social. Ou seja, o isolamento não pode ser tomado apenas como uma prática agressiva do

⁴¹⁹ Essa expressão é muito utilizada pelos ex-internos do leprosário.

⁴²⁰ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, João do Carmo Almeida, Betim, 17/07/2008.

⁴²¹ Quando me refiro a estigma estou me remetendo a toda carga negativa que envolvia a lepra naquele momento.

Estado contra o portador da lepra, mas precisa ser compreendido como uma prática legitimada pela sociedade, justificada pelos médicos leprologistas e aceita pelos próprios doentes.

Neste sentido, então, é importante atentar para aquilo que Hochman e Armus chamam de “dimensões socioculturais da enfermidade”⁴²², ou seja, a ideia do saudável ou do doente não diz respeito unicamente à ausência ou à presença de patógenos, já que a doença passa a existir “a partir de uma espécie de negociação e acordo entre múltiplos atores, o que resulta em sua nomeação como entidade patológica específica, passível de ser reconhecida e diagnosticada”⁴²³. Este processo de nomeação da doença é, pois, um evento biossocial “motivador de ações de saúde pública ou privada específicas com profundas consequências na vida social”⁴²⁴. No caso da lepra, esta atribuição de sentido levou em conta questões que ultrapassavam a presença do patógeno causador dela como, por exemplo, elementos culturais concernentes à religiosidade, pois a lepra, como já destaquei, carregava consigo um estigma bíblico e esteve associada às noções de pecado, sujeira e corrupção⁴²⁵. Sendo assim, as ações de saúde pública deram-se no sentido de retirar o suposto “portador mal” do seio da sociedade, para com isto proteger os “sadios”. Devido a este forte conteúdo estigmatizante, o leproso tornou-se um indivíduo com o qual as outras pessoas não desejavam relacionar-se, um genuíno *indesejável* na sociedade.

Desse modo, a transformação da lepra em problema de saúde pública envolve todas estas definições acerca da doença e, como propôs Charles Rosenberg, “a doença não pode ser analisada fora de uma moldura social que ao mesmo tempo a circunscreve e também é por ela estruturada”⁴²⁶. No que se refere à lepra, a moldura social que a envolvia estava repleta de conceitos negativos sobre a enfermidade e os seus portadores. É possível dizer que o significado da doença que se consolidou no imaginário social foi aquele que associava a lepra a uma perspectiva de morte lenta e dolorosa, tanto pela segregação social, quanto pela suposta “perda” de partes do corpo. Como destaquei anteriormente, a ciência médica teve papel fundamental na legitimação do temor pela enfermidade, na medida em que afirmava que, de fato, o leproso havia de ser segregado, pois era portador de um mal que se constituía em um

⁴²² HOCHMAN, Gilberto & ARMUS, D. (orgs.). “Cuidar, controlar, curar em perspectiva histórica: uma introdução”. Op. cit. p.15.

⁴²³ Ibid. p.17-18.

⁴²⁴ Ibid. p.18.

⁴²⁵ Sobre a relação entre a lepra e a religiosidade cf.: CURI, Luciano Marcos. “Defender os sãos e consolar os lázaros”. op. cit.

⁴²⁶ ROSENBERG, Charles. “Introduction. Framing Disease: illness, society and history”. Op. cit. p. 13-26. Tradução da autora.

flagelo. Embora esta discursiva tenha se modificado substancialmente a partir da descoberta das sulfonas, para as pessoas comuns, a lepra continuava despertando grande temor e repulsa. Era justamente a permanência deste tipo de entendimento acerca da doença que fazia com que o isolamento em um leprosário, muitas vezes, tornasse-se uma alternativa para que o acometido pela enfermidade reconstruísse sua vida.

4.5 – Fim e Recomeço da Vida Social

Não me é possível dimensionar os sentimentos daquelas pessoas que tiveram o diagnóstico de lepra confirmado no período do qual se ocupa esta pesquisa, mas posso afirmar com convicção que este diagnóstico, trazia mudanças profundas na vida do indivíduo e de seus entes queridos. Os testemunhos de pessoas que vivenciaram essa experiência me fazem entender que todo leproso tem uma história de vida dividida entre antes e depois da doença. Quero destacar que estou referindo-me, especificamente, àquelas pessoas que foram diagnosticadas com lepra e não com hanseníase, pois entendo que, com a mudança de nomenclatura, bem como de orientação acerca da terapêutica a que o indivíduo seria submetido, muito do desespero em relação a ser portador da doença foi atenuado, já que se tratava a questão em termos de tratamento/cura e não mais com a ideia de condenação a um “restante” de existência marcada por dor e sofrimento.

Contudo, no caso da lepra, o diagnóstico vinha acompanhado dessa “condenação” sim, já que o indivíduo nem mesmo poderia continuar entre os seus. Apesar disso, percebi também que essa suposta condenação era apenas uma primeira etapa de um processo longo, que culminava, na maioria das vezes, na aceitação da doença e da “nova” vida renunciada por ela ou, como propôs Diego Armus, à integração do doente na “comunidade de enfermos”. Obviamente, não se podem fazer generalizações, afirmando que todas as pessoas conseguiram obter o êxito de chegarem ao fim do processo tendo “re”-aprendido a viver com a doença. Porém, se não foram todas, grande parte delas conseguiu, não apenas em Santa Izabel, mas nos diversos leprosários espalhados pelo Brasil. É por isso mesmo que a questão do isolamento do portador de lepra não pode ser explicada, unicamente, pela perspectiva fatalista de vitimização do leproso.

A partir da análise dos depoimentos que obtive, foi possível entender que, apesar de o doente continuar a sofrer as consequências do estigma, na colônia, ele conseguia restabelecer

sua vida social, o que ocorria através do casamento, das relações de amizade, das atividades recreativas - como futebol, coral, cinema etc. – e ainda por meio do trabalho. Como expliquei anteriormente, depois de recuperarem-se das reações provocadas pelos medicamentos, os internos podiam exercer alguma atividade laboral, a qual dependia das habilidades de cada um, podendo ser nas áreas de: enfermagem, escritório, vigilância, agricultura, lavanderia, entre outras. Esta reintegração do indivíduo à comunidade tinha, então, um efeito muito positivo sobre o doente e hoje, quando os ex-internos de Santa Izabel relatam suas memórias sobre o isolamento, por exemplo, têm uma visão muito mais positiva do que negativa sobre a vida lá dentro.

O senhor Manoel José dos Reis chegou à Colônia em 1963. Conta que morava no Espírito Santo, era interno na Colônia de Itanhenga, mas devido à “fama” de Santa Izabel, resolveu mudar-se para Minas Gerais. Dois dos entrevistados relataram que Santa Izabel era famosa por oferecer aos internos a chance de “ganhar dinheiro”. Na verdade, como o leprosário era um dos maiores do país, com uma estrutura de cidade, as oportunidades de trabalho na instituição também eram mais numerosas. Estas possibilidades de emprego atraíam os doentes, pois uma vez que tivessem de se isolar, melhor que fosse em um lugar onde pudessem trabalhar e obter seus próprios rendimentos. Deste modo, o senhor Manoel explica que desempenhou diversas profissões, dentre as quais, a de monitor no pavilhão de crianças e guarda da colônia.

Oh, eu cheguei, e fui trabalhar no pavilhão das crianças, “tomar conta” das crianças.

O Estado pagava, estava pagando 6 mil. Mas era um dinheirão “medonho”, naquele tempo era muito dinheiro.

(...) saí do pavilhão das crianças e vim morar ali (*aponta para casa onde morou*). Foi aí, então, que eu trabalhei na guarda...trabalhei de segurança 3 anos. Aí depois meu pé virou, meu pé virava que ficava com a sola virada pra cima... aí eu não dei conta de trabalhar mais, e até hoje não trabalhei mais⁴²⁷.

O ex-interno explica que com o dinheiro conseguiu comprar⁴²⁸ sua casa e ajeitar sua vida. Após parar de trabalhar, continuou recebendo medicamentos, alimentação e, quando

⁴²⁷ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, Manoel José dos Reis, Betim, 17/07/2008.

⁴²⁸ De acordo com os depoimentos que obtive, embora a Colônia fosse uma instituição pública, mantida pelo Estado, havia certa especulação imobiliária, já citei situações em que o doente era transferido e sua casa ficava para o Estado que poderia repassá-la à outros internos. Entretanto, isso não ocorria gratuitamente, havia uma negociação, o interno precisava pagar pelo imóvel adquirido. Estou me referindo às moradas individuais, pois, os pavilhões, que eram as moradas coletivas não gerava nenhum custo ao doente. Na verdade, entendi que as

completou idade, aposentou-se. Como mencionou o fato de ter trabalhado na guarda, pedi que ele explicasse-se como era desempenhar uma função desta natureza, pois supostamente recebia para “vigiar” seus pares, pessoas que como ele haviam sido levadas para o leprosário. Ao que respondeu da seguinte maneira:

Ah, aqui tinha uma ordem dura sabe...

A ordem aqui era que o homem não podia conversar com mulher em lugar nenhum. Uma mulher, pra você conversar ela era a coisa mais difícil. O sujeito pra ser bom tinha que andar com o chapéu debaixo do braço... era tanta ordem, tanta coisa... sadio pra entrar aqui era a coisa mais difícil que existia, pois é, então em período assim de Natal, aí eles liberavam a Colônia. Liberava e vinha aquela criançada, vinha passear aqui! Eles gostavam de vir aqui, mas só podia vir no Natal, e dia das mães, que eles vinham⁴²⁹.

Diante destas afirmações acerca da “*ordem dura*” que imperava na colônia, questionei-o sobre como ele lidava com isto, ou seja, como exercia sua autoridade sobre os outros internos. Ele afirmou o seguinte:

Tinha que chamar atenção... tinha que chamar atenção... mas eu dei muita sorte, que eu fui levando na “maré-mansa”! (*risos*). Não executava bem as ordens que eles davam não...⁴³⁰

Então eu perguntei por que ele não executava as ordens e ele respondeu:

Não!!! Porque eu achava muito impossível, muito impossível as ordens... umas ordens doidas! Pois é, aí... eu trabalhei ali 3 anos...⁴³¹

Insisti tocando em um assunto delicado, qual seja, a questão das fugas. Perguntei se ele tinha que vigiar e impedir aqueles que queriam fugir:

Não, naquele tempo não fugia muita gente não, porque eles arrumaram um negócio de licença. O doente tirava licença pra sair, assim pra ir ver a família, aí já estava mais ou menos... aí já tinha um pouquinho de liberdade. Então, eles davam a licença pra pessoa, a pessoa podia ir, mas tinha que voltar no prazo! Se passasse do prazo...⁴³²

primeiras moradas individuais da Colônia Santa Izabel foram erguidas para abrigar casais que fossem isolados juntos, principalmente, os “pensionistas”. Mas posteriormente, com os doentes trabalhando na Colônia, a possibilidade de adquirir um imóvel para morada individual se configurava como uma espécie de ascensão social, ou para ser bem clara, dentro do leprosário as pessoas também tinha “o sonho da casa própria”.

⁴²⁹ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, Manoel José dos Reis, Betim, 17/07/2008.

⁴³⁰ Ibid.

⁴³¹ Ibid.

⁴³² Ibid.

Compreendi que alguns de seus argumentos se constituíam em estratégia para se esquivar de uma situação desconfortável, pois outros entrevistados já tinham dito que os guardas galgavam de grande hostilidade por parte dos internos. Eram considerados “traidores”, uma vez que denunciavam, repreendiam e puniam seus próprios companheiros. Então, quando o senhor Manoel afirma não haver mais fugas naquele período, na verdade, estava evitando falar sobre o assunto. De fato, havia a concessão de licença para que os internos visitassem suas famílias. Entretanto, nas fichas de pacientes, constam inúmeras ocorrências de evasão e nem sempre a fuga era para reencontrar a família, poderia ser para passear por Belo Horizonte ou para comprar algo que não encontravam no comércio da Colônia, enfim, havia uma infinidade de motivos. Contudo, ainda que não fosse uma fuga definitiva, o fato é que não podiam sair do leprosário sem autorização. Então, para tentar obter maiores detalhes sobre o assunto, perguntei ao senhor Manoel o que acontecia se o indivíduo não retornasse dentro do prazo estabelecido pela licença e obtive uma resposta interessante:

Não, eles passavam um “especial” na gente, tínhamos que ir e voltar naquela data que a gente pediu né?! ...
Aqui tinha separação dos homens e das mulheres, tinha a casa das moças... aqui tinham muitas moças, ali onde é o hospital tinha 60 moças! Tinha onde escolher, moça de todo jeito, moça bonita, feia, preta, branca, amarela...(risos).⁴³³

O fragmento acima é fiel ao relato do ex-interno, portanto, esta mudança súbita de assunto, como se fosse para colocar um ponto final na temática, de fato ocorrera. Além disso, devo salientar que o senhor Manoel fez isto de uma forma criativa, pois logo no início da entrevista disse a ele que gostaria de saber um pouco sobre como era a vida na Colônia, então, quando não queria mais falar sobre a questão do trabalho na guarda, introduziu este relato. Dando sequência à narrativa de suas memórias, o ex-interno disse que as moças e os rapazes poderiam namorar e casar-se. Todavia, os encontros dos namorados tinham que acontecer em um lugar estabelecido, em uma praça em frente à antiga “caixa beneficente” da Colônia - praça que existe até hoje. De acordo com ele, os namorados podiam encontrar-se durante uma hora sob a vigilância de um guarda. Os casamentos ocorriam constantemente e eram realizados por juízes de paz que levavam o livro de registro até Santa Izabel, pois os doentes não podiam ir ao cartório para se casarem. Neste ponto, ele se queixa da exclusão:

⁴³³ Ibid.

(...) então era muita coisa que eu ficava achando tão ridículo... aqui tinha um ônibus só para levar a gente em Belo Horizonte, aí chegava lá você tinha que passar no dispensário, não podia andar lá...e eu achava aquilo muito ridículo sabe... porque lá na Colônia do Espírito Santo não tinha essa coisa não, você descia lá no shopping e tomava condução pra ir pra cidade e quase que o trocador tirava dinheiro de dentro bolso da camisa da gente, ele tirava o trocado para pagar a passagem... eu cheguei e pensei, meu Deus mas que lugar.... porque você sabe que aqui era famoso, era famoso e como de fato ela (Santa Izabel) estava mesmo em primeiro lugar... uma Colônia tão “falada” com essa cisma desse jeito, oh meu Deus!⁴³⁴

O senhor Manoel resigna-se com o fato de o preconceito contra o doente ser maior em Minas Gerais do que no Espírito Santo, sua região de origem. Sua indignação dá-se justamente em função de que, para ele, não tinha sentido um Estado que abrigava uma instituição do porte de Santa Izabel, com uma estrutura tão “boa” para o doente, ao mesmo tempo possuir um povo que excluía tanto o portador de lepra. Nesta observação que nos parece simples à primeira vista, é possível refletir, uma vez mais, sobre o fato de que na construção de suas memórias, os ex-internos direcionam seus ressentimentos muito mais à sociedade do que necessariamente à Colônia. A queixa do senhor Manoel, por exemplo, não é da reclusão, mas do fato de não poder ir à cidade e caminhar livremente como as outras pessoas. Ele conclui esta parte de seu depoimento, afirmando que permaneceu em Minas Gerais, apesar de tudo, porque Santa Izabel era um “lugar bom”, tinha divertimento e trabalho.

Aí tinha aquele divertimento, porque antigamente tinha muito divertimento aqui, hoje não tem mais... acabou tudo. Futebol, aqui tinha dois times, que era, nosso Deus! Era um “dodói” da Colônia.

(...)

A respeito de ganhar dinheiro era muito bom, porque em comparação com o Espírito Santo aqui tinha muito serviço, muito mesmo, e lá não tinha, porque a Colônia lá era pequena⁴³⁵.

Nos relatos é claramente perceptível o orgulho que eles têm por terem desempenhado alguma atividade dentro do leprosário. O que me faz entender que o trabalho, bem como as atividades de lazer foram importantes instrumentos de “re”-socialização para as pessoas que tiveram que ser segregadas em função da lepra. O corpo de enfermagem da Colônia, por exemplo, era composto por internos que aprendiam na prática os procedimentos da enfermagem. Segundo o senhor José André – ex-interno que exerceu a profissão -, eles

⁴³⁴ Ibid.

⁴³⁵ Ibid.

aplicavam injeções, faziam curativos e até medicavam os colegas mais debilitados. A enfermagem é uma das profissões da qual os ex-internos mais se orgulham de ter exercido.

Lá nessas enfermarias eles (*médicos*) só iam quando chamados... enfermeiro é que fazia tudo. Nós, enfermeiros daquela época, eramos comparáveis aos médicos, a gente acostumava com a doença, o remédio que usava... por exemplo, estava sentindo dor...a gente sofria uma dor “aqui assim” dentro desse nervo que eles chamam de “cubital”, que nós chamávamos de nevrite, o nome da dor... batizaram a dor né? Ah, está com nevrite! Todo mundo tinha aquela dor. Causada pelos medicamentos que tomava, provocava aquela reação e a reação, às vezes, gerava a dor. Então, aquela dor vinha pela reação medicamentosa e vinha pelo avanço da enfermidade também, né? A reação... e a gente tomava o medicamento X, o médico falava: “Ah, medicamento X é bom pra isso”. E a gente guardava. Aí a partir daí, quando tinha outra pessoa com a mesma doença, com a mesma dor, íamos lá no armário tirávamos, aplicávamos na pessoa e ela sarava... estava sentindo dor (*risos*).⁴³⁶

A narrativa sobre os acontecimentos cotidianos da enfermaria onde trabalhou é feita de forma descontraída pelo ex-asilado. Segundo ele, era muito comum que os próprios internos fizessem o trabalho que cabia ao médico, pois este procurava sempre se manter distante do paciente. As expressões, “sadio” e “doente” são muito utilizadas quando descrevem a dinâmica interna do leprosário, assim, ao relatarem algum fato envolvendo funcionários, destacam logo se a pessoa em questão era “sadia” ou “doente”. Esta informação remete-se ao fato de que, na colônia havia a área destinada exclusivamente para moradia dos funcionários que não eram portadores da doença. Através das análises dos relatos que os ex-internos forneceram-me, percebi que, embora tenham conseguido reconstruir suas vidas dentro do leprosário, constantemente eles eram confrontados com o significado de *ser leproso*. Tal significado não era percebido pela condição de estarem submetidos a um regime de segregação, mas apresentava-se a eles quando havia necessidade de terem algum contato com os “sadios”. Eram os resquícios de um estigma do qual não conseguiam afastar-se totalmente. Sendo assim, a convivência com os funcionários “sadios” ou a saída da Colônia para resolverem algum problema, fazia com que viesse à tona o fantasma da exclusão. Além disso, durante bastante tempo, os próprios médicos contribuíram para que o leproso não se esquecesse de que era um indivíduo indesejável ao convívio dos “sadios”. A este respeito, a

⁴³⁶ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, José André Vicente, Betim, 19/07/2008.

entrevista do senhor José André traz trechos bastante significativos, visto que faz observações acerca da maneira pela qual os médicos procediam diante do doente:

Três metros de distância da gente que o médico ficava! Igual eu to aqui perto de você não podia não!

Um dia puxei o banquinho pro lado do médico, ele falou: “pára aí”! (*Gritando*). Desse jeito... não podia chegar pro lado dele não. Lá no dispensário que ainda existe, você ainda pode constatar... tem um corredor por dentro e um por fora, entre os gabinetes que o médico atendia. O gabinete é alimentado por dentro por um corredor, que era chamado o “corredor dos sadios”, onde os médicos e os enfermeiros sadios... só eles podiam transitar daquele lado. E o da frente, era o dos doentes... ali o médico quando chegava pra atender a gente, ele entrava por dentro e manuseava a porta do lado que ele podia usar. E o “chamador”, era como chamava o enfermeiro que dava assistência, tipo o secretário que chamava as pessoas na porta, ele é que comandava aquela porta... naquela porta o médico não punha a mão. Tinha duas portas uma por dentro, que o médico manuseava, e a outra que era nossa, que o “chamador de consulta” é que abria e punha a gente pra dentro⁴³⁷.

A descrição que o senhor José André faz acerca da postura do médico frente ao leproso, contrasta com a perspectiva exposta pelos leprólogos. Estes misturavam o discurso científico à perspectiva religiosa de caridade cristã, fazendo com que a luta profilática ganhasse conotações de uma missão, na qual os médicos posicionavam-se como verdadeiros “redentores”. A definição que o médico Orestes Diniz faz do trabalho, bem como da personalidade dos indivíduos dedicados à leprologia, é um exemplo que dimensiona de maneira bastante precisa esta perspectiva missionária dos médicos envolvidos no combate à lepra, pois, de acordo com Orestes Diniz, “os leprólogos que executavam no país a mais empolgante façanha sanitária de que se tem memória, preferem colocar a tolerância, o sacrifício e a renúncia. Assim, estão certos de que cumprem o supremo mandamento: “Amai o próximo como a vós mesmos”⁴³⁸.

Mas não é esta a percepção que o ex-interno José André tem em relação a estes profissionais e, ainda que seja uma visão particular, sabe-se que, de fato, a pouca precisão acerca das formas de contágio da lepra, levava alguns profissionais da saúde a evitarem a proximidade com o doente. Como já destaquei neste trabalho, essa atitude de temor frente ao enfermo foi pauta de discussão entre os leprólogos envolvidos com o combate à doença, os

⁴³⁷ Ibid.

⁴³⁸ DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente*: trinta anos entre leprosos. Op.cit. p.197.

quais chegaram a sugerir uma campanha de conscientização entre os profissionais de saúde. Tal postura foi sendo modificada lentamente, à medida que aconteciam novas descobertas sobre a etiologia da enfermidade. Entretanto, durante muito tempo, a maneira de agir dos profissionais da saúde, sobretudo de alguns médicos, acabou contribuindo para que a exclusão continuasse a perseguir os enfermos mesmo dentro do leprosário, ainda que de uma maneira menos intensa. Sendo assim, a utilização da mão-de-obra do interno nas enfermarias era uma alternativa que, se pensada sob a perspectiva dos “sadios”, os resguardava do contágio, ao passo que, no caso dos doentes, evitava que fossem submetidos às cenas de rejeição. No entanto, existe ainda outra questão que deve ser pensada, isto é, o fato de que este contato do doente com o “sadio” - quando o primeiro já se encontrava interno na Colônia - acabava reforçando ainda mais o sentimento de pertencimento do doente àquela comunidade de enfermos.

Os depoimentos mostram que a partir do momento da internação, o leproso passava a ver a exclusão como algo “exterior” à Colônia. Ou seja, no leprosário não eram indesejáveis, e sim eram membros de uma comunidade ligados por sentimentos de identificação e reciprocidade. O contrário acontecia na relação com o “sadio” - elemento exterior a esta comunidade - que demonstrava medo de ser contaminado pela doença e, com isto, fazia o doente vivenciar novamente o trauma da rejeição. Em outras palavras, é possível afirmar que os internos construía, a partir desta oposição entre interior/exterior, um sentimento de identidade e pertencimento à Colônia. Conforme acentuou Michel Pollak, “a construção da identidade é um fenômeno que se produz em referência aos outros, em referência aos critérios de aceitabilidade, de admissibilidade, de credibilidade, e que se faz por meio da negociação direta com os outros”⁴³⁹. No caso específico das pessoas que foram isoladas em razão da lepra, o fato de terem sido excluídas de seu meio social de origem, fazia com que perdessem a identificação com o grupo do qual se sentiam pertencer anteriormente, o que nos leva a pensar que ocorria com esses indivíduos uma perda temporária da identidade. Por outro lado, ao chegarem à instituição de isolamento, era sinalizada uma nova possibilidade de restabelecer, não apenas suas vidas, como também a identidade perdida. No caso da instituição da qual trata esta pesquisa, é possível que esta perspectiva tornasse-se mais tangível, pelo fato de Santa Izabel possuir uma estrutura muito semelhante à de uma cidade, formada por um grupo de pessoas (uma comunidade) que recebia o novo membro de forma natural, posto que

⁴³⁹ POLLAK, Michel. *Memória e Identidade Social*. op. cit. p.204.

partilhava com ele da experiência da rejeição em função da lepra. Quero deixar claro que, aqui, identidade é entendida como um elemento que define uma autoimagem para o indivíduo, mas também que gera coesão para determinado grupo, pelos sentimentos de afinidade e aceitabilidade.

Sendo assim, é possível pensar nos sentimentos de afinidade e aceitação como critérios decisivos para a criação de uma identidade e, quando se trata do indivíduo portador de uma doença como a lepra, estes sentimentos puderam ser experimentados novamente por eles – após terem sido acometidos pela enfermidade – dentro do leprosário. Porém, mesmo dentro da instituição de isolamento, vez ou outra, eles tinham que lidar com situações envolvendo a exclusão, como fora o caso citado pelo senhor José André, quando se recordava da postura assumida pelos médicos frente aos portadores de lepra. Ainda na entrevista deste ex-interno, quando ele falou sobre o medo que os leprosos despertavam nos profissionais da saúde “sadios”, perguntei se era possível que ele descrevesse o tipo de sentimento que aquele comportamento aversivo em relação a eles lhe despertava, ao que respondeu prontamente:

Eu vou falar... a gente sabia que não podia né? Mas a gente não queria que não pudesse. Por exemplo, a gente precisa viajar, precisava pegar condução, tinha que ir... a gente sabia que não podia... sabia... tanto que nem os funcionários que tinham aqui e que eram sadios... aqui dentro sempre teve comércio, venda, muitas coisas para vender, cigarro, fósforo... e funcionário sadio não podia comprar uma caixa de fósforo dentro da Colônia, se comprasse e alguém delatasse para o diretor, era mandado embora, não podia. Não podia manusear nada.⁴⁴⁰

Ao ouvir estas palavras identifiquei nelas um fatalismo exacerbado e quando digo fatalismo, estou referindo-me ao fato de que havia um processo tão forte de repulsão dos “sadios” em relação aos leprosos, que estes últimos acabavam por conformarem-se com sua condição. A maioria, sobretudo os mais idosos, reconhece que o isolamento era “a melhor alternativa”. Os motivos para isso podem variar, mas acredito que o fundamento deste tipo de “aceitação” era o desespero diante da rejeição, bem como do sentimento de temor que a enfermidade despertava nas pessoas.

Um ponto interessante para reflexão é que a memória que a sociedade produziu – e preserva - sobre o isolamento compulsório, ressalta principalmente a atuação do Estado na execução da política isolacionista e, com isso, de alguma forma isenta-se de ter participado do

⁴⁴⁰ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, José André Vicente, Betim, 19/07/2008.

processo. Contudo, os indivíduos que foram alvos da política possuem uma memória que se opõem a esta memória hegemônica, na medida em que atribuem a “culpa” maior pela exclusão à própria sociedade e veem nas instituições construídas pelo Estado um refúgio. Pois, ser leproso tinha o significado de ser castigado e, por incrível que possa parecer, para os ex-internos que entrevistei, a segregação em uma Colônia - mesmo que a princípio não fosse compreendida dessa maneira - representou uma forma de atenuar este castigo. Quero dizer que, para os leprosos, a Colônia significa justamente o lugar do recomeço, ou seja, quando a sociedade acuava-os, Santa Izabel recebia-os e colocava-os junto de pessoas que partilhavam da mesma experiência. A pergunta que fiz ao senhor José André, por exemplo, dizia respeito ao seu sentimento em relação ao comportamento dos médicos. Entretanto, ele estende sua explicação às outras situações nas quais ele sentia igualmente o peso da rejeição. É interessante notar que todas as situações relacionavam-se a sua saída da Colônia ou à entrada de alguém “estranho” ao grupo, nomeado por eles como “sadio”.

No entanto, apesar destas considerações, quero enfatizar que não utilizo a ideia de fatalismo como simples conformismo dos ex-internos em relação a sua condição de leprosos e, conseqüentemente, indesejáveis na sociedade. Ao contrário, entendo que a aceitação do isolamento e das condições que dele resultavam foi, na verdade, uma escolha dentro das limitadas possibilidades que lhes eram apresentadas. Resistir à internação era, muitas vezes, mais difícil do que se conformar com ela. Muitos dos entrevistados relatam que fugiram, mas retornaram em seguida. De fato, as fichas individuais dos internos estão repletas de observações que marcavam a data de evasão e, posteriormente, de retorno à Santa Izabel. Ou seja, eles fugiam, mas não conseguiam manter-se fora da instituição. Para o senhor Aldecir, as dificuldades ultrapassavam os limites da exclusão, pois eram também materiais:

(...) tratar lá fora onde? Não tinha recurso nenhum lá não. Falar que você pode tratar lá é bom. Mas depois que está lá o posto de saúde não tem uma atadura, às vezes não tem uma pomada, não tem um antibiótico, só tem os funcionários lá... outra hora, nem funcionário não tem, está fechado. Lá no interior é assim. Não tem nada... agora pode ter, mas naquela época era assim...

Aí eu cheguei aqui tinha tratamento, tinha curativo duas vezes ao dia, às vezes, outra hora tinha só uma vez, mas tinha. Tinha remédio, que é o que mais faltava, então tinha que ficar é aqui mesmo...⁴⁴¹

⁴⁴¹ Entrevista concedida à autora pelo ex-interno e atual morador de Santa Izabel, Aldecir Pereira dos Santos, Betim, 17/07/2008.

De acordo com o ex-interno, os recursos existentes dentro da Colônia não eram encontrados nos postos de saúde. Sendo assim, se resistissem à internação, os portadores de lepra, teriam que viver em uma sociedade que além de repudiá-los, não lhes oferecia condições para tratar a doença. O resultado disso era que o isolamento passou a ser compreendido como uma prática humanitária para com o doente, indivíduo marcado pelo pecado e, portanto, digno da piedade dos cristãos⁴⁴². Porém esse entendimento que médicos e filantropos tentaram dar à prática isolacionista, importava muito pouco ao indivíduo acometido pela lepra, pois o que definia a aceitação da permanência na Colônia era o acolhimento em uma comunidade e os recursos de que a instituição dispunha para o tratamento da doença: curativos, medicamentos, alimentação adequada, entre outros.

Tal circunstância diferia-se do que propõe o discurso médico, o qual ressalta as características morais dos leprólogos, as quais contribuía para amenizar o sofrimento dos leprosos. Observei nas entrevistas, que as consequências negativas de ser portador da doença, só podiam ser atenuadas de duas maneiras: do ponto de vista psicológico, através do restabelecimento das relações sociais, que gradativamente dissipava o drama da rejeição; e do ponto de vista material, através de recursos necessários para dar continuidade a suas vidas sem tantas dores ou sequelas físicas. Como bem descreveu o senhor Aldecir, a Colônia de isolamento era o lugar onde os indivíduos acometidos pela lepra podiam acessar estas duas formas de amenizar seu sofrimento.

4.6 – Colônia de Isolamento: pertencer a um lugar e recriar a identidade

A dinâmica tempo/espaço faz-se presente na trajetória de qualquer indivíduo. Uma das mais interessantes definições do fazer histórico é a de que “a história é a ciência dos homens no tempo”⁴⁴³, uma temporalidade abstrata processada em um espaço que é concreto. Isto faz-me pensar na relação perene que o sujeito estabelece com estes dois elementos, mas, devido à abstração, o tempo nem sempre é percebido facilmente. O espaço, por sua vez, pressupõe enraizamento e contribuiu de maneira decisiva na construção da identidade de uma pessoa ou grupo. Sendo assim, Santa Izabel representa para os ex-internos um lugar de pertencimento e,

⁴⁴² A alusão aos sentimentos de humanidade e caridade cristã é muito comum entre médicos e filantropos envolvidos nas Campanhas Antilepróticas. Sobre este assunto, cf.: CARVALHO, Keila A. *A Saúde pelo Progresso: Médicos e Saúde Pública em Minas Gerais*. Op. cit. p.130.

⁴⁴³ BLOCH, Marc. *Introdução à História*. Lisboa: Publicações Europa-América, 1997.

penso mesmo, que se nos fosse possível retirar deles essa possibilidade de pertencer aquele lugar, estaríamos retirando-lhes a identidade. É por isso que, ao longo de toda essa pesquisa, venho desenvolvendo argumentos que me permitam ir além de uma perspectiva que trate o leproso somente como vítima e o leprosário como um “símbolo” do castigo a que estas vítimas foram submetidas. Tendo em vista que as evidências presentes nas fontes com as quais trabalhei direcionaram-me para uma compreensão de que na memória dos ex-internos o leprosário ocupa o lugar do acolhimento, muito embora tenha sido construído para excluí-los. No caso de Santa Izabel, os relatos sobre o cotidiano dentro da instituição desenvolvem-se com a naturalidade de quem viveu sua vida numa pequena cidade do interior, porque a colônia era isso, uma pequena cidade. A estrutura arquitetônica, preservada até hoje, somada às memórias de seus habitantes, faz com que sejamos transportados no tempo e imaginemos o que significou a vida em um leprosário com aquela proporção. Em 1937, Santa Izabel chegou a abrigar cerca de 3.886 enfermos dentro de seu perímetro urbano, o que significa que a Colônia era mais populosa do que muitas cidades do interior de Minas Gerais.

A dinâmica interna da pequena cidade é narrada pelos seus ex-habitantes de maneira descontraída, até mesmo as restrições que sofreram, na maioria das vezes, são tratadas com bom humor. Uma exceção é quando relatam o fato de que os pais não podiam educar seus filhos dentro do leprosário, pois logo após o nascimento, as crianças eram levadas para o que chamam de “creche”, que na verdade era o preventório. Assim, quando tratam desse assunto, mostram-se ressentidos, mas não a ponto de revoltarem-se. Geralmente o fazem com certa passividade diante do que era “norma”. O depoimento de dona Rosa expressa essa conformidade: foi mãe de oito filhos, dos quais somente três sobreviveram e foram educados no preventório pelas freiras. Então, ao perguntar a ela se não sentia revolta quando seus filhos eram levados e se, naquele momento, ela sentia vontade de sair da Colônia, obtive a seguinte resposta:

Ah, não era fácil não! Mas era obrigado, todo mundo tinha que fazer isso! Não era só eu... era todo mundo, então...
Era lei né?! Era lei pra todo mundo... eu sabia que um dia eles cresciam! E que vinham... o dia que eles tivessem trabalhando viriam e ficariam aqui com a gente né?! Então... nunca importei não...⁴⁴⁴

⁴⁴⁴ Entrevista concedida à autora pela ex-interna e atual moradora de Santa Izabel, Maria Rosa Queirós, Betim, 19/07/2008.

Dona Rosa utiliza um argumento muito comum entre os ex-internos: “era lei, tinha que ser assim”. Como disse anteriormente, esse argumento que em outro contexto poderia demonstrar apatia diante dos problemas, para o caso dos leprosos é muito mais complexo. Não se pode julgar como mera apatia a aceitação de uma condição que lhes era imposta de todas as formas, tanto legalmente – pois o isolamento era determinado por lei – quanto socialmente, uma vez que as pessoas, de modo geral, não queriam conviver com os portadores da lepra.

Então, quando se referem à Colônia, a lógica do acolhimento está o tempo todo presente em suas narrativas. Os ex-internos são unânimes em dizer que o processo de adaptação foi difícil, doloroso, mas que lá se reencontraram, fizeram amigos, reconstruíram suas vidas e por tudo isso, a Santa Izabel é “o seu lugar”. Dona Antônia afirma com convicção em seu depoimento:

Mas aí eu falo assim... com sinceridade, aqui é minha terra! Eu gosto muito daqui, e graças a Deus sou muito querida... tenho muita amizade, portanto, eu vou te contar que não tenho saudade lá da minha terra...de dizer assim: ah, meu Deus que tristeza de ter vindo... não eu não tenho... eu acho que aqui foi aonde eu encontrei a paz, o sossego e a tranquilidade, porque lá... você pensa bem, a gente vivia só da discriminação, não podia sair de casa!⁴⁴⁵

Para a ex-interna, Santa Izabel foi o lugar onde “*encontrou a paz e a tranquilidade*”, na verdade foi um “reencontro”, pois sua vida desestruturou-se depois de ter sido acometida pela doença: perdeu o marido, a filha e foi rejeitada pela mãe. Abalada por todas estas perdas, dona Antônia conseguiu refazer sua vida dentro do leprosário. Este tipo de sentimento está presente nos relatos de vários outros ex-internos. Tanto é verdade que a maioria optou por não sair mais de lá. Como é o caso de dona Rosa, que ao ser questionada sobre se considerava Santa Izabel como sua casa e se sairia de lá para viver em outro lugar, respondeu com convicção:

Sem dúvida! Nem por nada! Agora é daqui pro cemitério... ora!!! Em vista de ir lá pra fora pra sofrer humilhação... aqui é muito melhor uai! Aqui vem um sadio, senta na minha casa, come comigo, toma um café... e lá fora não... o povo já começa... era assim... porque agora já ninguém liga pra isso, eu vou na casa dos meus parentes, vou em festa junto com eles, todo mundo come junto, todo mundo bebe junto, não tem dessas coisas... mas já teve! Então... tem que ver essas coisas... aqui já veio gente de fora, já veio gente até da radio...TV Globo né?! Veio aqui me entrevistar, perguntou se eu

⁴⁴⁵ Entrevista concedida à autora pela ex-interna e atual moradora de Santa Izabel, Antônia Ribeiro Barroso, Betim, 17/07/2008.

queria ir embora daqui, eu falei: pra quê?! É aqui e acabou! Agora depois desses anos todos, pode dizer 60 anos de Colônia, eu vou embora, fazer o que lá fora?!⁴⁴⁶

A ex-interna fala da alegria que sente em poder receber pessoas “sadias” em sua casa, sem que tenham medo de ter contato com ela. Diante disso, ainda pergunta por que sairia de lá, se era para “sofrer humilhação”. Entretanto, em seguida, atenua dizendo que antes era assim, hoje não, e que, inclusive, ela frequenta festas com pessoas “sadias”. Não obstante, o medo de sofrer com a rejeição ainda está presente em sua vida, bem como na vida de outros ex-internos. Permanecer na Colônia é, portanto, uma maneira de resguardar-se de possíveis sofrimentos. Claro está que os ex-internos sentem-se “em casa” no lugar que os acolheu, quando lembram-se que o que os rodeava era somente a rejeição. Eles sabem, pois, dimensionar muito bem a mudança de significado da doença e, conseqüentemente, de sua profilaxia. Na narrativa de dona Antônia, esta transformação é descrita de forma simples, mas com bastante clareza.

Antigamente é... a hanseníase desenvolveu muito agora, ainda mais agora com esse novo tratamento que eles chamam PQT, que são 3 antibióticos, então, você vai num posto de saúde tratou acabou, três meses... está curado. Não é igual a gente que sofreu aquela discriminação, aquele horror, aquele pavor que todo mundo tinha medo da gente né?!⁴⁴⁷.

Como se vê, a ex-interna sabe definir muito bem a doença que a acometera. Não fora a hanseníase, a qual se trata nos postos de saúde em três meses, era a *lepra*. A enfermidade que levou dona Antônia ao isolamento, além de agredir o organismo, também desencadeava um processo de degradação psicológica no indivíduo, pois fazia com que ele tornasse-se repulsivo, indesejável ao convívio social. Assim, somente depois da internação, ela pôde novamente sentir-se integrada a uma comunidade e reconstruir a identidade que a lepra destruíra.

É importante destacar que, pontuando estas questões, não é minha pretensão fazer qualquer tipo de “apologia” ou mesmo “defesa” da política isolacionista dos portadores de lepra. Minha preocupação é constituir uma análise das memórias produzidas por quem vivenciou o isolamento, ou seja, partir da experiência social que o sujeito histórico do processo de segregação trouxera-me. Com isso, quis fazer uma análise histórica que não fosse

⁴⁴⁶ Entrevista concedida à autora pela ex-interna e atual moradora de Santa Izabel, Maria Rosa Queirós, Betim, 19/07/2008.

⁴⁴⁷ Entrevista concedida à autora pela ex-interna e atual moradora de Santa Izabel, Antônia Ribeiro Barroso, Betim, 17/07/2008.

apenas do “paciente”, mas também do “doente”. Conforme já evidenciei no capítulo anterior, existe diferença entre essas duas “condições”, inclusive essa distinção foi tema de análise do historiador Diego Armus⁴⁴⁸, que chama atenção para o fato de que a enfermidade é uma experiência particular, portanto, ser enfermo é diferente de ser paciente, já que esse último participa ativamente da trama da medicina hegemônica, o que não foi o caso dos indivíduos isolados em função da lepra.

Sendo assim, preciso destacar que, no caso específico da pesquisa que realizei com os ex-internos de Santa Izabel, pude concluir que para aqueles que sofreram as consequências da política de segregação, os sentimentos negativos não são direcionados à Colônia, como se poderia supor, mas sim ao meio social de onde foram retirados, pelo qual nutrem profunda mágoa, tanto em virtude da rejeição, quanto pelas humilhações sofridas. A Colônia Santa Izabel é vista sempre como a casa deles, o lugar que os acolheu e deu-lhes a oportunidade de reconstruir suas vidas. Preciso sinalizar também que esta percepção é, sobretudo, dos mais idosos. Os jovens com um maior engajamento na militância do Morhan sentem-se “revoltados” mais facilmente com a ideia da segregação, ainda que tenham chegado num momento posterior à lei de internamento compulsório e, portanto, não tenham sido “vítimas” dele. Nesse sentido, é interessante pensar como a memória é um fenômeno coletivo, uma vez que é construída não apenas a partir de experiências semelhantes, mas também de experiências distintas. Como bem destacou Maurice Halbwachs⁴⁴⁹, a memória individual existe porque a pessoa seleciona os acontecimentos de sua vida, não obstante, esta seleção só é “preservada” na memória deste indivíduo enquanto ele estiver em contato com os membros do grupo que partilhou com ele daquela experiência. Ou seja, pertencer a uma comunidade é condição fundamental para que haja o processo de construção da memória.

Por isso, para os ex-internos de Santa Izabel, não importa se foram ou não levados compulsoriamente para o leprosário. Interessa-lhes - isto sim - o fato de que pertencem àquela comunidade e que, por isso mesmo, “precisam” perpetuar a memória do isolamento e, no caso dos jovens, fazem isto para denunciar a “violência” representada pela exclusão. Já a conformidade dos mais idosos talvez se justifique pelo fato de que não lhes restavam muitas escolhas e, além disso, hoje, ao organizarem suas memórias, conseguem compreender suas vidas, não apenas sob o viés da tragédia, mas também da superação e das realizações. A peculiaridade de Santa Izabel ter a estrutura de uma pequena cidade, talvez tenha contribuído

⁴⁴⁸ Cf.: ARMUS, Diego. *La Ciudad Impura: salud, tuberculosis e cultura em Buenos Aires, 1870-1950*. Op. cit.

⁴⁴⁹ HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990. p.30-38.

bastante para dissipar parte da sensação de isolamento, enquanto cerceamento da liberdade de ir e vir ou mesmo enquanto “prisão”. Contudo, no que se refere ao “apego” ao lugar, tanto jovens, quanto idosos têm os mesmos sentimentos: consideram Santa Izabel como “sua casa”. Os mais jovens querem fazer da Colônia um símbolo de luta contra a exclusão, os mais idosos não têm objetivo certo para o lugar, simplesmente sentem-se “em casa”.

Considerações Finais

Finalizar um trabalho é sempre muito satisfatório, mas também é o momento em que podemos retomar as questões propostas inicialmente para fazermos um balanço das respostas que conseguimos dar a elas. Essa pesquisa teve como objetivo analisar a profilaxia da lepra no Brasil, particularmente, a política de isolamento compulsório dos portadores da doença, em vigor entre as décadas de 1920 e 1960. Nesse sentido, cheguei à conclusão de que o isolamento foi uma prática profilática determinada pelo significado que foi atribuído à lepra nas primeiras décadas do século XX, pois, nesse contexto, a enfermidade tornou-se questão médica. Os leprosos que outrora eram assistidos pelas instituições de caridade, particularmente, pela Igreja e suas ordens religiosas, passaram a ser alvos da medicalização, tornando-se assunto de saúde pública.

Portanto, nesse processo em que a lepra deixara de ser problema delegado à caridade cristã e transformara-se em questão de saúde pública, constatei que, se por um lado, os leprólogos empenharam-se em alterar o significado da doença que a associava às noções de pecado, miséria e corrupção, dado que essas características estavam ligadas a uma perspectiva religiosa de compreendê-la, por outro lado, os novos significados seculares que foram atribuídos a enfermidade não se mostraram capazes de atenuar o estigma que historicamente estava associado a ela. Ao contrário, a ideia da lepra *flagelo* acabou corroborando para a construção de uma percepção mais temível ainda sobre a doença.

Mais temível, porque enquanto fenômeno biossocial a enfermidade passou por um processo de medicalização que a colocou entre as moléstias mais perigosas da humanidade, cujo perigo não se restringia à infecção do corpo humano e à ausência de cura, mas estendia-se à ameaça que representava à marcha para a civilização. Esse processo de medicalização, entretanto, não promoveu grandes avanços na compreensão da lepra, que permaneceu como uma doença misteriosa e incurável. Desse modo, o isolamento compulsório dos leprosos mostrou-se como uma alternativa para evitar a disseminação da doença que se mostrava cada vez mais avassaladora. Política elaborada pelos agentes da saúde pública, institucionalizada pelo Estado e legitimada pela sociedade, o isolamento tornou-se o grande instrumento de combate à enfermidade no Brasil entre os anos de 1920 e 1960.

A década de 1930 foi o auge da política isolacionista com a consolidação do modelo tripé: dispensário, leprosário, preventório. Por esse modelo, várias instituições foram erguidas

pelos quatro cantos do país. Em Minas Gerais, recorte espacial dessa pesquisa, a ofensiva contra a doença fora inaugurada junto com a Colônia Santa Izabel, em 1931. Os leprólogos discursavam orgulhosos a cada nova instituição que inauguravam e conclamavam a população a contribuir na campanha, fosse denunciando casos novos ou auxiliando as sociedades de assistência aos filhos indenes dos leproso. No ano de 1945, em Minas Gerais, por exemplo, já haviam sido instalados seis grandes leprosários, além de dispensários e preventórios, uma verdadeira rede de instituições destinadas a isolar leproso, controlar os novos casos e cuidar dos filhos dos doentes.

Quero chamar atenção, no entanto, para o fato de que o processo de construção social da lepra não se resume a esse significado estigmatizante que foi imposto ao leproso e a uma profilaxia que se baseava unicamente no isolamento compulsório. Conforme procurei mostrar nessa pesquisa, a história da lepra como de qualquer outra enfermidade, não pode ser compreendida de uma perspectiva linear. Se, de fato, o estigma que a envolvia mostrou-se extremamente importante na composição de seu significado no início do século XX, constatee também que, à medida que as décadas avançavam e novos conhecimentos acerca da enfermidade iam sendo elaborados, o conteúdo estigmatizante, bem como a profilaxia de base isolacionista, passaram a ser combatidos.

Assim, um ponto de ruptura no processo de atribuição de significado à lepra ocorreu em meados da década de 1940, com a descoberta das sulfonas. Essa medicação trouxera, não apenas a possibilidade de curar a enfermidade, como também a necessidade de dar novo significado a ela, para assim, legitimar novas práticas profiláticas. Obviamente, tais transformações ocorreram como um processo lento, marcado por continuidades em relação ao significado anterior. Exemplo desse aspecto continuísta pode ser percebido através do fato de que, mesmo sendo questionada e posteriormente confirmada a ineficácia do isolamento para conter o desenvolvimento da endemia, ele continuou ocorrendo por, pelo menos, mais duas décadas.

Em relação ao processo de deslegitimar o isolamento como prática profilática, não posso deixar de assinalar que diversos fatores estiveram envolvidos: fatores de caráter econômico, como o ônus financeiro que o doente isolado passou a representar para os cofres públicos; fatores profissionais, já que havia uma legião de pessoas envolvidas na “indústria da lepra” e desmontá-la causaria um grande transtorno; e também fatores sociais, esses possivelmente, foram os que mais dificultaram a substituição da prática isolacionista por outra

que mantivesse o portador de lepra no meio social. Podemos dimensionar o problema quando consideramos que, se para a comunidade médico-científica não fora fácil admitir que o isolamento não surtira os resultados esperados e que, portanto, deveria ser abolido das ações de combate à enfermidade, para a sociedade, a questão tornara-se muito mais complexa. Temer o leproso passou a ser um componente da cultura popular que o associava à imagem bíblica do indivíduo desfigurado pela doença e, transformar esse entendimento, tanto sobre a enfermidade, quanto sobre o enfermo, mostrou-se um desafio, em primeiro lugar assumido pelos agentes de saúde pública, particularmente, os médicos envolvidos na luta contra a lepra. Em seguida, tornou-se também um desafio para entidades da sociedade civil, tais como o Morhan, que se envolveram com a causa social de reintegração do portador da doença à sociedade.

Um ponto importante nesse processo de ressignificar a enfermidade, procurando torná-la menos temível, foi a mudança na nomenclatura e na forma de se referir ao portador da mesma: de *lepra* para *hanseníase* e de *leproso* para *hanseniano*. Embora a modificação oficial desses termos tenha extrapolado os limites cronológicos dessa pesquisa - pois, somente em 1995, com a lei federal nº9010, o termo lepra e suas variações foram proibidos de ser utilizados nos documentos oficiais -, eu quis tratar dessa questão tendo em vista que as discussões que levaram a esse desfecho iniciaram-se no final da década de 1940, o que nos faz compreender como as transformações no campo da história das doenças envolvem processos que se desenvolvem lentamente. Dessa forma, também sou consciente de que minha pesquisa não esgotou todas as possibilidades de estudar a história da lepra e, ao contrário, espero que minhas reflexões possam gerar maiores discussões sobre essa temática.

Por último, quero destacar que esse trabalho proporcionou-me uma compreensão mais ampla acerca da história das doenças e das possibilidades metodológicas para desenvolver pesquisas nessa área. Quando fui a campo para desenvolver entrevistas de História Oral, eu esperava obter informações que possibilitassem a “confirmação para minhas hipóteses”, mas tais informações não vieram. Ao contrário, deparei-me com uma série de relatos que se distanciavam profundamente dos meus pressupostos elaborados à priori, o que se mostrou muito mais interessante e enriquecedor para o trabalho. Essa experiência levou-me a entender que, quando consideramos apenas os aspectos clínicos de uma doença, aqueles que envolvem o diagnóstico do paciente, e desconsideramos a experiência do enfermo, perdemos muitas questões importantes para a análise histórica. Diante dessa percepção, procurei fazer uma

história da doença, particularmente da lepra, que não privilegiasse apenas a perspectiva médico-científica, ou seja, que não ignorasse a perspectiva do enfermo. Promover uma narrativa histórica nesses termos, sem dúvida alguma, mostrou-se um desafio. Posso afirmar que alguns dos objetivos propostos foram alcançados, outros não. Dentre os que alcancei, destaco a possibilidade de trazer à tona aspectos cruciais para o entendimento da memória que o enfermo - enquanto ator social - construiu sobre sua experiência. Nesse sentido, considero que uma das maiores contribuições das análises dos relatos de memória dos ex-internos da Colônia Santa Izabel foi ter proporcionado um melhor entendimento acerca do sentimento de afeto que perpassa a relação do interno com a Colônia, pois anteriormente eu não conseguia conceber que a experiência do isolamento pudesse trazer sentimentos desse tipo.

Portanto, quando percebi que o sentimento de acolhimento do interno em relação à Colônia fazia muito sentido, muitas outras questões tornaram-se mais claras. Creio, pois, que, se entendermos para onde se direcionam os afetos e os ressentimentos dos indivíduos que foram alvos da política de isolamento compulsório dos leprosos, podemos empreender uma interpretação menos maniqueísta da história da lepra. Obviamente, muitas perguntas ficaram sem respostas. A questão da escassez de fontes produzidas pelos enfermos e pacientes, foi uma realidade com a qual me deparei. Todavia, tive oportunidade de atestar como as fontes orais, enquanto fontes de memória podem contribuir para tentarmos entender a história das doenças, sob a perspectiva do doente.

FONTES

Fontes Iconográficas

Memorial da Colônia Santa Izabel. Betim/MG.

Fontes Filmográficas

Programa Exibido na *TV Senado* em 2007: “marcha das vítimas da hanseníase”.

Fontes Orais

- Alcindo Amado Henriques, 97 anos de idade, atuou como médico leprologista no Serviço Nacional de Lepra desde 1951. Entrevista realizada em 23/07/2008.

Entrevistas concedidas por ex-internos da Colônia Santa Izabel:

- Aldecir Pereira dos Santos chegou à Santa Izabel no ano de 1982. Entrevista realizada em 17/07/2008.

- Antônia Ribeiro Barroso, 73 anos, chegou à Santa Izabel em 1960. Entrevista realizada em 17/07/2008.

- Antônio Pereira Rosa, 70 anos, nascido em 1938, chegou à Santa Izabel aos 7 anos de idade em 1945. Entrevista realizada em 19/07/2008.

- Eva Maria Dias, 47 anos, chegou à Santa Izabel em 1975. Entrevista Realizada em 17/07/2008.

- Jairo Navarro de Queirós, 55 anos de idade, filho de Maria Rosa Queirós, nascido em Santa Izabel no ano de 1953. Entrevista realizada em 23/07/2008.

- João Batista tem 71 anos, chegou à Santa Izabel em 1949, aos 13 anos de idade. Entrevista Realizada em 19/07/2008.

- João do Carmo Almeida chegou à Santa Izabel em 1944, aos 10 anos de idade. Entrevista realizada em 17/07/2008.

- José André Vicente, 73 anos, chegou à Santa Izabel em 1944, aos 8 anos de idade. Entrevista realizada em 19/07/2008.

- José Coelho, 45 anos, foi para Santa Izabel aos 12 anos de idade, em 1974. Entrevista realizada em 23/07/2008.
- José Roberto de Oliveira, 42 anos, foi para Santa Izabel aos 9 anos de idade, em 1975. Entrevista realizada em 23/07/2008.
- Lázaro Teodoro Pimenta, chegou à Colônia em 1978, está com 79 anos de idade. Entrevista realizada em 17/07/2008.
- Manoel José dos Reis, 86 anos, chegou à Santa Izabel em 1963. Entrevista realizada em 17/07/2008.
- Maria Rosa Queirós, 77 anos, chegou à Santa Izabel em 1949, aos 18 anos de idade. Entrevista realizada em 19/07/2008.
- Rubens Bernardino de Souza e Istael Dias do Nascimento. Ele chegou à Santa Izabel em 1967, aos 17 anos de idade. Entrevista realizada em 23/07/2008.
- Simone Cardoso dos Santos, chegou à Santa Izabel aos 18 anos, em 1994. Entrevista realizada em 17/07/2008.
- Vicente da Silveira, 78 anos, chegou à Colônia aos 9 anos de idade, em 1939. Entrevista realizada em 17/07/2008.

Fontes Arquivísticas, Imprensa

Arquivo Pessoal Gustavo Capanema:

Arquivo Gustavo Capanema. GC h 1935.09.02. Pasta III, F. 703-707, CPDOC/FGV.

Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02

Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02

Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, Ano II, nº 2, junho de 1943.

Revistas

Revista Médica de Minas, Ano I, nº 2, Belo Horizonte, 1933.

Arquivos Mineiros de Leprologia. Ano V, nºI, janeiro de 1945.

Arquivos Mineiros de Leprologia. Ano VI, nºII, abril de 1946.

- Arquivos Mineiros de Leprologia*, ano VI, nº IV, outubro de 1946.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IX, nºIV, outubro de 1949.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano X, nºI, janeiro de 1950.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºI, janeiro de 1951.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVII, n.I, janeiro de 1957.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Belo Horizonte: Ano XVIII, nº 1, janeiro de 1958.
- Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XVIII, nºII, abril de 1958.
- Revista Brasileira de Leprologia*. Volume XVII, ano 1949, nº1.

Artigos

- ALEIXO, Antônio. O Problema da Lepra: como resolvê-lo em Minas. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IV, nºIII, julho de 1944.
- ALEIXO, Josefino; STANCIOLI, José & SALIBA, Nagib. Considerações sobre o controle da endemia leprótica. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XIV, nºII, abril de 1954.
- AQUINO, Henrique de. Um estudo da psicologia do leproso. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºIII, julho de 1948.
- CASTELLÓ, Pardo; TIAN, Francisco; MESTRE, Juan José; TRESPALÁCIOS, Fernando. O Tratamento da Lepra pelo Promin. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº I, janeiro de 1947.
- DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Moderna Terapêutica da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947.
- DINIZ, Orestes. A Luta contra a Lepra em Minas Gerais. In: *Revista Médica de Minas*, Anno VI, nº71, julho de 1939.
- DINIZ, Orestes. Nota sobre a Epidemiologia da Lepra Familiar em Minas Gerais. In: *Revista Médica de Minas*. Ano I, Belo Horizonte, 15 de julho de 1934.
- DINIZ, Orestes; MARIANO, José & CUNHA, Afrânio Rodrigues. Situação da Lepra no Triângulo Mineiro. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, nºI, janeiro de 1948.

LIMA, Lauro de Souza. La Lepra en las Americas. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959.

MARIANO, José. A Colônia Santa Fé, um triênio após sua inauguração. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, nºII, abril de 1946.

ORSINI, Olyntho. A Lepra no Brasil. In: *Revista Médica de Minas*, Ano III, Nº27, Belo horizonte, novembro de 1935.

ORSINI, Olyntho. Situação atual da endemia leprótica em Minas Gerais. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºII, abril de 1951.

PEREIRA, Antônio Carlos. Métodos de Profilaxia da Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XX, Nº I, janeiro de 1960.

SALOMÃO, Abrahão. Ligeiras considerações acerca de três casos de suicídios em leprosos. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, nºI, janeiro de 1947.

SALOMÃO, Abrahão. Relatório do Serviço de Preventórios relativo ao ano de 1946. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº IV, outubro de 1947.

Conferências, Discursos, Entrevistas e Relatórios

AGRÍCOLA, Ernani. Relatório das atividades do Serviço Nacional de Lepra em 1943. In: *Arquivos do Serviço Nacional de Lepra*. Ano II, nº 2, 1944.

AGUIRRE, Amélia. Plano de Controle da Lepra no Paraguai. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVII, n.IV, outubro de 1957.

ALEIXO, Antônio. Uma Cruzada Santa: a lepra está invadindo o Estado. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano IV, NºIII, julho de 1944.

ALEIXO, Josefino. Importância das Sociedades de Proteção aos Lázarus na Descoberta de Casos Novos de Lepra. Trabalho apresentado na 2ª Conferência de Assistência Social dos Lázarus, Rio de Janeiro, 1945. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, Nº III, julho de 1945.

Anais da II Reunião de Leprólogos Brasileiros, Três Corações, maio de 1952. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XII, nºIV, outubro de 1952.

Conclusões da Primeira Conferência Panamericana de Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, ano VI, nº IV, outubro de 1946.

Conclusões do “VI Congresso Internacional de Leprologia de Madrid”. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XIV, nºI, janeiro de 1954.

Conclusões do Seminário sobre a Profilaxia da Lepra, Belo Horizonte, Brasil, 30 de junho a 07 de julho, 1958. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959.

DINIZ, Orestes & MARIANO, José. Assistência social aos filhos sadios dos doentes de lepra. Trabalho apresentado na 2ª Conferência de Assistência Social dos Lázarus, Rio de Janeiro, 1945. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano V, Nº III, julho de 1945.

DINIZ, Orestes. Discurso proferido na inauguração do edifício sede da Divisão de Lepra da Secretaria da Saúde e Assistência. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano XI, nºI, janeiro de 1951.

DINIZ, Orestes. *Do Isolamento na Lepra* (algumas considerações para sua eficiência). Trabalho Apresentado a Conferência para Uniformização da Campanha Contra a Lepra no Rio de Janeiro, de 25 a 30 de setembro de 1933. Belo Horizonte, Imprensa Oficial, 1933.

Entrevista concedida pelo professor Ernest Muir à Folha de Minas. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, Nº IV, outubro de 1946.

“Exposição do Dr. Orestes Diniz, Diretor do Serviço Nacional da Lepra, perante os Parlamentares na Câmara dos Deputados, em torno do Anteprojeto de Lei criando a Campanha Nacional contra a Lepra”. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Belo Horizonte: Ano XVIII, nº 1, janeiro de 1958.

FAVERO, Wandick Del. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958.

FILHO, Rabelo. Discurso proferido no Seminário sobre Profilaxia da Lepra, realizado pela Repartição Sanitária Pan-Americano, em Belo Horizonte, em 1958. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XIX, n.I, janeiro de 1959.

FONTE, Joir. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958.

II Reunião dos Leprólogos Brasileiros – resultados alcançados. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VII, Nº I, janeiro de 1947.

PENA, Belisário. Primeira Conferência Nacional para Padronização da Luta contra a Lepra. *Apud*: DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente: trinta anos entre leprosos*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

RABELO, Francisco Eduardo. Reunião da Comissão de Saúde em 22 de maio de 1957. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*, Ano XVIII, n.I, janeiro de 1958.

Relatório da comissão de epidemiologia da Segunda Conferência Panamericana de Lepra. In: *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VI, N° VI, outubro de 1946.

Livros

DINIZ, Orestes. *Nós Também Somos Gente: trinta anos entre leprosos*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides César de. *A lepra: estudos realizados em 40 países (1924-1927)*. Rio de Janeiro: Tipographia do IOC, 1929.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides. *História da Lepra no Brasil*, v. 2. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1958.

Legislação

Decreto nº13.538, de 9 de abril de 1919. Reorganiza o Serviço de Profilaxia Rural.

Decreto nº3.987 de 02 de janeiro de 1920. Reorganiza os serviços sanitários federais e cria o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP).

Lei 209 de 28 de outubro de 1937. Dispõe sobre as atribuições do Centro de Estudos e do Serviço de Profilaxia subordinados ao Departamento de Saúde Pública de Minas Gerais.

Decreto-Lei nº194 de 24 de março de 1939, artigo 36-60. Dispõe sobre a organização e funcionamento das Colônias de isolamento.

Decreto-lei nº 3.171 de 02 de abril de 1941. Reorganiza o Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Educação e Saúde, e dá outras providências.

Decreto-Lei nº1.356, de 09 de agosto de 1945. Fixa o quadro do Serviço de Defesa Contra a Lepra e contém outros dispositivos.

Projeto de Lei nº1.886-A, aprovado em 20 de setembro de 1956. Institui a Campanha Nacional contra a Lepra, sob a direção do SNL, do Departamento Nacional de Saúde e do Ministério da Saúde.

Portaria nº139, de 5 de maio de 1958. Altera termos da portaria anterior sobre as concessões de altas dos doentes submetidos ao isolamento.

Decreto n.º 968, de 07 de Maio de 1962. Baixa as normas técnicas especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências.

Decreto nº 76.078 de 04 de agosto de 1975. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências.

Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial da hanseníase e dá outras providências.

Medida Provisória nº373 de 24 de maio de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

BIBLIOGRAFIA

Livros

ALBERTI, Verena. *Ouvir e Contar: Textos em História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

ARMUS, Diego. *La Ciudad Impura: salud, tuberculosis e cultura em Buenos Aires, 1870-1950*. Buenos Aires: Sdhasa, 2007.

BARTH, Fredrik. *O Guru, O Iniciador e Outras Variações Antropológicas*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2000.

BLOCH, Marc. *Introdução à História*. Lisboa: Publicações Europa-América, 1997.

- _____. *Apologia da História: ou o ofício de historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade. Lembranças de Velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BURKE, Peter. *A Escrita da História: novas perspectivas*. São Paulo: Unesp, 1992.
- CAMPOS, André Luiz Vieira de. *Políticas Internacionais de Saúde na Era Vargas: o Serviço Especial de Saúde Pública, 1942-1960*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- COSTA, Jurandir Freire. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro, Graal, 1989.
- COSTA, Nilson do Rosário. *Lutas Urbanas e Controle Sanitário*. Rio de Janeiro: Vozes, 1986.
- FOUCAULT, Michael. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 1998.
- _____. *A Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro, Graal, 1984; FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade*. Rio de Janeiro, Graal, 1977.
- GARRETT, Laurie. *A Próxima Peste – As novas doenças de um mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.
- GINZBURG, Carlo. *Relações de força*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4ª edição, Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 2000.
- HOBBSAWM, Eric. *Sobre História: Ensaio*. Tradução de Cid Knipel Moreira. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.
- HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento*. São Paulo: Editora Hucitec, 1998.
- _____ & ARMUS, Diego (orgs.). *Cuidar, Controlar, Curar: Ensaio Histórico sobre Saúde e Doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004.
- HOUAISS, Instituto Antonio. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- LE GOFF, Jacques & NORA, Pierre. (Orgs.). *História. Novos problemas, novas abordagens, novos objetos*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, v.3, 1976. Edição original de 1974.
- LEVI, Giovanni. *A Herança Imaterial: trajetória de um exorcista no Piemonte do século XVII*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.
- LEVI, Primo. *É Isto um Homem?*. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.
- LIMA, Nísia Trindade. *Um Sertão chamado Brasil: intelectuais e a representação geográfica da identidade nacional*. Rio de Janeiro: Revan, IUPERJ, Ucam, 1999.

- MACHADO, Roberto et al. *Danação da Norma: a Medicina Social e a Constituição da Psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.
- REVEL, JACQUES. (Org.) *Jogos de Escalas: a experiência da microanálise* Rio de Janeiro: FGV, 1998.
- RICOEUR, Paul. *A memória, a história e o esquecimento*. Campinas: São Paulo: Editora da Unicamp, 2007.
- ROSEN, George. *Da Polícia Médica à Medicina Social*. Rio de Janeiro, Graal, 1980.
- _____. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo, Unesp/Abrasco, 1994.
- ROSENBERG, Charles. “Framing disease: Illness, society and history”. Explaining epidemics and the other studies in the History of Medicine. Cambridge, 1992.
- SARLO, Beatriz. *Tempo passado. Cultura da Memória e Guinada Subjetiva*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. *O Espetáculo das Raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil (1870-1930)*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.
- SCHWARSZTEIN, Dora (comp.) *La Historia Oral*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina, 1991.
- SCHWARTZMAN, Simon. *Formação da Comunidade Científica no Brasil*. São Paulo: Campanha Editora Nacional, 1979.
- SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- STARR, Paul. *The Social Transformation of American Medicine*. The rise of a sovereign profession and the making of a vast industry. Basic Books, 1982.
- THOMPSON, E. P. *A formação da classe operária inglesa*. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 1987. v.3.
- THOMPSON, E. P. *Costumes em comum: estudos sobre a cultura popular tradicional*, São Paulo: Cia das Letras, 1998.
- THOMPSON, Paul. *A voz do passado: História Oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.
- TORRES, Diana Obregón. *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*. Medellin: Fondo Editorial Universidade EAFIT, 2002.

Artigos de Periódicos e Capítulos de Livros

ANSART, Pierre. “História e memória dos ressentimentos”. In: BRESCIANI, S. e NAXARA, M. *Memória e (res)sentimentos: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas: Editora da UNICAMP, 2004.

ARAÚJO, Maria Paula Nascimento. “Estratégias de resistência e memória da luta contra a ditadura militar”. In: MARTINS FILHO, João Roberto (org.). *O golpe de 1964 e o regime militar: novas perspectivas*. São Carlos: EDUFSCar, 2006.

BOURDIEU, Pierre. The Specificity of the Scientific Field and Social Conditions of the Progress of Rason. In: *Social Science Information*, 1975, 14(6): 19-47.

CASTRO SANTOS, L. A. O Pensamento Sanitarista na Primeira República: Uma Ideologia da Construção da Nacionalidade. In: *Dados-Revista de Ciências Sociais*. Vol. 28, nº 2, 1985. p. 193-210.

CERUTTI, Maria Lúcia. A fotografia como documento: uma instigação à leitura. In: *Acervo*, Rio de Janeiro, v.6, nº1-2, jan/dez 1993.

CHALHOUB, Sidney. Zadig e a História. In: *Visões da Liberdade: uma história das últimas décadas da escravidão na corte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

COUTINHO, Joana Aparecida. Organizações Não-Governamentais: o que se oculta no “não”? *Revista Espaço Acadêmico*, Ano III, nº 24, maio de 2003.

CURI, Luciano Marcos. “O Corpo e a doença na História: confluências sobre a lepra”. In: *Revista Alpha*. Ano 9 – Número 9, novembro de 2008.

DOIMO, Ana Maria. *A vez e a voz do popular: movimentos sociais e participação política no Brasil pós-70*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: Anpocs, 1995.

HALBWACHS, Maurice. “Memória Coletiva e Memória Individual”. In: *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990.

HOCHMAN, Gilberto & ARMUS, Diego (orgs.). “Cuidar, controlar, curar em perspectiva histórica: uma introdução”. In: *Cuidar, Controlar, Curar: Ensaios Históricos sobre Saúde e Doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004.

_____ & FONSECA, Cristina. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: GOMES. (org.) *Capanema: o ministro e seu ministério*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000.

JOUTARD, Philippe. História Oral: balanço da metodologia e da produção nos últimos 25 anos. In: FERREIRA, Marieta e AMADO, Janaína. *Usos e Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1996.

LIMA, Nísia Trindade; HOCHMAN, Gilberto. “Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento sanitarista da Primeira República”, in: Maio, Marcos Chor; Santos, Ricardo Ventura (orgs.). *Raça, ciência e sociedade*. Rio de Janeiro, Fiocruz/Centro Cultural Centro do Brasil, 1996, p. 23-40.

_____; FONSECA, Cristina M. O.; HOCHMAN, G. A Saúde na Construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, Nísia T.; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flávio C.; SUÁREZ, Julio M. (Orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

LOPES, Fábio Henrique. Análise Historiográfica da Medicina Brasileira. In: *Locus: Revista de História*. Juiz de Fora. Volume 9, Número 2, 2003.

LORIGA, Sabina. A biografia como problema. In: REVEL, JACQUES. (Org.) *Jogos de Escalas: a experiência da microanálise*. Rio de Janeiro: FGV, 1998.

MARTELLI, Antônio Carlos Ceribelli & OPROMOLLA, Paula Araújo. A terminologia relativa à hanseníase, *An Bras Dermatol*, 2005. 80(3)p. 293-4.

NORA, Pierre. “Entre memória e história: a problemática dos lugares”. In: *Projeto História*. São Paulo: PUC-SP, 1987.

OBERTI, Alejandra. “Contarse a Si Mismas”. In: CARNOVALE, LORENZ y PITTALUGA (orgs.). *Historia, Memoria e Fuentes Orales*. Buenos Aires: CEDINCI, 2006.

POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol. 5. nº10. p. 200-212, 1992.

POLLAK, Michel. “Memória, esquecimento e silêncio”. In: *Estudos Históricos*, nº 3, Rio de Janeiro, 1989, p. 3-15.

PORTELLI, Alessandro. “Forma e significado na História Oral. A pesquisa como um experimento em igualdade”. In: *Projeto História*. São Paulo, nº.14, 1997.

ROSENBERG, Charles. Introduction. Framing disease: Illness, Society and History. In: ROSENBERG, Charles; GOLDEN, Janet (Ed.). *Framing disease: studies in cultural history*. New Brunswick: Rutgers University Press. 1992.

ROUSSO, Henry. “A memória não é mais o que era”. In: AMADO, Janaína & FERREIRA, Marieta. (orgs.). *Usos e abusos de história oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1998.

SALVATICI, Silvia. “Memórias de gênero: reflexões sobre a história oral de mulheres”. In: *História Oral – Revista da Associação Brasileira de História Oral*, v.8, nº1, 2005.

TOURTIER-BONAZZI, Chantal. “Arquivos: propostas metodológicas”. In: FERREIRA, Marieta Moraes & AMADO, Janaína (orgs.). *Usos e Abusos da história oral*. 4ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001.

VOLDMAN, Danièle. “A invenção do depoimento oral”. In: FERREIRA, Marieta Moraes & AMADO, Janaína (orgs.). *Usos e Abusos da história oral*. 4ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001.

Teses e Dissertações

ALVARENGA, Valtéria de Melo. *Desenvolvimento e Segregação: Políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí (1930-1960)*. Tese de Doutorado em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011.

CARVALHO, Keila A. *A Saúde pelo Progresso: Médicos e Saúde Pública em Minas Gerais*. Dissertação de Mestrado em História, Universidade Federal de Juiz de Fora, 2008.

COSTA, Dilma Fátima A. C. *Entre Idéias e Ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Tese de Doutorado, Universidade Federal Fluminense, 2007.

CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, 2005.

CURI, Luciano Marcos. “*Defender os sãos e consolar os lázaros*”: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976. Dissertação de Mestrado em História, Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

MACIEL, Laurinda Rosa. *'Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade'*: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MONTEIRO, Yara Nogueira. *Da Maldição Divina à Exclusão Social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. (Tese de Doutorado), Universidade de São Paulo, 1995.

Internet

HOCHMAN, Gilberto; SANTOS, Paula Xavier dos & PIRES-ALVES, Fernando. “História, saúde e recursos humanos: análises e perspectivas”. In: *Observatório de Recursos Humanos*

em Saúde no Brasil. Estudos e Análises – Volume 2. p. 43. [online] sitio:
<http://www.coc.fiocruz.br/observatoriohistoria/opas/producao/arquivos/hsrh.pdf> (acesso em
14/12/2007)
http://site.historiaoral.org.br/conteudo/view?ID_CONTEUDO=24 (acesso realizado em
07/09/2010)
<http://www.religiosidadepopular.uaivip.com.br/inclusao.htm> (acesso realizado em
08/09/2011)
<http://www.morhan.org.br/> (acesso realizado em 02 de agosto de 2010)
http://pt.wikipedia.org/wiki/Pandemia_de_gripe_A_de_2009#cite_note-Yahoo-2009-04-25-2.
(acesso realizado em 10/10/2011)
[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/area.cfm?id_area=1466.](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/area.cfm?id_area=1466) (acesso realizado
em 11/10/2011)
http://www.cademeusanto.com.br/santa_isabel_portugal.htm (acesso realizado em
01/01/2012)

ANEXOS