

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA**

CAROLINA PINHEIRO MENDES CAHU DE OLIVEIRA

**DE LEPRA À HANSENÍASE:
MAIS QUE UM NOME, NOVOS DISCURSOS SOBRE A DOENÇA E O
DOENTE. 1950-1970**

Recife, 2012

Carolina Pinheiro Mendes Cahu de Oliveira

**DE LEPRA À HANSENÍASE:
MAIS QUE UM NOME, NOVOS DISCURSOS SOBRE A DOENÇA E O
DOENTE. 1950-1970**

Tese de Doutorado
apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em
História da Universidade
Federal de Pernambuco,
sob a orientação do Prof.
Dr. Carlos Alberto Cunha
Miranda.

Recife
2012

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

O48d Oliveira, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de.
De lepra à hanseníase : mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970 / Carolina Pinheiro Mendes Cahu de Oliveira. – Recife: O autor, 2012.
246 f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Alberto Cunha Miranda.
Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Pós-Graduação em História, 2012.
Inclui bibliografia.

1. História. 2. Hanseníase - Brasil. 3. Hanseníase – Hospitais. 4. Hansenianos. 5. Miranda, Carlos Alberto Cunha (Orientador). II. Título.

981 CDD (22.ed.) UFPE (BCFCH2012-40)

ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA CAROLINA PINHEIRO MENDES CAHU

Às 14h30min. do dia 23 (vinte e três) de agosto de 2012 (dois mil e doze), no Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em História da Universidade Federal de Pernambuco, reuniu-se a Comissão Examinadora para o julgamento da defesa de Tese para obtenção do grau de Doutor apresentada pela aluna **Carolina Pinheiro Mendes Cahu** intitulada “**DE LEPRA À HANSENÍASE: MAIS QUE UM NOME, NOVOS DISCURSOS SOBRE A DOENÇA E O DOENTE. 1950-1970**”, em ato público, após arguição feita de acordo com o Regimento do referido Curso, decidiu conceder a mesma o conceito “**APROVADA**”, em resultado à atribuição dos conceitos dos professores doutores: Carlos Alberto Cunha Miranda (orientador), Christine Paulette Yves Rufino Dabat, Antonio Paulo de Moraes Rezende, Sylvia Costa Couceiro e Dilene Raimundo do Nascimento. A validade deste grau de Doutor está condicionada à entrega da versão final da tese no prazo de até 90 (noventa) dias, a contar a partir da presente data, conforme o parágrafo 2º (segundo) do artigo 44 (quarenta e quatro) da resolução Nº 10/2008, de 17 (dezessete) de julho de 2008 (dois mil e oito). Assinam, a presente ata os professores supracitados, o Coordenador, Prof. Dr. George Felix Cabral de Souza, e a Secretária da Pós-graduação em História, Sandra Regina Albuquerque, para os devidos efeitos legais.

Recife, 23 de agosto de 2012.

Prof. Dr. Carlos Alberto Cunha Miranda

Prof^a. Dr^a. Christine Paulette Yves Rufino Dabat

Prof. Dr. Antonio Paulo de Moraes Rezende

Prof^a. Dr^a. Sylvia Costa Couceiro

Prof^a. Dr^a. Dilene Raimundo do Nascimento

Prof. Dr. George Felix Cabral de Souza

Sandra Regina Albuquerque

Agradecimentos

Após oito anos de estudos, somando-se o mestrado e o doutorado, dedicados à temática da saúde e das doenças, especificamente à lepra, muitos são os amigos e amigas que contribuíram de forma direta e indireta na construção desta tese, produto de uma longa jornada de trabalho, dedicação e anulações.

Primeiramente, agradeço a meu orientador Carlos Miranda, pela dedicação, amizade e, acima de tudo, confiança a mim depositada. Foram oito anos de uma orientação sem conflitos, pautada no respeito e contribuição mútuos. Gostaria aqui de lembrar meus amigos e amigas sempre presentes e solícitos ao longo desses anos: Taciana Santos, Aluizio Medeiros, Flávio de Sá Neto, Humberto Miranda, Juliana de Andrade, Jorge Chaves e demais amigos da Trupe, além de colegas de trabalho que acompanharam o processo de aprovação no curso de doutorado e que compartilharam, junto comigo, das angústias de cursar um doutorado e lecionar, ao mesmo tempo. Agradeço também às minhas queridas Janaína Guimarães, Natália Barros e Letícia Detoni, que embora não nos vejamos com a mesma frequência de antes, devido ao corre-corre diário, compartilhamos, mesmo que mentalmente, todas as angústias de ser uma “doutoranda”.

Não poderia esquecer claro, da minha família, dos meus sobrinhos Maria Eduarda e Vinícius que devem me desculpar pelas ausências, por não ter podido compartilhar com eles algumas fases de seu crescimento e aprendizagem. À minha irmã, Catarina e meu irmão Sérgio, que como bons irmãos que são, não deram nenhuma trégua, sempre me chamando para compartilhar dos grandes problemas que atingem a toda e qualquer família, assim como das horas de descontração dos finais de semana, festas de final de ano, aniversários, etc. Só fui mesmo liberada dessas obrigações nos últimos meses que antecederam a entrega desta versão para a defesa...

À minha mãe que, embora reclamasse bastante de minhas ausências durante corriqueiras reuniões familiares, reconhece e se orgulha da minha dedicação intensa aos estudos e formação profissional. Ao meu pai que, se estivesse vivo, certamente estaria muito orgulhoso neste momento, como sempre se mostrara diante das mais simples conquistas de seus filhos.

Claro que quem mais compartilhou comigo dos momentos de conquista, angústia e que, em todos esses momentos estive presente, participando, seja fazendo tudo para que eu me dedicasse exclusivamente à tese, até sentar comigo para ler, reler, corrigir, editar, esse texto que por vezes, parecia que não teria um fim. Luiz, meu esposo, esta tese é dedicada a você, pois ela representa mais uma etapa concluída de nossa vida juntos, em busca do que planejamos e replanejamos desde o dia em que decidimos encarar a difícil tarefa de construir uma família.

Ontem e Hoje
Ícaro Leal – Mirueira/1951

*Na estrada pedregosa do destino
Caminha um ente,
Outrora libertino,
Mas que hoje, acovardado e aflito
Traz no rosto a marca indelével
Da misérrima lepra, o estigma maldito.*

RESUMO

Esta tese analisa, a partir da inserção das sulfonas no tratamento médico contra a lepra e da verificação das primeiras altas dos leprosários - na década de 1950, como foi construído um novo olhar sobre a doença e os doentes, que resultou na criação da hanseníase nos anos de 1970. Se antes a segregação dos doentes era a principal arma contra a doença, na década de 1950 ela começa a ser questionada: além de não ter reduzido o número de doentes existentes no país, dificultou a notificação de novos casos, uma vez que, com medo do isolamento, muitos doentes fugiam e se escondiam das autoridades de saúde; aumentou ainda mais o estigma e o pavor em relação à lepra; destruiu milhares de famílias e a vida de muitos doentes que nunca aceitaram o isolamento. Ao mesmo tempo em que não justificava o alto custo de manutenção dos Hospitais-Colônia para o isolamento dos doentes. Como então convencer a sociedade de que era preciso aceitar esses leproso, que deveriam se tratar em dispensários de saúde, fora do isolamento, convivendo normalmente entre os “sãos”? Principalmente, após a verificação da impossibilidade de cura para os casos mais graves da doença – os contagiosos – e do surgimento do fenômeno da sulfono-resistência? Estes dois fatores colocarão em evidência o estigma da doença, pois, os contagiosos e os sulfono-resistentes deveriam permanecer em tratamento pelo resto de suas vidas. Ao mesmo tempo, como convencer estes leproso de que deveriam permanecer em tratamento, sob a vigilância regular dos serviços de saúde? O controle da lepra dependia do combate ao estigma da doença, que fazia com que estes pacientes se omitissem, deixassem de comparecer aos dispensários médicos, aumentando as estatísticas sobre a doença. Diante disso, tornou-se urgente formar um novo olhar sobre a doença, pois, era preciso aprender a conviver com a lepra. Somente o combate ao estigma poderia impor um controle sobre a doença. Dessa forma, cria-se a hanseníase, uma doença que se pretendia livre dos estigmas de sua antecessora.

Palavras Chave: Lepra. Hanseníase. Estigma.

ABSTRACT

This thesis analyzes how it was built a new point of view on leprosy and the ones who carry that disease from the insertion of sulfones in the medical treatment against it and from the observation of the first leprosy hospitals increase in 50s. As a result, it was created another disease in 70s called "hanseníase". Once the segregation of those patients was the main weapon against the disease in 50s, from this date on it started to be questioned: apart from having no reduce of the number of patients in the country it interfered new cases notifications, since fearing to be isolated, many patients had run away and had hidden themselves from health authorities, causing a stigma increase and horror about leprosy. On that way thousands of families had ruined and many of the patients that have never accepted to be isolated had torn their lives down . At the same time it didn't justified high maintenance cost of the Colony Hospitals for the isolation of these patients. So how to convince the society that it was necessary to accept lepers when they should be treated in healthy clinics, out of isolation, living normally among the " healthy ones"? Mainly after verifying that there was no cure for the most severe cases of that disease (the contagious ones). And the appearance of the " sulfone resistance" as a medical phenomenon? Those two facts would put in evidence the disease stigma. Because the contagious and sulfone resistant ones, lots of patients should remain in treatment for all their lives. At the same time, how to convince them that they should remain in treatment under the regular monitoring health service? The leprosy control depended on the fight against the disease stigma that made the patients default and didn't appeared to be attended in medical clinics, increasing the statistics of the disease . So it was urgent to form a new point of view on the leprosy because the society had to learn to live along that disease. Only the fight against this stigma could impose a control on it. On that way, it was created " Hanseníase" a new disease which intended to free the stigmas from its predecessor.

Key words: Leprosy. Hanseniase. Stigma.

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Movimento do Serviço de Lepra em Outubro de 1953.	57
Tabela 2 – Coeficientes de prevalência da lepra no Brasil, no quinquênio 1946-1950.	62
Tabela 3 - Incidência de formas contagiantes entre os doentes novos Fichados.	63
Tabela 4 - Prevalência da lepra e dispensários existentes nas regiões fisiográficas do Brasil.	87
Tabela 5 - Doentes internados em leprosários durante os anos de 1946-1956.	143
Tabela 6 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil Durante os anos de 1966 – 1976.	146
Tabela 7 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil durante os anos de 1966 – 1976.	191
Tabela 8 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil durante os anos de 1976 – 1985.	209

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1	
Da afirmação à crítica: a construção do isolamento moderno e sua condenação	23
1.1 Quando o isolamento é a solução.....	25
1.2 As Conferências Internacionais de Lepra e a instituição do Isolamento.....	29
1.3 Quando o isolamento passa a ser questionado.....	54
1.4 A defesa do isolamento e dos leprosários.....	70
CAPÍTULO 2	
A nova terapêutica da lepra: das “altas” ao fim do isolamento compulsório	76
2.1 A nova legislação de combate à lepra: as “altas” e o tratamento dispensarial.....	78
2.2 O dispensário na profilaxia da lepra.....	84
2.3 O otimismo sanitário e o fim do isolamento dos leprosos.....	91
2.4 O decreto nº 968, de maio de 1962 e o “término” do isolamento compulsório dos doentes.....	108
CAPÍTULO 3	
As altas e o problema social dos egressos	121
3.1 As altas.....	122
3.2. O problema social do egresso.....	129
3.3 O reajustamento social do egresso: ações e conflitos.....	146
3.4 A produção de discursos acerca da lepra.....	155
CAPÍTULO 4	
O Combate à “lepra” e a construção da “hanseníase”	164
4.1 A construção do estigma.....	166

4.2 O estigma re-significado: a reafirmação do estigma bíblico e a construção do estigma moderno.....	177
4.3 A rejeição aos termos “lepra” e “leproso”.....	188
4.4 A construção da hanseníase.....	200
4.5 Hanseníase: uma nova doença ou uma lepra melhorada?.....	209
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	219
REFERÊNCIAS.....	223
ANEXOS.....	234

INTRODUÇÃO

Em 20 de agosto de 1952, o Hospital-Colônia da Mirueira¹ – local destinado ao isolamento dos leprosos de Pernambuco, desde 1941 – abre os seus portões pela primeira vez, para dar passagem aos primeiros pacientes transferidos para dispensário, após a inserção das sulfonas no tratamento médico contra a lepra.²

Na ocasião da solenidade realizada para marcar as primeiras “altas” concedidas pelo Serviço de Lepra em Pernambuco, o então prefeito da Colônia da Mirueira, Newton Tenório, saudava os que partiam, e ao mesmo tempo, os alertava sobre as dificuldades que seriam enfrentadas nesta nova fase de sua vida de doente:

Vencestes a peleja contra a enfermidade e ides retomar a luta pela vida. Nós, outros, bem sabemos quão renhida será a batalha, porque, além do ganha-pão cotidiano, tereis também, de vencer as incompreensões, os arcáicos preconceitos, cultivados pelo povo, desde os mais remotos tempos até nossos dias, contra a moléstia que nos vitimou. Preconceitos cultivados através dos séculos e tão profundamente arraigados na mentalidade do povo que se torna difícil extirpá-los repentinamente.³

O discurso de Newton Tenório ilustra um período de transição no combate à lepra no Brasil. Considerada uma doença incurável até meados da década de 1940, o tratamento médico dispensado aos doentes consistia, basicamente, no isolamento dos mesmos em leprosários ou em domicílio. Tal medida, estabelecida por lei desde 1923, através do decreto lei nº 16.300, que instituiu o novo Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, e considerada de caráter obrigatório para os casos contagiosos da doença, deu início a construção, em todo o país, de Hospitais-Colônia destinados ao isolamento desses doentes.⁴

¹ Para mais informações: OLIVEIRA, Carolina P. Mendes Cahu. **Mirueira: Metrópole da Dor. Práticas de exclusão e táticas de resistência. 1940-1960. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife.**

² Sulfas ou Sulfonas: Grupo específico de substâncias produzidas sinteticamente e eficazes no tratamento de grande número de doenças causadas por microorganismos. Frequentemente são usadas junto com antibióticos ou em seu lugar. Disponível em:< http://www.webmedicos.com.br/detalhe_print.asp?id=307>. Acesso em: 28/04/2007.

³ Tenório, Newton. **A Voz da Mirueira**. Nº 18, 24/08/1952. pp. 01 e 03.

⁴ BRASIL. Decreto lei nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. In: SOUZA-ARAUJO, Heráclides César. **História da Lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1956. Vol. 3

A partir da década de 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, verificou-se uma maior atuação do governo brasileiro no campo da saúde, conseqüentemente, no combate à lepra, intensificado a partir de 1934, durante a gestão de Gustavo Capanema no referido ministério. Segundo Vivian Cunha, a necessidade de reorganizar os serviços de educação e saúde, a partir de Capanema, tornou-se assunto de pauta. Esta reorganização passava pela uniformização e centralização dos serviços federais de saúde.⁵ Neste sentido, um Plano Nacional de Combate à Lepra, é elaborado em 1935, através de um acordo entre a União e as Unidades Federativas.⁶

A partir de 1935, inicia-se a construção, em todo o país, de leprosários, dispensários e preventórios, que formavam o “tripé” de combate à lepra, tendo como base o que era recomendado pelas Conferências Internacionais de Lepra, que instituíram não só o isolamento compulsório dos doentes, como embasaram as políticas públicas de combate à doença à nível internacional.⁷ Este “tripé” preconizava o isolamento compulsório dos leprosos em Leprosários – para os casos contagiosos, apesar de os não-contagiosos⁸ também terem sofrido com a compulsoriedade; o controle dos comunicantes, realizado pelos dispensários de lepra; e o abrigo dos filhos sadios dos leprosos em isolamento, que ficava a cargo dos preventórios.

Dessa forma, o estado de Pernambuco dispôs de um leprosário para o abrigo dos doentes – o Hospital-Colônia da Mirueira, mais tarde renomeado de Sanatório Padre Antônio Manuel⁹, localizado, atualmente, no município de Paulista; cinco dispensários específicos para o controle dos comunicantes – quatro em Recife e um

⁵ Cunha, Vivian da Silva. **O Isolamento Compulsório em Questão**. Políticas de combate à lepra no Brasil. (1920-1941). 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). FIOCRUZ, Rio de Janeiro.

⁶ Idem. Ibidem. Vale salientar que outras doenças, como a tuberculose e a sífilis, por exemplo, também foram alvo de políticas públicas nacionais de combate as mesmas. A tuberculose e lepra eram doenças de notificação compulsória e a sífilis compartilhava da mesma legislação que a lepra, sendo ambas pertencentes à mesma Inspeção, a Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, de acordo com o Decreto nº 14.354 de 15 de setembro de 1920, que aprovou o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública.

⁷ Tais conferências serão debatidas no Capítulo 1.

⁸ Os casos contagiosos são os chamados multibacilar, os lepromatosos, como eram classificados na época de estudo desta tese. Os multibacilares são contagiosos porque liberam uma grande quantidade de bacilos da doença, o que proporciona o contágio. Os casos não-contagiosos, chamados de tuberculóides, na época, são paucibacilares, ou seja, liberam poucos bacilos, o que dificulta a transmissão da doença.

⁹ Em 1952, sob o governo de Etelvino Lins, o Hospital-Colônia da Mirueira passou a chamar-se Sanatório Padre Antônio Manuel, em homenagem ao sacerdote que no século XVIII iniciou um trabalho de assistência aos “leprosos”.

em Olinda; e um preventório para os filhos sadios dos leprosos, o Instituto Guararapes, localizado entre os bairros da Várzea e Cidade Universitária.¹⁰

Até a década de 1950, o tratamento médico dispensado aos doentes de lepra era realizado através do uso de óleos de chaulmoogra, não tendo apresentado, até então, resultados satisfatórios.¹¹ Em 1943, Guy Faget, médico norte-americano especialista em tuberculose, experimentou o uso de derivados das sulfonas em pacientes leprosos internados no Leprosário Nacional de Carville, na Louisiana. No ano seguinte, em 1944, Lauro de Souza Lima submeteu os pacientes internados no Hospital-colônia Padre Bento, em São Paulo, ao mesmo tratamento. Os resultados positivos obtidos com os derivados da diamino-difenil-sulfona (DDS) foram apresentados na II Conferência Pan-Americana de Lepra, realizada no Rio de Janeiro, em 1946, e referendados internacionalmente em 1948, como melhor terapêutica no combate à doença.¹²

Com a eficácia verificada a partir do uso das sulfonas, e a possibilidade de cura clínica aventada pelos médicos com a nova terapêutica, o isolamento dos doentes passou a ser gradativamente questionado. O custo de manutenção dos Hospitais-Colônia não fora compensado com a redução do número de casos da doença. Pelo contrário, o isolamento compulsório dos doentes, a partir da década de 1950, 15 anos após a criação do Plano Nacional de Lepra e da política de construção de leprosários, passou a ser apresentado como contraproducente: além de não ter reduzido o número de leprosos existentes no país (esperava-se que, com o isolamento dos casos contagiosos, a cadeia de transmissão da doença fosse interrompida), dificultou a notificação de novos casos, uma vez que, com medo do isolamento, muitos doentes fugiam e se escondiam das autoridades de saúde;

¹⁰ OLIVEIRA, Carolina P. Mendes Cahu. **Mirueira**: Metrópole da Dor. Práticas de exclusão e táticas de resistência. Op. Cit.

¹¹ O óleo de chaulmoogra era extraído das sementes encontradas nos frutos de árvores indianas chamadas Chaulmoogras. O uso desses óleos, comum no trato de doenças de pele na Índia, foi apropriado pela medicina ocidental no tratamento da lepra. No Brasil, o óleo era extraído de espécies nacionais, como a Sapucainha, que ficou conhecida como a Chaulmoogra Brasileira. Dois ácidos existentes no óleo, o ácido chaulmoogríco e o hidnocárpico seriam responsáveis pela destruição da camada ácido-resistente do bacilo da lepra, proporcionado a eliminação destes pelo próprio sistema imunológico do paciente. Seu uso era administrado externamente, com a aplicação direta do óleo nas úlceras, o que não demonstrava grandes resultados, e internamente, através da ingestão de cápsulas gelatinosas ou de injeções dos ésteres. Para mais informações: SOUZA, Letícia Pumar Alves. **Sentidos de um “País Tropical”**: a lepra e a chaulmoogra brasileira. 2009. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz- Fiocruz, Rio de Janeiro.

¹² Resumos e conclusões de alguns trabalhos apresentados à Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra. **Revista Brasileira de Leprologia**. São Paulo, vol. 14, nº 04, p. 357-381, 1946.

aumentou ainda mais o estigma e o pavor em relação à lepra; destruiu milhares de famílias e a vida de muitos doentes que nunca aceitaram o isolamento.

Ainda durante a II Conferência Pan-Americana de Lepra, foi aprovada uma nova classificação para a doença, dividida em lepromatosa (contagante), tuberculóide (não-contagante) e tipo indeterminado ou incharacterístico (que poderia evoluir para um dos outros dois tipos). Essa nova classificação, juntamente com as melhoras clínicas obtidas pelo uso das sulfas foi responsável pela liberação de vários pacientes do isolamento, assim como, pelo fim de novos isolamentos (para os doentes que possuíam os tipos tuberculóide e indeterminado).

Os anos de 1950 e 1960 representam um período de otimismo sanitário, por parte da medicina, com a introdução dos antibióticos no combate às bactérias causadoras de várias doenças. A cura para a lepra, assim como para a tuberculose, poderia ser alcançada. Especificamente em relação à lepra, o uso das sulfonas antes de proporcionar a cura clínica, inibia a liberação do bacilo de hansen¹³, diminuindo os riscos de contágio. Dessa forma, o leproso, mesmo sem estar curado, poderia retornar ao convívio social mais amplo, sem oferecer maiores perigos aos sadios.

Neste sentido, foram elaboradas instruções para regular essas liberações do isolamento, que resultaram, primeiramente, nas Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra, aprovada no dia 28 de fevereiro de 1947, e na lei federal nº 1.045, sancionada em janeiro de 1950.¹⁴ As altas, de acordo com as Instruções Reguladoras e a lei nº 1.045, poderiam ser de três tipos: a “transferência para dispensário”, destinada aos doentes em isolamento (domiciliar ou em leprosário), que passariam a ser tratados nos dispensários de lepra; a “alta provisória”, destinada aos doentes em tratamento nos dispensários, mas ainda sobre a vigilância dos mesmos; e a “alta definitiva”, concedida aos doentes de “alta provisória”, considerados curados clinicamente.

Os médicos acreditavam que a cura clínica da lepra seria suficiente para dirimir os estigmas da mesma. Parte deste estigma era devido à incurabilidade da doença e seu grande potencial incapacitante, que fazia com que as pessoas vislumbrassem os tradicionais leprosos que “caiam aos pedaços”, com feições leoninas, monstruosas, sem nariz, orelhas, etc. Apesar de não causar a morte

¹³ Nome popular do *Mycobacterium leprae*.

¹⁴ Tanto as Instruções de 1947 e a lei federal nº 1.045, de 1950, serão analisados no Capítulo 2.

diretamente, uma vez que a lepra não “matava”, morria-se de problemas gerados pela doença, como infecções, reações ao tratamento, dentre outras intercorrências, a “morte social” era uma certeza. A exclusão, o isolamento e rejeição aos leprosos talvez fossem mais temidos que a letalidade de outras doenças, como a tuberculose, por exemplo.

Outras representações acerca da lepra eram devidas às interpretações bíblicas sobre a doença e ao passado medieval da mesma, quando ambas percebiam o doente como um ser impuro, intocável, que deveria ser isolado. A lepra também estaria relacionada ao caráter moral do indivíduo, pois não era uma doença qualquer, mas sim, fruto de um desvio de comportamento, principalmente de caráter sexual, de um carma, pecado, ou até da ingestão de alimentos proibidos.¹⁵

Representações semelhantes podem ser encontradas fora do mundo ocidental, onde a lepra também seria fruto de erros cometidos. Na China antiga, por exemplo, a doença era vista como uma punição por alguma falta moral ou devido a um “mau ar” que penetraria no corpo, durante o banho, o sono, o intercurso sexual, ou até mesmo pelo fato de se deitar sobre o chão úmido.¹⁶ No Japão antigo, a lepra era considerada como sinal de impureza e poluição: os doentes, segundo Lenita Claro, “não podiam ser purificados através dos rituais, permanecendo sob tabu enquanto a doença persistisse”.¹⁷

As doenças, segundo Ítalo Tronca, não se limitariam aos sintomas puramente biológicos, que caracterizariam o corpo como “doente”, mas possuiriam uma “contraface cultural”, simbólica, “que constrói e reconstrói as imagens da doença”.¹⁸ Ainda de acordo com Tronca, essa contraface cultural não necessariamente condiz com as representações sobre a doença feita pelos próprios doentes e que a mesma “pode ser considerada uma invenção da linguagem sobre um fenômeno biológico”, que acaba criando uma outra entidade, uma outra doença.¹⁹

Segundo Lenita Claro, o estigma associado à lepra destaca-se devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e em diversos períodos históricos. A própria natureza da doença, de caráter crônico, progressivo e

¹⁵ Tais representações serão debatidas no Capítulo 4.

¹⁶ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. p. 32.

¹⁷ Idem. Ibidem.

¹⁸ TRONCA, Ítalo. **As Máscaras do Medo**: Lepra e aids. São Paulo: FAPESP, 2000. pp. 15-16

¹⁹ Idem. Ibidem.

deformante, justificaria estes estigmas, principalmente quando a mesma é comparada com doenças mais infectantes e letais, como é o caso da varíola. A natureza aguda-limitada desta última faz com que os indivíduos por ela acometidos morram rapidamente ou fiquem curados. A cura os torna imunes à doença, o que os faz parecerem “aprovados”, “absolvidos dos seus pecados”.²⁰

Mas a lepra se diferencia de outras doenças, como a tuberculose, por exemplo, por sua grande capacidade adjetival. Os termos “lepra” e “leproso” são utilizados, ainda hoje, para pejorar algo ou alguém. Se buscarmos seus significados no dicionário, veremos que “lepra” é sinônimo de “pessoa ruim ou imprestável” e “leproso”, pode ser classificado como “nojento, asqueroso, repugnante”.²¹ De acordo com Susan Sontag, as “doenças misteriosas são aquelas com mais largas possibilidade de uso como metáforas para o que é visto como moral e socialmente errado”.²² Além disso, segundo Rod Edmond, o corpo leproso desafiaria a fundamental distinção entre a vida e a morte, apodrecendo e decompondo-se enquanto vive, sem perder a sua capacidade reprodutiva.²³

O grande otimismo médico na cura da lepra através das sulfonas, e na conseqüente diminuição dos seus estigmas, foram solapados pela impossibilidade de cura dos doentes lepromatosos e com o surgimento de pacientes inteiramente resistentes ao medicamento. Porém, isto não estava evidente no início da “era sulfônica”. Somente em meados da década de 1960 estes problemas se apresentaram, pois, de acordo com o que estipulava a lei nº 1.045, a obtenção da alta definitiva, que representava a cura clínica e a liberação do doente dos serviços de vigilância, só poderia ser obtida após um período mínimo de nove anos e seis meses. O que se observou na prática foi que, este longo período de tratamento que deveria ser cumprido pelos doentes de lepra era facilmente prolongado devido a recidivas da doença, ao abandono do tratamento por parte dos doentes, o que obrigava o reinício de cada etapa até a alta definitiva.

Ao mesmo tempo, passados 15 anos de terapêutica com as sulfonas, nenhum outro novo medicamento fora inserido no combate à doença, o que diminuía as

²⁰ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 33.

²¹ FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio Versão 7.0**. Editora Positivo. 2010.

²² SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**, AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. pp. 55-56.

²³ EDMOND, Rod. **Leprosy and Empire**: A Medical and Cultural History. New York: Cambridge University Press, 2006.

possibilidades de cura para os contagiosos e para os sulfono-resistentes.²⁴ Diante deste quadro, como fazer crer a população dita sadia que esses doentes não representavam um perigo à coletividade? Era sabido que, ao iniciar o tratamento com as sulfonas o paciente deixava, depois de um tempo, de transmitir a doença. Ao mesmo tempo, ainda na década de 1950, sabia-se que, apesar de ser uma doença com grande potencial infectante, poucos indivíduos chegariam a desenvolver a lepra, muitos destes por apresentarem uma reação natural à doença.²⁵

As sulfas poderiam não curar os lepromatosos, mas ofertavam uma melhor qualidade de vida aos mesmos, inibindo as incapacidades físicas, inclusive. Porém, não eram suficientes para erradicar a doença, nem para diminuir o número de casos ativos de lepra no país. Diante da impossibilidade de erradicar a lepra, os médicos se viram obrigados a trabalhar apenas com seu controle. Porém, o estigma atrelado à doença representava, diante deste quadro, uma ameaça ao controle da mesma. Como convencer os próprios doentes a manter um tratamento regular, a comparecer todos os meses ao dispensário médico, a realizar os exames exigidos? Não só os pacientes, mas os seus comunicantes, em sua maioria, familiares. Afinal de contas, eram, pelo menos, nove anos de tratamento ininterrupto.

Além dos diversos preconceitos, lendas e barreiras culturais que rondavam os leprosos desde os tempos bíblicos, a sociedade dita sadia aprendeu com os próprios médicos que o lugar dos doentes de lepra era longe dos sãos, isolados em hospitais-colônia, ou em cômodos destinados apenas para eles. Além do mais, apesar das altas hospitalares, o isolamento compulsório continuava existindo, tanto na forma de lei, como recomendação para os casos em que não fosse possível, por parte do doente, o cumprimento da legislação e da terapêutica vigentes, sendo ainda de caráter obrigatório até 1962, para os lepromatosos.

A não aceitação imediata dos doentes de lepra gerou um novo problema: o dos egressos. O problema da reintegração social do doente de lepra era, em grande parte, devido ao estigma da doença: o atestado de alta nada podia contra ele. Muitos egressos do Hospital da Mirueira e dos demais leprosários do país

²⁴ Tal questão será debatida ao longo da tese.

²⁵ A resistência natural à lepra é verificada através da reação de Mitsuda, que é uma suspensão de bacilos de Hansen mortos pelo calor, extraídos mecanicamente de hansenomas de pacientes virgens de tratamento ou de tecidos de tatus infectados. O nome Mitsuda é originário de Kensuke Mitsuda, primeiro médico a relatar os estudos com a suspensão do *Mycobacterium leprae*, em 1923, no Congresso de Strasburgo. A lepromina, ou mitsudina, deve ser empregada intradermicamente, na dosagem de 0,1 cc. O teste revela a capacidade de resistência do organismo humano à lepra.

regressaram, por não encontrarem meios de sobreviver fora dos muros do mesmo: o seu passado como ex-interno de um hospital para leprosos os impedia de conseguir qualquer emprego; outros, bastante lesionados por conta da doença, esbarravam no preconceito destinado aos deficientes físicos e nem chegaram a deixar o Hospital.

Este era um período de transição. A “cura”, ou melhora clínica, da lepra, apesar de ser obtida através de um longo tratamento – muitos pacientes passaram o resto de suas vidas submetidos às sulfonas – colocava em xeque uma profilaxia utilizada há séculos. O isolamento dos leprosos estava sendo questionado. Para muitos médicos e doentes de lepra, o maior problema estava no próprio nome da doença. O termo “lepra” era sinônimo de sujeira, promiscuidade, pecado, deformações, monstruosidades, morte.

Os termos “lepra” e “leprosos” serão amplamente combatidos. A partir da década de 1960, médicos e doentes iniciam uma campanha de desestigmatização do doente de lepra, tendo como ponto de partida, a mudança do nome da doença. Defendia-se a ideia de que parte do estigma estava associada a tais termos. Estes fariam referência a uma doença que extrapolava os sintomas físicos da “real” lepra. Para médicos e pacientes, o controle da doença passava, primeiramente, pela erradicação desses termos. Era preciso criar uma nova doença, que associasse apenas os sintomas fisiológicos da antiga “lepra”. Tornava-se urgente transformar a “lepra” em uma doença “como outra qualquer”.²⁶

O debate em relação à mudança no nome da doença tornou-se mais intenso após o fim do isolamento compulsório, em 1962. Após essa medida, os doentes de lepra deveriam ser tratados em ambulatórios, não precisando mais deixar sua casa, família ou emprego. Mas esta era apenas uma recomendação. O isolamento continuou existindo, para os casos em que o paciente não tivesse condições financeiras de se manter em domicílio, pois, dependendo do tipo de lepra, se lepromatosa, o mesmo não poderia exercer determinadas profissões, principalmente as relacionadas ao trato com o público.

Como se pode perceber, o período compreendido entre as décadas de 1950 a 1970 foi de intensos debates em relação ao estigma da lepra e quanto ao reajustamento social dos doentes isolados. Desta forma, esta tese tem como

²⁶ Transformar a lepra em “uma doença como outra qualquer” tornou-se ponto de debate entre médicos na década de 1960. Principalmente, o Dr. Abraão Rotberg, defensor e “líder” da campanha da erradicação dos termos “lepra” e “leprosos”.

objetivo entender como ocorreu esse debate, quem eram seus envolvidos e quais os seus desdobramentos. A inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra e as consequentes altas hospitalares colocaram em dúvida e levaram à derrocada uma profilaxia utilizada desde a Idade Média no combate à lepra. O fim do isolamento compulsório obrigou médicos e autoridades de saúde a pensarem na condição social do doente. A cura, ou melhora clínica, para a lepra não era o suficiente para acabar com o medo dos “sadios” em relação aos doentes. Era preciso criar maneiras de transformar a lepra numa doença comum, que não suscitasse pavor, repulsa nem a destruição de famílias ou a segregação social do doente. A lepra precisava ser erradicada: a lepra física e moral. Dessa forma, cria-se a hanseníase, uma nova doença, que se pretendia livre dos estigmas da sua antecessora.²⁷

Neste sentido, esta tese buscou compreender como se processaram essas mudanças na terapêutica da doença, tendo como ponto central, a ideia de que, apesar dos avanços terapêuticos obtidos no trato com a lepra, a impossibilidade de cura dos lepromatosos e o problema da sulfono-resistência desafiaram o saber e a lógica médica, baseados nas concepções de progresso e linearidade. A impossibilidade de cura de todos os doentes forçou uma modificação do olhar médico sobre a doença e os doentes. O isolamento era contraproducente, logo, era preciso aprender a conviver com a lepra. Para isso, seria preciso redirecionar o olhar para o estigma, para a lepra social.

A criação da hanseníase não significa apenas uma simples modificação na terminologia da doença. Ao ser criada na década de 1970, com o intuito de combater o estigma, fez desaparecer a lepra, ao menos linguisticamente. Atualmente, e como será visto ao final do Capítulo 4, a hanseníase quando associada à lepra, reativa algumas das representações sociais atribuídas a esta última. Apesar disso, para muitos pacientes, ela é uma “lepra melhorada”, curável e, principalmente, estes pacientes, hoje, não se percebem como os “leprosos de antigamente”, que caíam

²⁷ Em 1975, a denominação “lepra” desapareceu da estrutura organizacional do Ministério da Saúde, através do Decreto nº 76078 de 4 de agosto de 1975 – altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. Porém, somente em 1995, o termo hanseníase foi aprovado por lei: Lei nº 9010, de 29 de março de 1995 - Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Antes disso, porém, foi assinada uma portaria ministerial em 14 de maio de 1976, que, dentre várias providências para a profilaxia da doença, recomenda a não utilização do termo lepra e seus derivados nos documentos oficiais do Ministério. (Portaria BSB nº 165 do Ministério da Saúde).

aos pedaços, fediam e deveriam viver isolados. Neste sentido, mais que uma nova terminologia, a hanseníase não é a lepra, constituiu-se como uma nova doença.

Um personagem dá início aos capítulos desta tese: Jair Dias, representado no livro *Os Ilhados*²⁸, de Pierre Sastre, ex-interno do Hospital da Mirueira que deixara registrada suas memórias enquanto doente de lepra em dois livros: *Os Ilhados* e *Um caso de seis mil anos*.²⁹ Jair é o principal personagem do livro, representando a época de concessão de altas e liberações dos hospitais-colônia. A inserção de alguns trechos do livro *Os Ilhados* teve o intuito de aproximar o leitor, e esta tese, às narrativas produzidas pelos doentes, suas memórias, suas reconstruções do passado, sua versão acerca das normas e conflitos vivenciados durante o tratamento sulfônico, a liberação do isolamento, o retorno ao seio familiar, o drama do egresso, dentre outros temas abordados por esta tese.

O Capítulo 1, **Da afirmação à crítica: a construção do isolamento moderno e sua condenação**: ao analisar as sete primeiras Conferências Internacionais de Lepra, sendo a primeira em 1897 e a sétima em 1958, objetivou-se compreender como o isolamento dos leprosos ganhou força e vigor científico, e como o mesmo passou a ser questionado em meio século, levando ao desmonte da política de isolamento dos doentes de lepra no Brasil, na década de 1960. Também serão aqui apresentadas as críticas ao isolamento, assim como a sua defesa. Para tal, foram analisados diversos artigos de autoria de médicos e leprologistas publicados na Revista Brasileira de Leprologia.³⁰

O Capítulo 2, **A nova terapêutica da lepra: das “altas” ao fim do isolamento compulsório**: faz uma análise da legislação referente à lepra durante os anos de 1947 a 1976, período compreendido entre a primeira regulamentação de altas e o desmontar da política de isolamento compulsório dos doentes. Com a inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra, a política de combate à doença foi redirecionada para os dispensários, que viram sua importância aumentada a cada transferência concedida. Porém, o crescente número de pacientes encaminhados para tratamento dispensarial colocou em evidência o problema estrutural de tais

²⁸ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971.

²⁹ SASTRE, Pierre. **Um caso de Seis mil anos**. Recife: Edições Pirata, 1981.

³⁰ A Revista Brasileira de Leprologia, inicialmente, Revista Paulista de Leprologia, foi fundada em 1936 por médicos e leprologistas do Serviço de Lepra de São Paulo. Sua última publicação foi no ano de 1970. Foi substituída pelo periódico Hanseníase Internacionalis, ainda em circulação. Disponível na Biblioteca do Centro de Ciências da Saúde da UFPE.

instituições. Neste sentido, este capítulo apresenta também os novos rumos da terapêutica da lepra, através da revisão dos serviços oferecidos pelos dispensários e a criação de uma campanha nacional de combate à doença, no final da década de 1950, que pretendia descentralizar o controle da lepra no país, objetivando transformar a lepra em uma “doença como outra qualquer”, ao encampar a campanha de que não era mais preciso sofrer com o isolamento.

O Capítulo 3, **As altas e o problema social dos egressos**: analisa as dificuldades encontradas pelos doentes de lepra, com transferência para dispensário, para se reajustarem socialmente. Os anos de isolamento criaram uma massa de indivíduos inadaptados ao mundo do trabalho e, em alguns casos, limitados fisicamente. Ao mesmo tempo, a resistência da sociedade dita sadia em receber os leprosos e os preconceitos a eles dispensados são fatores apresentados como impedimentos ao reajustamento social do doente, e determinantes para o seu retorno ao hospital. Neste sentido, foi feita uma análise de artigos publicados nos jornais *A Voz da Mirueira* e *O Momento*³¹, produzidos por médicos ligados ao Serviço de Lepra de Pernambuco e ao Hospital-Colônia da Mirueira, e por doentes isolados no referido hospital. Tais artigos mostram a participação ativa dos doentes de lepra no combate ao estigma da doença, os conflitos entre os próprios doentes e a Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra, em busca de um entendimento do que seria melhor para evitar a volta do egresso ao hospital, e seu reajustamento social. Ainda neste capítulo, são apresentados discursos divergentes acerca da lepra, discursos de reafirmação do estigma e discursos que pretendiam transformar a lepra numa doença comum, de fácil tratamento, curável e, o mais importante, que retiravam a suposta periculosidade dos doentes.

Por fim, o Capítulo 4, **O Combate à “lepra” e a construção da “hanseníase”**. Este capítulo tem como eixo central a discussão sobre o estigma da doença, seu combate e a construção da hanseníase. A análise dos artigos produzidos por Abrahão Rotberg, e sua campanha pelo fim dos termos “lepra” e “leproso” representarão uma nova forma de olhar a doença e os doentes. Diante da impossibilidade de cura para os lepromatosos e o crescimento dos sulfono-

³¹ A Voz da Mirueira foi fundada em 1951. Era produzida por pacientes internados no Hospital-Colônia da Mirueira e por médicos relacionados ao referido hospital. Em 1952, teve seu nome alterado para O Momento, após a mudança do nome do hospital para Sanatório Padre Antônio Manuel. O Momento foi publicado até o ano de 1968. Disponível no Arquivo Público Estadual Jordão Emerenciano - PE.

resistentes, a credibilidade do tratamento contra a lepra, inclusive a veracidade da cura dos tuberculóides e indeterminados poderia ser questionada. A possibilidade de se contrair a lepra e o medo da morte reativavam os estigmas da doença e ameaçavam as políticas públicas de combate à mesma. Era preciso compreender a lepra além de seu caráter biológico, pois os significados socioculturais atrelados a ela deveriam ser igualmente combatidos. Neste sentido, passa a ser pensado um novo nome para a doença, livre dos significados pejorativos da lepra. Assim, surge a hanseníase, uma doença que ao ser construída para combater o estigma da lepra, acabou por tornar-se uma nova patologia, seja pela sua não associação com a lepra – alguns doentes acreditam que a hanseníase seja, de fato, uma nova doença descoberta pela medicina – seja pela sua relação com a antiga lepra, considerada, por muitos, uma doença do passado.

CAPÍTULO 1

Da afirmação à crítica: a construção do isolamento moderno e sua condenação

“Jair Dias, há quatro anos passados, meteu na cabeça a idéia de receber alta, depois de mais de dez anos de internamento. Suas condições físicas, entretanto, não eram animadoras, mãos em garra, pés atingidos por mal perfurante, dificultando o caminhar e a própria concessão de alta, mas não desanimava, queria porque queria, além do mais, tinha para onde ir.

Como não fosse contagiante, recebeu do seu médico assistente os mais excitantes incentivos, a fim de alcançar o objetivo colimado, assim como quem recebe instruções para descoberta de uma nova Canaã, Jair inflamado de esperanças, falou com o diretor do Sanatório. Debateu com ele a sua situação clínica, inclusive as suas possibilidades financeiras, dependentes, exclusivamente, da acolhida que um seu irmão pudesse lhe oferecer. Esse irmão visitava Jair muito raramente, escolhendo para essas visitas os dias santificados, como sejam Sexta-feira da Paixão, Dia de Finados e outros, assim como quem cumpre uma penitência. As visitas do irmão de Jair eram raras, porém, as suas promessas eram pródigas. Descortinavam um novo Jair, vivendo como “gente”, junto ao seu prezado mano e exma. família, em uma das ruas da Capital, tratando-se às expensas dele, livre, enfim, das “comidas pra cachorro”.

Enviou uma carta ao irmão, redigida em termos imprecisos, chamando-o a comparecer, com a máxima brevidade, ao sanatório. O irmão veio, alvoroçado, temendo tivesse acontecido alguma coisa de grave. A coisa não era grave; era surpreendente. Algo que deixava duvidar da saúde mental de Jair.

- Mano, cansei desta vida. Quero deixar este lugarzinho, de acôrdo com os doutores. Já falei com o diretor e dentro de alguns dias vou receber meu atestado de alta, como tantos outros têm feito. Vou morar com você.”¹

¹ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. p. 18.

Jair é um dos personagens do livro *Os Ilhados*, de Pierre Sastre, publicado em 1971 pela Editora da Universidade Federal de Pernambuco. Assim como muitos doentes de lepra internados em Leprosários, podia solicitar a sua “transferência para dispensário”, fato corriqueiro após a inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra, na década de 1950.

Os derivados da diamino-difenil-sulfona (DDS), Promin e Diasona foram experimentados na terapêutica da lepra ainda na década de 1940. Seu efeito terapêutico foi apresentado em 1943 pelo médico norte-americano Guy M. Faget, especialista em tuberculose, após a submissão de alguns pacientes do Leprosário Nacional de Carville, na Louisiana – Estados Unidos, ao tratamento com as referidas substâncias. No Brasil, o tratamento com o Promin e a Diasona foi iniciado no Sanatório Padre Bento, em São Paulo, em 1944 (Promin) e 1945 (Diasona).²

Durante a II Conferência Pan-Americana de Lepra, realizada no Rio de Janeiro, em 1946, foram apresentados, pela primeira vez, dados referentes ao uso das sulfonas no tratamento da lepra. Guy Faget apresentou os resultados obtidos em Carville, afirmando que as sulfonas, até aquele momento, deveriam ser consideradas como o melhor tratamento da lepra. Lauro de Souza Lima, então diretor da Colônia Padre Bento, apresentou os resultados obtidos no leprosário paulista – 93% dos pacientes apresentaram melhora, tendo, inclusive, estendido o tratamento a cerca de 900 pacientes do referido leprosário.

O emprego das sulfonas no tratamento da lepra colocava em evidência uma profilaxia utilizada há séculos. A possibilidade de cura, até então improvável, coloca em xeque o isolamento dos leprosos. Os resultados com o Promin e a Diasona não tinham, até então, apresentado a cura definitiva para a lepra, mas, ao menos, a sua possibilidade.

Neste capítulo discutirei como o isolamento dos doentes de lepra ganhou força e caráter científico, ainda na primeira década do século XX e como o mesmo passou a ser questionado na segunda metade deste mesmo século, levando ao desmonte da política de isolamento dos leprosos no Brasil na década de 1960.

² Resumos e conclusões de alguns trabalhos apresentados à Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 14, nº 04, 1946, pp. 357-381

1.1 Quando o isolamento é a solução

A historiografia sobre a lepra atribui ao Modelo Norueguês de combate à doença, implementado em meados do século XIX, a responsabilidade pelo isolamento moderno dos leprosos. Sabe-se que a lepra, ao longo de sua história, fora uma doença que suscitara a exclusão dos que por ela eram acometidos. Relatos sobre a exclusão de leprosos podem ser encontrados na Bíblia, no livro do Levítico, quando a concepção de doença ainda estava muito vinculada a questões religiosas, vista como fruto do pecado ou da presença demoníaca. Escritos sobre a Idade Média Europeia apresentam leprosos que eram sentenciados como mortos e depois levados para leprosarias ou para alguma residência fora dos limites de sua cidade. Eram proibidos de frequentar os locais públicos, beber nas fontes públicas, falar com pessoas sadias, lavar suas roupas nos rios, entrar nas igrejas, dentre outras proibições.³

A historiografia clássica também atribui à construção de leprosarias em grande número, durante os séculos XI e XIII, na Europa, como responsável pela redução do número de casos da doença no referido continente. Michel Foucault afirma que “ao final da Idade Média, a lepra desaparece do mundo ocidental”⁴. Tal desaparecimento, porém, não teria sido explicado até os dias atuais, pois, a cura da doença ainda estava muito longe de ser alcançada. Este “estranho desaparecimento”, para Foucault, seria o resultado espontâneo do isolamento dos doentes e também estaria atrelado ao fim das Cruzadas, ou seja, com a ruptura com o Oriente, tido como foco da lepra.⁵

Porém, Françoise Bénéjac defende duas hipóteses para o desaparecimento da lepra na Europa. A primeira seria a de que a doença teria desaparecido devido à crise demográfica provocada pela peste, no século XV, que ocasionou a redução da população a níveis muito baixos. A segunda hipótese atribui à tuberculose a extinção da lepra na Europa: por provocar a morte mais rapidamente, e ser de fácil contágio, a tuberculose teria substituído a lepra como doença epidêmica.⁶

³ As relações entre lepra e religião serão discutidas no capítulo 4.

⁴ FOUCAULT, Michel de. **História da Loucura**. 7ª edição, São Paulo: Editora Perspectiva, 2003. p. 3.

⁵ Idem. Ibidem. pp. 5-6.

⁶ BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As Doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1985. pp. 129-130.

De acordo com Jean-Charles Sournia e Jacques Ruffie, na França, os leprosários foram fechados em meados do século XVII, por Luís XIV.⁷ Porém, desde o século XV, muitos dos residentes nas leprosarias não eram leprosos, mas simuladores, que se passavam por doentes para “serem alojados e alimentados gratuitamente até à morte”.⁸ Além disso, nem todos os leprosos eram reclusos em leprosarias, pois, segundo os autores, o internamento dos doentes nunca fora absoluto nem generalizado em toda a Europa.⁹

O texto de Sournia e Ruffie nos leva a questionar este suposto desaparecimento da lepra na Europa no final do período medieval. Estaria este desaparecimento relacionado ao simples fechamento das leprosarias? Ora, se era sabido que o isolamento do doente não era uma prática generalizada, ou seja, que existiriam doentes fora das leprosarias, pode-se supor que este desaparecimento está associado apenas a sua visibilidade, ou seja, fechando-se as leprosarias, por estas não mais abrigarem doentes, a doença perde a sua notoriedade. Deixa de existir ao menos evidentemente, mas não efetivamente. Porém, esse misterioso e suposto desaparecimento, em algumas partes da Europa - visto que na Noruega a doença teria sido prevalente - teria contribuído diretamente para o temor do seu retorno no século XIX.¹⁰

Segundo Reinaldo Bechler, a lepra voltou a ser uma preocupação para a Europa no final do século XIX e início do XX, com a expansão comercial e econômica de suas divisas, assim como pelo fato de que nas regiões colonizadas por nações européias a lepra se apresentava como uma doença endêmica.¹¹ Dessa forma, segundo o autor, a doença seria uma ameaça à expansão comercial imperialista, uma vez que as colônias seriam disseminadores em potencial da doença. O clima quente, tropical, característico das regiões colonizadas, seria um fator da endemicidade da lepra. Porém, ainda de acordo com Bechler, a Noruega, um país frio, tratava da referida doença desde a década de 1830, fato este ignorado

⁷ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Lisboa: Edições 70, 1984. p. 141.

⁸ Idem. Ibidem. p. 136.

⁹ Idem. Ibidem.

¹⁰ EDMOND, Rod. **Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History**. New York: Cambridge University Press, 2006.

¹¹ BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. In: **Temporalidades** – Revista Discente do Programa de Pós-Graduação em História da UFMG, vol. 1, nº 2, ago./dez. 2009. pp. 178-179.

pelo “cientificismo” europeu.¹² De acordo com Pandya, a lepra na Noruega não incitava tanto pavor porque os noruegueses, ao contrário dos chineses, indianos e havaianos, nunca foram considerados abomináveis portadores de germes cultural e biologicamente prejudiciais à “civilização anglo-saxônica”.¹³

O “retorno” da lepra à Europa traz a tona o debate acerca da incurabilidade da doença e os meios possíveis de evitar seu alastramento. O isolamento dos doentes volta a ser considerado, investido, porém, de um discurso médico-científico que irá legitimá-lo como única medida profilática de combate à doença.

A partir da segunda metade do século XIX estudos específicos sobre a lepra passam a ser publicados. A doença passa a ser estudada cientificamente, principalmente após a descoberta do bacilo¹⁴, por Armauer Hansen. Neste cenário, destacam-se também os médicos Daniel Danielsen, Robert Koch e Rudolf Virchow. A lepra passa a ser um desafio científico, pois, além da impossibilidade da cura clínica, até então, os médicos ainda não tinham em definitivo, os meios de transmissão da doença, quais seus reais sintomas, sua etiologia, além da mesma ser confundida com outras enfermidades, como a sífilis e outras doenças de pele. De acordo com a pesquisadora Dilma Cabral, é ainda na primeira metade do século XIX que essa instabilidade conceitual da doença começa a ser dissipada. Segundo a pesquisadora, “esse processo de refinamento conceitual, presente ao longo de todo o século XIX, produziu a individualização do fenômeno patológico que conhecemos como lepra”.¹⁵

Na primeira metade do século XIX, a lepra foi considerada um grave problema social para o jovem Estado norueguês, em virtude de seu caráter endêmico nas regiões rurais. Desde cedo a referida doença foi objeto de ação governamental na Noruega, pois, diferentemente dos demais países europeus, que no século XIX passaram a se preocupar com a lepra em função de suas necessidades imperialistas, os escandinavos já contavam com larga experiência no combate à doença, em meados do XIX, devido à presença da mesma em seu próprio

¹² BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. Op. Cit. p. 185.

¹³ PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. In: **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**. Vol. 10. Suplemento 1. 2003. p. 163

¹⁴ O *Mycobacterium leprae* foi descoberto por Armauer Hansen em 1873, na Noruega.

¹⁵ CABRAL, Dilma. A Lepra e os Novos Referenciais da Medicina Brasileira no Final do Século XIX. O Laboratório Bacteriológico do Hospital dos Lázarus. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo, CARVALHO, Diana Maul de, MARQUES, Rita de Cássia (Orgs.). **Uma História Brasileira das Doenças**. Rio de Janeiro: Mauad, 2006, p. 149.

território.¹⁶ Apesar de a historiografia assinalar que a partir do século XVI a lepra já se encontrava praticamente extinta da Europa, a ponto de suas leprosarias serem fechadas ou readaptadas para outras funções, e de ser “esquecida” ou “substituída” por outras enfermidades¹⁷, a Noruega destacou-se no cenário mundial, tornando-se, segundo Bechler, a “primeira potência científica no estudo leproológico”.¹⁸

A partir de 1830, o governo norueguês implantou um rigoroso sistema de medidas e políticas sanitárias de combate à lepra, como a criação de um censo leproológico e o estímulo à pesquisas científicas sobre a doença. O resultado desses trabalhos foi a institucionalização do isolamento dos doentes, considerado a melhor maneira de evitar o aumento da endemia de lepra no país. “Modernos Leprosários” foram construídos e o isolamento dos doentes, teoricamente, deveria ser voluntário (se em domicílio, ou no leprosário), apesar de o próprio Armauer Hansen ter afirmado que houve compulsoriedade e que o uso da força policial foi utilizado para garantir a realização do isolamento, assim como, sua eficácia.¹⁹

Durante o Primeiro Congresso Internacional de lepra de Berlim, realizado em 1897, onde o tema específico em debate era a lepra, Armauer Hansen apresenta os resultados de mais de meio-século de combate à doença na Noruega. Utilizando o isolamento dos leprosos, o país teria diminuído consideravelmente os seus quase três mil casos de lepra para algumas centenas, diminuição esta ainda sem resposta definida, uma vez que a cura clínica não existia. Segundo o próprio Hansen, “aconteceram tantas outras doenças, tantas outras infecções, que os doentes morriam nesses leprosários muito antes do que se estivessem ficado em casa”.²⁰

Porém, apesar da falta de resposta científica para a diminuição da endemia da lepra na Noruega, o exemplo norueguês de combate à doença, baseado no isolamento dos doentes, foi aclamado pelos participantes do Congresso como a melhor medida profilática para o momento, apesar de haver dissidências.²¹

¹⁶ BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão. Op. Cit. p. 184-185.

¹⁷ Sobre essa questão, ler: FOUCAULT, Michel de. **História da Loucura**. Op. Cit. e CABRAL, Dilma. A Lepra e os Novos Referenciais da Medicina Brasileira no Final do Século XIX. O Laboratório Bacteriológico do Hospital dos Lázaros. Op. Cit. pp. 147-178

¹⁸ BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. Op. Cit. p. 185.

¹⁹ Idem. Ibidem. p. 188.

²⁰ Idem. Ibidem. p. 194

²¹ Reinaldo Bechler apresenta o modelo alemão de isolamento, como um dos maiores rivais do modelo norueguês. Segundo o autor, a Alemanha teria desenvolvido em suas colônias africanas uma forma mais

Reinaldo Bechler apresenta como uma dessas vozes dissonantes a figura de Robert Koch, culturalmente associado à tuberculose, por ter sido o descobridor do bacilo causador desta doença. Porém, Koch seria o responsável pelos serviços de lepra na Alemanha e grande opositor de Hansen. Apesar de não ter participado da I Conferência Internacional de Lepra, realizada em seu país, Alemanha, Koch publicara um artigo, três meses antes da referida Conferência, onde criticava as medidas implementadas na Noruega.²² Para Koch, a diminuição do número de doentes de lepra na Noruega não era suficiente para a aclamação do modelo norueguês de combate à doença, como ideal, pois, para ele, os números seriam apenas números, não representariam a cura da lepra.²³ Robert Koch também criticara a enorme responsabilidade estatal na construção e manutenção de seus leprosários, para ele, o Estado não deveria arcar com todas as despesas decorrentes do combate à lepra.

Apesar das discordâncias, em relação ao isolamento dos doentes de lepra, o modelo norueguês de combate à doença foi, a partir das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra, aclamado como a melhor maneira de se combater a propagação da lepra. Para Bechler, a experiência e os resultados epidemiológicos apresentados pela Noruega, juntamente com a figura legitimada de Armauer Hansen, foram decisivos para esta aclamação.

1.2 As Conferências Internacionais de Lepra e a instituição do Isolamento.

A organização de Conferências Internacionais Sanitárias era uma prática comum entre as nações europeias e seus empreendimentos imperialistas, no século XIX. A redescoberta da lepra e de outras doenças, como a cólera, por exemplo, nas possessões coloniais europeias, fomentou a criação de conferências anuais para a contenção dessas enfermidades.²⁴ Porém, o pânico suscitado pela lepra, segundo Pandya, estaria relacionado à relação da doença ao grau de civilização de um povo

humana de tratar os doentes de lepra, além de ter apresentado uma alternativa de isolamento em leprosários menos onerosa para o Estado que a do governo da Noruega.

²² BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão. Op. Cit. pp. 190-192.

²³ Idem. Ibidem. p. 191.

²⁴ PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. In: **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**. Vol. 10. Suplemento 1. 2003. p. 162

e a questões raciais. Os europeus tinham conhecimento da presença da lepra na Ásia, mas a associavam ao suposto “atraso colonial” dos asiáticos:

For example in 1862, an authoritative medical journal in England opined that the countries of Asia continued to be infested by leprosy, “to a greater or less extent, generally speaking, in proportion to the physical and moral degradation of their people”.²⁵

Ironicamente, afirma Pandya, essa suposta superioridade europeia e seu elevado grau de civilização, presente na década de 1860 foi substituída pelo pânico, em 1889, com a morte do Padre Damião, que se tornara leproso, nas ilhas de Molokai. A suposta imunidade europeia em relação à lepra estava ameaçada pelo contato com os povos nativos das colônias, considerados propagadores em potencial da moléstia.

Segundo Sournia e Ruffie, não é possível datar nem precisar quando e como surgiram as primeiras aparições da lepra no Ocidente. Porém, a relação entre lepra e Oriente está presente em boa parte das explicações acerca do surgimento da doença na Europa:

Ela parece ter existido muito antes da era cristã na Índia e talvez na China. O primeiro texto que a evoca com segurança é o Sushruta Samhita, escrito na Índia cerca de 600 anos antes de Cristo. A partir daí, a lepra teria atingido todo o Sudeste asiático, a Indonésia e o Leste do Japão. Os guerreiros de Dario e de Alexandre tê-la-iam levado em direção ao Oeste e ao Próximo Oriente. Os Fenícios teriam assegurado a sua expansão em todo o circuito do Mediterrâneo, mas foram as legiões romanas que a teriam feito penetrar no coração da Europa; mais tarde teria sido reforçada pelas invasões árabes e depois pelos cruzados regressados de Jerusalém.²⁶

Durante o período colonial moderno, a grande movimentação de pessoas cruzando os oceanos Índico e Pacífico, especialmente de trabalhadores estrangeiros da Índia, China e Japão, reacenderam o medo de uma possível dispersão da lepra pelo Ocidente. Segundo Rod Edmond, uma moderna versão sobre a doença foi produzida no século XIX, alicerçada em discursos médicos, raciais e religiosos.²⁷

Os chineses seriam os grandes disseminadores da lepra pelo mundo. De acordo com Ítalo Tronca, “torrentes de informação sobre a lepra, sua presença e

²⁵ PANDYA, Shubhada S. *The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation*. Op. Cit. p. 162.

²⁶ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. *As Epidemias na História do Homem*. Op. Cit. p. 131-132

²⁷ EDMOND, Rod. *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History*. Op. Cit.

disseminação, estavam sendo propagadas mundialmente”, ao final dos anos de 1880 e início dos anos 1890.²⁸ Havia, segundo ele, um consenso de que a doença tomaria proporções pandêmicas, o que não ocorreu. Porém, o medo suscitado pela lepra alimentou a imagem do “perigo amarelo” referente aos povos orientais, especificamente, os chineses. O “perigo amarelo” não estava somente associado à lepra, mas sim a um discurso racial que ordenava os chineses, e demais orientais, como inferiores, supersticiosos, e indóceis à civilização moderna. Neste ponto, tanto Tronca quanto Pandya reforçam a clara oposição entre a cultura ocidental, considerada superior, e a cultura oriental, representada como atrasada, supersticiosa, imoral, sendo o *coolie*²⁹, neste momento, o maior inimigo da civilização ocidental.³⁰

Mas, como o isolamento compulsório dos doentes de lepra em leprosários fora investido de cientificismo a ponto de ser adotado por vários países ao longo do século XX? Tal medida profilática fora forjada nas Conferências Internacionais de Lepra, a partir de 1897, em Berlim. Neste sentido, analisar as decisões estabelecidas nas Conferências Internacionais de Lepra nos dará um panorama dessa discussão internacional acerca da doença e dos doentes, além de proporcionar um maior entendimento sobre a instituição do isolamento compulsório dos leprosos, ao final do século XIX, e sua posterior derrocada, na segunda metade do século XX.

1.2.1 Primeira Conferência Internacional de Lepra, Berlim, 1897.

O isolamento moderno dos leprosos foi instituído cientificamente a partir da 1ª Conferência Internacional de Lepra, realizado em Berlim, em 1897. Neste momento, uma vez que a cura da doença era algo improvável, foram debatidas diversas formas de se promover o isolamento dos doentes de lepra, considerado, ao final da Conferência, tolerável, mas não uma medida obrigatória.³¹

²⁸ TRONCA, Ítalo. **As Máscaras do Medo**: Lepra e aids. São Paulo: FAPESP, 2000. p. 40

²⁹ Termo utilizado para designar trabalhadores braçais oriundos da Ásia, principalmente China e Índia, durante o século XIX e início do XX.

³⁰ Para mais informações: PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. In: **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**. Vol. 10. Suplemento 1. 2003. pp. 161-177; TRONCA, Ítalo. **As Máscaras do Medo**: Lepra e aids. São Paulo: FAPESP, 2000. 157p.

³¹ PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. In: **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**. Vol. 10. Suplemento 1. 2003. p. 175.

Dois modelos de isolamento teriam se destacado: o proposto pela Noruega, representado por Armauer Hansen, e o proposto pela Alemanha, apresentado por Robert Koch.³²

O modelo alemão de combate à lepra foi desenvolvido em suas colônias africanas, nas últimas décadas do século XIX. Diferentemente da França, Inglaterra e Noruega, a Alemanha teria desenvolvido uma forma específica de tratar os seus leprosos. Em 1890, o governo alemão teria enviado às suas colônias uma comitiva médica, chefiada por Koch, com o intuito de mapear os casos da doença na região, além de fornecer soluções que se adequassem aos interesses sociais das colônias e aos interesses econômicos da metrópole.

O modelo Alemão, proposto por Robert Koch e sua comitiva, baseava-se no isolamento dos doentes de lepra em leprosários que deveriam ser auto-sustentáveis, além de prezarem pelo respeito às diversidades sócio-culturais dos pacientes internados. Segundo Reinaldo Bechler, nos leprosários africanos, os doentes eram separados pelo sexo e também pela etnia, assim como a alimentação deveria estar adequada aos hábitos, às necessidades e aos gostos dos internos. Bechler observa que, após sete anos de funcionamento do Leprosário de Bagamoyo, em Togo, nenhuma fuga havia sido registrada. A vigilância dos doentes, inclusive, era feita com a ajuda de um interno que foi eleito como auxiliar do guarda responsável pelo leprosário.³³

As visitas também eram permitidas, sendo autorizada a permanência de mães ou cônjuges de pacientes na instituição, com o intuito de melhorar a vida dos doentes internados, assim como para garantir a permanência dos mesmos no isolamento, diminuindo as possibilidades de fuga. Ao que parece, o isolamento dos leprosos nas colônias alemães teria assumido um caráter mais humanitário que os apresentados em outras nações, como a Inglaterra, a França e a própria Noruega.³⁴

³² Robert Koch foi um dos fundadores da microbiologia e dos estudos relacionados à epidemiologia das doenças transmissíveis.

³³ A escolha de um doente para atuar na função de guarda ou de “vigia” dos doentes de lepra foi adotado também no Brasil, nos Hospitais-Colônia.

³⁴ De acordo com Reinaldo Bechler, para os ingleses, o controle da lepra em suas colônias era “muito mais uma questão de polícia do que de medicina”. As instituições construídas seriam baseadas, inclusive, no modelo panóptico de Bentham.

Na medida do possível, esses leprosários deveriam ser autossustentáveis. Foram implantadas atividades agrícolas e pecuárias, tanto para manter os doentes ativos fisicamente, como para onerar o mínimo possível o Estado Alemão.³⁵

Em 1896 as atenções contra a lepra se voltam para a região de Memel, cidade portuária na Prússia. A Alemanha passaria a tratar da doença em seu próprio território. Robert Koch fora enviado à Memel com o intuito, novamente, de mapear os casos da doença, propor soluções e orientar a construção de um leprosário. Em três anos, em julho de 1899, fora inaugurado o Lar dos Leprosos de Memel, com aposentos para 16 doentes, ampliando sua capacidade, posteriormente, para 22 internos. Os mesmos princípios observados nos leprosários africanos poderiam, segundo Bechler, ser observados no Lar dos Leprosos: respeito aos doentes, além de um baixo custo de manutenção para o Estado, que seria responsável pela construção da instituição e pela manutenção dos médicos (apenas dois) e pelos gastos operacionais que não pudessem ser supridos pela produção dos próprios internos. Os demais gastos teriam sido divididos com uma congregação evangélica, que ficou responsável pela manutenção da estrutura física, pelo cuidado com os pacientes e pela administração geral.³⁶

Já o modelo norueguês de isolamento dos doentes de lepra baseava-se, segundo Bechler, em um suposto sistema democrático, onde os doentes teriam a opção de se isolarem em domicílio ou em leprosarias. Tal modelo teria sido o apresentado nas duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra, Berlim – 1897 e Bergen – 1909 e referendado como a melhor alternativa profilática de combate à lepra.

O modelo norueguês baseava-se em um sistema voluntário de isolamento, baseado em uma série de medidas sanitárias de caráter educativo, que tinham o objetivo de compartilhar com diversos setores da sociedade as medidas de combate à lepra. Neste sentido, ainda em 1830, medidas políticas e sanitárias foram implementadas para tentar diminuir a incidência da lepra na Noruega. O governo norueguês investiu na formação de médicos especialistas em leprologia, com o objetivo de se construir um conhecimento técnico e científico sobre a doença que

³⁵ O modelo adotado pelo Brasil, de construção e organização dos seus leprosários, de certa forma, sofreu influência tanto do modelo norueguês, quanto do modelo alemão.

³⁶ BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. Op. Cit. pp. 182-184.

resultou, no final da década de 1840, nos primeiros trabalhos científicos, reconhecidos, sobre a lepra. Estes trabalhos, de autoria de Daniel Danielsen e Carl Boeck³⁷, afirmavam que a cura para a doença ainda era uma realidade muito distante, o que reforçava a teoria do isolamento. Ao mesmo tempo, um censo leproológico foi realizado no país, com o intuito de tomar conhecimento da real extensão da doença. Este censo, que durou mais de uma década, levou os médicos a conhecerem as condições sanitárias dos escandinavos. Foi criado o cargo de Médico Distrital, responsável pela saúde e pelo bem-estar de uma determinada região, porém, segundo Bechler, sua principal função era a de controlar mais de perto os casos de lepra.³⁸ O combate à doença seria responsabilidade do Estado. O doente representaria uma “perda econômica” para a sociedade.³⁹

Após meio século de políticas de combate à doença, a Noruega apresenta para o mundo uma significativa redução no número de doentes de lepra: como já fora dito anteriormente, dos quase três mil doentes internados em leprosários, teriam restado algumas centenas.⁴⁰ Esta diminuição epidemiológica não pôde ser explicada durante as primeiras Conferências. Porém, os resultados, os números falavam por si só. A Alemanha não pôde apresentar dados positivos que balizassem o seu modelo de isolamento, pois as medidas aplicadas em suas colônias e em Memel ainda eram muito recentes. Ainda segundo Bechler, a figura de Armauer Hansen teria influenciado a decisão dos conferencistas em ratificar o isolamento compulsório dos doentes. Segundo o autor, após a descoberta do bacilo da lepra, em 1874, Hansen teria gozado de amplo prestígio dentre os leprologistas, além de ter sido um dos responsáveis pela direção do plano de combate à lepra na Noruega, como assistente de Daniel Danielsen, ainda na década de 1870.

É importante ressaltar que a política segregacionista da Noruega estava alicerçada, em parte, na suposta hereditariedade da doença, defendida por Danielssen. Neste sentido, o isolamento seria a solução para a endemia, uma vez que, isolados todos os doentes de lepra, e inibindo a sua reprodução, cessava-se a

³⁷ Em 1847 Daniel C. Danielssen e Carl W. Boeck publicam *Sobre a Lepra*, o primeiro trabalho científico, reconhecido, sobre a lepra. Ambos os autores foram responsáveis pela classificação da doença em lepromatosa (tipo maligno) e nervosa (tuberculóide, benigno).

³⁸ BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. Op. Cit. p. 187.

³⁹ Idem. Ibidem. p. 189.

⁴⁰ Idem. Ibidem. p. 188.

cadeia de transmissão da doença. Porém, após a descoberta do micro-organismo causador da doença, o *Mycobacterium leprae*, a teoria da transmissibilidade da doença de indivíduo doente para indivíduo sadio ganha força, mas não diminui a importância dada à política de isolamento. Laurinda Maciel, em sua tese de doutorado, apresenta vozes discordantes em relação ao isolamento dos leprosos. Segundo a autora, o leprologista colombiano Juan de Dios Carrasquilla, presente na 1ª Conferência Internacional de Berlim defendia a tese de que o isolamento dos doentes de lepra não tinha nenhum embasamento científico, pois, outras doenças transmissíveis e tão graves quanto à lepra – como a tuberculose e a sífilis – não eram alvo de políticas segregacionistas.⁴¹ Pandya também apresenta outras vozes discordantes do isolamento obrigatório dos doentes de lepra:

Índia, with the largest leprosy problem, was inevitably the ‘absent presence’ at Berlin. Despite not having sent official delegates, the colonial and British governments had an able apologist in Phineas Abraham, who pointed out the disadvantages of forcible segregation. No fewer than sixteen legislative acts had been passed to contain leprosy in the British Empire, but the results were doubtful, he said. In South Africa, attempts to banish patients to an island had led to concealment of the disease by the sufferers and their relatives. Abraham was shrewd enough not to baldly question the contagionist doctrine, but he did make bold to urge that knowledge on etiology being ‘far from complete’, it was unjustifiable to ‘dogmatically’ base conclusions and policies on it.⁴²

Apesar dessas vozes dissidentes, o isolamento compulsório apresentado pela Noruega, através da figura de Armauer Hansen, não encontrou um equivalente que pudesse desacreditá-lo. Pelo contrário, a falta de outra solução para o problema da lepra imbuíu a segregação dos leprosos, uma prática milenar, de um caráter médico-científico que afirmava ser esta a única e “eficaz” medida de combate à doença.

De acordo com Alice Cruz, a aceitação do modelo norueguês de combate à doença estava relacionada à “apreensão pública europeia face à lepra”, temerosa que a doença retornasse ao continente ou pusesse em risco a expansão imperialista verificada no século XIX. A lepra seria considerada um “perigo imperial”, típica dos

⁴¹ 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). 2007. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro. Posteriormente, na primeira metade do século XX, a tuberculose também foi alvo de uma política de isolamento. E a sífilis, apesar de não ter suscitado o isolamento, como já foi dito anteriormente, a partir de 1920, passou a compartilhar com a lepra da mesma legislação e Inspeção.

⁴² PANDYA, Shubhada S. *The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897*. Op. Cit. p. 173.

territórios colonizados, de clima tropical.⁴³ Cruz ainda indica a morte do Padre Damião, em 1889, apóstolo dos leprosos, de origem belga, que teria contraído a lepra na ilha de Molokai, no Havaí, para onde teria ido como missionário europeu, como “determinante para o reaparecimento dos fantasmas da lepra”.⁴⁴ Sua morte, segundo Cruz, diluiu as fronteiras entre o corpo do colonizador – europeu, civilizado, superior – e o corpo do colonizado – nativo, primitivo, inferior.⁴⁵ A certeza da suscetibilidade do ocidente, do europeu à lepra, teria feito disparar o alarme internacional contra a doença, resultando na consagração da teoria do contágio da lepra e do isolamento compulsório dos leprosos como medida profilática mais eficaz para a época.⁴⁶ Para Cruz, a escolha do modelo norueguês de combate à lepra, deveu-se mais a fatores de ordem política que a critérios científicos.⁴⁷

1.2.2 Segunda Conferência Internacional de Lepra, Bergen, 1909.

A 2ª Conferência Internacional de Lepra, realizada em Bergen, em 1909, Noruega, e presidida por Armauer Hansen, reforçou, mais uma vez a necessidade do isolamento, recebendo apoio de países, como Alemanha, Irlanda, Suécia e Noruega. Tal isolamento deveria ser “humanitário” e em local que o acesso dos familiares fosse facilitado.

A Conferência de Bergen também recomendou o exame periódico dos comunicantes, ou seja, dos familiares e demais pessoas que tiveram contato íntimo e prolongado com qualquer doente de lepra, além da separação imediata dos filhos sadios de seus pais leprosos. Nesta segunda Conferência, chegou-se a conclusão, após a apresentação de estudos clínicos sobre a doença, de que a lepra não era uma doença incurável, contradizendo a pessimista opinião da Conferência anterior, que infligia aos doentes a certeza da incurabilidade e da morte lenta. Apesar da ausência de um medicamento específico no combate à lepra, havia a esperança de que a cura médica poderia ser alcançada.

⁴³ CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque**. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Economia – Universidade de Coimbra, Coimbra. p. 64.

⁴⁴ Idem. Ibidem. p. 64

⁴⁵ Idem. Ibidem. pp. 64-65.

⁴⁶ Idem. Ibidem. pp. 61-67

⁴⁷ Idem. Ibidem. p. 67.

Foi a partir desta Conferência que começou a ser moldado o tripé de combate à lepra, formado pelo leprosário – responsável pelo isolamento dos leprosos; do dispensário – destinado ao controle dos comunicantes, especialmente familiares que mantiveram contato prolongado com o doente, com o objetivo de estabelecer diagnósticos precoces da doença; e o preventório, que deveria abrigar os filhos sadios dos doentes de lepra. Tal modelo fora o implantado no Brasil, porém, com algumas deficiências, como será observado nos próximos capítulos desta tese.

1.2.3 A Terceira Conferência Internacional de Lepra, Strasburg, 1923.

A 3ª Conferência realizou-se em Strasburg, na França, em 1923, sob a presidência do leprologista francês Jeanselme. Tal conferência ratificou as medidas acertadas nas reuniões anteriores, trazendo como novas recomendações, a criação de leis de combate à doença que obedecessem as especificidades de cada país, além de recomendar que todos os países representados na Conferência, proibissem a entrada de leprosos estrangeiros em seu território, como uma forma de conter a propagação da doença.

A Conferência também ressaltou a necessidade de “fazer sentir às populações que a lepra é uma moléstia contagiosa”⁴⁸, pois, segundo Orestes Diniz, pairava no espírito público muitas dúvidas acerca da transmissão da doença. Devido ao longo período de incubação da lepra, sua lenta evolução, muita gente não acreditava em sua contagiosidade. Esta dúvida também pairava sobre a classe médica, que se dividia entre os que acreditavam ser a lepra contagiosa e os que apostavam na hereditariedade da doença. Neste sentido, o Congresso de Strasburg se posicionou a favor da contagiosidade, recomendando que campanhas de educação sanitária fossem realizadas com o intuito de destruir qualquer outra noção acerca da transmissão da doença.⁴⁹

Segundo Laurinda Rosa Maciel, o índice de participação de leprologistas de vários países foi bastante elevado, o que pode ser explicado pelo crescimento da especialidade médica e do acúmulo de conhecimento científico acerca da doença

⁴⁸ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960. p. 27.

⁴⁹ Idem. Ibidem.

nos últimos anos.⁵⁰ Maciel cita o exemplo do Brasil que, em 1923 já possuía um órgão responsável pelo combate à lepra – a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, criada em 1920.⁵¹

Ainda de acordo com Maciel, nesta Conferência o isolamento dos doentes ganhara um tom mais ameno, recomendando que o mesmo não era fundamental nos países onde a incidência da lepra não fosse endêmica. Por outro lado, nas regiões onde a doença apresentasse índices de endemicidade, o isolamento deveria ser praticado, porém, de forma mais humanitária, de preferência domiciliar para evitar o desajustamento dos lares.⁵²

Em dezembro de 1923, após a realização da 3ª Conferência, foi aprovado o novo Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, que determinava o isolamento compulsório dos doentes de lepra em domicílio ou em hospitais especializados em lepra.⁵³ Estes últimos seriam destinados aos doentes que não possuíam condições financeiras para manter as recomendações sanitárias da Inspetoria de Profilaxia da Lepra. Após o 4º Congresso essas recomendações serão alteradas e o isolamento nosocomial será obrigatório para os casos contagiosos da doença.

1.2.4 O IV Congresso Internacional de Lepra, Cairo, 1938

Em 1938, realizou-se na cidade do Cairo o 4º Congresso Internacional de Lepra, presidido por Victor Heiser. O isolamento dos doentes foi mantido como medida profilática, porém, este deveria ser aplicado de forma específica para cada caso da doença: os chamados “casos abertos” e “casos fechados”. Os “casos abertos” seriam os chamados “lepromatosos”, “malignos”, de alta contagiosidade, logo, representariam maior perigo à saúde pública. Neste caso, recomendava-se o isolamento compulsório em leprosários, em domicílio (considerado ineficaz pelos médicos), ou em vilas (uma alternativa aos leprosários, considerados onerosos). Os “casos fechados” representariam o tipo “tuberculóide”, “benigno”, menos contagiante. Para estes, o isolamento não seria compulsório, mas os doentes

⁵⁰ 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.207

⁵¹ Idem. Ibidem. p. 208.

⁵² Idem. Ibidem. p. 209.

⁵³ BRASIL. Decreto lei nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923.

deveriam ser submetidos à vigilância e ao tratamento médico. Percebe-se aí, uma maneira de tentar atenuar o rigor do isolamento, que, segundo Laurinda Maciel, seguindo recomendações, mais uma vez, de que este fosse feito de forma “mais humana, científica e racional”.⁵⁴

Um dos principais pontos discutidos neste Congresso foi a questão da classificação da lepra. Esta já era uma discussão antiga entre os leprologistas e, na medida em que os estudos científicos acerca das manifestações da lepra aumentavam, mais a classificação da doença era questionada. Uma modificação nesta classificação influenciaria diretamente na decisão de isolar ou não um doente.⁵⁵ Neste sentido, leprologistas sul-americanos, especialmente os brasileiros representados por Eduardo Rabello e seu filho, Francisco Eduardo Acioli Rabello, propuseram que, à classificação antiga – que dividia os casos em lepromatosos (maligno) e tuberculóides (benigno) – fosse acrescentado o tipo indeterminado, uma forma inicial da doença, que poderia evoluir tanto para o tipo tuberculóide, quanto para o tipo lepromatoso. A proposta sul-americana fundamentava-se na dificuldade em se estabelecer um diagnóstico preciso quanto à forma da doença em seu estágio inicial, fato agravado pela dificuldade que alguns profissionais de saúde tinham em realizar exames laboratoriais para comprovação do diagnóstico. Porém, a nova classificação não foi aceita no Congresso do Cairo, sendo mantidas apenas, as formas lepromatosas e tuberculóides.

De acordo com Orestes Diniz, a “tônica da Conferência do Cairo foi o isolamento”⁵⁶, ainda considerado a melhor profilaxia da lepra, muito embora a questão da reabilitação social do doente de lepra também ter sido um ponto discutido, visando possíveis altas nos leprosários.

⁵⁴ 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. 212

⁵⁵ O tipo Indeterminado, ou Incaracterístico, seria considerado a chave para a interceptação da cadeia de transmissão da doença. Como esse tipo de lepra poderia evoluir para o tipo lepromatoso ou tuberculóide, ou mesmo regredir espontaneamente, colocar os tipos indeterminados sob o tratamento precoce, no mínimo, inibiria sua evolução para o tipo contagioso, ou lepromatoso.

⁵⁶ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. (Evolução e Aplicação no Brasil). Op. Cit. p. 29.

1.2.5 A II Conferência Pan-Americana de Lepra, Rio de Janeiro, 1946.

Entre o Congresso do Cairo e o realizado em Havana, em 1948, realizou-se no Rio de Janeiro, em outubro de 1946, a II Conferência Pan-Americana de Lepra.⁵⁷ À Conferência compareceram delegações de 19 países, representados por sessenta e dois delegados (designados pelos Governos dos países americanos) e cento e trinta representantes (indicados pela Repartição Sanitária Panamericana, pela Sociedade Internacional de Leprologia e pelos institutos oficiais e instituições particulares que foram convidados a participarem da Conferência). Os países participantes, além do Brasil, claro, foram: Argentina, Bolívia, Canadá, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, Equador, Estados Unidos, Guiana Francesa, Guiana Inglesa, Inglaterra, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru, República Dominicana, Trinidad e Venezuela. A Conferência fora dividida em três temas/comissões centrais, aos quais deveriam ser apresentados os trabalhos das delegações participantes: 1) Epidemiologia; 2) Classificação; e 3) Terapêutica. Ao final da Conferência, as comissões apresentaram cada uma, um relatório com as conclusões obtidas acerca das suas respectivas discussões.⁵⁸

As principais discussões ficaram por conta da Classificação Sul-Americana da Lepra e dos resultados obtidos com o uso das sulfonas nos leprosários de Carville, nos Estados Unidos, e no Padre Bento, em São Paulo.

A proposta da nova classificação defendida, principalmente, por leprólogos brasileiros e argentinos, e liderada pelo leprólogo brasileiro Eduardo Rabello, em 1938, na Conferência do Cairo, foi responsável por uma reorientação da profilaxia, epidemiologia, prognóstico e terapêutica da lepra. A partir da II Conferência, a classificação Sul-Americana passou a ser adotada pelos países americanos e, posteriormente, foi referendada pelo V Congresso Internacional de Lepra, realizado em Havana, em 1948. Tal classificação, como fora dito anteriormente, propunha a discriminação de três tipos de lepra: Lepromatosa (L), Incaracterística ou Indeterminada (I) e Tuberculóide (T). Cada um dos tipos apresenta forma clínica

⁵⁷ A I Conferência fora realizada em 1922, também no Rio de Janeiro. Fora acordado que as próximas conferências se realizariam a cada quatro anos. Porém, a II Conferência só se realizara em 1946.

⁵⁸ Regimento da II Conferência Pan-Americana de Lepra. **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 14, nº 4, 1946. pp. 53-56.

específica, o que influenciaria diretamente em questões como profilaxia – necessidade ou não do isolamento – e terapêutica.⁵⁹

A forma Lepromatosa representaria os casos mais severos da doença, com grande estabilidade, apresentando lesões na pele, mucosas, nervos e outros órgãos. Considerado o tipo contagiante por excelência. O tipo Incaracterístico, em geral, seriam os casos benignos da lepra e relativamente instáveis. Apresenta lesões cutâneas e nervosas definidas. A contagiosidade seria eventual. Já o tipo Tuberculóide, representaria os casos benignos da doença, com grande estabilidade. Eram considerados praticamente como não contagiantes. Em alguns casos, os chamados tuberculóides reacionais ou agudos, a forma clínica da doença poderia evoluir para o tipo lepromatoso.

O diagnóstico preciso da doença, qual a sua forma, deveria ser obtido através do teste da lepromino-reação⁶⁰, além do exame clínico feito por um leprologista. Para o tipo lepromatoso, o resultado do teste deveria ser negativo, indicando falta de resistência ao bacilo. Nestes casos, o isolamento era obrigatório, e o controle dos comunicantes deveria ser mais rigoroso, uma vez que a contagiosidade nesses casos era mais alta. Os doentes com o tipo tuberculóide apresentariam uma grande positividade, indicando alta resistência ao bacilo de hansen, o que os caracterizam como não-contagiantes. Nestes casos, os exames dos comunicantes não eram

⁵⁹ Relatório da Comissão do Tema Classificação. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 14, nº 4, 1946. pp. 354-344.

⁶⁰ A lepromino-reação ou reação de Mitsuda é uma suspensão de bacilos de Hansen mortos pelo calor, extraídos mecanicamente de hansenomas de pacientes virgens de tratamento ou de tecidos de tatus infectados. O nome Mitsuda é originário de Kensuke Mitsuda, primeiro médico a relatar os estudos com a suspensão do *Mycobacterium leprae*, em 1923, no Congresso de Strasburgo. A lepromina, ou mitsudina, deve ser empregada intradermicamente, na dosagem de 0,1 cc. O teste revela a capacidade de resistência do organismo humano à lepra. A injeção de mitsudina pode provocar uma reação precoce, que é lida 48 horas após a inoculação dessa suspensão, e uma reação tardia, que é denominada reação de Mitsuda. Em hansenianos e em seus comunicantes, a leitura da reação de Mitsuda é feita quatro semanas após a inoculação da mitsudina, mas em não-comunicantes de hansenianos a reação tardia à injeção de mitsudina pode levar mais tempo para se expressar clinicamente. A ausência de resposta clínica é denominada reação negativa, enquanto que uma infiltração franca, pápula ou nódulo com mais de 3 milímetros de diâmetro, é denominada reação positiva, a qual pode ser + (3 a 5 mm), ++ (mais de 5 mm) e +++ (infiltração nodular ulcerada). Uma infiltração discreta com menos de 3 milímetros de diâmetro é considerada duvidosa (\pm). A reação de Mitsuda é, regra geral, permanentemente negativa em indivíduos com hanseníase lepromatosa (hoje, virchowiana), predominantemente positiva em indivíduos com hanseníase tuberculóide e freqüentemente negativa em pacientes dimorfos (ou Boderline, estabelecido com a Nova Classificação, no Congresso de Madrid, em 1953, refere-se aos casos malignos, muito instáveis). Nos pacientes com hanseníase indeterminada, a distribuição das respostas positiva e negativa varia de acordo com a amostra estudada, como consequência da proporção de pacientes que, potencialmente, pode evoluir para o tipo virchowiano ou para o tipo tuberculóide de hanseníase. O importante, porém, é que os pacientes com hanseníase indeterminada que são Mitsuda-positivo não evoluem para o tipo virchowiano da doença. Maiores informações: BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e Hanseníase. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(1): 117-128, 2002.

urgentes. Já o tipo Indeterminado poderia apresentar tanto uma reação negativa quanto uma reação positiva, o que indicava que a forma clínica poderia evoluir para o tipo lepromatoso ou para o tuberculóide. Nestes casos, os exames dos comunicantes deveriam ser periódicos e o tratamento iniciado o mais rapidamente possível, pois, as chances de evolução para a forma lepromatosa seriam reduzidas.⁶¹

Quanto aos resultados apresentados pelo uso das sulfonas no Leprosário de Carville, nos Estados Unidos e no Leprosário de Padre Bento, em São Paulo, a Comissão de Terapêutica reconheceu a eficácia do novo tratamento nos casos lepromatosos, porém, observou, com cautela, que o tempo em que o uso das sulfonas estava em observação ainda era muito curto para que as mesmas fossem aprovadas como agentes quimioterápicos na terapêutica da lepra. O tratamento com os óleos chalmúgricos foi mantido, tendo a comissão recomendado o uso concomitante destes e das sulfonas nos pacientes lepromatosos, para efeito de comparação e observação.⁶²

Como se pode perceber, as contribuições dos leprólogos sul-americanos, em especial os brasileiros, foram de fundamental importância para os novos rumos da profilaxia da lepra, principalmente no que se refere às políticas de isolamento dos doentes. Compreendendo-se que a lepra poderia apresentar formas não contagiantes, o isolamento passaria a ser seletivo. Além do que, nos casos Incaracterísticos ou Indeterminados, um rápido diagnóstico diminuiria a possibilidade da evolução para a forma lepromatosa, conseqüentemente, reduzir-se-iam as chances de novos contágios. Estas contribuições seriam a base para as políticas de combate à lepra a partir da década de 1950, principalmente após a comprovação da eficácia do tratamento sulfônico e das “altas hospitalares”.⁶³

⁶¹ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 49.

⁶² Relatório da Comissão de Terapêutica. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 14, nº 4, 1946. p. 345

⁶³ As altas hospitalares, na verdade, correspondiam a transferências para Dispensários. Ou seja, o paciente internado nos leprosários, ao apresentar melhora considerável com o tratamento das sulfonas, era liberado do internamento, porém, deveria continuar o tratamento nos Dispensários até a obtenção da alta definitiva. A regulamentação dessas transferências será discutida no próximo capítulo.

1.2.6 O V Congresso Internacional de Lepra, Havana, 1948.

O 5º Congresso Internacional, realizado em Havana, em abril de 1948, contou com a participação de representantes de 36 países. As discussões do Congresso foram divididas em cinco temas centrais: Epidemiologia e Controle, Terapêutica, Classificação e Nomenclatura, Investigação científica, e Assistência Social.⁶⁴

Sobre o tema referente à epidemiologia e controle da lepra, especificamente em relação ao controle da doença, o Congresso recomendou a efetivação de três categorias de medidas de controle: 1) medidas de ordem médica; 2) medidas de ordem legal; e 3) educação ao público. As medidas de ordem médica consagravam as já conhecidas instituições de combate à lepra: o leprosário, o dispensário e o preventório. Em relação aos leprosários, deveriam ser destinados ao isolamento apenas dos casos contagiantes, os chamados lepromatosos. Os casos não infectantes, só deveriam ser internados por razões sociais, econômicas, ou outras (muitas vezes, por razões estéticas relacionadas ao estigma da doença). O isolamento domiciliar também foi aprovado, desde que estivesse de acordo com as medidas profiláticas, sendo proibido esse tipo de isolamento em edifícios.⁶⁵

Observa-se a partir deste Congresso a crescente importância dos Dispensários no combate à lepra em detrimento do leprosário e do isolamento, considerados mais importantes nas primeiras décadas do século XX. Isto decorrente do uso dos derivados das sulfonas no tratamento da lepra e das liberações dos pacientes isolados dos leprosários para tratamento nos dispensários. Estes deveriam ser responsáveis pela descoberta de novos casos, pela investigação epidemiológica, por selecionar os casos para o isolamento, pelo controle e tratamento dos casos não isolados, incluindo os em observação, procedentes de leprosários; pelo controle dos suspeitos, dos comunicantes, e dos fugitivos; os dispensários também deveriam ser responsáveis pela internação dos filhos sadios dos leprosos em preventórios; pela educação sanitária; e pelas “altas” definitivas.

Os Preventórios deveriam abrigar os filhos sadios dos hansenianos, porém, de acordo com as recomendações do 5º Congresso de Leprologia, estes deveriam abrigar também as crianças leprosas da forma indeterminada ou tuberculóide. Bem

⁶⁴ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 16, nº 03, 1948. pp. 225-243.

⁶⁵ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 228.

como, as crianças lepromatosas que, após o tratamento com as sulfonas, obtiveram a “alta” dos leprosários. Esta recomendação só deveria ser aplicada nas instituições que fossem dotadas de controle médico. De qualquer forma, apesar de não estarem isoladas em leprosários, essas crianças deveriam ocupar um pavilhão separado do das demais crianças. As crianças recém-internadas deveriam, antes de se misturarem às demais sadias, ou às doentes, passar por um período de isolamento de pelo menos três semanas.⁶⁶

As medidas de ordem legal trouxeram como recomendação geral a revisão periódica dos regulamentos de combate à lepra de acordo com os progressos obtidos com os novos conhecimentos sobre a epidemiologia da doença. Neste sentido, vale ressaltar que a legislação brasileira de combate à lepra, um ano antes da realização deste Congresso, em 1947, através da Portaria nº 3 de 28 de fevereiro de 1947, aprovou instruções para regular a concessão de altas aos doentes internados em leprosários e aos tratados em dispensários. Tal medida só foi possível devido à aceitação da nova classificação da doença, aprovada pela II Conferência Pan-Americana de Lepra, de 1946, e ao uso dos derivados das sulfonas em leprosários brasileiros, como era o caso do Padre Bento, em São Paulo.⁶⁷

Em relação às medidas de Educação do Público, o 5º Congresso recomendou o uso da imprensa, do rádio e de folhetos explicativos divulgando a importância do exame médico para todas as pessoas que apresentassem qualquer doença de pele ou alguma alteração na sensibilidade cutânea. Como medida de incentivo, o público em geral, poderia optar em fazer os exames através dos serviços públicos de dermatologia ou através de consultas particulares, por conta do estigma que atingia os que se submetiam a exames dermatológicos, independente do resultado destes. A propaganda de combate à lepra deveria também chamar a atenção do público para o perigo de se consultar com “charlatães” ou “curandeiros”, além de alertar quanto ao uso de medicamentos caseiros, que poderiam ser prejudiciais ao doente.⁶⁸

As propagandas educativas deveriam enfatizar que a lepra, apesar de ser uma doença infecciosa e contagiosa, era evitável. Assim como, informar ao público que somente os casos abertos, ou lepromatosos, necessitavam de isolamento, e

⁶⁶ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 229.

⁶⁷ Portaria nº 3 de 28 de fevereiro de 1947. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Serviço Nacional de Lepra. Vol. 15, nº 1, 1947. pp. 39-44.

⁶⁸ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 231.

que este dependeria do avanço da doença e da resposta do doente ao tratamento. Outro dado de grande relevância era o da curabilidade da doença: o público em geral deveria ser informado que a lepra era “frequentemente curável”, principalmente se diagnosticada e tratada precocemente.

Outra recomendação interessante apresentada nas conclusões do 5º Congresso dizia respeito ao uso da palavra “leproso”. De acordo com a comissão de Educação do público, a palavra “leproso” ou “qualquer outro termo indesejável” deveria ser evitado. As propagandas educativas deveriam corrigir as interpretações religiosas sobre a lepra, principalmente as que associavam a doença ao pecado, ou a carmas, e as interpretações que incutiam um caráter “maldito” aos doentes.⁶⁹ O argumento utilizado pelos congressistas, para explicar o combate a essas associações, residia na explicação de que essas crenças prejudicariam e estigmatizariam o doente, além de dificultarem a descoberta de novos casos da doença, pois, o temor do estigma fazia com que muitos leprosos ocultassem a doença que os acometia e evitassem o tratamento médico. Dessa forma, os riscos de novos contágios aumentavam. Os congressistas também condenaram o uso de qualquer publicidade que fosse de encontro aos ditames médicos-científicos em relação à lepra e aos leprosos.⁷⁰

Foi a primeira vez que um Congresso Internacional de Lepra recomendou cautela no uso dessas palavras, visando combater o estigma da doença, considerado um entrave na luta contra a lepra:

- 1) Que o uso do termo “leproso” para designar o doente de lepra seja abandonado e que a pessoa que sofra da enfermidade seja designada “doente de lepra”.
- 2) Que se deve desaconselhar o uso de qualquer termo, em qualquer idioma, que ao designar a pessoa que sofre de lepra, traga implícito associações desagradável. Sem embargo, o uso do nome “lepra” deve conservar-se como a denominação científica da doença. Dever-se-á tomar medidas activas tendentes a explicar ao público, de uma maneira completa, sua verdadeira natureza.
- 3) Que si o uso popular, regional, de termos menos específicos em substituição ao nome científico “lepra” permite ao público em geral uma compreensão mais clara e completa dos progressos que se conseguiram do conhecimento, diagnóstico e tratamento da doença, tais

⁶⁹ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 232.

⁷⁰ Idem. Ibidem. p. 232. Apesar da recomendação, pouca atenção foi dada a mesma, inclusive no Brasil. Alguns médicos passaram a evitar os termos “lepra” e “leproso”, substituindo-os por “mal de hansen” e “doentes que sofrem de lepra”.

termos podem ser usados na oportunidade devida, mas nunca serem adotados para ocultar a verdadeira natureza da afecção.⁷¹

Percebe-se que, apesar da recomendação em se abandonar o termo leproso, o uso de outros termos seria permitido, se estes ofertassem ao público em geral uma compreensão maior sobre a doença. O próprio nome “lepra” deveria ser mantido. O combate ao estigma ainda era muito tímido, por parte dos leprologistas. Os médicos, até então, acreditavam que com as altas e as curas, ou melhoras clínicas da doença, o medo da lepra, os estigmas, seriam dirimidos.

Em relação à Terapêutica o congresso reconheceu os avanços obtidos com o uso dos derivados das sulfonas, porém, não descartou de todo o uso do óleo de chaulmoogra. Em relação às sulfonas, as utilizadas eram o Promin, a Diasona e a Sulphetrone. As recomendações do congresso versaram sobre dosagem desses medicamentos, assim como os seus efeitos no organismo humano. As sulfas, por serem potencialmente tóxicas, poderiam produzir anemias no indivíduo submetido ao seu uso, o que muitas vezes levava a interrupção do tratamento. Neste sentido, recomendou-se que o uso das sulfonas deveria vir acompanhado da administração de ferro e de complexo de vitamina B, além do extrato hepático e do cloreto de tiamina.⁷² O uso do óleo de chaulmoogra foi defendido, sendo enfatizado que os sucessos e fracassos em seu uso estavam relacionados à administração de dosagens erradas, ou à baixas dosagens. Recomendava-se o uso de altas dosagens do óleo, injetado pelas vias subcutânea, intramuscular e intradérmica.

Aliado ao uso das sulfonas ou dos óleos chalmúgricos, foram indicadas outras medidas suplementares, como o tratamento da invalidez e das deformidades, atividades fisioterápicas e laborterápicas, tratamento das manifestações tróficas⁷³ e da dor nas neurites⁷⁴ agudas, tratamento das manifestações oculares, nasais, realização de cirurgias plásticas e ortopédicas, além do acompanhamento psicológico, social e espiritual do ambiente em que vive o doente. O relatório com as conclusões e as recomendações do 5º Congresso não deixa claro se essas medidas suplementares eram de caráter preventivo ou reparador, ou ambos os casos. O que se sabe hoje é que o tratamento atual para a lepra – hoje hanseníase – trabalha,

⁷¹ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 243.

⁷² Idem. Ibidem. 237.

⁷³ Úlceras, feridas.

⁷⁴ Inflamação de nervos. Nevrites.

principalmente, com a prevenção das incapacidades físicas, por conta do seu grande poder incapacitante.⁷⁵

A comissão de Investigação Científica ressaltou a importância das sulfonas no tratamento da lepra, mas recomendou a contínua busca de novos medicamentos, mais eficientes e menos tóxicos. Neste sentido, elaborou algumas medidas básicas a serem seguidas para o estudo de novos medicamentos, como a administração do medicamento somente em pacientes lepromatosos, moderadamente avançados, que não tenham respondido ao tratamento com o óleo de chaulmoogra, ou que não tenham sido tratados previamente. Os casos tuberculosos e indeterminados não deveriam ser incluídos por apresentarem remissões espontâneas da doença. Além disso, como requisitos mínimos para por em experiência a nova terapêutica, recomendava-se que deveria existir uma evidência direta ou indireta da ação antibacteriana do medicamento em teste sobre as micobactérias; o medicamento deveria produzir o mínimo de desconforto ao paciente, além de não dar lugar a efeitos tóxicos; e as evidências química e bacteriológica de regressão da doença deveriam ser observadas no prazo de doze meses.⁷⁶

Essas medidas tentavam estabelecer tanto uma uniformidade, quanto um caráter mais científico à investigação epidemiológica. Ou seja, tentavam dirimir da história da medicina e, neste caso, da lepra, os casos em que os pacientes serviram de verdadeiras cobaias, onde os médicos e cientistas “atiravam no escuro” devido ao pouco conhecimento em relação à etiologia da doença e ao combate às micobactérias.⁷⁷ A comissão de Classificação e Nomenclatura referendou a classificação sul-americana, aprovada na II Conferência Pan-Americana e elaborada por leprologistas brasileiros e argentinos.⁷⁸

Por último, a comissão de Assistência Social recomendava tanto o apoio social aos doentes e seus filhos sadios recolhidos em preventórios, quanto à

⁷⁵ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 238.

⁷⁶ Idem. Ibidem. pp. 238-240.

⁷⁷ Os leprosos foram, por vezes, cobaias de experimentos médicos sem fundamento científico. Luiz Otávio Ferreira narra um caso em que um paciente de lepra internado no Hospital dos Lázaros no Rio de Janeiro teria sido picado por uma cobra, com a sua autorização, no intuito de testar a eficácia do veneno contra a doença. para mais informações: FERREIRA, Luiz Otávio. Medicina Impopular. Ciência médica e medicina popular nas páginas dos periódicos científicos (1830-1840). In: CHALHOUB, Sidney (Org.). **Artes e Ofícios de curar no Brasil: capítulos de história social**. Campinas, SP: Editora UNICAMP, 2003. pp. 101-122.

⁷⁸ Tal classificação, já discutida neste capítulo, dividia os casos de lepra em três tipos: Tipo Lepromatoso, os chamados casos infectantes ou “abertos”; Tipo Tuberculóide, não infectantes ou “fechados”; e o Tipo Indeterminado, habitualmente não infectantes.

assistência às famílias dos doentes de lepra, para que estas pudessem manter sua posição social, sem o temor do ostracismo. A comissão também recomendou que fosse facilitado o acesso à educação, ocupação, recreação e assistência religiosa aos doentes, além de apoio na reabilitação dos doentes isolados em leprosários candidatos à transferência para o dispensário.⁷⁹

Este 5º Congresso Internacional de Lepra, além de ter reconhecido a eficácia da nova terapêutica da lepra – com as sulfonas – também abriu o caminho para o debate acerca do combate ao estigma da doença e, principalmente, quanto ao uso pejorativo das palavras “lepra” e “leproso”.

1.2.7 VI Congresso Internacional de Lepra, Madri, 1953.

O 6º Congresso, realizado em Madri, em 1953 refletiu, de certa forma, o grande otimismo sanitário observado no ocidente, durante as décadas de 1950 e 1960. Este otimismo seria devido ao sucesso alcançado com o uso de antibióticos na década de 1940. Segundo Laurie Garrett, “quase todas as semanas, as instituições médicas anunciavam uma ‘conquista milagrosa’ na luta da humanidade contra as doenças infecciosas”.⁸⁰ Esse otimismo foi responsável, segundo a autora, pela diminuição da importância dada, pelos médicos, às doenças bacterianas.

Esse otimismo sanitário, possivelmente, influenciou a prática médica em relação à lepra. A mudança na terapêutica da doença, com o uso das sulfonas, aliada às curas observadas, e com os igualmente promissores resultados alcançados com a lepromino-reação induzida pelo B.C.G.⁸¹, interferiram nas recomendações aclamadas no Congresso de Madri, assim como no seguinte, realizado em Tóquio, em 1958.

⁷⁹ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Op. Cit. p. 243.

⁸⁰ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994. p. 39.

⁸¹ O B.C.G. (Bacilo de Calmette Guerin) seria capaz de provocar uma mudança da reação de Mitsuda de negativa para positiva, em pessoas sadias – principalmente crianças. Coube a J. M. M. Fernandez, em 1939, na Argentina, revelar pela primeira vez, a capacidade da vacina da B.C.G. em determinar a viragem da lepromino-reação. Os testes foram feitos em 123 crianças de 3 a 15 anos, de descendência não leprosa, com reação de Mitsuda negativa. Após uma vacinação pelo B.C.G., 119 crianças (92%) apresentaram positividade na reação de Mitsuda. Para mais informações: NETO, José Martins Pinto. **A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde. Tese de Doutorado.** USP, Ribeirão Preto: 2004.

De acordo com Orestes Diniz, os postulados estabelecidos no Congresso, nos quais deveria se basear a “moderna Campanha anti-leprosa”, foram apresentados seguindo uma ordem de importância: Educação e propaganda sanitária; Proteção e controle dos comunicantes; Tratamento ambulatorial; Internamento seletivo; Investigações científicas; e Assistência Social.⁸² Como se pode perceber, o isolamento, além de ser seletivo, não representava mais a principal medida profilática, fora substituído pela Educação e Propaganda Sanitária, as novas bases da campanha contra a lepra, que tinha como objetivo estabelecer diagnósticos cada vez mais precoces da doença, principalmente dos casos Indeterminados, evitando, assim, a evolução para o tipo lepromatoso. O fato do isolamento não ser mais a base da profilaxia reflete, em parte, esse otimismo sanitário, que, segundo Garrett, refletia o sentimento médico de que a humanidade “prosseguiria na sua trajetória linear de vitórias sobre os micróbios”.⁸³

A verificação das primeiras altas e curas da lepra revigoraram este sentimento médico-científico, baseado numa concepção de progresso e linearidade das práticas de combate às doenças: descoberta, tratamento e cura. Os resultados positivos verificados pelo uso dos antibióticos e a diminuição expressiva do número de mortes por doenças bacterianas, renovou esta concepção médica, a ponto de, segundo Garrett, terem sido minimizados tantos os efeitos tóxicos de muitos medicamentos, quanto os resultados negativos do uso excessivo do mesmo, como a resistência bacteriana.⁸⁴

Em relação à Educação e Propaganda Sanitária, Diniz descreve algumas recomendações, como o treinamento de médicos higienistas e médicos gerais em diagnósticos de lepra, convocando toda a classe médica a tomar parte da Campanha, ainda restrita aos leprologistas. Quanto ao controle dos comunicantes, o Congresso recomendou a indução da lepromino-reação pelo BCG, e o tratamento preventivo dos comunicantes lepromino-negativos maiores de dez anos. A calmetização, ou vacinação, pelo BCG mostrou-se bastante eficaz na prevenção da lepra.

Ainda sobre o controle dos comunicantes, uma das principais normas prescritas no VI Congresso foi a de que os comunicantes lepromino-positivos dos

⁸² DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 31.

⁸³ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Op. Cit. p. 39.

⁸⁴ Idem. *Ibidem*. pp. 39-59.

casos indeterminados e tuberculóides não necessitariam mais de vigilância. Já os comunicantes lepromino-positivos de casos contagiosos, permaneceriam sob vigilância periódica. Já os lepromino-negativos – os que não teriam defesas ou reação natural à lepra – deveriam ser periodicamente controlados, “*com a maior frequência possível*”.⁸⁵ Neste sentido, percebe-se aqui a criação de dois grupos: os potencialmente capazes de desenvolver a lepra, logo sujeitos à vigilância, e os livres da doença, que não representariam perigo à coletividade.⁸⁶ Penso o quanto não seria difícil para os comunicantes vigiados compreenderem o porque de outros – lepromino-positivos – não sofrerem com a vigilância. Quantos não abandonaram as visitas periódicas aos dispensários ao saberem que nem todos os comunicantes estavam sob vigilância?

No que diz respeito ao tratamento ambulatorial – que veio a substituir o tratamento nosocomial – deveria ser empregado somente nos casos tuberculóides, indeterminados e lepromatosos com lesões discretas, raramente bacilíferos. Os casos lepromatosos altamente bacilíferos, ou seja, de alta contagiosidade, deveriam ser tratados em leprosários, isoladamente. De acordo com Orestes Diniz, essa abertura ao tratamento ambulatorial para os casos lepromatosos discretos, demonstraria uma coragem, uma ousadia para a época, uma antecipação do que atualmente e na década de 1960 – quando Diniz escreve seu livro – se emprega no combate à doença: o tratamento ambulatorial indiscriminado quanto ao tipo da doença. Talvez essa ousadia seja um reflexo do otimismo sanitário vivido na época e desse sentimento de “vitória” médica sobre o bacilo de hansen, que alimentava o sentimento de que, em breve, não existiriam mais leproso; por que isolar se a doença tinha cura? As resoluções de Madri são qualificadas por Diniz como “modernas”, condizentes com as novas medidas profiláticas. Ao mesmo tempo, Diniz lamenta o fato de ainda existirem poucas pesquisas e a pouca importância dada à lepra.⁸⁷

Voltando a questão do isolamento do doente, este deveria ser feito de forma seletiva e por tempo suficiente para a regressão dos sintomas clínicos e negatificação baciloscópica reiterada. Em seguida, o tratamento seria ambulatorial. Segundo Diniz,

⁸⁵ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 33.

⁸⁶ Os lepromino-positivos, mesmo que viessem a desenvolver a lepra, não teriam grande importância do ponto de vista sanitário, uma vez que os estudos médicos da época demonstravam que estes desenvolveriam a forma benigna da doença, não-contagante.

⁸⁷ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. pp. 34-35.

o leprosário teria como “finalidade primordial a reintegração da saúde física e moral em sua mais ampla acepção”, contrapondo-se, assim, aos “leprosários do passado” – como ele nomeia os que agiam em função da antiga, porém recente, profilaxia da lepra, que tinha como eixo central, o isolamento dos doentes.⁸⁸

Quanto aos preventórios, a VI Conferência não os extinguiu, continuou recomendando a separação dos filhos sadios dos leprosos de seus pais doentes. Porém, prescreveu que essas crianças fossem entregues aos cuidados de órgãos de assistência às crianças de procedências diversas. Os preventórios deveriam perder o seu caráter específico de abrigar apenas os filhos sadios dos doentes de lepra, como uma forma de amenizar o estigma destinado a essas crianças. Esta recomendação fora motivo de conflito entre o Instituto Guararapes, o preventório pernambucano, e os doentes de lepra internados no Hospital da Mirueira. Muitas crianças estavam sendo devolvidas ou rejeitadas pelo Instituto. Este conflito será analisado no capítulo 3.

Ao finalizar sua descrição sobre as recomendações do VI Congresso Internacional de Lepra, Diniz volta a se referir ao tratamento atual como moderno e seguro aos que se “empenham nas campanhas sanitárias contra o mal bíblico”. Segundo ele, o relatório produzido pelo VI Congresso encerraria um “frisante contraste com os redigidos no passado”, e que “a evolução da profilaxia da lepra se fêz de forma iniludível”:

Ficou para trás a desesperança que marcava a posição do leproso para ressurgir uma era nova em que a prevenção e o tratamento ocupam lugar de destaque, tornando obsoleta a providência heróica de antanho, representada pelo isolamento do hanseniano, medida responsável que foi pelo atrazo no imprescindível contrôle, primeiro passo para a completa erradicação da lepra como problema de saúde pública.⁸⁹

Mais uma vez, o otimismo sanitário se faz presente. A comparação entre o passado da doença – atrasado, obsoleto – se contrapunha aos tempos modernos, à nova era que seria responsável pela erradicação da doença. Definitivamente, o isolamento não era mais um “mal necessário”, mas sim, um entrave às novas medidas profiláticas, considerado ultrapassado. É interessante observar que essas antigas medidas faziam ainda parte de um passado recente e até de práticas ainda

⁸⁸ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 35.

⁸⁹ Idem. Ibidem. p. 37.

atuais na época, onde o isolamento do doente ainda era praticado. O estado de São Paulo, por exemplo, apesar de todas as recomendações reiteradas nos congressos internacionais seguintes, somente aboliu o isolamento compulsório no ano de 1967, 15 anos após as recomendações do Congresso de Madri.⁹⁰

Por fim, uma nova classificação da lepra foi estabelecida, acrescentando-se aos tipos lepromatoso, tuberculóide e indeterminado, a forma dimorfa ou boderline, que representava os casos contagiosos muito instáveis, que poderiam provir de casos tuberculóides devido às reações lepróticas e, em outros casos, evoluiria para a forma lepromatosa.⁹¹

1.2.8 O VII Congresso Internacional de Lepra, Tóquio, 1958.

O VII Congresso Internacional de Lepra, realizado em Tóquio, em 1958, condenou de vez o isolamento compulsório dos doentes, considerando-o anacrônico. O isolamento deveria ser voluntário, ou para pacientes que necessitassem de cuidados especiais (reações lepróticas e/ou outras intercorrências). O tempo de isolamento também deveria ser o suficiente para reduzir a infecciosidade da doença e não, o que era recomendado nos dois últimos congressos, o de eliminar a infecciosidade. De acordo com Diniz, destacando o relatório do Congresso de Tóquio, “é mais vantajoso REDUZIR a infecciosidade em muitos doentes que ELIMINÁ-LA apenas em alguns”.⁹² É interessante observar que aqui já se percebe uma mudança no pensamento médico em relação à doença. O fato de reduzir, em vez de eliminar, pode ser um indício de que a cura não era tão habitual, como se desejava. E que, pacientes em longo tratamento permaneciam nos leprosários e continuavam onerando o Estado.

A principal arma profilática na campanha contra a lepra, defendida pelo VII Congresso, era a quimioterapia, seguida pela supervisão dos comunicantes e pela vacinação das crianças pelo BCG, sem a necessidade de teste lepromínico

⁹⁰ O isolamento neste estado foi extinto durante a direção do Dr. Abraão Rotberg no Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, no ano de 1967. É importante observar que o Dr. Rotberg não estava sozinho. Ele estava respaldado por outros médicos, outros discursos contrários ao isolamento compulsório.

⁹¹ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. pp. 49-50. Para mais informações, vide quadro em anexo acerca da classificação estabelecida em Madri e a classificação atual da doença.

⁹² DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 39. Destaques do autor.

preliminar.⁹³ O não internamento e a vacinação “indiscriminada” seriam formas de reduzir os altos custos do Estado referentes ao combate à lepra, assim como, representavam alternativas simples e relativamente rápidas para o controle da doença.

Diniz fala também da descentralização dos serviços de combate à lepra como, além de representar uma redução nos custos quando se eliminava preventórios e dispensários específicos de lepra, uma forma de evitar o estigma da doença. Mesmo com o fim do isolamento, parte do estigma dos leprosários foi transferida para os dispensários de lepra e para os preventórios. Descentralizar os serviços inibiria o estigma e diminuiria o medo dos doentes em procurar atendimento:

A prática ensina que numerosos doentes se dissimulam enquanto podem, escondendo-se para não se submeterem à exigência de comparecer a Dispensários, êles e suas famílias, a fim de que não sejam vítimas de inevitáveis e danosos estigmas. Ora, o mesmo não acontece quando o paciente pode comparecer, salvaguardado de tal ameaça, a uma unidade sanitária polivalente, de permeio com outros pacientes.⁹⁴

Sabe-se que, atualmente, apesar do tratamento ambulatorial descentralizado, muitos pacientes ainda ocultam a doença que possuem e relutam a procurar um tratamento médico, ou, quando descobrem que possuem hanseníase – antiga lepra, abandonam o tratamento, com medo de serem “descobertos” por familiares, amigos, vizinhos. O estigma da doença ainda se constitui como um dos maiores entraves no combate à mesma.

O Congresso de Tóquio inaugurou um novo marco no combate à lepra ao recomendar o fim do isolamento dos doentes. Porém, o fim da prática do isolamento dos doentes de lepra não seria simples. Ele continuaria a ser recomendado para os casos em que o paciente não pudesse cumprir as recomendações sanitárias, talvez um indício de que os médicos ainda receavam o convívio indiscriminado dos doentes com os sadios.

⁹³ O teste lepromínico preliminar indicaria se a criança já possuía positividade ou negatividade à Reação de Mitsuda. Desconsiderar o exame preliminar era uma forma de consolidar a vacinação do BCG em massa, sem a necessidade de se estabelecer os que possuíam reação natural à lepra, dos que não possuíam essa reação natural.

⁹⁴ DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. Op. Cit. p. 43

1.3 Quando o isolamento passa a ser questionado

Com o advento das sulfonas, o isolamento compulsório dos doentes de lepra passa a ser questionado, como foi dito anteriormente. Além do questionamento do ponto de vista terapêutico, uma vez que um novo tratamento químico mostrava-se mais eficaz que os utilizados até então, pelo menos no que diz respeito a melhoras clínicas consideráveis, outras críticas viriam ratificar o fim do isolamento compulsório e a extinção dos leprosários, como o alto custo de manutenção dos leprosários, que estavam a cargo dos governos estaduais.

A manutenção dos leprosários era muito onerosa. Ainda mais quando a sua principal função, que era inibir a propagação da doença não apresentava resultados satisfatórios. De acordo com artigo publicado na Revista Brasileira de Leprologia, no ano de 1952, o plano nacional de combate à lepra, criado em 1935, previa a cooperação entre a União e os estados, visando, principalmente, a construção de, no mínimo, um leprosário em cada estado brasileiro. Diante disso, a União arcaria com os custos da construção e os respectivos estados, custeariam a manutenção dos mesmos.⁹⁵ Aliado à construção dos leprosários, estava a criação dos dispensários de lepra, que fariam o papel de controlar os suspeitos e comunicantes da doença. Além do preventório, que recolheria os filhos sadios dos leproso, mantendo-os em observação, uma vez que teriam sido expostos ao contato com doentes por determinado período.⁹⁶

Porém, o que se viu na prática foi a entrega de leprosários inacabados aos estados, que, por sua vez, perceberam que as despesas para o funcionamento dessas instituições ultrapassavam a sua receita, o que resultava em restrições ao atendimento dos doentes e seu conseqüente tratamento.⁹⁷ Os autores do referido artigo, inclusive, denunciam que essas restrições resvalavam também na procura por novos casos da doença:

⁹⁵ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 20, nº 3-4, 1952. pp. 156-177.

⁹⁶ Para mais informações sobre a dinâmica dos Preventórios e suas funções, ler: OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. "Um abrigo de suspeitos": lepra e infância em Pernambuco (primeira metade do século XX). In: MIRANDA, Humberto, VASCONCELOS, Emília (Orgs.). **História da Infância em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária – UFPE, 2007. pp. 145-156.

⁹⁷ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 158.

Evitava-se qualquer iniciativa destinada a descobrir novos doentes, para que não crescessem o ônus disto decorrentes. Os doentes que se recolhiam, espontaneamente, sofriam as consequências da insuficiência de recursos, o que concorria para o descrédito da administração. Em alguns lugares, o problema tornou-se de tal modo cruciante que nasciam movimentos de insubordinação e, em outros, a administração fechava as portas à novas admissões.⁹⁸

O isolamento compulsório dos doentes de lepra, previsto para combater a doença, apresentava-se aqui contrário a este combate. A incapacidade financeira de alguns estados da União em arcar com o alto custo da manutenção dos leprosários e dos seus doentes levou, como dizem os autores, a falência do plano de combate à lepra, uma vez que os leprosários ficavam com a quase totalidade do orçamento destinado à profilaxia da doença, deixando os preventórios sob a administração e manutenção de instituições particulares e os dispensários sobrecarregados, principalmente após a recomendação do 4º Congresso Internacional de Lepra, realizado no Cairo, em 1938, de não isolar os casos de lepra tuberculóide (não contagiosos), mas de tratá-los em dispensários especializados. Posteriormente, os preventórios também passaram a limitar a entrada de novas crianças, em virtude dos elevados custos de manutenção. De acordo com os autores do referido artigo, o dispensário foi relegado a segundo plano, uma vez que as exigências dos leprosários e dos preventórios eram mais imediatas e urgentes.⁹⁹

Em artigo publicado no jornal *O Momento*, periódico este produzido pelos leprosos do Hospital da Mirueira, em Pernambuco, o Dr. Medeiros Dantas, leprologista e representante do Serviço Nacional de Lepra em Pernambuco, faz algumas observações quanto o serviço prestado pelos dispensários de saúde de Pernambuco.¹⁰⁰ Segundo Dantas, existiam 5 dispensários de lepra localizados em Recife(4) e Olinda(1), ficando as demais cidades e, principalmente o interior do estado, sem a cobertura do serviço.¹⁰¹ De acordo com dados referentes aos Serviço de Lepra em Pernambuco, do ano de 1953, Dantas chama a atenção para uma

⁹⁸ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 158.

⁹⁹ Idem. Ibidem. p. 158.

¹⁰⁰ DANTAS, Medeiros. Algumas debilidades do Serviço Nacional de Lepra de Pernambuco. In: **O Momento**. Ano III, nº 29. Novembro/1953. p. 01.

¹⁰¹ Dispensários de Pernambuco: Dispensário da Madalena, Dispensário Gouveia de Barros, Dispensário Amauri de Medeiros, Dispensário Governador Agamenon Magalhães e Dispensário de Olinda.

acentuada discordância entre o número de doentes fichados e o número de comunicantes acompanhados por esses dispensários:

Nos cinco dispensários, 4 em Recife e 1 em Olinda, foram fichados mais de 60 doentes, de acordo com os boletins recebidos mensalmente. Sabendo-se que para cada doente deve haver em média 4 comunicantes, deveriam ter sido fichados cerca de 250, não obstante, apenas foram registrados 107, de forma que aproximadamente 60% dos contactos escaparam à vigilância.¹⁰²

De acordo com esses dados, 60% dos comunicantes não estavam sob a vigilância dos dispensários de lepra, contribuindo, muito provavelmente, para a manutenção da cadeia de transmissão da lepra, pois, segundo o próprio Medeiros Dantas e outros leprologistas, controlar os comunicantes era fator essencial para o controle da doença. Em outro ponto, Dantas chama a atenção também para a deficiência dos serviços prestados aos comunicantes registrados naquele ano. Segundo ele, essa deficiência se agravava ainda mais por conta da existência de dispensários apenas na Capital e em Olinda, deixando as famílias dos doentes do interior desacompanhadas pelo serviço de vigilância:

Atualmente estão em tratamento nos dispensários já mencionados 307 doentes, devendo haver, portanto, mais de 1200 comunicantes, que deviam estar em vigilância, todavia durante o ano em curso, apenas 120 foram reexaminados, ou seja 10% do total.¹⁰³

Uma das causas elencadas como responsáveis por esse problema em Pernambuco, segundo Dantas, seria a falta de transporte para que os médicos pudessem verificar as denúncias de casos de lepra recebidas e visitar as famílias dos doentes que abandonavam a vigilância por conta própria. Pode-se pressupor que essas queixas relatadas por Dantas estavam relacionadas ao fato de apenas pequena parte do orçamento destinado à profilaxia da lepra ser direcionada aos dispensários. Ou até mesmo, uma confirmação da denúncia feita no artigo aqui citado, da Revista Brasileira de Leprologia, de autoria de Risi, Fontes e Rossas, de que, muitas vezes, se evitava ir atrás de novos doentes para que as despesas não

¹⁰² DANTAS, Medeiros. Algumas debilidades do Serviço Nacional de Lepra de Pernambuco. Op. Cit. p. 01.

¹⁰³ Idem. Ibidem. p. 01.

aumentassem e tornassem mais precários os serviços que já eram oferecidos aos doentes e comunicantes fichados.¹⁰⁴

Dados publicados no jornal *O Momento*, referentes ao movimento do Serviço de Lepra em Pernambuco, em outubro de 1953, e reproduzidos na tabela 1, confirmam as informações do Dr. Medeiros Dantas:

Tabela 1 - Movimento do Serviço de Lepra em Outubro de 1953							
Dispensário	Madalena	Gov. Agam. Magalhães	Gouveia de Barros	Amauri de Medeiros	Olinda	Sanatório	Total
Doentes em Vigilância	53	72	13	145	20	--	303
Doentes novos fichados	2	2	4	2	--	2	12
Comunicantes novos fichados	--	--	--	--	--	--	--
Doentes que compareceram ao dispensário	Não informa	58	12	91	11	--	172
Doentes melhorados	--	--	--	--	--	--	--
Visita a domicílio pelo médico	--	2	--	--	--	--	2
Visita a domicílio pelo atendente	100	--	100	39	18	--	257
Pessoas examinadas para fins diagnóstico	343	184	266	191	9	--	993
Exames baciloscópicos	13	49	22	188	10	--	282

Fonte: *O Momento*. Ano III. Nº 28. Outubro/1953. p. 03.

Para 12 doentes novos fichados, nenhum comunicante foi registrado, o que segundo Medeiros Dantas, deveria corresponder a aproximadamente 48 registros. Ainda mais grave é a relação de doentes em vigilância e o seu comparecimento ao dispensário: de 303 leprosos em vigilância, apenas 172 compareceram ao dispensário naquele mês.

¹⁰⁴ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. pp. 156-177.

Mesmo os leprosários recebendo a maior parcela do orçamento destinado ao combate à lepra, esta não era suficiente para arcar com todas as despesas e serviços oferecidos aos leprosos internados. Bertoldo Kruse, ex-diretor do Hospital da Mirueira publicou uma série de cinco artigos no jornal *O Momento*, relatando os diversos problemas enfrentados pelo Hospital em relação à escassez de recursos. Um dos problemas mais sérios era o da questão alimentar, que, conseqüentemente, debilitavam muitos pacientes:

O setor alimentar constitui um sério problema. A cozinha e o refeitório não tiveram a possibilidade de ser instalados em prédio adequado, pois perdemos o auxílio do S.N.L., e o Estado não cogitou de introduzir êsse melhoramento. Por outro lado, as verbas ainda são minguadas, obrigando a adotarmos um cardápio pobre e monótono, além de mal preparado, dada a falta de um cozinheiro à altura do mister (ficou no papel a resolução do S.N.L. de mandar um nutricionista treinar os cozinheiros dos hansenocômios onde não houvesse aquêle profissional).¹⁰⁵

Outros problemas são relatados pelo Dr. Bertoldo Kruse, como a falta de uma lavanderia para o Hospital, a má conservação dos prédios, muitos deles já “irrecuperáveis”, até mesmo a falta de profissionais de enfermagem e de um assistente social. Quanto a este último, Kruse atenta para o fato de a assistência social aos doentes em isolamento ser de extrema importância para a preparação para a “transferência para o dispensário”, ou seja, um apoio para a readaptação familiar, social e profissional do doente, em virtude, muitas vezes, deste já estar habituado à vida sanatorial e ao fato de que, sair do sanatório significava enfrentar os estigmas e preconceitos que ainda o perseguiriam, mesmo após a cura.¹⁰⁶

Ao longo do artigo, Bertoldo Kruse fala da insuficiente verba que era destinada ao Hospital da Mirueira, que recebia, segundo ele, menos material de consumo que o Hospital Oswaldo Cruz, que não tinha nem 1/3 do número de pacientes que existiam na Mirueira, e este número ainda aumentou após a chegada de 10 pacientes transferidos do Hospital Colônia Eduardo Rabelo, de Alagoas, que fechara um ano antes.¹⁰⁷ E Kruse continua sua denúncia afirmando que o déficit do

¹⁰⁵ ARRUDA, Bertoldo Kruse Grande de. *O Sanatório e seus Problemas – VI*. In: **O Momento**. Ano IV, nº 52, Abril/1956. p. 01.

¹⁰⁶ Idem. *Ibidem*. p. 02.

¹⁰⁷ As autoridades sanitárias de Alagoas e Pernambuco firmaram um convênio, em fevereiro de 1955, acordando que Pernambuco receberia esses 10 pacientes (cinco inválidos, sem familiares para acolhê-los e 05 ainda com esperanças de transferência para dispensário). Por cada paciente, o estado de Pernambuco

Hospital era crescente, devido ao não fornecimento de verbas suficientes para a manutenção do mesmo:

O resultado é haver todos os anos um déficit apreciável, pois geralmente não há aumento dessa rubrica (não houve em 1954 e 1955) e os gêneros e materiais encarecem dia a dia assustadoramente. Para êste ano concederam um razoável aumento, assim mesmo insuficiente para cobrir as despesas mínimas, pois a verba não foi equiparada à do citado hospital [Oswaldo Cruz], conforme pleiteamos, havendo, portanto perspectivas de um déficit de regular monta e de consequências desastrosas para a vida do Sanatório, em face da determinação governamental de não ser possível nenhuma suplementação de verba, ficando todos os gastos adstritos aos créditos ordinários (neste particular aqui é impossível) e os excedentes por conta dos auxílios federais, que nos chegam em data incerta e representam muito pouco do que deveria caber a Pernambuco, mas assim mesmo são indispensáveis.¹⁰⁸

Kruse prossegue afirmando que o mesmo se pode falar dos dispensários, que também sofriam com a falta de recursos. Para o então diretor do Hospital da Mirueira, não haveria porque se acreditar na erradicação da lepra, como se previa e se desejava, pois a carência de verbas estaria minando toda a campanha de combate à doença. Era necessário estruturar o combate a doença de acordo com os novos ditames científicos, que defendiam o isolamento temporário, e a continuação do tratamento médico em dispensários de saúde. Desta forma, o custo de manutenção dos leprosários seria reduzido:

[...] não acreditamos na erradicação da hansenose em nosso Estado e muito menos no país, caso prossigam as coisas nos mesmos rumos, pois na maioria das unidades federadas a situação é igualmente grave: em algumas por ser mais alta a incidência, ou serem mais escassos os recursos, e em outras somam-se essas duas circunstâncias. Urge, em nosso país, concretizar aquela sugestão do recente Congresso Internacional para a Defesa e Reabilitação Social do “Leproso”, reunido em Roma em abril do corrente ano, no sentido de se unirem “todos aqueles que no campo científico e social, se sacrificam pela vitória definitiva sobre a lepra”, a fim de que possamos estruturar a campanha anti-hansenótica em bases satisfatórias – com recursos suficientes e segundo os moldes dos recentes progressos sócio-médico-sanitários no campo da especialidade.¹⁰⁹

Percebe-se pela fala de Kruse, novamente, um grande otimismo dispensado às sulfonas, responsável pela moderna profilaxia da lepra. Para o referido médico, o isolamento poderia ser dispensado tanto por ser oneroso, quanto por não ser mais

receberia Cr\$ 8.000,00 por ano. Não se sabe de que forma esta verba foi repassada para o Hospital da Mirueira. **O Momento**. Ano III, nº 43, fevereiro/1955.

¹⁰⁸ ARRUDA, Bertoldo Kruse Grande de. O Sanatório e seus Problemas – VI. Op. Cit. p.02

¹⁰⁹ ARRUDA, Bertoldo Kruse Grande de. O Sanatório e seus Problemas – VI. Op. Cit. p.02.

de grande valia para a contenção da doença. Observe-se que a cura biológica da doença ainda era considerada a maior arma no combate ao estigma da lepra: curando-se todos os doentes e extinguindo-se o isolamento dos mesmos, quase que automaticamente se diluiriam as barreiras culturais em relação à lepra e os leprosos. Pelo menos esta era a expectativa de médicos e pacientes.

Voltemos para o artigo de Risi, Fonte e Rossas, e suas críticas ao isolamento compulsório. Segundo os autores, a profilaxia da lepra, durante os anos de 1935 a 1950 teria sido direcionada para o isolamento dos doentes, tarefa de realização mais simples, que se converteu na medida profilática principal. Os dispensários de lepra, de importância até mesmo maior que os leprosários, tiveram sua função diminuída. Ocorre que, o plano de combate à lepra elaborado em 1935 e fundamentado nas recomendações dos Congressos Internacionais de Leprologia, previa a função primordial dos dispensários na interferência da cadeia de transmissão da doença. Para cada doente notificado, novos comunicantes deveriam ser registrados pelos dispensários e mantidos sob vigilância sanitária. Muitos comunicantes, por terem mantido contato íntimo e prolongado com doentes de lepra, poderiam vir a desenvolver a doença posteriormente, uma vez que a lepra apresentava um longo período de incubação. Neste caso, o serviço de vigilância, que deveria ser prestado pelo dispensário, seria o responsável pela descoberta desses novos casos, de forma precoce, o que agilizaria o tratamento médico e aumentariam as chances de cura daquele novo paciente. Os casos de lepra Indeterminada, que não necessitariam de isolamento, seriam, segundo os médicos, os principais alvos da vigilância, assim como os comunicantes dos casos lepromatosos. Ocorre que, os doentes do tipo indeterminado, após o início do tratamento com as sulfonas, principalmente, reduziram as suas chances de evoluírem para o tipo lepromatoso ou contagiante, podendo desenvolver a forma tuberculóide, não-contagante, ou obter a cura da doença antes de sua completa evolução.

De acordo com Risi, Fonte e Rossas, a atividade dispensarial foi comprometida tanto pela falta de recursos financeiros para a sua execução, pela falta de profissionais de saúde qualificados para o serviço, quanto pela crença que se estabeleceu, em relação à profilaxia da lepra, de que esta seria tão lenta quanto o processo evolutivo da doença:

A atenção máxima da atividade profilática se polarizou para o que era mais fácil realizar, e a segregação se converteu na principal tarefa, que passou a ser desenvolvida com demasiada importância. Tudo mais foi desmerecido, mesmo o espírito crítico não sentia as deficiências ou as tolerava, porque no senso geral se arraigou a concepção de que a profilaxia antileprótica era um processo de longa duração, de índole semelhante ao da evolução e propagação desta enfermidade. [...] A profilaxia da lepra se tornou inevitavelmente estática e sua eficiência era medida pelas verbas aplicadas e pelo número de enfermos segregados.¹¹⁰

Esta concepção de que a profilaxia da lepra era um processo de longa duração está associada à ideia de incurabilidade da doença, responsável pela defesa do isolamento dos leprosos, como única medida profilática eficaz, desde o início do século XX, embasada pelo modelo norueguês de combate a doença já apresentado neste capítulo. Porém, sabe-se da existência e da eficácia das sulfonas desde a II Conferência Pan-americana de Lepra, realizada em 1946, no Rio de Janeiro. A vigilância sob os tipos indeterminados e os comunicantes dos doentes lepromatosos também foram recomendados nesta mesma Conferência, visando o diagnóstico rápido e maiores possibilidades de cura, além, claro, da intercepção da cadeia de contágio.

Desta forma, faz sentido a afirmação de Risi, Fonte e Rossas quanto à profilaxia da lepra ter sido direcionada para o que era mais fácil de realizar. Retirar o doente do convívio com os sadios mascarava o problema real da lepra, mas, para os defensores do isolamento, diminuiria o risco de novos contágios. Porém, ao final de 15 anos de trabalho, as estatísticas mostravam o contrário: o número de doentes notificados havia crescido, colocando em xeque a política do isolamento.

Em estudo apresentado por esses autores, vários elementos deveriam ser analisados para que fosse possível afirmar que o número de leprosos do país não diminuiu, condenando-se, então, a profilaxia da lepra executada no Brasil. O primeiro desses elementos é o coeficiente de prevalência da endemia¹¹¹, que, segundo Risi, Fonte e Rossas se encontrava em ascensão, quando, em 15 anos, em se tratando de lepra, deveriam se formar duas gerações de doentes, e uma deveria desaparecer por completo ou parcialmente, levando-se em conta o tempo de incubação da doença e o tempo médio de sobrevivência do paciente atingido pela forma

¹¹⁰ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 161.

¹¹¹ O índice de prevalência representa a proporção de pessoas com determinado resultado de saúde num dado momento temporal.

mais grave da doença. Neste sentido, o coeficiente de prevalência da lepra deveria apresentar uma queda, ou manter-se estacionado. A tabela 2 reproduzida abaixo mostra, pelo contrário, que os índices subiram: ¹¹²

Anos	Frequência por mil
1946	0,96
1947	0,99
1948	1,02
1949	1,18
1950	1,17

Outro elemento que colocava em questionamento a profilaxia da lepra diz respeito à prevalência estatística das formas clínicas. De acordo com os dados apresentados pelos autores, os casos lepromatosos ainda eram encontrados em maior número, quando deveria ser verificado um maior índice de casos do tipo Indeterminado: os tipos indeterminados de lepra poderiam evoluir tanto para o tipo lepromatoso, quanto para o tuberculóide. Um diagnóstico precoce, segundo os ditames científicos da época, inibiria a evolução dos casos para o tipo lepromatoso, o que reduziria, conseqüentemente, o número de internamentos nos leprosários e interromperia a cadeia de transmissão da doença.¹¹⁴

¹¹² RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 163.

¹¹³ Reprodução de tabela apresentada no artigo supracitado de Risi, Fonte e Rossas. p. 164.

¹¹⁴ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 165

Tabela 3 - Incidência de formas contagiantes entre os doentes novos fichados¹¹⁵					
Unidades Federadas	1946 %	1947 %	1948 %	1949 %	1950 %
Amazonas	71,1	56,6	65,1	69,0	64,7
Pará	56,6	67,7	35,5	32,7	41,9
Maranhão	88,1	72,9	72,5	65,3	67,9
Piauí	85,7	100,0	88,2	60,0	81,0
Ceará	68,8	69,7	83,3	76,5	66,2
Rio Grande do Norte	69,2	71,4	60,0	84,6	80,0
Paraíba	64,3	88,2	52,6	64,2	58,8
Pernambuco	83,3	89,1	...	41,9	66,7
Alagoas	71,4	75,0	...	100,0	85,7
Sergipe	29,0	76,9	66,7	57,1	66,7
Bahia	66,7	61,5	52,1	55,5	64,3
Minas Gerais	67,0	67,5	72,1	72,1	73,2
Espírito Santo	40,6	38,9	45,0	37,2	34,1
Rio de Janeiro	66,7	74,3	65,2	52,5	49,6
Distrito Federal	56,4	57,1	56,0	52,0	62,2
São Paulo	49,5	47,7	49,8	47,1	46,4
Paraná	64,2	59,5	59,5	66,8	74,8
Santa Catarina	46,5	59,5	59,5	63,9	71,4
Rio Grande do Sul	64,4	68,0	72,1	62,2	69,9
Goiaz	66,0	77,5	39,9	61,2	64,5
Mato Grosso

Percebe-se, pelos dados apresentados na tabela acima que, apesar de haver uma predominância dos casos de lepra lepromatosa ou contagiante, esses índices oscilaram bastante ao longo desses cinco anos, pelo menos em alguns estados. Como é o caso de Pernambuco que, apesar de ter apresentado um índice elevado nos anos de 1946 e 1947, apresenta uma queda de 52,98% do ano de 1947 ao ano de 1949, e volta a ter uma alta considerável de 59,18% entre os anos de 1949 e 1950. Podem-se estabelecer algumas conjecturas a partir destes dados, como por exemplo, supor que este aumento verificado no ano de 1950 possa estar relacionado a uma maior procura dos doentes pelo tratamento de lepra, estimulados pela possibilidade de cura com o uso das sulfonas. Ou, uma maior eficiência dos

¹¹⁵ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 165.

serviços dispensariais, na vigilância dos comunicantes e na busca de novos doentes.

O controle dos contatos, ou comunicantes, também é outro ponto levantado pelos autores como cruciais para a eficiência do combate à lepra. Risi, Fonte e Rossas afirmam que durante esses três quinquênios, houve falhas e pouco controle dos comunicantes. Este fato, inclusive, foi denunciado pelo Dr. Medeiros Dantas em relação aos leprosos de Pernambuco, sendo os dados já publicados neste capítulo, mostrando uma ausência de comunicantes fichados para 12 doentes novos notificados. A importância do controle dos comunicantes dava-se pelo caráter epidemiológico da lepra: por ser uma doença de longo período de dormência, ou incubação, os comunicantes poderiam vir a desenvolver a lepra anos após o diagnóstico daquele familiar anteriormente fichado e com o qual manteve contato íntimo e prolongado. Controlá-los significava acelerar os diagnósticos da doença.¹¹⁶

Porém, segundo os autores, a atividade dispensarial foi bastante deficiente, sendo preterida pelo isolamento sanatorial. Os serviços especializados em lepra não eram suficientes para cobrir as necessidades do país. De acordo com os autores, existiriam 600 mil habitantes por dispensário de lepra, em 1951, o que tornava o trabalho dos dispensários inviáveis. Neste sentido, o número de doentes lepromatosos e, conseqüentemente, internados seria sempre crescente, e a profilaxia da lepra nula, limitada apenas ao tratamento dos doentes, inviabilizando a prevenção:

A falência dêste trabalho [atividade dispensarial], repercutiu sôbre tôdas as demais atividades antilepróticas comprometendo irremediavelmente sua eficiência, não obstante se acharem repletos os leprocômios. É evidente que o número de hansenianos segregados pode impressionar, mas não convencer de que as coisas se conduzem de maneira correta. E a segregação praticada, como se vem fazendo, de casos não reconhecidos no tempo mais oportuno, perde muito do seu valor. Fica óbvio que assim teremos sempre populações novas para ocupar os leitos que se vagarem, por óbitos, fugas e transferências.¹¹⁷

É importante salientar que Risi, fonte e Rossas não eram contrários ao isolamento de doentes de lepra, mas favoráveis ao isolamento seletivo, ou seja, somente dos casos lepromatosos, os contagiantes. Os autores defendiam uma

¹¹⁶ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 166.

¹¹⁷ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. p. 167.

profilaxia baseada nas seguintes medidas: diagnóstico precoce; tratamento extensivo; educação e propaganda; e anti-exposição (isolamento domiciliar ou sanatorial). Medidas estas a serem seguidas necessariamente nesta ordem, devido ao grau de importância decrescente atribuído pelos autores.¹¹⁸

Também se questionava a própria eficácia do isolamento no combate à propagação da doença.¹¹⁹ A criação dos leprosários e o isolamento dos leprosos, especialmente os contagiosos, tinham como principal objetivo, evitar a transmissão da doença. Separar os doentes dos sadios era uma fórmula simples para se evitar o crescimento no número de leprosos. Porém, a prática mostrou-se contrária a tese: quanto mais se isolava, mais crescia o número de doentes não registrados. Muitos doentes viviam fugindo do Serviço Nacional de Lepra, omitindo-se, com receio de passarem a vida em leprosários e longe da família. Logo, aumentavam as estatísticas da doença de duas formas: pelo fato de nunca terem sido notificados, quando encontrados, faziam crescer os seus índices, vinculando-se aos novos casos, mesmo que tivessem ciência de possuir a doença há anos; e ao transmitirem a doença aos sadios, “criando”, de fato, novos doentes.

Casos como esses de doentes que passariam a vida escondidos, omitindo sua doença e frequentando os mesmos espaços que os sadios não eram incomuns. O livro *Maldição e Glória*, de Carlos Maranhão, conta a história de um conhecido escritor brasileiro, Marcos Rey.¹²⁰ Autor de quarenta livros, dentre eles, romances, literatura juvenil, contos e paradidáticos, além de ter escrito crônicas e programas de rádio, oito novelas, e de ter roteirizado *O Sítio do Picapau Amarelo*, Edmundo Donato, seu nome de batismo, descobriu-se doente de lepra por volta dos anos de 1935, aos 10 ou 11 anos de idade.¹²¹

Em 1941, Edmundo, então com 16 anos, é forçado a se internar após uma denúncia anônima de que na vizinhança existia um leproso. Carlos Maranhão conta que a ambulância do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo já estivera em busca de Edmundo, porém, como o mesmo não fora encontrado na ocasião, a família teve tempo de mudar-se e esconder-se da obrigatoriedade do isolamento,

¹¹⁸ RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. Op. Cit. pp. 168-169.

¹¹⁹ O isolamento compulsório dos doentes lepromatosos, ou contagiantes, foi instituído pela lei federal nº 610, de 13 de janeiro de 1949.

¹²⁰ MARANHÃO, Carlos. **Maldição e Glória**: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. São Paulo: Companhia das Letras, 2004. 239 p.

¹²¹ Idem. Ibidem. p. 14

instituído por lei desde 1923.¹²² Na ocasião de sua “captura” pelos guardas sanitários, Maranhão conta que Edmundo Donato fora encontrado em um bar, na Praça Marechal Deodoro, jogando bilhar com amigos. Maranhão chama a atenção também para o fato de que alguns médicos, inclusive membros do Departamento de Profilaxia da Lepra, atendiam em seus consultórios doentes de lepra e não faziam a devida notificação ao Serviço de Saúde. Provavelmente, foi um desses médicos quem diagnosticou Edmundo, e o tratava até que uma denúncia anônima o levou ao Asilo-Colônia Santo Ângelo.¹²³

Neste sentido, não era improvável que muitos leprosos, principalmente os que podiam pagar por altos honorários médicos, vivessem não apenas fora das redes do isolamento, mas também fora dos números oficiais de doentes do país. Ainda segundo Maranhão, dois irmãos do Dr. Francisco Salles Gomes Jr., Diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, nos anos de 1930 a 1945, foram diagnosticados como portadores de lepra. Porém, segundo o autor, ambos decidiram sair de São Paulo, Pedro Paolo para a França e Eurico Hermano para o Rio de Janeiro.¹²⁴ O próprio Marcos Rey – Edmundo Donato – fugira do isolamento, em 1945, e fora viver no bairro da Lapa, no Rio de Janeiro. Durante o isolamento, começara a tratar-se com as sulfonas, e após sua fuga, comprava os remédios através de um médico particular, que acompanhava o seu tratamento. Edmundo escondeu o seu histórico de doente de lepra até o dia de sua morte, no ano de 1999.¹²⁵

Os motivos que levavam muitos leprosos a fugirem do isolamento e a passarem suas vidas omitindo a doença que possuíam não são difíceis de compreender. Até mesmo após a inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra, o isolamento dos casos contagiosos, ou lepromatosos, ainda era recomendado por lei. Neste sentido, mesmo com a perspectiva de uma melhora clínica e de uma futura transferência para um dispensário de lepra, o tempo em que o doente ficaria internado em um leprosário poderia ser de, no mínimo, dois anos. Tempo longo para os muitos pais de família que tiveram de abandonar seu emprego

¹²² Este isolamento era indiscriminado, todos os leprosos deveriam ser isolados. BRASIL. Decreto lei nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. In: SOUZA-ARAUJO, Heráclides César. **História da Lepra no Brasil**. Vol. 03. Rio de Janeiro, 1956.

¹²³ MARANHÃO, Carlos. **Maldição e Glória**: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. Op. Cit. pp. 28-36.

¹²⁴ MARANHÃO, Carlos. **Maldição e Glória**: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. Op. Cit. pp. 52-53.

¹²⁵ Idem. Ibidem.

e deixar esposa e filhos sem auxílio financeiro, ou para mães afastadas de seus filhos, pequeninos ainda, dependentes dos cuidados maternos.

Orestes Diniz, leprólogo, Diretor do Serviço Nacional de Lepra, durante os anos de 1956 a 1959, escreveu um livro de memórias no qual relata sua experiência enquanto diretor da Colônia de Santa Izabel, em Minas Gerais, além de outras experiências no combate à lepra, durante os anos de 1925 e 1960. Em um de seus relatos, conta a história de José Ferreira, trabalhador da construção civil que, ao ser diagnosticado como leproso, decidiu internar-se para receber o tratamento adequado, na época, segundo Diniz, já com as sulfonas. Segundo o médico, ao ser diagnosticado e após o internamento, a família de Ferreira sofrera com o preconceito destinado aos leprosos e seus familiares. Conta o autor que os filhos de José Ferreira, até então empregados, perderam seus empregos, seus filhos menores foram impedidos de frequentar o Grupo Escolar no qual estavam matriculados e, sua esposa, Maria Rita, começara a trabalhar em uma fábrica de sapatos. Posteriormente, passara a se prostituir para poder sustentar a família. José Ferreira morreria após contrair tuberculose pulmonar no leprosário.¹²⁶

Esses e outros relatos presentes no livro de Orestes Diniz, e em outros livros de memória escrito por ex-leprosos, mostram uma realidade difícil e excludente não só para os doentes de lepra, mas também para seus familiares. O isolamento acarretava a destruição de vários lares, fazendo com que os problemas sociais provocados pela lepra fossem mais graves que o problema médico.

Em artigo publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra, em 1965, Orestes Diniz apresenta os resultados de uma pesquisa realizada por ele sobre casos de suicídios ou de tentativas de suicídios de leprosos, durante os anos de 1934-1955, com 50 pacientes, sendo 35 casos de suicídio e 15 de tentativas, relacionados aos pacientes do Sanatório (antes Colônia) Santa Izabel, em Minas Gerais. Tal pesquisa fora fomentada com o intuito de se compreender a relação entre a lepra e os suicídios verificados entre leprosos internados, ou prestes a se internar. De acordo com Diniz, a pesquisa não tinha apenas o intuito de levantar

¹²⁶ DINIZ, Orestes. **Nós também somos gente**. (Trinta anos entre leprosos). Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961. pp. 297-303.

dados estatísticos, mas de se perceber a *responsabilidade da lepra como fator de auto-extermínio*.¹²⁷

A pesquisa compreendeu alguns fatores, como a posição desses leprosos desde sua matrícula no Serviço Nacional de Lepra, assim como, sexo, idade, cor, estado civil, profissão, naturalidade e procedência, forma clínica da doença, tempo da doença, local do suicídio, meio empregado, motivo e data do fichamento do doente e do suicídio. Desses 50 casos ou tentativas de suicídio, o Dr. Orestes Diniz não pode constatar relação direta com a lepra em 54% deles. Os outros 46%, 23 casos, seria indiscutível a relação entre a lepra e a motivação para o suicídio.¹²⁸

Apesar do índice relativamente baixo de suicídios, apontado pelo próprio autor em sua pesquisa, deve-se atentar para os motivos que levaram tais doentes a cometerem este ato extremado. Diniz aponta dois fatores principais, o primeiro, o trauma do diagnóstico, potencializado pelo pronunciamento da palavra “lepra”, e o segundo, o isolamento compulsório:

De fato, o acometimento moral ou mental começa quando se pronuncia a palavra “lepra” ou “leproso”, considerada deprimente e inaceitável não obstante a luta da moderna leprologia para que se enquadre a doença normalmente às condições de outra qualquer das do grupo das doenças contagiosas. Se é verdade que se caminha para uma atmosfera de compreensão, longe está ainda o pleno atingimento do alvo. De modo que para o indivíduo constitui sempre um terrível choque receber tal diagnóstico, sobretudo se a êle se seguir a regra que felizmente cada vez mais vai ficando mais superada – de se estabelecer sua segregação compulsória.¹²⁹

Sendo ou não, um coeficiente expressivo no índice de suicídios do estado de Minas Gerais – onde fora realizada a pesquisa, o que chama a atenção são, de fato, os motivos que levaram esses doentes a atentarem contra a própria vida. Tais motivos seriam apresentados por Diniz como relevantes na luta contra o isolamento compulsório dos doentes de lepra e contra o estigma da doença, associado, principalmente, ao próprio nome da moléstia. Neste sentido, percebe-se o potencial apavorante que a lepra, à revelia de outras doenças contagiosas, possuía. Seus efeitos sobre o indivíduo iam além dos seus sintomas físicos. Pode-se entender o suicídio como uma forma tanto de abreviar o sofrimento – pois muitos pacientes

¹²⁷ DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. In: **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro. Ano 24, nº 1-4, 1965. pp. 47-73.

¹²⁸ Idem. Ibidem. pp. 61-62.

¹²⁹ DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. Op. Cit. p. 49

deveriam se imaginar “caindo aos pedaços” – como uma forma de autopunição, pois, para muitos, a doença representava um castigo por um grave pecado cometido, um carma a ser pago pelo doente e sua família. Poupar a família de ter um doente de lepra em seu seio também poderia justificar este ato extremado.

Outros fatores também foram verificados como potenciais motivadores para o suicídio, relacionados ao isolamento em si e a seus desdobramentos, como o rompimento amoroso por parte do cônjuge sadio, por inadaptação ao isolamento, por divergências com a família (entendo que as divergências devem ser percebidas, principalmente, pela difícil relação familiar que se estabelecia após a descoberta de um parente doente).¹³⁰

O que se percebe é que, mesmo não tendo expressividade numérica, esses casos de suicídio estudados por Diniz demonstram o potencial autodestrutivo que a lepra operava em muitos dos que por ela eram acometidos. O suicídio era uma negação de uma realidade violenta, tanto por parte da áurea de mistérios e temores que rodeavam a lepra, quanto por parte de uma realidade mais concreta: a da exclusão social, a desfragmentação dos lares, o afastamento dos parentes e amigos e a própria evolução da doença, pois, mesmo após as sulfonas, ainda não havia uma garantia de cura. Esta, quando alcançada, levava em média, quase uma década¹³¹. O isolamento seria até mesmo pior que o desenvolvimento da doença:

Em verdade, em muitas instâncias o isolamento supera os incômodos da doença em si. Esta pode se desenvolver discretamente, quase em silêncio clínico, trazendo aos pacientes pouco ou nenhum transtorno orgânico, enquanto o isolamento interfere fundamentalmente com suas vidas, fraturando laços afetivos e instituindo desajustamentos e discriminações que podem se tornar intoleráveis.¹³²

Outros médicos, assim como Diniz, levantaram a bandeira contra o isolamento compulsório dos doentes de lepra por entenderem que este seria, além de ineficaz e desnecessário em muitos casos¹³³, um potencializador do estigma destinado aos doentes. Esse estigma, por outro lado, seria o responsável pelo número crescente de doentes que se omitiam e fugiam do Serviço Nacional de

¹³⁰ DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. Op. Cit. pp. 61-62.

¹³¹ Como será visto no próximo capítulo, o doente só receberia a alta definitiva da doença após um período de 8 a 10 anos de tratamento, de acordo com a regulamentação de altas de 1950.

¹³² DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. Op. Cit. p. 51.

¹³³ Os casos de lepra tuberculóide, por exemplo, considerados não contagiantes, eram passíveis de internamento somente por questões estéticas e estigmatizantes.

Lepra. Desta forma, o isolamento alimentava o estigma, que alimentava as omissões, que geravam novos doentes. Combater o isolamento compulsório defendendo a seletividade do mesmo, ou seja, isolando-se apenas os casos de lepra contagiosa – lepromatosa – seria uma maneira de quebrar essa cadeia de transmissão da doença.

1.4 A defesa do isolamento e dos leprosários

Mas o isolamento dos doentes de lepra também foi defendido por médicos e pacientes, cada um com seus motivos específicos. Essa defesa, não era necessariamente, uma tentativa de retorno ao isolamento de todos os leprosos, independente do tipo de lepra do qual era portador. Mas era uma defesa do isolamento enquanto elemento importante no combate à doença desde o início do século XX, embora alguns médicos ainda defendessem o isolamento indiscriminado, como veremos a seguir.

Uma das defesas feitas ao isolamento dos doentes baseava-se na crítica às sulfonas. Uma vez que esses novos medicamentos não apresentavam a cura imediata da doença, muitos médicos, especialmente os que defendiam a terapêutica com óleos chalmúgricos, passaram a questionar a sua eficácia. Se não havia cura, como liberar esses pacientes do isolamento para realizar tratamento dispensarial? A Revista Brasileira de Leprologia, no ano de 1949, traz em seu editorial, indícios desse questionamento.

Os editores chamam a atenção para o fato de muitos médicos, e especialmente um, o qual eles não citam o nome, “já encanecido na especialidade”, estaria desacreditando publicamente o uso das sulfonas e defendendo a antiga terapêutica com os óleos chalmúgricos, relegado a segundo plano no V Congresso Internacional de Lepra:

Essa medicação foi relegada a plano absolutamente secundário, após os notáveis resultados obtidos com as sulfonas; é natural que médicos aferrados à rotina dos antigos processos de tratamento, não queiram aceitar os fatos e os resultados da nova era terapêutica. E dentre êsses, um, já encanecido na especialidade, e talvez por isso, tendo a mente fechada aos progressos da moderna leprologia, vem se destacando nas tentativas de desmoralização dos novos medicamentos, desmerecendo pela obsessão e falta de critério, os numerosos títulos que conquistou *urbis et orbis*.¹³⁴

¹³⁴ Editorial. *Revista Brasileira de Leprologia*. Vol. 17, nº 2, 1949. pp. 73-74

Este trecho do editorial demonstra um conflito entre a classe médica que não estava restrito apenas à terapêutica da doença. Não era uma simples questão de achar que um medicamento seria mais eficaz que o outro, ao se defender os óleos chalmúgricos e criticar as sulfonas. Esse era um discurso de defesa de espaço, defesa de um poder e um saber sobre a lepra que estavam ameaçados diante da possibilidade de cura da doença, ou da redução do número de leprosários do país. Ora, se lembrarmos Laurie Garrett, em relação ao grande otimismo sanitário que previa a extinção das doenças bacterianas até o século XXI, o que seriam dos especialistas se, de fato, isto ocorresse? Ao perceberem as curas e o processo de descentralização do combate à lepra, muitos profissionais viram seus cargos ameaçados. Transformar a lepra em uma doença qualquer resultaria na não necessidade de um especialista.¹³⁵

Ocorre que, muitos leprólogos ocupavam cargos específicos no Serviço de Profilaxia da Lepra, como era o caso de muitos diretores dos leprosários. O fechamento dessas instituições, a diminuição da importância do SNL e a perspectiva da descentralização dos serviços de lepra vislumbrados após a eficácia das sulfonas e com a possibilidade de cura, transformaram-se em ameaça a esses grupos que viam na manutenção das antigas instituições e na antiga profilaxia da lepra uma forma de manter o seu espaço de poder. Os leprosários também eram um espaço de pesquisa sobre a doença. O fechamento dos mesmos poderia significar o fim de um campo de pesquisas científicas, de produção médica, um poder e um saber que ia além da terapêutica aplicada no cotidiano junto aos pacientes. Esta terapêutica, aliás, era um complemento da pesquisa, pois se configurava como a parte experimental, a aplicação prática de novas descobertas no trato da doença.

Zoica Bakirtzief fala que a manutenção do estigma ajuda a manter uma identidade profissional. Em pesquisa realizada no município de Sorocaba acerca do tratamento contra a hanseníase na década de 1990, Bakirtzief observou que os profissionais de saúde se recusavam a atender os casos de hanseníase, por medo e falta de esclarecimento sobre a doença. Este tipo de prática observou a pesquisadora, servia para manter o profissional especializado:

¹³⁵ A leprologia deixou de ser uma especialidade médica, sendo inserida em uma outra especialidade, a dermatologia.

A manutenção do estigma da hanseníase, entre os profissionais da saúde, parece representar tanto uma oportunidade para a construção da identidade profissional, como um resultado desta mesma construção. Parece haver uma complementaridade entre a identidade do especialista em hanseníase e a do paciente, que se alimentam do ideário do senso comum, em que se representa o paciente como 'um caso difícil' e o profissional de saúde, que o atende, como 'especial', dotado de 'compaixão e outros dons espirituais'.¹³⁶

Voltando ao editorial da Revista Brasileira de Leprologia, alguns esclarecimentos são feitos em relação às sulfonas, especificamente no que diz respeito às transferências para os dispensários. Segundo os editores, essa transferência não significava a cura e a alta definitiva da doença, mas sim uma nova fase na vida do paciente, dando a ele uma melhor qualidade de vida, além de reduzir a superlotação de alguns leprosários:

Não há uma publicação científica, partida de S. Paulo, que fale em cura. Referem-se sim, à branqueamento de lesões, de negatividade baciloscópica ou à profundas modificações morfológicas e tintoriais do germe, à “transferência para ambulatório”; esta regalia que o doente hospitalizado adquire, vem aliviar sobremodo a superlotação dos hospitais de lepra do nosso País, obtendo alta em negatividade baciloscópica, em ótimas condições clínicas, consciente do valor dos novos medicamentos, disciplinado quanto à necessidade do tratamento, ao contágio e à necessidade do controle clínico posterior, dando lugar a um lepromatoso, doente altamente contagiante, que a premência da superlotação impedia que se isolasse.¹³⁷

Percebe-se que, além do esclarecimento quanto aos resultados, na época das sulfonas, que não resultaria em cura definitiva, os editores deixam claro que a transferência dos pacientes melhorados para os dispensários não poria fim, de imediato, aos leprosários. Estes, deveriam apenas abrigar os casos lepromatosos, contagiosos. O isolamento indiscriminado, como se pode entrever na citação acima, superlotava os leprosários e impedia que casos contagiosos fossem colocados em isolamento.

Outro artigo, defensor do isolamento dos doentes, ou da sua contribuição ao combate à lepra, também fora publicado em um editorial da Revista Brasileira de Leprologia, 10 anos após o acima discutido. Tal artigo de autoria de R. Quagliato apresenta o leprosário como responsável pela “manutenção da endemia de lepra em

¹³⁶ BAKIRTZIED, Zoica. Aderência ao tratamento de hanseníase. In: BARATA, Rita Barradas e BRICENO-LEÓN, Roberto (Orgs.). **Doenças Endêmicas**: abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. pp. 106-107.

¹³⁷ Editorial. **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 17, nº 2, 1949. p.74

índices normais”, ao menos no estado de São Paulo. Os argumentos utilizados pelo autor para defesa dos sanatórios de lepra perpassam pelo mérito mais da caridade e assistência que pela sua eficácia profilática em si:

Constitui o Departamento de Lepra do Estado de São Paulo, um dos orgulhos da Saúde Pública, sendo êste o seu conceito mesmo entre o povo que não se esquece da legião de doentes abandonados à própria sorte pelas nossas estradas e ruas das cidades, num dos atestados mais dramáticos e eloqüentes de nossa pobreza e incúria. Pois à custa dos nossos Sanatórios, essa multidão de infelizes, pôde ser recolhida, abrigada e assistida, numa das obras mais admiráveis e grandiosas que assombrou àqueles que puderam avaliar as duas épocas.¹³⁸

Ainda segundo Quagliato, 2/3 dos doentes internados nos leprosários paulistas naquele ano, 1959, ali estavam por questões sociais ou para tratamento de intercorrências. O discurso caritativo e social seria utilizado novamente para justificar a manutenção das instituições de isolamento, ou, em última instância, dar a elas uma nova função, a de abrigar os doentes indigentes ou que não tinham mais como regressar a suas antigas casas, ao afirmar que “não fôsse o hospital, por certo a triagem de indigentes pelo Serviço Social do Estado, daria resultados muito diferentes”.¹³⁹

Porém, Quagliato chama a atenção para o isolamento seletivo recomendado pelo Congresso Internacional de Tóquio. De acordo com a recomendação do referido Congresso, os casos contagiosos deveriam ser isolados, uma vez que ainda existiam dúvidas e desconhecimentos do ponto de vista epidemiológico e terapêutico da doença. Porém, Quagliato insinua que muitos doentes portadores do tipo lepromatoso, ou contagiante, não estariam sendo devidamente avaliados e encaminhados ao isolamento:

Do ponto de vista da deficiência dos nossos conhecimentos epidemiológicos e terapêuticos, bem como do baixo nível econômico e educacional do nosso povo, absolutamente não se poderia falar no tratamento dispensarial de todos os doentes. Diante dessa dolorosa realidade, o próprio Seminário de Belo Horizonte e o Congresso de Tóquio não obstante a grande liberalidade, houveram por bem recomendar internação dos casos de

¹³⁸ QUAGLIATO, R. A importância do sanatório na campanha anti-leprótica. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27. nº 4, 1959. pp. 164-165.

¹³⁹ QUAGLIATO, R. A importância do sanatório na campanha anti-leprótica. Op. Cit. p. 165. Os resultados apresentados por Quagliato referentes ao Serviço Social do Estado de São Paulo mostravam que não fora encontrado nenhum doente de lepra dentre os indigentes do referido estado.

interêsse médico-social, que, **se avaliados (e não simplesmente ignorados), continuarão lotando nossos leprocômios.**¹⁴⁰

Pode-se supor, então, que muitos lepromatosos estariam sendo tratados fora do isolamento recomendado. Estes pacientes não estariam sendo diagnosticados como lepromatosos, contagiantes, ou simplesmente não estariam sendo encaminhados aos leprosários por questões outras, como a defesa, por parte de alguns médicos em extinguir o isolamento por completo, transformando a lepra numa doença como outra qualquer? Quagliato dá indicativos de que este motivo parece ser bem plausível quando diz que um dos motivos em não transformar o tratamento contra a lepra estritamente ambulatorial seria o “baixo nível econômico e educacional do nosso povo”.

Outro ponto, que será discutido no próximo capítulo, diz respeito à carência de médicos treinados para diagnosticar a lepra. Como será visto, ao transferir a base da profilaxia da lepra para os dispensários de saúde, ficou evidente o não conhecimento dos médicos da saúde pública de questões relacionadas à lepra.¹⁴¹ Tais conhecimentos, antes restritos aos leprologos, dermatologistas especializados em lepra, não eram comuns ao ensino médico de forma geral, conseqüentemente, os médicos desses dispensários teriam dificuldades em estabelecer diagnósticos mais precisos sobre a lepra, resultando, no que insinua Quagliato, numa avaliação precária desses doentes, deixando-se de diagnosticar os casos lepromatosos.

A defesa do leprosário de lepra, no que diz respeito a sua manutenção, também será feita por parte dos próprios doentes de lepra. Muitos pacientes, por terem passado muitos anos em isolamento, perderam o contato com familiares, ou não conseguiram se adaptar a vida fora dos muros dos leprosários, após o recebimento da “transferência para o dispensário”. Estes egressos, retornavam ao sanatório, onde estariam livres dos estigmas e preconceitos destinados aos portadores de lepra. O leprosário passaria a representar a sua morada, a sua certeza de segurança, apesar dos problemas de superlotação e das questões financeiras que impediam o seu bom funcionamento. Muitos pacientes deixavam de se candidatar às perícias que determinavam as transferências para os dispensários

¹⁴⁰ Idem. Ibidem. p. 165. Grifos meus.

¹⁴¹ CAMPOS, Nelson de Souza. Divulgação do ensino da leprologia. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27, nº 2, pp. 69-70

em virtude dessa insegurança vivida fora dos sanatórios e das experiências de outros companheiros que se viram forçados a retornar ao hospital. Esta questão do egresso e a defesa da manutenção dos leprosários serão discutidas nos próximos capítulos.

CAPÍTULO 2

A nova terapêutica da lepra: das “altas” ao fim do isolamento compulsório

“Saiu meio tonto, como se tivesse levado uma pancada na cabeça. Apesar de está calçado, os pés ardiam como se estivessem pisando em brasa. Que invenção diabólica era esta de Jair em querer abandonar o leprosário, ir residir com êle, seu único familiar? E essas concessões que ultimamente os médicos arranjaram, permitindo que leprosos, de certo modo estragados pela doença, possam viver no meio de outras gentes, como se não oferecessem nenhum perigo? Não concebia a pretensão de Jair e teria que armar-se de uma argumentação lógica, com a qual pudesse forçar a desistência do irmão. Ocorreu-lhe entender-se, nesse sentido, com o diretor do sanatório.

- Quero falar com o diretor.

- Está falando com êle. Que deseja? Indagou um robusto velho, de voz calma e gestos brandos.

- Desejo saber a situação do meu irmão Jair Dias, internado neste Leprosário. Êle pode mesmo sair daqui?

- Ah! Jair Dias... O senhor é que é o irmão dêle?... Pode sim, como não? Suas condições clínicas são favoráveis e, segundo êle me declarou, o senhor estaria disposto a ampará-lo, não existindo, assim, nada mais que impeça a sua retirada.

O homem suspirou fundo; desabotoou o paletó. Olhou de soslaio para as mãos do rapaz que se encontrava sentado ao lado:

- E não há nenhum perigo, doutor, para aquêles que irão conviver com êle?

- Nenhum perigo; notadamente porque o seu irmão, fora daqui, continuará sendo controlado pelo serviço especializado, bem assim os que com êle conviverem. Além do que, a forma da doença do seu irmão não provoca nenhum perigo.

Desta vez o homem coçou a cocoruta. Relanceou a vista, novamente, pelas mãos do rapaz da poltrona, provocando neste um gesto de brusca reação, que o fêz esconder as mãos, cruzando os braços. A tontice recrudescceu, agora agravada com zumbidos nos ouvidos. Despediu-se às tontas, não deixando o diretor concluir suas explicações e aliviando o rapaz da poltrona. À saída do gabinete, escorregou no capacho que jazia ao pé da porta, esparramando-se no assoalho. Os circunstantes acorreram, na tarefa de socorrê-lo. O homem, apoiado aos ombros dos demais, sentia dificuldade em se firmar. Gemia surdamente. Descobriu-se, depois, que êle havia sofrido uma distensão na virilha e teve que ser conduzido à casa por uma das viaturas do hospital.”¹⁴²

¹⁴² SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. pp. 20-21.

Jair estava decidido: iria sair do Hospital da Mirueira, em Pernambuco, e retomar ao seio familiar. Estava apto a receber a transferência para o dispensário, obtivera melhora clínica, com o tratamento com as sulfonas, e não era portador do tipo contagiante da doença. Podia, perfeitamente, conviver entre os sadios, não representava um perigo à saúde pública.

Mas não era bem assim que o seu irmão José pensava. Mesmo com a afirmação do diretor do Hospital de que Jair já poderia ser liberado, e que o mesmo possuía um lar para abrigá-lo, José não estava convencido de que seria uma boa ideia ter um leproso em sua casa. Até mesmo porque, de acordo com o diretor, toda a sua família passaria a ser monitorada pelo serviço especializado. Não, José não estava pronto para enfrentar essas mudanças em sua vida. E a vizinhança, o que iria pensar? Florinda, sua esposa, não aceitaria receber Jair em casa.

José não voltou para buscar o irmão no Hospital. O tempo passou e Jair decidiu saber da sua promessa. Enviou-lhe uma carta, para saber o que o ele havia decidido, se já falara com sua esposa. Desconfiava que José, na verdade, não iria acolhê-lo em sua casa. Segundo Sastre, Jair não recebera a resposta que desejava e, apesar do atestado de alta, não saiu do Hospital da Mirueira, tendo entrado em um estado de depressão que o teria levado a morte.

Estas e outras histórias eram comuns entre os pacientes que deixavam para trás anos de isolamento com a esperança de retomarem a vida fora dos muros do leprosário. Porém, o atestado de alta, que afirmava que aquele paciente, apesar de não estar curado, não oferecia perigo de contágio aos sadios, de nada valia diante de um preconceito milenar que rondava a lepra e os leprosos. O isolamento dos leprosos era bíblico, foi ratificado no início do século XX e, até o final da década de 1940, era a melhor atitude a ser tomada no combate à doença. Como aceitar esses doentes de volta, ainda mais, sem estarem totalmente curados? Quais as garantias que os médicos ofereciam a sociedade de que esses pacientes não representavam um risco à saúde pública?

Neste capítulo, analisarei a nova legislação de combate à lepra, durante os anos de 1947 a 1976, período que compreende desde a primeira regulamentação das altas dos doentes de lepra, até o desmontar da política do isolamento compulsório; além de discutir os rumos da nova profilaxia da lepra, baseada, inicialmente, na atividade dispensarial e isolamento seletivo, e, após 1962, na

preservação da unidade familiar, no tratamento descentralizado e na prevenção de incapacidades.

2.1A nova legislação de combate à lepra: as “altas” e o tratamento dispensarial

Com a inserção das sulfonas no combate à lepra, a alta do leprosário, ou “transferência para dispensário”, como foi definida, tornou-se algo comum no ano de 1946, após a realização da II Conferência Pan-Americana de Lepra, realizada no Rio de Janeiro. Nesta Conferência foi aprovada a nova classificação da lepra, dividida em lepromatosa (contagante), tuberculóide (não-contagante) e tipo indeterminado ou incompleto (que poderia evoluir para um dos outros dois tipos). Essa nova classificação, juntamente com as melhoras clínicas obtidas pelo uso das sulfas foi responsável pela liberação de vários pacientes do isolamento, assim como, pelo fim de novos isolamentos (para os doentes que possuíam os tipos tuberculóide e indeterminado). O isolamento dos doentes de lepra tenderia a ser seletivo, ou seja, somente os tipos contagiantes, ou os tipos indeterminados de baciloscopia inicial positiva (o que indicava uma possível manifestação do tipo lepromatoso), deveriam seguir para o isolamento. Porém, por questões sociais, econômicas e até mesmo estéticas, o isolamento poderia ser determinado.

Diante de uma nova realidade no combate à doença, médicos e dirigentes do Serviço Nacional de Lepra, elaboraram um anteprojeto estabelecendo os critérios para a concessão de altas aos doentes de lepra. Tais critérios serviram para uniformizar essas concessões e tornaram-se a base para a nova legislação e regulamentação dos serviços de combate à lepra a partir daí.

Na ata de reunião convocada pelo Serviço Nacional de Lepra para a elaboração de Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra, estavam presentes, além do então diretor do SNL, o Dr. Ernani Agrícola, representantes do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo e da Sociedade Paulista de Leprologia – os doutores Nelson de Souza Campos, Lauro de Souza Lima e Abraão Rotberg; representantes da Divisão de Lepra de Minas Gerais e da Sociedade Mineira de Leprologia – os doutores Paulo Cerqueira R. Pereira e

Abraão Salomão; e representantes do SNL – os doutores João Baptista Risi, Joir Gonçalves da Fonte e Luiz Campo Mello.¹⁴³

De acordo com as Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra, aprovada no dia 28 de fevereiro de 1947, em seu Art. 1º, considerava-se “alta” a “suspensão, parcial ou total, temporária ou definitiva, das exigências prescritas pelos Regulamentos de Profilaxia da Lepra, em vigor”.¹⁴⁴ Desta forma, estava claro que a “alta” concedida ao doente em isolamento ou em tratamento no dispensário, no caso dos tipos tuberculóide ou indeterminado, não representavam a cura definitiva da doença.

De acordo com as Instruções reguladoras, a “alta” poderia ser de três tipos: 1) Transferência para dispensário, concedida aos doentes em isolamento nosocomial ou domiciliar, representava a suspensão da segregação compulsória do doente, ficando o mesmo submetido às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra, que serão apresentadas mais a frente; 2) Alta provisória, destinada aos doentes em tratamento nos dispensários, sendo atenuadas as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra; e 3) Alta definitiva, concedida aos doentes de alta provisória, fazendo-se cessar as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra.

Observe-se que os três tipos de alta deveriam ser observados pelos pacientes que estavam em isolamento. A saída do leprosário não representava o desligamento definitivo do doente dos serviços de combate à lepra. Representava uma nova etapa na vida desse paciente, que sairia da vigilância do leprosário, para a vigilância do dispensário de lepra. A “transferência para dispensário” obedeceria a critérios diferentes dependendo da forma da doença de cada paciente:

Art. 4º - Os casos lepromatosos e os incharacterísticos com baciloscopia inicial positiva só, poderão ser candidatos à transferência para dispensário após 6 exames mensais negativos, consecutivos, de esfregaços de material da mucosa nasal e da pele.

Art. 5º - Para os casos lepromatosos a transferência far-se-á depois de mais 12 exames mensais negativos, consecutivos, de esfregaços de material da mucosa nasal e da pele, com regressão das lesões e conversão da estrutura lepromatosa inicial em estrutura inflamatória crônica inespecífica ou lepromatosa em regressão.

[...]

¹⁴³ Portaria nº 3 de 28 de fevereiro de 1947. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Serviço Nacional de Lepra. Vol. 15, nº 1, 1947. pp. 39-44.

¹⁴⁴ Idem. Ibidem. pp. 39-44

Art. 7º - Para os casos incharacterísticos, com baciloscopia inicial positiva, a transferência para dispensário far-se-á depois de mais de 6 exames mensais negativos, consecutivos, de esfregaços de material da mucosa nasal, e da pele, si mantida a estrutura inflamatória crônica inespecífica, que individua essa forma.

Art. 8º - Para os casos incharacterísticos, com baciloscopia inicial negativa, e os tuberculóides, internados por exigências clínicas, econômicas, sociais ou estéticas, a transferência para dispensário ficará subordinada à cessação das condições que determinaram a internação independentemente de sua apresentação à Comissão de Alta.¹⁴⁵

Segundo as Instruções reguladoras, em caso de um dos exames mensais apresentarem baciloscopia positiva, o processo de avaliação seria reiniciado, ou seja, se o paciente possuísse a forma lepromatosa, poderia levar mais que 18 meses (tempo de exames determinado pelos artigos 4º e 5º das Instruções Reguladoras) para ser considerado apto à “transferência para dispensário”. Após a negatividade consecutiva durante os 18 meses de exames e da verificação de melhora clínica nos casos lepromatosos e incharacterístico de baciloscopia inicial positiva, os candidatos à transferência seriam submetidos a novos exames, compreendendo escarificação da mucosa das fossas nasais por médico especialista, além de biópsia de uma ou mais lesões a critério médico. Após esses exames, uma junta médica do leprosário no qual o paciente estava internado deveria realizar uma última revisão do candidato à “transferência para dispensário”.¹⁴⁶

O laudo do candidato à transferência, após a realização das etapas acima, deveria ser apresentado à Comissão de Alta constando as seguintes informações:

A – Como elementos obrigatórios:

- 1) Exame clínico inicial e forma da moléstia na ocasião do isolamento;
- 2) Síntese das revisões clínicas trimestrais;
- 3) Estado clínico e forma da moléstia na ocasião da transferência;
- 4) Resultados dos exames baciloscópicos, inclusive os das escarificações da mucosa nasal;
- 5) Resultados das biópsias;
- 6) Condições sociais do candidato, localização da sua residência fora do leprosário e sua capacidade para o trabalho.

B – Como elementos subsidiários:

- 1) Resultados da lepromino-reação;
- 2) Os diversos tratamentos feitos.¹⁴⁷

¹⁴⁵ Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra. Portaria nº 3 de 28 de fevereiro de 1947.

In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. nº 1947. pp. 40-41

¹⁴⁶ Idem. Ibidem. p.41

¹⁴⁷ Idem. Ibidem. p. 43.

Este laudo serviria de guia para a continuidade do tratamento nos dispensários de lepra. É interessante observar o item 6 dos elementos obrigatórios, referente às condições sociais do candidato. De acordo com o referido item, o paciente deveria informar se teria uma residência fixa após a sua transferência, para a garantia de que o mesmo fosse encontrado caso não retornasse ao dispensário nos dias solicitados. O caso de Jair, narrado no início deste capítulo é emblemático: ele passa pela Comissão de Alta, informa ao diretor do Hospital da Mirueira que iria residir com seu irmão, o que garantiria a ela a transferência para dispensário. A recusa de José em receber Jair, determina a permanência deste no Hospital. Apesar de não contagiante, de apresentar melhora clínica, permaneceria em isolamento, agora forçado pelo estigma e pelas sequelas físicas da doença (que certamente o impossibilitariam de conseguir um emprego e garantir seu sustento) e não mais, apenas, pelos regulamentos do serviço de lepra.

No caso da Alta Provisória, concedida aos doentes dos dispensários, seria obtida após “24 meses consecutivos de negatividade baciloscópica e estacionamento ou involução das manifestações cutâneas”, além de revisões clínicas trimestrais e exames laboratoriais de material colhido por técnicos dos serviços oficiais.¹⁴⁸

A Alta Definitiva seria concedida aos casos de Alta Provisória após 06 anos de negatividade baciloscópica e inexistência de lesões clínicas, exceto as de caráter residual.¹⁴⁹ Com esses resultados satisfatórios, o paciente receberia um atestado de alta, com foto e dados necessários a identificação do mesmo. Porém, a alta definitiva não impedia que o paciente pudesse ser fichado novamente como doente de lepra, em caso de reincidência da doença. O paciente, candidato à alta, levaria, segundo as Instruções Reguladoras, no mínimo, nove anos e seis meses, caso os exames fossem satisfatórios, para receber o atestado de alta definitiva.

Em 02 de janeiro de 1950, foi sancionada a lei federal nº 1.045, que regulamentava a concessão de alta aos doentes de lepra. Tal lei seguia as indicações das instruções reguladoras de 1947, reafirmando os dois tipos de alta: a provisória, concedida aos doentes em tratamento nos dispensários de lepra; e a definitiva, concedida aos de alta provisória. Aos doentes isolados em leprosários,

¹⁴⁸ Instruções reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra. Op. Cit. p. 43

¹⁴⁹ Idem. Ibidem. p. 43

ficou também mantida a “transferência para dispensário”, onde deveriam continuar sob tratamento e vigilância.¹⁵⁰

A lei nº 1.045 regulamentou a formação das Comissões de Alta, responsáveis pela concessão da transferência ou alta para os doentes. Estas deveriam, segundo a lei nº 1.045, ser compostas de três leprólogos, designados pela autoridade sanitária competente. As reuniões das Comissões estavam limitadas a até 03 encontros anuais, devendo os médicos que assistiam os doentes encaminhar para as mesmas a lista de candidatos à transferência ou alta, no prazo de 30 dias antes de cada reunião.

Em 8 de março do mesmo ano, foi baixada a Portaria nº 11, do Serviço Nacional de Lepra, regulamentando a lei nº 1.045. Um diferencial desta regulamentação em relação às Instruções Reguladoras de 1947, diz respeito ao tempo de espera para obtenção da alta definitiva. Antes, em 1947, o paciente com alta provisória, deveria esperar por 06 anos para receber a alta definitiva e não mais precisar ficar sob os serviços de vigilância. A partir da portaria nº 11, de 1950, esse tempo foi reduzido para 03 anos de observação regular, de ausência de lesões clínicas e permanente negatividade bacterioscópica. No caso de positividade bacterioscópica de algum dos exames, este deveria ser repetido. Confirmada a positividade, o paciente não receberia a alta definitiva e o tempo de 03 anos seria reiniciado após o retorno à negatividade.¹⁵¹

Outro ponto que merece destaque é o Artigo 4º da Portaria, que determina quais os doentes internados em leprosários que não deveriam se candidatar à transferência para dispensário:

Art. 4º - Não deverão ser incluídos na relação de candidatos a “transferência para dispensários” os doentes internados em leprosários que apresentarem as seguintes condições:

- a) Impossibilidade de obter recursos necessários à própria subsistência e de ser submetido à vigilância regular pelo órgão competente.
- b) Alienação mental.
- c) Privação da liberdade por detenção ou cumprimento de sentença judiciária.
- d) Presença de estigmas impressionantes de lepra.¹⁵²

¹⁵⁰ Lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 18, nº 1, 1950. pp. 52-56.

¹⁵¹ Portaria nº 11, de 8 de março de 1950. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 18, nº 1, 1950. pp. 53-56.

¹⁵² Idem. Ibidem. p. 53.

Excetuando-se os casos das alíneas **b** e **c** do 4º artigo, as demais impediam que o paciente em condições clínicas suficientes recebesse a transferência para o dispensário, ou seja, mesmo que todos os exames apresentassem baciloscopia negativa – que indicava a não transmissão da doença – estava fadado ao isolamento, a viver dentro do leprosário. A “presença de estigmas impressionantes” seria um empecilho a um convívio social mais amplo. O doente sofreria com outra forma de exclusão, a derivada das sequelas da doença, que superaria, em muitos casos, a própria doença. Quanto à alínea **a**, que impedia a transferência aos doentes que não tivessem condições econômicas de se manterem ou que não pudessem ser mantidos sob vigilância regular, representava também outro impedimento aos doentes internados ou já matriculados em dispensários, pois, em Pernambuco, como já foi discutido no capítulo anterior, existiam apenas cinco dispensários de lepra, quatro localizados em Recife e um em Olinda. Não havia dispensários específicos para a lepra nos demais municípios do estado nem no interior. Dessa forma, o paciente seria obrigado a permanecer próximo a um dispensário, pois a distância poderia ser considerado um impedimento à vigilância pelo Serviço de Lepra.

Jair, apesar de possuir pequenas sequelas, ser portador da forma não contagiosa da doença e ter obtido a “transferência para dispensário”, não conseguiu sair do Hospital da Mirueira, pois seu irmão não aceitou acomodá-lo em sua casa. Enquadrou-se na alínea **a**. Assim como outros, teve que seguir com o tratamento para obtenção da “alta provisória” e depois da “alta definitiva” dentro dos muros do leprosário. Jair não chegou a sair do Hospital da Mirueira, abandonou o tratamento, resolvera não seguir as orientações médicas quanto a sua dieta alimentar, o que o levou a morte. Mas, quantos outros seguiram com o tratamento, obtiveram a alta definitiva e não saíram do leprosário? Até que ponto os “estigmas impressionantes” manteriam esses pacientes, até curados, fora de um convívio social mais amplo? E quais seriam esses “estigmas impressionantes”? O regulamento não os explicita, deixando a cargo do médico responsável pelo tratamento e vigilância dos doentes decidir quem teria ou não condições estéticas de se candidatar à transferência.

O que fazer com esses pacientes? Trancafiá-los no leprosário até a sua morte e só liberar os que não chocavam a sociedade sã? Se antes a justificativa para o isolamento era o fato do doente ser um foco transmissor da doença, agora, o isolamento se justificava por questões puramente estéticas. Não bastava curar os

doentes, liberá-los do isolamento quando a sociedade sadia os repelia, quando ainda existiam muitas dúvidas em relação à lepra, muitos mitos, afinal de contas, a liberação do paciente para tratamento em dispensário era muito recente, em 1950, apenas 04 anos após a apresentação das sulfonas como nova medida profilática. Os médicos ainda não tinham percebido que a cura clínica da doença não representava o fim da lepra. A aposta na extinção do estigma com a cura e o fim do isolamento será dada como perdida somente na em meados da década de 1960.

Se por um lado, as “transferências para dispensários” representavam um avanço na profilaxia da lepra e a tentativa de diminuição da lotação dos leprosários, por outro, elas colocaram em evidência os problemas dos dispensários de lepra e exigiu novos esforços no controle da endemia.

2.20 dispensário na profilaxia da lepra

Com as sucessivas “transferências para dispensários” concedidas aos leproso internados em leprosários, os dispensários de lepra viram sua importância no combate à doença aumentada. O antigo tripé de combate à lepra, em questionamento, dava lugar a uma profilaxia que pretendia ter como base o diagnóstico precoce da doença e o tratamento ambulatorial com o uso das sulfonas.

Mas, quais eram especificamente as funções de um dispensário? Qual o seu papel nesta nova fase do combate à doença? Segundo os Drs. Abraão Rotberg e L. M. Bechelli, em artigo publicado em 1951, na Revista Brasileira de Leprologia, o dispensário anti-leprótico seria:

[...] o elemento da organização profilática destinado ao exame e tratamento dos casos não contagiantes de lepra (iniciais ou egressos com alta de leprosários), ao exame de comunicantes, à verificação de notificações e denúncias, à internação dos doentes contagiantes, à prática de censos e pesquisa de novos casos da moléstia, ao controle imunológico pela R. de Mitsuda, à localização de fugitivos, à educação sanitária especializada.¹⁵³

Até a primeira metade do século XX, os dispensários tiveram um papel secundário no combate à lepra, como fora discutido no capítulo anterior. Os leprosários e o isolamento dos leproso foram, até então, considerados como

¹⁵³ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol.19, nº 2, 1951. p. 70.

medida profilática mais eficaz. Mesmo após a nova classificação da lepra em lepromatosa, indeterminada e tuberculóide, quando os casos não contagiosos puderam optar pelo tratamento ambulatorial, os dispensários continuaram tendo um papel inferior ao dos leprosários. Somente com o advento das sulfonas eles passam a ter um grau de importância cada vez maior, sendo considerado o elemento principal de controle da endemia após a condenação do isolamento compulsório dos doentes de lepra em 1958, no VII Congresso Internacional de Lepra, realizado em Tóquio.

No Congresso anterior, realizado em Madri, em 1956, as recomendações já tendiam no sentido de tornar o isolamento o menos frequente possível, tendo sido, inclusive, liberado o tratamento ambulatorial aos lepromatosos com lesões discretas e raramente bacilíferos. Com a abertura dos hospitais, e com as “transferências para dispensários”, o volume de trabalho dos dispensários de lepra aumentou, evidenciando as suas deficiências e carências, uma vez que o mesmo mantinha-se estruturalmente da mesma forma de antes:

O dispensário atual não está, contudo, aparelhado para essa intensificação do serviço. As suas instalações e o seu pessoal são aproximadamente os mesmos que os do tempo em que toda a atividade se cifrava na observação espaçada de algumas dezenas de doentes e comunicantes; à testa dele se encontra geralmente um dermatologista que poderia atender eventualmente a uma ou outra intercorrência clínica ou de pequena cirurgia, circunstâncias aliás raras, em vista do pequeno vulto da coletividade a seu cargo, enviando os casos mais complexos para serviços clínicos ou cirúrgicos mais bem aparelhados.¹⁵⁴

Com todos esses problemas de ordem estrutural e prática, os dispensários não conseguiam oferecer os serviços ao qual estavam destinados, acarretando em prejuízo ao tratamento dos doentes neles matriculados. Segundo Rotberg e Bechelli, estas instituições acabavam apresentando um “caráter precário ou “provisório” no que se refere ao futuro dos doentes”.¹⁵⁵ Muitos pacientes, que recebiam a “transferência para dispensário”, voltavam rapidamente aos leprosários, pois, apresentavam reativações da doença, ou seja, os exames baciloscópicos

¹⁵⁴ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. Op. Cit. p. 71.

¹⁵⁵ Idem. Ibidem. P. 71

realizados nos dispensários demonstravam positividade bacterioscópica, e o doente voltava a representar um foco de contágio.

Essas reativações podiam ocorrer por vários motivos. O mais comum era o abandono do tratamento por parte do doente. De acordo com Quagliato, em pesquisa realizada em dois dispensários de lepra do estado de São Paulo (Ambulatório de Campinas e Ambulatório de Bebedouro), durante os anos de 1947 a 1953, era difícil manter um controle rígido sob os pacientes matriculados nos dispensários em virtude de que muitos não podiam se apresentar aos mesmos com a frequência desejada, pois residiam em locais distantes. Desta forma, levavam o medicamento para casa, o que impedia um controle mais eficaz.¹⁵⁶

Outro motivo apontado por Quagliato seria a redução de exames exigidos para a obtenção da “transferência para dispensário”, estipulado em 12 exames mensais negativos, com a Lei Federal nº 1.045, de janeiro de 1950, quando antes era de 18 exames mensais para os casos lepromatosos e incharacterísticos com baciloscopia inicial positiva, poderia comprometer a “qualidade” dos resultados e ocasionar a liberação de “transferências para dispensários” equivocadas.¹⁵⁷ Quagliato, inclusive, denuncia que dos 96 pacientes provenientes de leprosários, matriculados no Ambulatório de Campinas, durante o quinquênio de 1947 a 1953, 30% apresentaram baciloscopia positiva no primeiro exame realizado no ambulatório, quando este deveria ter apresentado 12 exames negativos para obtenção da “transferência”.

Rotberg e Bechelli apontam para um colapso do sistema dispensarial, incapaz de atender a nova demanda de pacientes e aos novos ditames da profilaxia da lepra. Segundo os autores, os problemas tendiam a se agravar com o avanço da terapêutica e a chegada de medicamentos mais ativos, o que aumentaria o número de “transferências para dispensários” e diminuiria a quantidade de recidivas da doença. Neste sentido, Rotberg e Bechelli propõem soluções para este problema, baseadas na multiplicação do número de dispensários existentes e no aumento de sua capacidade funcional.¹⁵⁸

¹⁵⁶ QUAGLIATO, Reinaldo. O problema das reativações nos dispensários de lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 23, nº 1-4, 1955. P. 85.

¹⁵⁷ Idem. Ibidem. p. 85.

¹⁵⁸ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. Op. Cit. pp. 72-74.

Estas soluções vieram seguidas de sugestões para o funcionamento mais dinâmico dos dispensários. Como veremos a diante, as suas considerações, apesar de não terem sido postas em prática, principalmente no que diz respeito à multiplicação de dispensários, estavam de acordo com o que era discutido nos congressos de leprologia e, em alguns casos, eram até mais ousadas que as recomendações destes congressos, pois anteciparam parte da discussão sobre o estigma da doença e os seus entraves à terapêutica.

No ano de 1951, existiam 85 dispensários em funcionamento no país, distribuídos nas seguintes localidades: Guaporé (1), Acre (2), Amazonas (1), Pará (2), Amapá (1), Rio Branco (1), Maranhão (1), Piauí (2), Ceará (2), Rio Grande do Norte (1), Paraíba (1), Pernambuco (5), Alagoas (1), Sergipe (2), Bahia (1), Espírito Santo (9), Rio de Janeiro (5), Distrito Federal (8), São Paulo (22), Paraná (2), Santa Catarina (2), Rio Grande do Sul (2), Mato Grosso (3), Goiás (2), Minas Gerais (7). 26% dos dispensários de lepra estavam localizados no estado de São Paulo.¹⁵⁹ O Dr. João Baptista Risi apresentou uma comparação entre o número de dispensários e o coeficiente de prevalência da doença por região do país, observemos a reprodução da tabela abaixo:

Tabela 4 - Prevalência da lepra e dispensários existentes nas regiões fisiográficas do Brasil¹⁶⁰

Regiões fisiográficas	Coeficientes de prevalência (1950)	Número de dispensários
Norte	3,75%	8
Nordeste	0,38%	12
Leste	1,09%	32
Sul	1,54%	28
Centro-Oeste	1,23%	5
Total	...	85

Como se pode observar, a região Norte, que possui o maior coeficiente de prevalência da lepra, possui dispensários em quantidade insuficiente para sua demanda. Se levarmos em consideração a dimensão territorial desta região do país, esse problema toma proporções bem maiores. Nesta região deveria estar

¹⁵⁹ RISI, João Baptista. Da assistência dispensarial e o armamento anti-leprótico no Brasil. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 19, nº 2, 1951. p. 64

¹⁶⁰ Idem. Ibidem. p. 64.

concentrado o maior número de dispensários de lepra, devido aos números apresentados acima. Quantos doentes não foram nem matriculados nos dispensários dessa região por conta da impossibilidade de transpor as dificuldades geográficas da mesma?

Para Rotberg e Bechelli, a multiplicação dos dispensários, principalmente onde a doença fosse mais endêmica, possibilitaria ao paciente a opção de escolher onde se tratar, independente de onde residia. Isso salvaguardaria o paciente de inconvenientes sociais e econômicos, pois, para evitar o preconceito e o desprezo dos vizinhos e amigos, poderia tratar-se em outro bairro ou município; por outro lado, um dispensário próximo à sua residência, diminuiria os custos de deslocamento para o mesmo. Estes dispensários teriam tamanho reduzido, serviriam apenas para o acompanhamento do paciente e aplicação da medicação.¹⁶¹

Os autores sugeriram também a construção de dispensários maiores, especializados, uma espécie de “policlínica”, com organização semelhante a dos leprosários, “com dermatologistas, clínicos, oftalmo-otorrinolaringologistas, radiologistas, cirurgiões e laboratoristas”, além de “pessoal suficiente para atender convenientemente todos os seus casos e também os que lhe fossem enviados por dispensários menos dotados”.¹⁶²

Além da parte estrutural, Rotberg e Bechelli sugeriram questões práticas, como a seleção de doentes e comunicantes matriculados nos dispensários que deveriam sofrer uma vigilância mais intensa e outros que deveriam ter a vigilância reduzida. O primeiro caso, os que deveriam sofrer maior vigilância, diz respeito aos doentes do tipo lepromatosos e aos comunicantes que apresentarem lepromino-reação negativa (mais suscetíveis a contraírem a lepra). Os casos tuberculóides ou indeterminados com baciloscopia negativa, e os comunicantes que apresentavam lepromino-reação positiva (maior resistência à lepra), uma vez que representavam menor perigo à saúde pública, poderiam ter a vigilância reduzida. O tempo e o investimento gastos nesses casos seriam revertidos aos casos lepromatosos e os lepromino-negativos.¹⁶³

De acordo com Rotberg e Bechelli, o dispensário também deveria desempenhar funções sociais, como a “proteção legal, social e econômica do doente

¹⁶¹ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. Op. Cit. p. 72

¹⁶² Idem. Ibidem. p. 72.

¹⁶³ Idem. Ibidem. p. 73

e de sua família, na educação sanitária destes e da população em geral”.¹⁶⁴ Estas eram preocupações que tinham como ponto em comum a questão do estigma da doença. Os autores apontam para medidas que objetivavam reduzir os preconceitos e os inconvenientes sociais causados pela lepra: tentar enviar os filhos sadios dos leprosos, obrigados a se separem de seus pais, a familiares, ou enviá-los a educandários privados ou públicos; oferecer meios de sustento para as famílias atingidas pela lepra seja alocando os doentes hábeis, com poucas lesões e não contagiantes em trabalhos remunerados, ou concedendo ajuda pecuniária de origem pública ou privada para os que não poderiam exercer uma profissão, por conta da doença.¹⁶⁵

Outro ponto que deveria ficar a cabo da assistência social do dispensário era a readaptação social do egresso do leprosário. Este, após receber a “transferência para dispensário”, saía, muitas vezes, já envelhecido ou com alguma sequela incapacitante, o que dificultava a sua aceitação por parte dos empregadores. Outros, apesar de não possuírem sequelas que o impediam de exercer qualquer trabalho, esbarravam no preconceito dos que tomavam conhecimento do seu passado – ex-interno do leprosário – e de seu presente – matriculado em dispensário para dar continuidade ao tratamento até a obtenção da alta definitiva.¹⁶⁶ Muitos desses leprosos passaram tanto tempo em isolamento, alguns mais de 30 anos, que ao saírem, não tinham uma profissão definida, ou já se encontravam em idade avançada para retornar ao mundo do trabalho. Segundo o Dr. Luis Baptista, em artigo publicado na Revista Brasileira de Leprologia, o problema da reabilitação do doente de lepra era algo preocupante, pois,

Cêrca de 40% dos doentes de sanatórios não aceitam a transferência para dispensário por falta de emprêgo e pela dificuldade de serem recebidos pela sociedade. Os que aceitam a transferência na esperança de uma colocação, logo caem na desilusão, no desespero e revolta, quando verificam a dura realidade.¹⁶⁷

¹⁶⁴ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. Op. Cit. p. 73

¹⁶⁵ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. Op. Cit. p. 73

¹⁶⁶ Idem. Ibidem. p.74

¹⁶⁷ BAPTISTA, Luis. Reabilitação do hanseniano. (Situação do doente de lepra internado e do egresso em face do trabalho). In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27, nº 4, 1959. p. 167

Este é um ponto interessante. Com a abertura dos leprosários e com a crescente importância dos dispensários no combate à lepra, o problema do estigma da doença tornou-se mais evidente. Quando da época do isolamento compulsório, antes da inserção das sulfonas, quando a possibilidade de cura da doença era quase nula, uma vez que nenhum medicamento havia apresentado resultados tão positivos quanto os derivados das sulfas, excluir o doente, condená-lo ao isolamento era algo natural. O estigma, o pavor da doença até ajudavam os serviços de lepra, pois, os vizinhos e até familiares, denunciavam os leprosos escondidos, agiam como fiscais dos serviços de lepra. Passados quase 10 anos após a verificação das primeiras altas dos leprosários, esta realidade ainda se apresentava muito recente e presente, quando os autores escreveram o artigo.¹⁶⁸

A nova profilaxia da lepra, baseada em tratamento dispensarial, no uso dos derivados das sulfonas, da não exclusão do doente do convívio social mais amplo, foi colocada em combate com a antiga profilaxia, baseada no isolamento, na repulsa ao doente, no pavor do contágio, na certeza da morte. Este combate, ou choque de profilaxias, foi construído em um curto período de tempo: após a apresentação das sulfonas, em 1946, à comunidade médica internacional, em 1947, aqui no Brasil, um regulamento de altas é decretado e em 1950, uma lei federal regulamenta a concessão de altas aos doentes de lepra, isolados ou não em leprosários. Não bastava apenas curar os doentes, devolvê-los à sociedade, era preciso estabelecer campanhas de educação sanitária para que os olhares, os saberes populares sobre a lepra fossem reformulados. Urgia transformar a lepra em uma doença como outra qualquer.¹⁶⁹ Esta afirmação, a princípio, significava mostrar à sociedade que a doença era curável e tratável em ambulatório.

A citação de Baptista chama a atenção também para outro problema: a não aceitação da transferência por parte dos doentes internados. Os doentes, apesar de aptos a saírem do leprosário, preferiam ali permanecer, uma vez que fora dos seus muros a realidade seria mais difícil. E o que fazer diante disso? A nova profilaxia, os progressos científicos obtidos nos últimos anos de nada valiam contra o estigma da doença. Médicos e leprologistas precisavam encontrar novas soluções, outra cura para a doença, a cura do estigma, um trabalho mais árduo que a cura biológica da

¹⁶⁸ Rortberg e Bechelli, falam em seu artigo, que em alguns países (eles não citam quais), por questões econômicas, os casos contagiantes são tratados em dispensários, sem serem internados em leprosários.

¹⁶⁹ Transformar a lepra em uma doença qualquer será quase que um lema da nova campanha de controle da endemia e de combate ao estigma da doença.

doença. Esta cura, porém, não seria alvo de estudo e de medidas efetivas ainda na década de 1950. Somente no final dos anos 60, os médicos desviaram o olhar das questões clínicas para as questões sócio-culturais relacionadas à lepra. A percepção de que a cura biológica não transformaria a lepra em uma doença comum não era evidente para os médicos, nos decênios de 1950 e 1960.

2.30 otimismo sanitário e o fim do isolamento dos leprosos

Os decênios de 1950 e 1960 foram, segundo Laurie Garret, um período de otimismo sanitário.¹⁷⁰ Novos medicamentos, a cura de diversas doenças infecciosas era anunciada com frequência pelas instituições médicas. Com a descoberta dos antibióticos na década de 1940, as doenças bacterianas passaram a ver seu grau de importância diminuído nos debates médicos.

Erradicar as doenças que afligiam a humanidade, torná-las de fácil tratamento e controle, retirar-lhes o véu da periculosidade e transformá-las em doenças comuns, eram discursos rotineiros, que previam índice zero, segundo Garret, para todas as doenças infecciosas no século XXI.

A lepra foi uma dessas doenças infecciosas que “surfaram na onda” do otimismo sanitário. As sulfas proporcionaram à classe médica, a certeza de que a cura da doença estava muito próxima. Acalentaram o sonho de médicos que se debruçaram sobre pesquisas voltadas ao combate do *Mycobacterium leprae*. Em 1965, de acordo com Garret, “25.000 diferentes tipos de antibióticos foram produzidos”.¹⁷¹ Transformar a lepra em uma doença como outra qualquer é uma expressão facilmente encontrada nos artigos médicos publicados nesses dois decênios.

Porém, essa transformação não passava somente pela cura da doença, mas, principalmente, pela extinção da antiga profilaxia da doença, urgia por fim ao isolamento dos doentes. Era preciso desassociar o tratamento moderno contra a lepra, que tinha como base os derivados das sulfonas e o dispensário, do isolamento, da exclusão social, do desmantelamento familiar e psicossocial do paciente. Neste sentido, em 1954, é posta em prática uma experiência piloto que foi

¹⁷⁰ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994.

¹⁷¹ Idem. Ibidem. p. 45

expandida para todo o território nacional em 1959, que tinha como objetivo, implantar uma nova forma de tratar e controlar a lepra, pondo fim ao isolamento dos doentes. Segundo Laurinda Maciel, a Campanha Nacional de Combate à Lepra, implantada em 1959, pretendia uniformizar as ações contra a lepra em nível nacional.¹⁷²

O Dr. Orestes Diniz, descreve como eram tratadas as políticas de combate à lepra, em artigo onde apresenta os novos rumos da profilaxia da doença com a Campanha implantada no Rio de Janeiro:

No Brasil, pioneiro de tantas medidas assistenciais aos hansenianos e seus dependentes, a política sanitária de combate à lepra estava assim esquematizada: a União traçando normas, orientando e auxiliando as Unidades Federadas e a estas cabendo os maiores encargos, isto é, manter os estabelecimentos especializados e cuidar do grande número de enfermos carecentes de auxílio e tratamento. Dúbias interpretações de textos reguladores das atribuições do Governo Federal fizeram com que este, durante algum tempo, se omitisse de intervir diretamente contra uma epidemia de caráter nacional, que não respeita fronteiras e nem poderia ficar a mercê dos recursos, quase sempre escassos, da maioria dos governos estaduais, territoriais ou municipais.¹⁷³

Diniz chama a atenção, justamente, para o aspecto fragmentado das políticas contra a lepra aplicadas no país até então. Segundo ele, algumas unidades da federação tiveram seus orçamentos sacrificados para a execução de atividades assistenciais. O estado do Amazonas teria chegado a despender, somente no combate à lepra, cerca de 40% da dotação orçamentária destinada à saúde pública do estado. Em São Paulo, cerca de 80% a 90% do orçamento destinado à profilaxia eram destinados à manutenção dos leprosários.¹⁷⁴ Era preciso uniformizar a campanha, mas também, desonerar os estados e a União. Neste sentido, abolir o isolamento dos doentes era a melhor saída, pois, o maior ônus para a União era justamente a manutenção dos leprosários.

A Campanha-piloto implantada no Rio de Janeiro, nos anos de 1954 a 1956, tinha como objetivo testá-la antes de expandi-la ao território nacional. Os resultados colhidos no Rio de Janeiro serão apresentados como meio de barganha para a

¹⁷² 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). 2007. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro. p. 258.

¹⁷³ DINIZ, Orestes. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 26, nº 3-4, 1958 p. 143

¹⁷⁴ Idem. Ibidem. p. 143.

aprovação da Campanha a nível nacional em 1959. De acordo com Laurinda Maciel, a escolha do estado do Rio de Janeiro deveu-se aos seguintes fatores: fazer fronteira com o Distrito Federal, onde se localizava a sede do SNL; o grande número de unidades de saúde não especializadas existentes no Rio de Janeiro; facilidade de comunicação; e colaboração das autoridades administrativas locais na execução da campanha.¹⁷⁵ Durante os anos de 1956 e 1958, a Campanha se estendeu para outras unidades da federação, alcançando, em 1958, 670 municípios de 17 estados do país.¹⁷⁶

A Campanha tinha como princípios, estabelecer o diagnóstico precoce da doença, o tratamento extensivo com as sulfonas de todos os casos infectantes e a aplicação de recursos capazes de aumentar a resistência das pessoas expostas ao contágio, com a vacinação pelo BCG. Baseava-se na doutrina da descentralização dos serviços de lepra, ou seja, como toda doença de saúde pública, deveria ser tratada em instalações médico-sanitárias não especializadas, de âmbito local, de acordo com os modernos princípios de administração e organização sanitárias.¹⁷⁷

A Campanha tentou estabelecer um novo método de controle da lepra, formada por Grupos de Trabalho (G.T.) e Unidades Médicas (U.M.). Os G.T's eram formados por um leprologista (o especialista) e determinado número de U.M's, selecionadas de acordo com a importância epidemiológica das áreas onde estavam sediadas. Cada G.T. teria entre 8 e 10 Unidades Médicas. As U.M's são formadas por um dermatologista de um Centro de Saúde, de um ambulatório ou de um hospital geral; o sanitarista do posto de higiene; o médico clínico em seu consultório particular; os médicos de institutos de previdência ou órgãos paraestatais, de corporações civis e militares. Ou seja, qualquer profissional da saúde credenciado que quisesse colaborar com a Campanha.¹⁷⁸

O leprologista ficaria responsável por um G.T., e deveria orientar os dermatologistas, sanitaristas, clínicos gerais, no tratamento dos casos de lepra existentes nos locais de seu âmbito de ação. Estes últimos, deveriam reexaminar periodicamente os comunicantes, encaminhar ao leprologista os casos de difícil diagnóstico. Dessa forma, o clínico geral, sanitarista e/ou médico credenciado,

¹⁷⁵ 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. 259

¹⁷⁶ DINIZ, Orestes. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. Op. Cit. p. 146.

¹⁷⁷ Idem. Ibidem. p. 144.

¹⁷⁸ Idem. Ibidem. p. 144.

ampliariam sua visão sobre a doença e sobre os problemas sanitários locais, criando uma “consciência leproológica”, não restrita aos dispensários especializados. Com isso,

os doentes adquirem maior confiança na sua pronta recuperação clínica e colaboram eficazmente para a vigilância sanitária dos focos; torna-se mais fácil o reexame dos conviventes, pois não se lhes exigem deslocamentos para pontos distantes de sua residência nem têm de comparecer, obrigatoriamente, a um dispensário especializado, ato que os estigmatiza perante a sociedade, quase sempre pouco esclarecida a esse respeito; os casos porventura ocultos, por ignorância ou premeditação, são mais facilmente descobertos; finalmente, cria-se na coletividade uma consciência dos seus deveres perante a saúde pública, através os benefícios que recebe ou participa, e equipara-se a lepra a qualquer outra enfermidade contagiosa, sem quaisquer discriminações.¹⁷⁹

Percebe-se, nesta passagem, que havia quase uma certeza de que, transformando a lepra em uma doença comum, tratável em qualquer posto de saúde, os preconceitos, os estigmas, as barreiras culturais associadas à mesma, seriam eliminados. A ideia de progresso, presente neste discurso, reforça esta tese.

O leprologista deveria também suplementar a ação assistencial e educativa das Unidades Médicas sob sua responsabilidade, intensificar a busca por novos casos, promover a educação sanitária a respeito da lepra, investigar e estudar todos os focos conhecidos, examinar estatisticamente os resultados colhidos, ou seja, empenhar-se no controle da endemia. Para isso, deveria visitar ao menos uma vez por mês, os municípios onde estavam sediadas as Unidades Médicas que acompanhava. Estas visitas, segundo Diniz, não deveriam ter caráter itinerante, pois o objetivo era criar um sistema permanente de controle da lepra. Também não era recomendado que as U.M's estivessem sob a orientação de dispensários especializados de lepra, pois se objetivava evitar qualquer associação com o estigma da doença. Os dispensários de lepra deveriam ser mantidos em caráter especial, nos locais de grande foco da doença, até que o novo sistema fosse implantado totalmente.¹⁸⁰

Percebe-se que esta Campanha, colocada em experiência primeiramente no Rio de Janeiro e depois ampliada a nível nacional, em 1956, tinha o caráter de eliminar toda e qualquer associação específica entre lepra e instituições de saúde.

¹⁷⁹ DINIZ, Orestes. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. Op. Cit. p.145.

¹⁸⁰ Idem. Ibidem. pp. 145-146.

Explico melhor: descentralizar o controle e o tratamento da doença, em Unidades Médicas não específicas, desenvolver uma nova cultura em relação ao doente, alicerçada no não-isolamento, no intuito de transformar a lepra em uma doença como outra qualquer, de fácil tratamento, curável, e sem maiores prejuízos sociais aos que por ela fossem acometidos. Dessa forma, diminuam-se consideravelmente os custos de manutenção de dispensários, leprosários, pessoal específico etc. O único funcionário especializado seria o leprologista, que receberia algumas compensações pecuniárias – gratificações – para superar as possíveis dificuldades do trabalho e como estímulo a permanência ao cargo.

A Campanha, segundo Diniz, após dois anos de trabalho, apresentou resultados animadores: o número de novos casos da doença aumentou, indicando que a campanha alcançava o maior número de doentes, assim como os casos de lepra do tipo indeterminada também cresceu, resultado que se esperava com tratamento extensivo e diagnóstico rápido da doença. O sucesso da Campanha estava relacionado ao tratamento médico local, sem necessidade de isolamento do doente. Esta prática tentava inculcar nas pessoas uma nova forma de compreensão da doença. Tinha o objetivo de extinguir o isolamento como profilaxia da lepra, medida esta que deveria estimular a procura espontânea de tratamento por parte dos novos doentes. Somente assim, com a certeza de que não seria separado da sua família e que não sofreria com os estigmas, o doente se apresentaria voluntariamente à unidade médica.¹⁸¹

Mais uma vez, o discurso médico linear se faz presente. Observe-se também que o objetivo da Campanha, em evitar qualquer associação entre lepra e instituições de saúde, ou seja, eliminar o dispensário específico, não tinha como objetivo direto combater o estigma da doença, mas sim, evitar que o mesmo impedisse a apresentação de novos doentes e sua permanência no tratamento. A principal preocupação aqui, não era apenas de ordem médica, mas sim de caráter econômico. Desassociar a lepra da ideia de isolamento, periculosidade e morte facilitaria a saída dos pacientes dos leprosários, ajudaria no convencimento da coletividade dita sadia, de que o doente de lepra poderia ser tratado fora do isolamento, ou seja, desoneraria os estados e a União.

¹⁸¹ DINIZ, Orestes. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. Op. Cit. p. 147.

Esta prática experimentada no Brasil durante os anos de 1954 a 1958 estava em consonância com as recomendações dos Congressos Internacionais de Leprologia que, em 1953, em Madrid, já havia apontado para a intensificação do tratamento ambulatorial e, em 1958, em Tóquio, quando o isolamento foi condenado de vez e considerado anacrônico. Também é interessante observar que, neste período, o Brasil tinha como presidente o médico Juscelino Kubitschek, que, mesmo não sendo o carro chefe do seu governo, tinha como prioridade de política de saúde, acabar com a associação negativa entre o país e as doenças. Seu programa de governo, relativo à saúde, estava em sintonia com o já citado aqui “otimismo sanitário”, que vislumbrava o controle ou até mesmo a erradicação de várias doenças dos países ditos subdesenvolvidos.¹⁸² Da saúde da população, dependia o desenvolvimento do país. Esta relação saúde da população x desenvolvimento do país, seria, segundo Garrett uma das características do otimismo sanitário das décadas de 1950 e 1960. Países ricos teriam uma população com maior expectativa de vida, enquanto que a mortalidade associada às doenças causadas por vírus e bactérias seria característica dos países pobres.¹⁸³

Porém, um fator importantíssimo para o desenvolvimento desta Campanha e desta nova orientação do combate à lepra (tratamento ambulatorial e negação do isolamento dos doentes) estava alicerçado em uma nova concepção sobre a transmissão da doença. Acreditou-se, por muitos anos, que o contágio da doença se dava apenas através de contato íntimo e prolongado com um doente de lepra, por isso, a importância do controle dessas pessoas, geralmente familiares, que mantiveram proximidade prolongada com o doente. No entanto, a experiência brasileira no combate à doença demonstrou que os contatos fortuitos com doentes também são responsáveis pela transmissão da lepra.¹⁸⁴ A população adulta, especificamente o grupo etário de 30-39, seriam os mais suscetíveis à doença, uma vez que o número de possíveis contatos aumentaria com o trabalho, as novas relações sociais forjadas fora do espaço familiar e de vizinhança.

Neste sentido, toda a população deveria ser considerada como contato, comunicante, suscetível ao contágio. Descentralizar os serviços e estendê-lo ao

¹⁸² HOCHMAN, Gilberto. “O Brasil não é só doença”: o programa de saúde pública de Juscelino Kubitschek. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Vol. 16, supl. 1, jul. 2009, p. 315.

¹⁸³ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Op. Cit. p. 40.

¹⁸⁴ Guia para o controle da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 1, 1960. p. 46.

maior número de possíveis comunicantes, assim como transformar a lepra em uma doença comum, de fácil tratamento seria a profilaxia ideal para o controle da doença.

Em 1959, a Campanha Nacional de Combate a Lepra é aprovada e, através da lei federal nº 3.542, de 11 de fevereiro, deveria ser implantada em todo o território nacional. Porém, sua aprovação, segundo Laurinda Maciel, teria sido responsabilidade, em parte, dos médicos que pressionaram a Câmara dos Deputados a aprovarem o projeto de lei apresentado pelo deputado Janduí Carneiro, que previa uma dotação orçamentária para os cinco primeiros anos da Campanha. Orestes Diniz (diretor do SNL), Wanduyck Del Favero (chefe da Seção de Organização e Controle do SNL), Joir Fonte (chefe da Seção de Epidemiologia do SNL) e Francisco Eduardo Acioli Rabelo (catedrático de Dermatologia da Faculdade Nacional de Medicina), foram à Câmara esclarecer alguns aspectos epidemiológicos da lepra e, conseqüentemente, pedir a aprovação da Campanha a nível nacional.¹⁸⁵

A importância da aprovação do projeto lei residia no fato de que este garantiria a verba necessária para a expansão da Campanha, principalmente, para a compra dos medicamentos necessários para o tratamento dos leprosos e para a manutenção do tratamento ambulatorial. Sem esta verba, os efeitos da Campanha ensaiada nos anos de 1954 a 1958, seriam frustrantes. Além disto, foi argumentado também que a Campanha Nacional de Combate à Lepra seria um passo decisivo para a extinção do isolamento dos doentes e uma diminuição dos custos de manutenção dos leprosários (ao todo, 36 espalhados pelo país).¹⁸⁶ Em 1959, a lei foi aprovada com o orçamento solicitado.¹⁸⁷

A lei nº 3.542 estabelecia, no seu Artigo 2º, as bases para a realização da Campanha: estender-se a todo o território nacional através de medidas que priorizem a profilaxia, o ensino, a pesquisa, a propaganda e educação sanitária e a ação social.¹⁸⁸ A Campanha seguiu o formato já praticado durante a campanha piloto no Rio de Janeiro e nos anos de 1956 a 1958. Porém, de acordo com Maciel, a Campanha teve apenas dois anos de duração, dentro do que era previsto no orçamento da lei de 1959, tendo sofrido grande corte orçamentário no ano de 1961,

¹⁸⁵ 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.268.

¹⁸⁶ 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. 270.

¹⁸⁷ Vide lei em anexo.

¹⁸⁸ Lei nº 3.542, de 11 de fevereiro de 1959. Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras providências.

a ponto de ser considerada de impossível execução por parte de alguns leprologistas.¹⁸⁹

Além do corte orçamentário, Maciel aponta para outros fatores que teriam prejudicado a Campanha Nacional, como o desinteresse das autoridades sanitárias, a precariedade das instituições de saúde de alguns estados, a inclusão de municípios com baixa expressão epidemiológica na Campanha, a ausência de um calendário de ações e de supervisão e avaliação contínua dos serviços realizados.¹⁹⁰

O Dr. Francisco Medeiros Dantas, responsável pela região Nordeste, durante a campanha, nos anos de 1957 e 1958, já apontava para alguns problemas que poderiam comprometer a realização e manutenção da nova profilaxia da lepra.¹⁹¹ Em um inquérito realizado entre os leprologistas chefes dos Grupos de Trabalho (G.T's), o Dr. Medeiros Dantas obteve algumas informações sobre o andamento da Campanha na referida região. Responderam ao inquérito quatro leprologistas: os Drs. Amadeu Almeida Alcoforado e Natalício Pedrosa de Almeida, atuantes na Paraíba; e os Drs. Constâncio José da Cunha Júnior e Annaemilia da Silveira, ambos de Pernambuco.¹⁹²

Os leprologistas deveriam fornecer informações sobre a receptividade do público e dos diretamente interessados na Campanha contra a Lepra; como estavam sendo realizados os reexames dos doentes antigos e o fichamento dos novos e dos comunicantes; como se processara a integração da Campanha com os postos de higiene; de que maneira foram recepcionados pelos médicos chefes dos postos sob sua orientação e pelos demais funcionários; qual o comportamento dos doentes e seus familiares diante da nova orientação profilática; quais as dificuldades encontradas; qual a mentalidade dominante da época do início da Campanha e o que se obteve após os primeiros meses de trabalho.¹⁹³

¹⁸⁹ 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. pp. 274-278.

¹⁹⁰ 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. pp. 274-278

¹⁹¹ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. In: **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro, ano XVII, nº 3, 1958. pp. 264-276.

¹⁹² Em Recife fora instalada uma superintendência da Campanha, cuja ação abrangia os estados de Alagoas, Pernambuco, Paraíba, Rio Grande do Norte e Ceará. Ao todo, eram 16 médicos a serviço do SNL, distribuídos da seguinte forma: um em Alagoas, seis em Pernambuco, três na Paraíba, e seis no Ceará.

¹⁹³ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 264.

De acordo com o leprologista responsável pelo Grupo de Trabalho com sede na cidade de Campina Grande na Paraíba, o Dr. Amadeu Almeida Alcoforado, no início da Campanha, quando de sua chegada, percebeu que havia um desconhecimento acerca da nova terapêutica da doença, tanto por parte do público leigo, quanto dos próprios médicos das Unidades Médicas visitadas, acreditando ainda ser a lepra uma doença “terrivelmente contagiosa e incurável”.¹⁹⁴ Tal concepção sobre a doença não era exclusividade do estado da Paraíba. Em relação ao reexame dos antigos pacientes (os que estavam em tratamento dispensarial e os que eram oriundos do leprosário do estado), o médico verificou que a maioria destes não residia no endereço fornecido à vigilância. Dos 10 doentes que conseguiu examinar, todos ex-internos da Colônia Getúlio Vargas, apenas 02 foram novamente fichados. Mas, quantos escaparam do reexame?¹⁹⁵

Se por um lado a recepção dos médicos e funcionários das instituições de saúde do estado da Paraíba, que se mostraram solícitos à Campanha, o mesmo não se podia falar da estrutura física dessas instituições. De acordo com o Dr. Amadeu, os postos de higiene não apresentavam condições físicas e logísticas de atender a demanda da Campanha. Não teriam, inclusive, condições de atender às necessidades básicas de saúde da população à qual servia.¹⁹⁶

[...] os postos de higiene já entrosados, não estão à altura de prestar a desejada assistência, uma vez que não dispendo de medicamentos e material necessários, estão aquém do suficiente para atender às suas próprias finalidades, nada podendo oferecer de ajuda na Campanha, sinão suas instalações, na maioria das vezes, precárias e a boa vontade de seus funcionários, fato observado inclusive no Centro de Saúde desta cidade sede da Zona, que a despeito de servir a uma população de mais de 100 mil habitantes não está em condições de atender a um décimo dessa população.¹⁹⁷

Percebe-se, nesta citação, que não fora feito um levantamento da situação dos postos de higiene e demais instituições de saúde da região, no sentido de averiguar a disponibilidade de seus serviços, como forma de garantir o bom funcionamento da Campanha de combate à lepra. A base da nova Campanha era, justamente, criar condições para que a prevenção e o tratamento médico dos

¹⁹⁴ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 265.

¹⁹⁵ Idem. Ibidem. p. 266.

¹⁹⁶ Idem. Ibidem. p. 267.

¹⁹⁷ Idem. Ibidem. p. 267.

doentes fossem feito nestas instituições, de forma descentralizada. Mas, como garantir esses serviços diante de um quadro de precariedades? Em outra passagem, o Dr. Amadeu denuncia a falta de transporte próprio para o seu deslocamento para as visitas mensais às U.M's. No que diz respeito às sulfonas, o Dr. afirma que as mesmas chegam de forma satisfatória, porém, as demais medicações, de caráter auxiliar, principalmente as indicadas à intolerância às sulfas e às reações lepróticas, não chegariam de forma satisfatória, prejudicando o tratamento de muitos doentes.¹⁹⁸

O Dr. Amadeu também chama a atenção para a ausência de material para realização dos exames laboratoriais nos casos em que o exame clínico não é suficiente para realização do diagnóstico. O leprologista aproveita o inquérito para solicitar o envio de material de propaganda que, segundo ele, não chegava em quantidade suficiente para atender ao público. Valiam-se apenas do jornal “*O Momento*”, produzido no Hospital Colônia da Mirueira, em Pernambuco, mas que possuía também uma tiragem reduzida.¹⁹⁹

O Dr. Natalício Pedrosa de Almeida, responsável pelo G.T., com sede na cidade de Souza, na Paraíba, conta que foram examinados e fichados 18 novos doentes e seus 157 comunicantes, e 06 egressos da Colônia Getúlio Vargas, com seus 41 comunicantes.²⁰⁰ De acordo com o Dr. Natalício, alguns doentes antigos apresentaram-se resistentes ao novo tratamento, uma vez que haviam sido examinados anteriormente, mas como não tinham recebido nenhuma assistência médica, não acreditavam na nova profilaxia, baseada no tratamento ambulatorial. Conta o leprologista que tais doentes só aceitaram o tratamento por acreditarem que, desta vez, não seria mais preciso se afastarem de seus lares e regressarem à Colônia.²⁰¹ Pergunto novamente, quantos outros egressos acreditaram na nova profilaxia? Quantos deixaram de se apresentar e se omitiram com receio de retornarem ao isolamento?

¹⁹⁸ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 268

¹⁹⁹ Idem. Ibidem. p. 268

²⁰⁰ Seria Souza um foco de lepra? Nos dados apresentados pelo Dr. Amadeu, acerca da cidade de Campina Grande, a mais populosa na época, apenas 02 egressos da Colônia foram fichados novamente. Ou seria mais um indício de que, mesmo com a nova profilaxia, os doentes ainda temiam o isolamento e se escondiam da vigilância?

²⁰¹ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 269.

Quanto à receptividade dos médicos e funcionários de saúde das Unidades Médicas sob a supervisão do Dr. Natalício, verificou-se uma falta de interesse destes em colaborar com a Campanha. O leprologista chega a cogitar que, aumentando-se o número de pacientes fichados, gratificações financeiras poderiam ser concedidas. Este é um ponto que merece discussão. Somente o leprologista, médico especializado em lepra, receberia gratificações pecuniárias para chefiar um Grupo de Trabalho. Os demais, médicos locais das Unidades Médicas e outros funcionários da saúde, não teriam nenhuma compensação econômica, pois, o objetivo da Campanha era transformar a lepra em uma doença como outra qualquer, a ponto de não precisar de material humano específico para seu tratamento e prevenção, nem de instituições de saúde específicas para o combate à doença. Porém, quantos médicos e funcionários da saúde não se sentiram desprestigiados pelo fato de não receberem gratificações para o trato com doentes de lepra? Quantos, ainda arraigados às antigas concepções sobre a doença, acreditavam, ou preferiam acreditar, ser a lepra uma doença de alta periculosidade e que, trabalhar diretamente com a mesma exigia compensações econômicas?

O Dr. Natalício também faz algumas queixas quanto à falta de transporte próprio para o seu deslocamento entre as Unidades Médicas:

Não foram poucas as dificuldades que tive de enfrentar para me articular com todos os postos de higiene compreendidos em minha área de ação. Iniciava a saída da sede quando passava a disposição dos transportes que servem a população que nesta zona são de uma precariedade reconhecida por todos. Em menos de um ano já tive ocasião de viajar desde do automóvel de passeio até longas caminhadas a pé. Já experimentei viagens de caminhão, ônibus, cavalo, carros mistos de passageiros e cargas, etc. Há cidades distantes até 180 kms. desta sede e outras em que dificilmente chega veículo regularmente, por não disporem e comunicação com outros centros.²⁰²

A dificuldade de deslocamento do leprologista entre as Unidades Médicas fica evidente nesta passagem do inquérito. Penso que estas dificuldades deveriam ser maiores na região Norte do país, onde, nos dias atuais, a precariedade dos transportes, aumentada por força da própria geografia da região, ainda é um empecilho para as atividades de saúde e educação, por exemplo. Como vencer essas dificuldades locais? Ao que parece, a Campanha Nacional de Combate à

²⁰² DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 271.

Lepra, que seria afirmada e implantada a partir de 1959, não levou em consideração as peculiaridades locais.

O Dr. Natalício reforça a crítica feita pelo companheiro Dr. Amadeu quanto a falta de medicamentos para o tratamento das intolerâncias às sulfonas e para as reações lepróticas. Relata o leprologista que, em alguns casos, devido à falta do medicamento e de recursos do paciente para adquiri-lo por meios particulares, teve o mesmo que desembolsar o dinheiro necessário para a compra dos remédios e a garantia do tratamento do paciente.

Em relação ao estado de Pernambuco²⁰³, o Dr. Constâncio José da Cunha, responsável pelo G.T. de Nazaré da Mata, relata que dedicou o início dos trabalhos ao esclarecimento do público quanto à nova terapêutica da lepra, principalmente, tentando desconstruir conceitos milenares em relação à doença, como, por exemplo, de que os doentes “caíam aos pedaços” e de que o risco de contágio era enorme. Para isso, realizou palestras em igrejas, escolas, além de publicar artigos de esclarecimento nos jornais.²⁰⁴

Algumas dificuldades para a realização da Campanha foram relatadas pelo Dr. Constâncio, de certa forma, muito próximas às apresentadas pelos médicos da Paraíba: a falta de interesse de alguns profissionais da área de saúde nas Unidades Médicas sob o controle do seu Grupo de Trabalho, assim como a carência de recursos dessas Unidades e de funcionários suficientes para a execução dos trabalhos. Por fim, o Dr. Constâncio relata também a falta de medicação auxiliar para a eficácia do tratamento dos doentes.

A Dra. Annaemilia da Silveira, também responsável por uma das zonas de Pernambuco²⁰⁵, relata que, por sua área de acompanhamento ser servida, em parte, pelos serviços do SESP, não teria encontrado dificuldades em relação à receptividade da Campanha por parte dos médicos e demais funcionários dessas unidades. Um dos pontos que chama a atenção no relato da Dra. Annaemilia são os dados que ela apresenta em relação ao número de examinados e o número de novos doentes fichados. Segundo a médica, foram examinadas 4.175 pessoas,

²⁰³ De acordo com os relatos do Dr. Constâncio José da Cunha Junior, o estado de Pernambuco foi dividido em 5 zonas, ou 5 Grupos de Trabalho, distribuídos da seguinte forma: 4 médicos no interior, com sede nas cidades de Caruaru, Nazaré da Mata, Palmares e Garanhuns; e 2 médicos no Recife.

²⁰⁴ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. pp. 272-274.

²⁰⁵ A referida médica não cita qual zona estava sob sua responsabilidade.

tendo sido fichados apenas, 06 doentes – 02 da forma Tuberculóide e 04 da forma Lepromatosa. Para esses doentes, foram fichados 68 comunicantes.²⁰⁶

A Dra. Annaemilia da Silveira relata que esses índices eram baixíssimos, indicando, talvez, que aquela área de cobertura da Campanha não representava uma importância epidemiológica significativa. Este ponto nos leva a pensar nas considerações feitas após a avaliação da Campanha na década de 1960, indicando, como um dos motivos para o “fracasso” da mesma, a escolha de áreas de pouca expressão epidemiológica como áreas de atuação dos Grupos de Trabalho.

Outro ponto de interesse no relato da leprologista diz respeito aos usos da medicina popular entre os pacientes por ela examinados. Em um dos casos relatados, a Dra. conta que uma paciente, residente na zona rural, possuidora da doença há uns 06 anos, fora tratar-se em uma sessão espírita. Lá, lhe receitaram 03 gotas diárias de sangue de urubu como tratamento. A Dra. Annaemilia se disse “obrigada” a concordar com a terapêutica alternativa para que a paciente também desse continuidade ao tratamento com as sulfonas. Percebe-se, por este relato, que a tarefa de educação sanitária para a lepra, não seria uma tarefa fácil. Apesar da orientação médica, quanto ao tratamento correto, a Dra. Annaemilia teve de recuar de seu papel de especialista e, de certa forma, não desmentir de todo a crença no tratamento alternativo da paciente. A Dra. Annaemilia termina seu relato solicitando transporte para os médicos se deslocarem entre as Unidades Médicas e o envio de medicação auxiliar para tratamento de intercorrências e reações lepróticas.²⁰⁷

Percebe-se nos quatro relatos que as dificuldades e empecilhos encontrados são praticamente os mesmos. Os mais graves, a meu ver, a carência de medicação auxiliar e a falta de transporte para os leprologistas visitarem as U.M's de sua responsabilidade. A deficiência na estrutura física das unidades de saúde não era um problema específico da lepra. A falta de medicação auxiliar, para o trato das intercorrências, interferia diretamente na terapêutica, pois, dava margem para o descrédito dos doentes. Porém, era a falta de transporte para os leprologistas que mais dificultava as ações da Campanha, principalmente nas Unidades Médicas do interior. Como implantar uma Campanha Nacional com essas dificuldades? Quantos

²⁰⁶ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. pp. 274-276.

²⁰⁷ DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. Op. Cit. p. 275.

municípios estariam aptos a receberem e executarem a Campanha? Não bastava uniformizar os serviços e implantá-los a nível nacional.

Essa questão da implantação da Campanha a nível nacional também gerou certo desconforto em relação aos municípios e a União. O Dr. Medeiros Dantas, ao relatar as atividades de um ano da Campanha contra a lepra nos estados de Pernambuco, Alagoas, Paraíba e Rio Grande do Norte, fala da dificuldade em se adquirir transporte para os leprologistas, agravada pela relutância de algumas prefeituras em colaborarem com as atividades da União:

Tenho bem viva na lembrança o ar de descrédito, ou de ironia dos prefeitos, quando em serviço itinerante era obrigado a lhes solicitar transporte para apurar denúncias de doentes em seus municípios. Pouquíssimas vezes encontrei uma colaboração franca, quase todos alegavam insuficiência de verbas para despesas de viagens, havendo casos de recusa formal e um prefeito chegou até a querer convocar a câmara de vereadores para deliberar se devia ou não fornecer uma lata de gasolina... Todos achavam que o serviço federal era rico e aquela sangria nos cofres da Prefeitura não passava de uma exploração, mesmo em se tratando de trabalho em benefício da comunidade.²⁰⁸

Pelo relato de Dantas, percebe-se um conflito entre o que cabia à União e o que cabia aos municípios na execução da Campanha Nacional de Combate à Lepra. Porém, o acordo existente na lei nº 3.542 de 11/02/1959, previa convênios por escrito entre a União e os órgãos estaduais e municipais de saúde. Não se sabe ao certo a quem cabia a responsabilidade pelo transporte dos leprologistas.

Em 1960, a Revista Brasileira de Leprologia publicou o “Guia para o controle da lepra”,²⁰⁹ elaborado pela Organização Mundial de Saúde, contendo as orientações básicas a serem seguidas e/ou adaptadas às especificidades de cada país em relação à lepra. Logo na introdução do Guia, a lepra é descrita como uma “doença crônica e infecciosa que deveria ser considerada como qualquer outra doença crônica infecciosa”²¹⁰, sendo, inclusive, comparada a tuberculose, de maior contágio que a lepra, porém, menos apavorante. Ainda na introdução, a lepra é apresentada como uma doença curável e os acometidos por ela não deveriam ser chamados de leprosos, mas de “pessoas sofrendo com lepra”.²¹¹

²⁰⁸ DANTAS, Medeiros. Um ano de campanha. In: **O Momento**. Nº 67, maio/1958. pp. 1-2.

²⁰⁹ Guia para o controle da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 1 e nº 2, 1960.

²¹⁰ Guia para o controle da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 1, 1960. p. 41.

²¹¹ Idem. Ibidem. p. 41.

De acordo com o Guia, se diagnosticada a tempo e tratada a doença na sua fase inicial (indeterminada), as chances de cura eram de 100% dos casos, dado esse em desacordo com o Serviço Nacional de Lepra, que acreditava apenas na estagnação da evolução da doença dos casos lepromatosos. De acordo com editorial publicado na Revista Brasileira de Leprologia, que introduzia o Guia elaborado pela OMS, em 1960, não havia paciente lepromatoso, passados 15 anos de tratamento sulfônico, ainda em condições de suspender o tratamento com as sulfonas.²¹² Observemos que, o regulamento de altas, instituído pela lei federal nº 1045, de 02 de janeiro de 1950, estipulava um prazo mínimo de 8 a 10 anos de tratamento para a obtenção da alta definitiva, para os casos lepromatosos. Passados 15 anos, nenhum paciente obtivera tal atestado.

Esta questão da alta, em se definir um fim para o tratamento dos lepromatosos, segundo Euzenir Nunes Sarno, estava relacionada ao fato de que os médicos da época acreditarem que somente a baciloscopia negativa consideraria o paciente curado. De acordo com Sarno, era uma tradição médica no trato das doenças infecciosas. Também fora assim com a tuberculose. Somente na década de 1980, com o advento da PQT e após a recomendação da OMS de tratar o paciente por apenas dois anos, foi que se verificou que, interromper o tratamento com baciloscopia positiva não influenciava a taxa de recidiva da lepra. Ainda de acordo com Sarno, os bacilos que ainda resistiam não eram viáveis, ou seja, são teriam poder infectante.²¹³

O Guia estabelecia os critérios que deveriam ser seguidos para o desenvolvimento de campanhas nacionais contra a lepra, em todos os países signatários da OMS. Estes critérios, de certa forma, estavam de acordo com os estabelecidos na Campanha Nacional de Combate à Lepra em vigor, no Brasil, desde 1956, e instituída, por lei, em 1959. Porém, algumas informações apresentadas no Guia devem ser aqui consideradas. A primeira, diz respeito à citação do Brasil como um país de alta endemicidade em lepra, com índice de prevalência, na época, de 1,4 casos por 1000 habitantes. De acordo com o Guia, países de alta endemicidade, como o Brasil, teriam grande parte do contágio da doença efetivado através de casos fortuitos, ou seja, encontros esporádicos,

²¹² Editorial. Guia para o controle da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 01, 1960. pp. 127-128.

²¹³ NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, vol. 10 (suplemento 1). p. 284.

contrariando o axioma de que a lepra seria transmitida através de contato íntimo e prolongado. Esta nova concepção sobre o contágio da lepra, já exposta aqui, reorientou as medidas de controle da doença, pois, não bastava vigiar os comunicantes diretos dos doentes de lepra, toda a sociedade poderia ser considerada “comunicante”, um “contato fortuito”. Nem os ditos sadios estariam mais livres da vigilância, todos eram suspeitos. Dessa forma, o isolamento passa a ser cada vez mais inútil, mesmo nos casos lepromatosos.

Outra orientação relevante, expressa no Guia, dizia respeito à segregação dos doentes de lepra e a função dos leprosários. De acordo com a OMS, o isolamento dos doentes era contraproducente e deveria ser voluntário, mesmo para os casos lepromatosos.²¹⁴ Esse isolamento também deveria ser temporário, somente enquanto os exames bacteriológicos apresentarem baciloscopia positiva. Os leprosários deveriam adquirir o aspecto de internação rotativa dos doentes, concedendo “transferência para dispensário” o mais rapidamente possível, dando lugar a novos internamentos, quando necessário. Sobre este ponto, o Guia defende a rotatividade como forma de prevenir a “acomodação” dos doentes à vida de interno, a ponto de perder suas aptidões para a vida social e para o trabalho.²¹⁵ Em outro ponto do Guia, ao se criticar a existência dos leprosários, o sistema de isolamento dos doentes e o estigma da doença, chega-se a se falar na formação do “doente de lepra profissional”, que, mesmo após a cura, se acomodaria a vida “fácil” dentro do leprosário:

Há muitos casos em que o preconceito chega a extremos e cria o “doente de lepra profissional”, o qual, mesmo quando curado, sem qualquer vestígio da doença, espera viver para sempre, confortavelmente instalado em leprosário modelo, não fazendo o menor esforço para retornar à vida normal da sociedade do trabalho. Isto é mais comum nos países adiantados, onde os recursos econômicos são facilmente obtidos e a doença é rara.²¹⁶

É interessante observar que, apesar do Guia esclarecer que o “doente de lepra profissional” era mais comum em países de baixa endemicidade, de recursos econômicos mais fartos, o que não era o caso do Brasil, quantos doentes de lepra dos leprosários brasileiros também não se enquadrariam neste perfil? Em artigo publicado no jornal *O Momento*, Lincoln Leblon, interno do Hospital da Mirueira, em

²¹⁴ Guia para o contrôlo da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 2, 1960. p. 97.

²¹⁵ Idem. Ibidem.

²¹⁶ Guia para o contrôlo da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 1, 1960. pp. 41-42.

Pernambuco, pede que os médicos tenham mais rigor nas altas – transferências – concedidas a alguns pacientes. De acordo com Leblon, alguns doentes requeriam a “transferência para dispensário” no intuito de receberem uma aposentadoria que era concedida aos pacientes que não tinham condições de se manter economicamente fora do leprosário. Porém, alguns desses pacientes, recebiam esta aposentadoria e retornavam ao leprosário, prática esta, segundo Leblon, premeditada e que só prejudicaria o trabalho daqueles que buscavam uma reabilitação social de fato.²¹⁷

Ao mesmo tempo em que muitos pacientes assumiram essa postura, quantos também não foram enquadrados erroneamente neste perfil a ponto de terem recebido a “transferência para dispensário” ainda sem os requisitos necessários para tal? Relembro aqui os dados relatados pelo Dr. Quagliato, ainda neste capítulo, acerca de pacientes que apresentaram baciloscopia positiva no primeiro exame realizado logo após a saída do leprosário, contrariando as normas profiláticas vigentes de que só deveriam receber a “transferência” quando apresentassem baciloscopia negativa, em 12 exames consecutivos.²¹⁸

Quantos doentes também foram transferidos para realizar tratamento externo e não conseguiram uma colocação profissional, um meio de sustento fora do leprosário? O problema do egresso será um dos entraves à rotatividade do leprosário almejada pelo Guia da OMS. O próprio Guia seria um incentivador, a meu ver, de transferências equivocadas, pois, além dos baciloscopicamente negativos, indicava como aptos a receberem a “transferência para dispensário” doentes da forma tuberculóide com baixo grau de incapacidade física, além de “pacientes deformados e mutilados, reabilitados pela cirurgia, ortopedia, etc”.²¹⁹ O Guia não levou em conta o estigma da doença, estava preso à ideia de que a cura e o não isolamento seriam suficientes para combatê-lo. Estas questões serão tratadas mais adiante, por hora, nos concentremos nas consequências da Campanha de 1959 e dos desdobramentos do Guia publicado pela OMS.

²¹⁷ LEBLON, Lincoln. Rigor nas altas, doutores! In: **O Momento**. Ano III, nº 36-37, 1954.

²¹⁸ QUAGLIATO, Reinaldo. O problema das reativações nos dispensários de lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 23, nº 1-4, 1955.

²¹⁹ Guia para o contrôlo da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 2, 1960. pp. 97-98

2.4 O decreto nº 968, de maio de 1962 e o “término” do isolamento compulsório dos doentes.

Diante de novas orientações e posturas em relação ao combate à lepra, verificadas após a inserção das sulfonas e a verificação de sua eficácia no tratamento dos leprosos, urgia reformular a legislação vigente sobre as políticas públicas direcionadas à lepra.

O Dr. J. M. Barros, em editorial da Revista Brasileira de Leprologia, referente aos meses de junho a setembro de 1962, chama a atenção para o conflito existente entre novas orientações profiláticas e legislação vigente sobre a lepra.²²⁰ De acordo com o Dr. Barros, apesar do tratamento contra a lepra ser realizado em dispensários, unidades de saúde, ambulatorios e da crítica feita ao isolamento compulsório dos doentes, e sua consequente transformação em isolamento voluntário, como recomendava o Guia da OMS, a lei que regulava a profilaxia da lepra no Brasil ainda era a promulgada em 1949, que exigia o isolamento compulsório dos casos lepromatosos.²²¹ A liberação dos pacientes para tratamento ambulatorial, as chamadas “transferências para dispensários” ainda eram regidas pela lei 1.045, de 1950, pela qual o doente de lepra deveria ser submetido a uma Comissão de Alta formada por três leprólogos, que se reuniria até três vezes ao ano. Talvez essa “demora” em reformular as leis seja um indício de que havia um receio ainda, por parte do Brasil, em estabelecer, de vez, o fim do isolamento, como preconizava a OMS.

Essas incompatibilidades com o que era preconizado pela Campanha de 1959 e pelo Guia de combate à lepra publicado pela OMS, em relação, principalmente, a lei de 1949, constituíam verdadeiros entraves ao combate à doença e à liberação dos doentes do isolamento nosocomial. Tornava-se urgente reformular as leis que normatizavam os serviços de lepra no país:

Os principais dispositivos legais sobre a lepra no Brasil (leis nº 610 e 1.045) estão desatualizados diante dos progressos verificados no campo da leprologia. Não podem mais perdurar, a menos que se sacrifiquem milhares de famílias envolvidas nos problemas, ou ainda, o que é igualmente grave, leve os responsáveis pelos Serviços de Lepra a burlá-los conscientemente.

²²⁰ BARROS, J. M., A profilaxia da lepra e a legislação vigente. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 01, 1960. pp. 85-86.

²²¹ Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra.

Torna-se difícil o desenvolvimento de um programa de educação sanitária ao lado de leis de isolamento compulsório; é impossível fazer crer à população que lepra é problema sanitário como os demais, com medidas e regulamentos de exceção. Indiscutivelmente, o assunto está precisando ser urgentemente revisto pelas nossas autoridades sanitárias e pelos nossos legisladores.²²²

Porém, em sete de maio deste mesmo ano, fora publicado o Decreto nº 968, que baixava Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País. Tal decreto, ignorado pelo Dr. Barros em sua publicação, estava de acordo, até certo ponto, com as novas orientações e práticas de combate à doença. Mas, por que o mesmo foi “esquecido” pelo Dr. Barros? Para Laurinda Maciel, apesar do decreto nº 968 ter atualizado, de certa forma, a legislação referente à lepra e suas novas orientações profiláticas, o mesmo não poderia se sobrepor a uma lei federal, e por isso, não teria sido seguido por diversos leprologistas, nem teria causado maiores impactos entre os mesmos. Observa-se, neste sentido, a completa ausência de menção ao decreto nas publicações posteriores da Revista Brasileira de leprologia.²²³

O estado de São Paulo, por exemplo, ignorou por completo as Normas Técnicas de maio de 1962, até o ano de 1967, ano em que o Dr. Abraão Rotberg assume o cargo de Diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra daquele estado:

Ao assumir a Direção do Departamento pôde o signatário observar que este não dispunha de programa definido de ação, seguindo, contudo, a rotina, já de há muito superada, de se isolar o doente bacilífero, sem maiores considerações para os aspectos sanitários e sociais da questão. Bastava um memorando de qualquer médico do DPL para que a obsoleta segregação se consumasse, com todo o seu cortejo de prejuízos profiláticos, morais, psicológicos e sócio-econômicos. Enquanto isso, dificultava-se o movimento em sentido oposto, isto é, a transferência do internado para dispensários, por meio de complexas e rigorosas “Comissões de Alta”, letra morta em todo o restante do país.²²⁴

De acordo com Maciel, a indicação do Dr. Rotberg para o cargo de Diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo tinha, justamente, o intuito de fazer valer o decreto de maio de 1962.²²⁵

²²² BARROS, J. M., A profilaxia da lepra e a legislação vigente. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Op. Cit. pp. 85-86.

²²³ 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. 282-284.

²²⁴ ROTBERG, Abraão. Relatório do Diretor do DPL – 1967. Reformulação geral d a política profilática do DPL.

²²⁵ 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. 284.

O decreto nº 968 consolidou as normas de combate à lepra no país em prática desde a instituição da Campanha Nacional de Combate à Lepra de 1959 (em vigor desde 1956). O Artigo 1º do decreto determinava que a profilaxia da lepra seria realizada através de nove pontos: 1) estudos e pesquisas sobre a doença, 2) o preparo de pessoal técnico, 3) a realização de inquéritos epidemiológicos, 4) a procura sistemática de doentes, 5) tratamento, 6) educação sanitária, 7) assistência social, 8) limitação dos movimentos das fontes de contágio e 9) vigilância sanitária.²²⁶ O parágrafo único deste Artigo recomendava que fossem evitadas “a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais”.²²⁷

Através desta recomendação, convencionou-se afirmar que o isolamento compulsório dos doentes de lepra portadores da forma lepromatosa – contagiante, fora extinto. O decreto de 1962 não o faz expressamente. Em nenhum de seus artigos há esta afirmação. Apenas a recomendação que fossem evitadas medidas de desajustamento familiar e ocupacional. Evitadas, não abolidas. Em momento algum o decreto menciona os termos isolamento ou segregação. Estes termos são substituídos por “limitação dos movimentos das fontes de contágio”.

Ao mesmo tempo em que garantia o direito de ir e vir dos doentes das formas contagiantes, o decreto também previa algumas restrições a “movimentação” desses pacientes:

Art. 8º Será assegurado aos enfermos de lepra, portadores de formas clínicas contagiantes, o direito de movimentação, que poderá, entretanto, sofrer limitações nas eventualidades:

- a) De não possuir o enfermo condições econômicas que garantam sua subsistência na forma requerida pelo seu estado de saúde.
- b) De não possuir o enfermo domicílio que satisfaça os requisitos mínimos de proteção aos demais conviventes.
- c) De o enfermo, embora satisfazendo os itens anteriores não acatar as determinações relativas ao seu tratamento regular e as recomendações que visem a eliminar os riscos da disseminação.²²⁸

O isolamento dos casos contagiosos, embora não obrigatório e não recomendado, poderia ser utilizado como garantia do cumprimento das normas

²²⁶ Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências.

²²⁷ Idem. Ibidem.

²²⁸ Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências.

profiláticas vigentes. Ou seja, o isolamento voluntário preconizado pela OMS não foi aqui observado. Estas restrições, se executadas fielmente, provocaram fugas e omissões de vários doentes, pois, muitos não se enquadravam nas alíneas a e b deste Artigo 8º. Muitos nem mesmo saíram do leprosário, como foi o caso de Jair, relatado no início deste capítulo.

Outras “limitações dos movimentos” também foram estabelecidas pelo decreto de 1962, como é o caso da proibição dos doentes de lepra contagiante exercerem emprego ou profissão que os colocasse em contato direto com o público, ou de residirem em residências coletivas.²²⁹ Ora, esta era não somente uma outra forma de exclusão do doente, como também uma medida que poderia dificultar, inclusive, o seu tratamento ambulatorial. Na impossibilidade de exercer determinadas profissões, como poderia o doente manter-se economicamente? Como poderia ele garantir o que era exigido pelas normas de combate à lepra? Percebe-se que a legislação ainda engessava as tentativas de transformar a lepra em uma doença infecciosa como outra qualquer. O decreto também mantinha a recomendação de afastar as crianças sadias de lares leprosos, assim como as nascidas dentro de leprocômios. Elas deveriam ser encaminhadas a familiares, ou, na sua falta, a estabelecimentos especializados.²³⁰ Como fazer crer, a população, que a lepra não representava perigo para os sadios, que era uma doença de baixa contagiosidade, com medidas como essas?

Estas medidas não eram condizentes com o que recomendava o parágrafo único do Artigo 1º do decreto nº 968 de 1962, quanto a evitar o desajustamento familiar e ocupacional dos doentes de lepra. A análise dos casos ficaria sob o critério da autoridade sanitária competente, o que quer dizer que poderia haver tanto o cumprimento quanto a não observação das recomendações, ferindo, novamente, o voluntarismo da internação.

Outros pontos de destaque do decreto de 1962 são os referentes à prevenção das incapacidades – causadas pela doença – e a assistência social dispensada aos doentes isolados ou em tratamento ambulatorial. A prevenção de incapacidades – ainda nomeada de “deformidades” pelo decreto – deveria ser realizada primeiramente por métodos não cirúrgicos, acompanhada, quando necessário, pela

²²⁹ Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Art. 8º, § 5º.

²³⁰ Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Art. 10.

correção cirúrgica das “deformidades” permanentes.²³¹ O Artigo 7º versava sobre assistência social ao doente de lepra e seus dependentes, atribuindo ao Estado a responsabilidade por promover a recuperação ocupacional e a reintegração e readaptação social do doente internado ou não. Tal Artigo, em seu § 2º, dividia os doentes de lepra em 04 categorias, de acordo com os estigmas que possuía:

- a) Os incapacitados seriamente para tomar parte ativa na vida.
- b) Os que sofrendo deformidades possam produzir trabalhos de valor econômico sob condições especiais.
- c) Os que são forçados a abandonar sua antiga ocupação e necessitam habilitar-se para novo emprego.
- d) Os que apenas precisam de auxílio para encontrar trabalhos, não constituindo estôrvos os estigmas da doença.²³²

É interessante observar que este era o primeiro regulamento, código ou conjunto de normas acerca da lepra que estabelecia a aplicação de medidas que visavam prevenir as incapacidades e a readaptação social e ocupacional do doente, sendo ele proveniente de leprosário ou de ambulatório. Percebe-se que há uma preocupação, ou uma sintonia entre o que já era solicitado, reclamado e, de certa forma, posto em prática por leprologistas ligados aos leprosários. O decreto, ao expressar essa necessidade, obrigava o Estado a oferecer os serviços de assistência social e de prevenção das incapacidades, tão urgentes quando se fala em lepra. Porém, o decreto de 1962 não estabelece como esses serviços deveriam ser prestados, apenas os determina.

A análise dos artigos posteriores a 1962, tanto na Revista Brasileira de Leprologia, como no jornal O Momento, mostra que a assistência social ao doente e sua reabilitação ainda não eram prioridades. A questão da reabilitação por hora, ainda estava limitada às questões físicas.

Outra questão que chama a atenção são os artigos 16 e 19. De acordo com o primeiro, seria atribuição das Unidades Federativas a execução dos trabalhos de combate à lepra. Neste mesmo sentido, segue o Artigo 19 que revogava os artigos 133 e 183 do Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que instituíam o seguinte:

²³¹ Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas e Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Art. 5º.

²³² Idem. Ibidem. Art. 7º, § 2º.

Art. 133. Quando fôr notificado um caso suspeito de lepra, como tal considerado pela autoridade sanitária, ficará o enfermo sob vigilância, devendo o medico assistente confirmar a notificação logo que tenha positivado o diagnostico.

[...]

Art. 183. O Departamento Nacional de Saúde Pública, por intermédio da respectiva Inspectoria, promoverá a extensão da prophylaxia da lepra aos Estados da União, mediante accôrdo e segundo as normas estabelecidas neste regulamento.²³³

No que diz respeito ao art. 133, a revogação do mesmo estava de acordo com as novas normas de controle e vigilância, não necessitando mais o suspeito ficar sob vigilância até a confirmação de seu diagnóstico, pois, em caso de negatividade para a lepra, os prejuízos sociais já teriam se instalado. Mas, o que nos interessa, neste momento, são a revogação do artigo 183, do decreto de 1923 e o que foi posto no artigo 16 do decreto de 1962. Ao contrário do que foi previsto na Campanha de 1959, no sentido de uniformizar os serviços de combate à lepra e de estender a Campanha para todo o território nacional, o decreto de 1962, ao que parece, deixou a cargo dos estados a execução dessas tarefas, de modo que a desfragmentação e a não uniformização dos serviços seria inevitável.

Com relação ao controle dos doentes e seus comunicantes, o decreto de 1962 trazia algumas novidades, pelo menos no que diz respeito às leis de combate à lepra, pois, na prática, estas já eram medidas recomendadas pelos leprologistas. A primeira delas, diz respeito à dispensa aos exames dos contatos de doentes com bacterioscopia negativa ou lepromino-positivos (++ e +++).²³⁴ Esta era uma medida defendida por alguns leprologistas, com o objetivo de desafogar os serviços de lepra, principalmente o tempo dispensado ao exame dos comunicantes. Nesses casos, os doentes de bacterioscopia negativa ou positivos (++ e +++), apresentavam baixo risco de contágio para seus contatos. Dispensá-los dos exames significava direcionar as atividades e investimentos para os contatos dos casos de alta contagiosidade, como os lepromatosos. Além do que, evitava problemas relacionados ao estigma da doença, que atingiam, muitas vezes, também os comunicantes.

Outra medida já solicitada pelos leprologistas, dizia respeito ao sigilo no momento da notificação. Conservar o nome do doente em sigilo e somente

²³³ BRASIL. Decreto lei nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. In: SOUZA-ARAUJO, Heráclides César. **História da Lepra no Brasil**. Vol. 03. Rio de Janeiro, 1956.

²³⁴ Os lepromino-positivos (++ e +++), poderiam ser do tipo Dimorfo, contagiosos, mas com boa resposta ao tratamento. Vide em anexo com a classificação de Madrid e informações sobre cada tipo de lepra.

comunicá-lo às autoridades sanitárias, era uma medida de proteção social do mesmo, de sua família e demais contatos. Em artigo publicado na Revista Brasileira de Leprologia, em 1949, o Dr. Abraão Rotberg e o Dr. L. M. Bechelli já haviam sugerido algumas medidas para a “proteção social dos hansenianos, suspeitos e comunicantes”.²³⁵ Segundo os referidos leprologistas, os portadores da lepra tuberculóide e indeterminada, com exames bacterioscópicos negativos, deveriam ser matriculados na seção de observação e só seriam fichados como doentes quando houvesse alguma piora no quadro clínico, ou passassem a apresentar bacterioscopia positiva.²³⁶ Já os comunicantes dos portadores de lepra tuberculóide ou da forma indeterminada da doença, também seriam beneficiados com a liberação da vigilância.²³⁷ Outra questão aventada pelos leprologistas seria a concessão do direito ao doente escolher em que posto de saúde, dispensário ou ambulatório desejava se tratar, podendo tratar-se em local afastado de sua residência e desconhecido por seus amigos e vizinhos.²³⁸

Tais medidas visavam evitar, ou pelo menos diminuir, os estigmas destinados aos doentes de lepra e seus comunicantes. Muitos desses doentes, segundo Rotberg e Bechelli, portadores da forma tuberculóide, quando chegavam a ser notificados e fichados, já apresentavam regressões naturais da doença. Para os leprologistas, a moderna terapêutica da lepra esbarrava no problema do estigma e as medidas profiláticas iam de encontro, constantemente, com os interesses dos doentes:

À medida que se foram aperfeiçoando os processos diagnósticos e sendo despistados casos mais incipientes da moléstia, com vantagens profiláticas e científicas, foi aumentando o número de indivíduos que imerecidamente passaram a ser vítimas do estigma conferido pela “lepra”. Ficamos portanto diante de uma situação paradoxal em que os progressos científicos vieram colidir com o interesse dos doentes, os quais embora portadores de formas benignas e frustas, frequentemente abortivas, receberam todo o pêso do estigma da moléstia.²³⁹

²³⁵ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. Proposições para a proteção social dos hansenianos, suspeitos e comunicantes. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 17, nº 2, 1949. pp. 81-88.

²³⁶ Idem. Ibidem. pp. 81-82.

²³⁷ ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. Proposições para a proteção social dos hansenianos, suspeitos e comunicantes. Op. Cit. p. 85.

²³⁸ Idem. Ibidem. pp. 83-84.

²³⁹ Idem. Ibidem. p. 81.

O decreto nº 968 de maio de 1962 foi a primeira tentativa oficial de se estabelecer o isolamento seletivo dos doentes de lepra e a extinção, a longo prazo, do isolamento, inclusive dos casos contagiosos. O §3º do artigo 15, determinava, inclusive, que o doente que estava em isolamento e recebera a “transferência para dispensário” não poderia permanecer no leprosário. O serviço de assistência social deveria oferecer os meios necessários à readaptação do paciente e sua reintegração ao convívio social mais amplo. Porém, a prática demonstrou o inverso, a impossibilidade de saída desses pacientes devido aos estigmas da doença, que acabaram permanecendo nos hospitais, justificando assim, a existência dos mesmos.

O isolamento dos doentes só foi abolido, efetivamente, em 1968, através da Lei nº 5.511 de 15 de outubro, que não só revogou a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949 (que instituiu o isolamento compulsório dos casos lepromatosos), mas também a Lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950, que regulamentava as transferências e altas dos doentes de lepra. A partir desta mesma lei de 1968, a Campanha Nacional Contra a Lepra, instituída em 1959, passava a ser regida pela Lei 5.026, de 14 de junho de 1966, que instituía normas gerais para a instituição de campanhas de saúde pública, sob o exercício ou promoção do Ministério da Saúde. Dessa forma, as campanhas contra a lepra deveriam se enquadrar nos moldes preconizados pelo Ministério da Saúde, para o trato de todas as doenças infectantes.

O decreto nº 968, de 07 de maio de 1962, foi revogado pelo decreto nº 77.513, de 29 de abril de 1976. Por ele, ficava determinado que novas normas técnicas de controle da hanseníase deveriam ser formuladas. Em 14 de maio do mesmo ano, o Ministério da Saúde publicou a portaria nº 165/Bsb, instituindo novas normas técnicas de controle da doença, inclusive, alterando o nome de lepra para hanseníase.²⁴⁰

A portaria nº 165, do Ministério da Saúde, instituiu uma nova forma de tratar a doença, a começar pelo fato de não ser uma norma que objetivasse o combate, mas sim o controle da doença, no sentido de reduzir morbidades e prevenir as incapacidades. Como objetivo dessa Política de Controle da Hanseníase, instituída em 1976, estava também a preservação da unidade familiar e o estímulo a

²⁴⁰ Em 1975, através do decreto nº 76.078, de 04 de agosto de 1975, a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra, passaram a chamar-se Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase.

integração social dos doentes. O texto da portaria nº 165 não possuía o caráter policialesco, presente nas normas técnicas e/ou regulamentos anteriores que versavam sobre a lepra. Pelo contrário, ele preconizava o incentivo à apresentação voluntária dos doentes e seus contatos.²⁴¹

Um dos pontos de destaque da portaria, diz respeito ao uso do termo “lepra” e seus derivados, como leprosos, leprótico, leprosário, que deveriam ser proscritos dos documentos oficiais do Ministério da Saúde. De acordo com as *Instruções para execução das Normas baixadas pela Portaria Ministerial nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976*²⁴², os termos lepra e seus derivados estavam proscritos da terminologia oficial e deveriam ser substituídos da seguinte forma:

<i>Terminologia Oficial</i>	<i>Terminologia Proscrita</i>
Hanseníase	Lepra
Doente de hanseníase	Leproso, doente de lepra
Hansenologia	Leprologia
Hansenologista	Leprologista
Hansênico	Leprótico
Hansenóide	Lepróide
Hansênide	Lepride
Hansenoma	Leproma
Hanseníase virchowiana	Lepra lepromatosa
Hanseníase tuberculóide	Lepra tuberculóide
Hanseníase dimorfa	Lepra dimorfa
Hanseníase indeterminada	Lepra indeterminada
Antígeno de Mitsuda	Lepromina
Hospital de dermatologia saintária, patologia tropical ou similares	Leprosário, asilo-colônia, sanatório, hospital-colônia ²⁴³

O debate em relação à mudança do nome da doença será analisado no próximo capítulo. Por ora, nos concentremos nas demais determinações da portaria nº 165 de 1976.

Com relação à preservação da unidade familiar, esta deveria ser um objetivo permanente, obedecendo aos seguintes procedimentos:

- 5.1. Abolição da prática do afastamento dos filhos de seus pais enfermos.
- 5.2 As crianças nascidas em hospitais especializados, quando indicado, poderão ser afastados da genitora e colocadas de preferência no meio familiar ou instituições públicas de assistência à infância.

²⁴¹ Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

²⁴² Instruções para execução das Normas baixadas pela Portaria Ministerial nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 2, nº 1, 1977. pp. 99-103.

²⁴³ Instruções para execução das Normas baixadas pela Portaria Ministerial nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 2, nº 1, 1977. pp. 99-100.

- 5.3. Instruções e recursos para planejamento familiar às doentes de hanseníase que necessitem de medicamentos de efeitos teratogênicos.
- 5.4. Estímulo ao comparecimento à revisão de todo o grupo familiar, possibilitando-lhe um atendimento cordial e encorajador, afastando o receio do isolamento compulsório.
- 5.5. A hospitalização de doentes deverá ser feita, de preferência, em hospitais gerais, reservando-se os hospitais especializados para os casos de indicação específica, sempre buscando a limitação do tempo de permanência.²⁴⁴

A preservação da unidade familiar, como se pode perceber, passava por todos os pontos da antiga profilaxia da lepra, baseada no isolamento, afastamento dos filhos sadios e vigilância dos comunicantes. Essa rede foi desfeita, ao menos oficialmente, pela portaria aqui em questão, ao abolir a prática de afastar os filhos sadios de seus pais doentes, ao condenar o isolamento compulsório (estabelecendo internamentos em hospitais gerais, para o trato de reações ao tratamento, por tempo determinado), e ao estimular a revisão voluntária dos comunicantes e não obrigatória.

As ações de controle da hanseníase, de acordo com a portaria nº 165, deveriam ser integradas aos serviços gerais de saúde, ou seja, objetivava-se descentralizar o atendimento, o diagnóstico e o tratamento, podendo estes serem prestados por médicos dermatologistas em seus consultórios privados.²⁴⁵ Para tal, o médico deveria ser credenciado à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária; notificar à autoridade sanitária competente, todos os novos casos de hanseníase, assim como os casos de abandono de tratamento, as mudanças de endereço dos pacientes e de seus contatos; realizar a revisão neuro-dermatológica de seus pacientes, ao menos uma vez por ano; fornecer a medicação específica, que lhe foi confiada pela autoridade sanitária, gratuitamente a seus pacientes; promover a educação para a saúde, esclarecendo os doentes e seus contatos sobre a doença; encaminhar para os serviços de prevenção de incapacidades os doentes que necessitassem de tais cuidados.²⁴⁶

A descentralização dos serviços e a sua execução também por consultórios particulares proporcionaram ao paciente a liberdade de escolher onde se tratar, se em uma unidade pública de saúde, ou com um médico de sua confiança, o que fazia muita diferença quando se falava em hanseníase-lepra. Poder contar com a

²⁴⁴ Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

²⁴⁵ Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

²⁴⁶ Idem. Ibidem.

descrição de um consultório particular, provavelmente, evitou muitos desconfortos para os doentes que podiam usufruir desse serviço.

Outro ponto de destaque da portaria de 1976, diz respeito à prevenção das incapacidades ocasionadas pela evolução da doença. Tais incapacidades, que antes eram tratadas e denominadas de deformidades, passaram a ser objeto de preocupação no sentido mesmo da prevenção, e não apenas de correção das mesmas através de cirurgias reparadoras. Assim como, o conceito de reabilitação ganhava nessa década, outra conotação, mais ampla, não limitada ao restabelecimento físico do doente, mas associada também à reabilitação mental, ou seja, “um conjunto de meios e atuações técnico-terapêuticas, psicológicas e sociais, que têm por fim restituir ao indivíduo menos capaz, uma existência satisfatória e produtiva, respeitadas as exigências da pessoa humana”.²⁴⁷ O que diferencia as recomendações da portaria nº 165, de 1976, e o decreto nº 968, de 07 de maio de 1962, no que se refere à questão da reabilitação e prevenção das incapacidades, era o fato de que a portaria nº 165 estabelecia que a prevenção das incapacidades fosse acompanhada de treinamento para readaptação profissional em atividade condizente com a nova situação física do doente. Não se almejava mais a reabilitação física integral. Essa busca foi substituída pela adaptação do doente a sua nova condição, suas limitações físicas.

A reintegração social do doente é outro item inovador no que tange às normas e regulamentações sobre a lepra. Além de abolir o termo lepra e seus derivados dos documentos oficiais do Ministério da Saúde, a portaria nº 165 recomendava que todas as ações referentes ao controle da doença e ao trato com os doentes, deveriam ser norteadas pelo “respeito à dignidade humana, preservação da unidade familiar e pelo empenho em desenvolver as potencialidades do doente ou ex-doente, procurando torná-lo economicamente capaz e auto-suficiente”.²⁴⁸ Por fim, recomendava-se a realização de pesquisas direcionadas à análise das barreiras culturais que dificultavam a integração do doente de hanseníase-lepra na sociedade, assim como, a adoção de meios adequados para a redução progressiva dessas barreiras segregacionais.

²⁴⁷ GONÇALVES, Aguinaldo. Incapacidade em hanseníase: um estudo da realidade em nosso meio. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 4, nº 1, 1979. p. 31.

²⁴⁸ Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb, de 14 de maio de 1976.

Estas novas concepções em relação à doença e os doentes, esse novo olhar tinha como base a ideia de que a lepra não seria combatida, ou controlada, com métodos que não se adequavam à realidade dos que por ela eram acometidos. O estigma da doença apresentou-se como a maior barreira em todas as ações de combate à lepra. A lepra não era apenas uma doença do corpo, que acometia apenas o físico do indivíduo. Ela era uma doença social. As medidas médicas, unicamente voltadas para o restabelecimento físico, a cura e/ou melhora clínica da doença, não eram suficientes para incentivar a busca de tratamento por parte dos novos doentes, nem para a manutenção dos mesmos durante anos de tratamento médico com as sulfonas. As barreiras culturais eram responsáveis pela omissão da doença, pela fuga do tratamento e da vigilância, apesar das chances de cura verificadas após a década de 1950. Ao mesmo tempo, vivia-se o problema da sulfono-resistência, o que ainda impedia a alta e a cura de muitos pacientes, e a questão de não haver um tempo máximo de tratamento. O fato dos médicos esperarem por resultados baciloscópicos negativos impedia a concessão de altas e a interrupção do tratamento dos doentes lepromatosos. Estes, conseqüentemente, não saíam dos hospitais, permanecendo em isolamento. Ou, por não possuírem o atestado de alta, não conseguiam o reajustamento social, ficando à margem da sociedade e na dependência dos familiares. Em virtude deste impasse médico, como convencer os ditos sadios a aceitarem o doente no seu meio? Em tratamento, o paciente não oferecia perigo de contágio, mas o atestado de alta, neste caso, faria toda a diferença.

A portaria nº 165, de 1976, foi o primeiro passo para a readequação das campanhas de combate à lepra à nova realidade médico-social. Era preciso voltar o olhar para o doente, compreender as suas necessidades para a sua efetiva integração social, combater o estigma da doença, romper com as concepções errôneas acerca da doença, combater o “leprostigma”, termo cunhado pelo Dr. Abraão Rotberg, em sua campanha contra os estigmas da lepra. Um dos pontos de combate ao “leprostigma” era justamente, abolir os termos lepra e leproso do dicionário médico. Neste sentido, ao longo dessas duas décadas (1960 e 1970), muitos serão os trabalhos que defenderão a extinção dos termos pejorativos relacionados à doença e a construção de uma nova terminologia, que substituísse o termo lepra. A lepra não era uma doença como outra qualquer, como assim queriam

os médicos nas décadas de 1950 e 1960. Era uma doença social e deveria ser também encontrada uma cura, ou tratamento, também para este campo.

CAPÍTULO 3

As altas e o problema social dos egressos

[...]Lembro-me da preparação, há alguns anos, de candidatos às primeiras altas. Foi um acontecimento inédito. Não era para menos. Quem poderia supor que um hanseniano metido num isolamento pudesse um dia deixá-lo curado?!... Mas o “dia” surgiu, merecendo todo aquele alvoroço. Só se falava em alta, em liberdade. Ninguém atentava para os problemas que os esperavam lá fora, até parecia que mal o egresso deixasse o sanatório, seria rapidamente empregado.

A seleção dos candidatos foi rigorosa, não podendo figurar na mesma senão pessoas em boas condições clínicas e com exames bacteriológicos negativos. Depois disso, teriam que submeter-se a revisões mensais – os de forma clínica maligna, durante um ano, e os de forma benigna, seis meses. Se sobreviesse um exame bacteriológico positivo, começariam tudo de novo. Isso acarretava um certo nervosismo, principalmente no fim da prova.

Ao lado do trabalho médico, desenvolvia-se a atividade de uma assistente social, que preparava a ficha social de cada candidato, com a finalidade de facilitar o reajustamento à vida normal inclusive, a obtenção de um emprêgo, ao sair do sanatório, era o que dizia a moça.

Vencida a prova, foi nomeada uma Comissão de Alta composta de três médicos alheios à preparação dos candidatos, que concedeu alta a mais de duas dezenas de internados.

O dia da saída foi solene, com a presença de autoridades sanitárias, imprensa escrita e falada.

Uma nova era abria-se para o hanseniano – já não era um “morto-vivo” – um portador de um mal sem cura. Agora era como qualquer doente, que se hospitalizava, faz o tratamento e volta à sociedade.

Infelizmente o otimismo cedo se desfez, não havia emprêgo, não havia aceitação do egresso por parte do público, que continuava considerando-o “leproso”. Os que tinham família, foram se acomodando como puderam, alguns até mal recebidos pelos próprios familiares; outros não tinham para quem apelar – começaram a passar aperturas, e ante a dureza da realidade e o retôrno ao sanatório, preferiram êste.²⁴⁹

²⁴⁹ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. pp 123-125.

3.1 As altas

“O inimigo está cedendo”, foi o título utilizado pelo Dr. Medeiros Dantas em artigo publicado no jornal *A Voz da Mirueira*, de 13 de maio de 1951. Em tal artigo, Dantas disserta sobre a incansável busca da medicina em derrotar a lepra, feito este alcançado com a descoberta das sulfonas. Iniciava-se, assim, uma nova era no combate à lepra, onde não mais seria preciso recorrer a “medidas desumanas”, como o isolamento compulsório dos doentes. Tais medidas eram, segundo o referido médico, baseadas no medo, pois, a doença “não respeita sexo, idade, raça, condição social”.²⁵⁰

Com o novo tratamento, com as curas alcançadas, não haveria mais motivos para temer a lepra nem os leprosos. A cura representava a última etapa do trabalho médico de combate à doença. A sensação de dever cumprido. Em breve, imaginava-se, a lepra seria erradicada e o isolamento dos doentes, apenas a lembrança de uma época difícil: “meditando sôbre esta realidade, creio que num futuro não muito distante o problema da lepra, se não estiver resolvido, estará pelo menos humanizado e os leprocômios serão apenas marcos de uma época que passou.”²⁵¹

Nesta mesma edição, de maio de 1951, é publicado um artigo de autoria de R. Dantas, interno do Hospital da Mirueira, acerca desta nova fase do combate à lepra, a fase da “Esperança”:

Nós que vivemos distantes do Mundo, e já não alimentávamos esperanças de um dia voltar à Sociedade, ao seio de nossas famílias, enfim, ao Mundo, sentimos renascer dentro de nós, em nosso “EU” a chama viva da Esperança, isto porque iremos muito em breve, se DEUS quizer, assistir maravilhados a DEZENAS de altas, de irmãos nosso que irão de novo, desfrutar do boliço da cidade Maurícia, suas pontes e suas belezas.²⁵²

O grande otimismo verificado nos dois artigos era justificado, pois, dentro de um ano o Hospital da Mirueira abriria seus portões para dar passagem aos primeiros doentes de lepra com o atestado de “transferência para dispensário”, a carta que os

²⁵⁰ DANTAS, Medeiros. O Inimigo está cedendo. In: *A Voz da Mirueira*. Nº 2, 13/05/1951. p. 01

²⁵¹ Idem. Ibidem.

²⁵² DANTAS, R. Esperança. In: *A Voz da Mirueira*. Nº 2, 13/05/1951. p. 02

liberava do isolamento, que os permitia retornar ao convívio social mais amplo, o reencontro com a família, uma época de esperanças renovadas.²⁵³

Os jornais de grande circulação já noticiavam a abertura de outros Hospitais Colônia pelo país e a saída de vários pacientes:

PORTO ALEGRE, 8 (Asapress) – 49 doentes acabam de deixar, curados, o Leprosário de Itapoan, que vem obtendo o mesmo êxito conseguido na maioria dos congêneres do país na luta contra o mal de Hansen. Registrando o fato a imprensa acentua que o Brasil pode ser considerado o país líder na campanha a que se entregam os homens de ciência, visando o extermínio completo do terrível mal da face da terra.²⁵⁴

Os jornais não só noticiavam a saída dos doentes, como alardeavam que os mesmo saíam “curados” e que a lepra seria exterminada devido aos avanços da ciência. Este otimismo que tomou conta de médicos e doentes também era compartilhado por outros grupos de doentes, como os tuberculosos, por exemplo. O periódico Folha da Manhã, edição matutina, traz as seguintes notícias no ano de 1952: “Cura completa da tuberculose com um mês de tratamento dos doentes”²⁵⁵, “A ciência vence o bacilo tuberculoso”²⁵⁶. “A hidrazida e a estreptomicina fizeram cair sensivelmente a mortalidade de tuberculosos”²⁵⁷.

“A Nova Renascença”, artigo de Petronius Perine, interno da Mirueira e membro do Grêmio Cultural Silvino Lopes, publicado em 29 de abril de 1952, está recheado deste mesmo sentimento de esperança:

Incontestavelmente, uma nova “Renascença” se processa no Brasil, para os portadores do “M.H.”. Uma nova aurora de luz desperta uma coletividade, acorrentada, até bem pouco tempo, por preconceitos e complexos de desespero e angústias recalçadas no sub-consciente desses infelizes estigmatizados por uma enfermidade, que se tornou lendária, dada a ignorância e horror que desperta naqueles que desconhecem a evolução da doença. [...] Hoje, graças a DEUS, já se afirma, de cátedra, que o “M.H.” é “inofensivo” diante do bacilo de Koch e outros “espécimes” da fauna bacteriana.²⁵⁸

²⁵³ As primeiras transferências para dispensário concedidas pelo Hospital da Mirueira datam de 20 de agosto de 1952.

²⁵⁴ CURA DA LEPROSA. In: **Folha da Manhã**. Vespertino. 08/01/1951. p. 01

²⁵⁵ Folha da Manhã. Matutino. 11/06/1952. p. 01

²⁵⁶ Folha da Manhã. Matutino. 12/06/1952. p. 03

²⁵⁷ Folha da Manhã. Matutino. 13/11/1952. p. 03

²⁵⁸ PERINE, Petronius. Nova Renascença. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 15. 19/04/1952. p. 03

A fala de Petronius Perine, além de exacerbar um profundo otimismo, em relação à cura e erradicação da lepra, carrega um sentimento de que as sulfonas seriam as redentoras dos leprosos não apenas no sentido clínico – através da cura – mas também no sentido social, pois, se o bacilo de Hansen era, de fato, “inofensivo diante do bacilo de Koch”, causador da tuberculose, então, não haveria motivos para temer a lepra, nem os por ela acometidos. As sulfonas, de uma só vez, exterminariam o bacilo e os temores sociais.

Este sentimento de cura que se estendeu ao caráter social da doença deve-se, em grande parte, à euforia médica verificada durante os anos de 1950 a 1960, com a descoberta da cura de várias doenças, principalmente as de caráter bacteriano. Como já fora tratado no capítulo 3, vivia-se um período de grande otimismo sanitário, onde se acreditava que tudo era possível, que todos os problemas podiam ser vencidos.²⁵⁹

E é sob esta euforia que são anunciadas as primeiras liberações – transferências para dispensários, do Hospital da Mirueira. Em 18 de outubro de 1951, o jornal Folha da Manhã publicou a seguinte manchete de capa: “Cura em massa de Leprosos”, anunciando que pelo menos 40 pacientes do Hospital da Mirueira já se encontravam aptos a receberem a tão sonhada alta hospitalar.²⁶⁰ A referida reportagem dá conta da cura de 40 pacientes, fato este “comprovado” pelo responsável pela matéria, que fora ao Hospital da Mirueira verificar os resultados dos exames e conhecer os futuros candidatos à alta. Porém, ao final da reportagem, o articulista chama a atenção dos leitores para um problema eminente: a carência de recursos financeiros de alguns pacientes, o que comprometeria a sua sobrevivência fora do Hospital:

Entrevistando os 40 ex-leprosos, notamos que a maior parte deles se encontra sem meios econômicos para continuar a vida cá fora. Não há dúvida, esse também é um grande problema para os novos candidatos à sociedade dos sadios. Sendo assim, pediram-nos para lançar, em nossas colunas, um apêlo aos homens de boa vontade, no sentido de que enviem auxílios a êsses que, em breve, vão começar uma nova existência.²⁶¹

²⁵⁹ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1944. p. 40.

²⁶⁰ Folha da Manhã. Vespertino. 18/10/1951. p. 01 e 11

²⁶¹ Idem. Ibidem. p. 11

A falta de recursos econômicos era um empecilho para a obtenção da “transferência para o dispensário”, de acordo com a regulamentação de altas, lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. Este foi um dos motivos para a não liberação de todos os 40 “ex-leprosos” entrevistados. Somente uma parte, 12 pacientes, recebeu o atestado médico em agosto de 1952.

Um fato chama a atenção entre esta reportagem datada de 18 de outubro de 1951 e o dia em que ocorreu a solenidade de “altas”, em 20 de agosto de 1952, exatos 10 meses depois. Se em 1951 já existiam 40 pacientes aptos a receberem a alta do Hospital (apesar da impossibilidade de muitos devido à falta de recursos financeiros), por que então a demora em concedê-la?

De acordo com reportagem publicada pelo periódico *A Voz da Mirueira*, acerca da solenidade de altas realizada em agosto de 1952, foram realizados 18 exames consecutivos, seis a mais do que previa a legislação que regulamentava as altas, de acordo com a lei nº 1.045 de 1950.²⁶² Estariam os médicos pernambucanos receosos em liberarem estes pacientes a ponto de terem realizado mais que 12 exames, como previa a lei? Ainda de acordo com a reportagem de *A Voz da Mirueira*, apenas 27 pacientes foram selecionados pela Comissão de Altas, sendo apenas 25 aprovados pela mesma. Porém, por conta de impedimentos financeiros, somente 12 receberam a “transferência para dispensário”. Teriam os médicos colocado em dúvida os exames realizados pelos 40 pacientes e, por isso, resolveram estender por mais seis meses os testes? A legislação anterior que regulamentava as altas dos doentes de lepra previa 18 exames consecutivos de baciloscopia negativa. Seria o caso dos médicos pernambucanos não acreditarem em apenas 12 exames consecutivos?

Esta demora em liberar os pacientes pode ser percebida através de outra reportagem publicada pelo jornal *Folha da Manhã*. Em 22 de abril de 1952 o referido periódico anunciava a saída de vários pacientes (dentre 40 que foram submetidos aos exames para obtenção da “alta”), que aguardavam apenas o dia da solenidade de entrega dos atestados médicos, com a seguinte manchete: “Numerosas curas na Mirueira: O Serviço Nacional de Lepra autoriza alta de pacientes completamente sãos!”²⁶³:

²⁶² Festejadas as primeiras altas concedidas na Colônia da Mirueira. In: *A Voz da Mirueira*. Nº 18, 24/08/1952. p. 04

²⁶³ *Folha da Manhã*. Vespertino. 22/04/1952. p. 01

A Colônia de Leprosos da Mirueira está em festas. Sua administração, seus médicos, seus internados exultam com um acontecimento para eles e para toda a sociedade da mais alta importância. É que vão ter alta, inteiramente curados, vários pacientes que ali receberam tratamento baseado na sulfona. Para os que, de fora, não podem sentir em toda a extensão o drama dos leprosos, o acontecimento poderia passar como rotineiro na vida de um nosocômio. Mas, os que sabem o que significam o isolamento dos leprosos, a terrível ação daquele horroroso mal e, sobretudo, que estes são dos primeiros que conseguem a graça da cura em todo o mundo e, realmente, os primeiros da Mirueira, hão de entender o quanto de alegria reina na Colônia. Os pacientes curados serão reentregues ao convívio social numa solenidade que marcará época, pois reacenderá muitas esperanças perdidas, estimulará mais ainda a ação dos dedicados médicos da Colônia, disciplinará os doentes no curso do demorado e difícil tratamento, animará, enfim, toda aquela coletividade de doentes recolhidos à Mirueira.²⁶⁴

É interessante observar que a imprensa, nestes dois casos, divulgou uma notícia equivocada em relação aos pacientes que recebiam a “alta”. Esses doentes não saíam “completamente sãos”, como afirma o jornal. Apenas recebiam a autorização para continuarem o tratamento fora do Hospital da Mirueira e livres do isolamento, porém, continuariam sob a vigilância de um dispensário de lepra. Não representariam perigo de contágio aos sadios enquanto estivessem sobre tratamento. Além do que, boa parte das primeiras “transferências” concedidas pelos diversos Hospitais Colônia do país, diziam respeito aos leprosos da forma indeterminada ou tuberculóide. Os casos contagiosos necessitavam de mais tempo de tratamento e observação.

Ao mesmo tempo, ao falar que as curas ajudarão a disciplinar os pacientes “no curso do demorado e difícil tratamento”, o artigo nos dá indícios de que, apesar dos resultados promissores das sulfonas, alguns doentes ainda não acreditavam na cura da doença. Talvez devido ao longo tempo em que esperaram resultados positivos das várias terapêuticas que já haviam testado, ou por conta dos efeitos adversos causados pelo uso das sulfas, que possuíam potencial tóxico. Em artigo publicado em A Voz da Mirueira, Petronius Perine, o mesmo que falara da “Nova Renascença”, praticamente um ano antes, chama a atenção para o caráter desconfiado de muitos doentes de lepra, em relação à terapêutica médica:

[...] desde as primeiras horas que aqui chegamos (e já lá vão 3 anos), conseguimos compreender que a absoluta maioria dos acometidos do mal de “M.H.”, com o tempo e com a rebeldia da própria enfermidade, tornam-se

²⁶⁴ Folha da Manhã. Vespertino. pp. 01-02

apáticos, indolentes, pessimistas e zombadores dos mais belos e sinceros desejos no combate ao flagelo. Com o decorrer do tempo perdem completamente a confiança na Medicina e não levam a sério todo e qualquer medicamento que surja para a extinção do mal.²⁶⁵

A cura, aliás, é questionada por Petronius Perine, que não acreditava de todo no “poder” das sulfas, mas aceitava o fato de que as mesmas poderiam proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente de lepra. Para Petronius, a cura só poderia ser obtida através de uma relação entre medicina e fé, exceto para os casos crônicos, lepromatosos da doença:

A fé raciocinada é força, é vibração, é pensamento elevado para o bem; tudo assimilado por nós conseguirá transpor tôdas as montanhas do derrotismo, do pessimismo e dos vícios, tornando possível e realizável a cura, não digamos de todos porque há casos crônicos, mas, é possível libertar uma grande parte de “mortos vivos” da prisão em que se encontram.²⁶⁶

É interessante observar que, ao mesmo tempo em que a fé e a ciência juntas poderiam “transpor tôdas as montanhas”, a cura para os casos lepromatosos era algo impossível, estava além de simplesmente “transpor montanhas”. Ora, estas são palavras de um doente em isolamento. O que esperar, então, da sociedade dita sábia quanto à cura da lepra? Deixemos esse questionamento de lado, por enquanto, e voltemos às altas e a euforia com as sulfonas, até mesmo porque, ao que parece, Petronius fora “convencido” da eficácia das sulfonas, quando publicou o artigo “Nova Renascença” já citado aqui.

As primeiras “altas” – transferências para dispensários – concedidas aos pacientes do Hospital da Mirueira ocorreram em agosto de 1952, tendo sido bastante comemoradas pelos que saíam e pelos que ficavam, na esperança de serem os próximos a deixarem o isolamento. De acordo com artigo publicado no jornal *O Momento*, os festejos duraram quatro (04) dias, com missas, palestras de esclarecimento ao público concedidas à Rádio Clube de Pernambuco, eventos dentro do próprio Hospital e, no último dia, 20, uma solenidade para a entrega dos atestados de “alta”, com a presença do secretário de saúde e assistência – o Dr. Orlando Parahym; o diretor do Departamento de Saúde – Aldo Vilas Boas; o diretor da Divisão Técnica do D.S.P. – o Dr. Bertoldo Kruse; o representante do S.N.L. em

²⁶⁵ PERINE, Petronius. O Mal de Hansen é Curável? In: *A Voz da Mirueira*. Nº 2. 13/05/1951. p. 03

²⁶⁶ Idem. Ibidem. p. 04

Pernambuco e presidente da Comissão de Altas – o Dr. Medeiros Dantas; o Delegado da 5ª Região de Saúde – o Dr. Gilberto da Costa Carvalho; o diretor da Colônia da Mirueira – o Dr. Jorge de Barros; dentre outros médicos hansenologistas, representantes da Sociedade de Assistência aos Lázarus, jornalistas e outros convidados, além dos próprios internos.

Após a entrega dos atestados, para apenas doze (12) daqueles quarenta (40) anteriormente citados, as respectivas autoridades sanitárias encerravam a solenidade com um aperto de mãos em todos os “ex-leprosos” que acabavam de receber a “alta”. Ora, o aperto de mãos era uma forma simbólica de demonstrar que aqueles pacientes, apesar de continuarem em tratamento médico e sob a vigilância de um dispensário de saúde, não representavam mais perigo de contágio para os sãos.

Porém, apesar de tantas comemorações e dos apertos de mãos, a vida fora do Hospital não seria fácil. Os avanços médicos-científicos em relação à doença não correram lado a lado com a redução do estigma da lepra. A sociedade dita sadia não fora preparada para receber, de volta, doentes de lepra, mesmo que estes não oferecessem mais perigo de contágio. O estigma da doença, as barreiras culturais acerca da lepra sobreviveram à cura biológica da mesma, contradizendo a lógica médica de que tudo se resumiria ao medo do contágio, quando existia um saber sociocultural acerca da lepra bastante sólido, não limitado apenas ao agente transmissor da doença ou sua forma de transmissão.

De acordo com Ítalo Tronca, uma “contraface cultural” da doença coabitaria com seus sintomas físicos e seria responsável pela construção e reconstrução das imagens da doença.²⁶⁷ Ao mesmo tempo em que existe um saber científico que define, delimita, sistematiza a doença, há um saber cultural que também produz significados acerca das enfermidades. Neste sentido, a cura biológica, simplesmente, não seria suficiente para erradicar a doença, como veremos. Esta “contraface cultural” da lepra vai definir, de certa forma, os rumos das políticas de combate à doença.

²⁶⁷ TRONCA, Ítalo. *As Máscaras do Medo*: Lepra e aids. São Paulo: FAPESP, 2000. p. 16

3.2. O problema social do egresso

Antes mesmo das primeiras “altas” serem concedidas na Mirueira, o Dr. Medeiros Dantas já chamara a atenção dos leitores d’*A Voz da Mirueira* dos possíveis percalços na vida dos doentes fora dos muros do Hospital. Intitulado de “Futuro Incerto”, o artigo do Dr. Dantas demonstra preocupação com um paradoxo que se estabelecia com as “altas” dos leprosários: pacientes aptos a viverem fora do isolamento, mas impedidos de saírem por conta de sua condição econômica. O referido médico cita um caso de “alta” no estado da Paraíba, de um sexagenário, possuidor de hérnia, segundo o Dr. Dantas, que não possuía meios para se sustentar fora do isolamento, mas que acreditava que Deus daria um jeito.²⁶⁸ Diante desse e de outros casos semelhantes, o Dr. Medeiros Dantas se dizia “desanimado” para conceder as altas no estado de Pernambuco, pois sabia da reduzida parcela de pacientes da Mirueira que possuíam recursos financeiros ou amparo familiar para a vida fora do Hospital.

Este era o drama de Jair, personagem que percorre os capítulos desta tese. Como poderia receber o atestado de “alta” se o irmão, José, não lhe confirmara o amparo devido? Além do longo período de exames, 12 ou 18 meses, como vimos, de baciloscopia negativa, e a tensão, o receio de algum deles acusar positividade – o que representava reiniciar a bateria de testes – a angústia pela incerteza de ter ou não o amparo familiar ou recursos financeiros para garantir a vida fora do Hospital atormentava os pacientes candidatos à “alta”:

[...] rememorando instantes de quando se encontrava perante a comissão de médicos, nu, varado pelos olhares perscrutadores. Respondia certas indagações que lhe faziam os esculápios: - qual seria o seu novo endereço?... Se dispunha de meios para enfrentar a vida fora, se contava com apoio da família. Depois foi o exame minucioso, não escapando o menor detalhe, inclusive os exames bacteriológicos, que eram revistos com a maior atenção. Qual seria o seu novo endereço?...E esta pergunta retumbava agora em seu cérebro com a força de um carrilhão agitado em uma nave vazia.²⁶⁹

O Dr. Medeiros Dantas pedia às Sociedades de Assistência aos Lázaros que os amparasse, através de auxílio financeiro ou encontrando uma ocupação para os egressos dos Hospitais. Porém, o problema não estava limitado a questões

²⁶⁸ DANTAS, Medeiros. Futuro Incerto. In: *A Voz da Mirueira*. Nº 09, 09/09/1951. p. 1

²⁶⁹ SASTRE, Pierre. *Os Ilhados*. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. p. 25

econômicas, apenas. Como se sabe, o pavor da doença impedia que os recém-saídos do isolamento fossem aceitos pela sociedade dita sadia. O temor do contágio ainda era muito presente. Além do mais, os pacientes não saíam curados, mas apenas aptos ao convívio social. Porém, permaneciam em tratamento. Muitos, os lepromatosos, passariam ainda longo tempo submetidos às sulfonas. Em 1960, a Revista Brasileira de Leprologia afirmava que nenhum lepromatoso, desde o início do tratamento com as sulfas, teria obtido a alta definitiva.²⁷⁰

Além dos diversos preconceitos, lendas e barreiras culturais que rondavam os leprosos, esta sociedade dita sadia aprendeu com os próprios médicos que o lugar dos doentes de lepra era longe dos sãos, isolados em hospitais-colônia, ou em cômodos destinados apenas para eles. Além do mais, apesar das “altas” hospitalares, o isolamento compulsório continuava existindo, tanto na forma de lei, como recomendação para os casos em que não fosse possível, por parte do doente, o cumprimento da legislação e da terapêutica vigentes, como vimos no capítulo anterior.

Diante disso, como “aceitar” que leprosos fossem reintegrados à sociedade? Como esquecer todas as histórias, lendas, recomendações médicas já arraigadas na mentalidade coletiva? Como aceitar que a lepra seria a partir deste momento “uma doença como outra qualquer”? O problema da reintegração social do doente de lepra era, em grande parte, devido ao estigma da doença: o atestado de alta nada podia contra ele. Muitos egressos do Hospital da Mirueira e dos demais leprosários do país regressaram, por não encontrarem meios de sobreviver fora dos muros do mesmo: o seu passado como ex-interno de um hospital para leprosos os impedia de serem aceitos no mundo do trabalho.

A não aceitação do doente, o temor do contágio, em parte “infundado”, em muitos casos, pois a grande parte dos doentes liberados para tratamento ambulatorial eram os portadores da forma tuberculóide (não contagiante), começava no dispensário de lepra, praticado pelos profissionais de saúde. De acordo com Ícaro Leal, em artigo publicado no jornal *O Momento*, e intitulado “*Realidade ou Utopia?*” o doente de lepra, já sem esperanças de sair do isolamento, ao receber a sua “transferência para dispensário”, se transportaria para o “sétimo céu”, passando alguns dias “imbecilizado” diante da sua nova condição de “recuperado para a

²⁷⁰ REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA. Vol. 28, nº 01. pp. 127-128

sociedade e para a vida”.²⁷¹ Porém, este estado de espírito logo se esvaia na primeira ida ao dispensário, quando realizava a sua inscrição no mesmo para dar continuidade ao tratamento fora do isolamento:

[...] apresenta seu Atestado a uma enfermeira do Dispensário a que fora encaminhado. Então ela lhe pergunta demonstrando terror:
- Você veio da Colônia? – Segure êste atestado de forma que eu possa lê-lo, afim de fazer a sua ficha.²⁷²

Percebe-se pelo relato que o atestado, apesar de qualificá-lo como “apto para a sociedade”, esbarrava nas barreiras culturais e errôneas acerca da lepra. Neste caso, chama a atenção o fato de um profissional de saúde, uma enfermeira, localizada em um dispensário especializado de lepra, não estar a par dos novos conhecimentos acerca da doença, ou os ignorava. Ainda se compreendia o receio por parte dos “leigos”, pois se imaginava que os profissionais de saúde dos dispensários de lepra tivessem mais conhecimento sobre a doença e sobre os reais perigos que estes pacientes ofereciam.²⁷³ Ícaro Leal escreve este artigo em 1954, 8 anos após a apresentação das sulfonas como tratamento mais eficaz no combate à doença; 2 anos após as primeiras altas concedidas pelo Hospital da Mirueira; e ano em que se inicia a campanha piloto no Rio de Janeiro, iniciada em Pernambuco dois anos depois, que objetiva a descentralização dos serviços de lepra e a diminuição gradual do isolamento dos doentes.

Em entrevista concedida ao jornal *O Momento*, no ano de 1952, o Dr. Luís Costa, Diretor da Colônia Antônio Justa, e o Dr. Manoel Odorico de Moraes, chefe do Serviço de Lepra no estado do Ceará, falam sobre as altas verificadas naquela instituição após a inserção das sulfonas e sobre o problema dos egressos.²⁷⁴ Segundo o Dr. Luís Costa, muitos pacientes, por não encontrarem amparo fora dos muros da colônia, retornaram a mesma para se re-internarem. Ao ser questionado se as altas – no caso “transferências para dispensários” – teriam criado um problema social, o Dr. Manoel Odorico responde:

²⁷¹ LEAL, Ícaro. Realidade ou Utopia? In: **O Momento**. Ano III, nº 33, 1954. p. 01 e p. 05.

²⁷² LEAL, Ícaro. Realidade ou Utopia? In: **O Momento**. Ano III, nº 33, 1954. p. 05.

²⁷³ Também podem ser considerados “leigos” médicos e demais profissionais de saúde não habituados ao trato com a lepra, ou seja, os que não eram especialistas, nem conviviam em locais de atendimento aos leprosos.

²⁷⁴ Entrevistado o Diretor da Colônia Antônio Justa. **O Momento**. Ano II, nº 21, 1952. pp. 01-02.

Desgraçadamente têm. A terapêutica avançou muito, enquanto a assistência social nada de prático realizou. A Sociedade de Assistência dos Lázaros do Ceará, a que está afeto o reajustamento social dos nossos egressos, ao que estou informado não solucionou até agora um único caso. A verdade é que muitos dos que deixaram as colônias insistem em voltar, porque não foram amparados socialmente.²⁷⁵

A cura para a doença, o atestado de “transferência para dispensário”, o laudo médico afirmando que o doente não era mais um foco de contágio de nada valiam. As sulfonas trouxeram novas esperanças, mas também um novo problema. Não seriam mais “mortos-vivos”, como disse Pierre Sastre na abertura deste capítulo. Mas também não eram como um doente qualquer que se interna, se submete a uma terapêutica, recebe alta e retorna para casa. A sociedade não estava preparada para recebê-los vivos. Preferiam que fossem “mortos-vivos”, mas restritos aos muros dos hospitais.

W. Brito, em artigo publicado no *O Momento*, intitulado “O Problema do Filho Pródigo do Hanseniano”, fala acerca do problema social do egresso, das barreiras culturais que impediam a re-integração dos doentes com “transferência para dispensário” na sociedade dita sadia.²⁷⁶ Ele inicia o artigo rememorando algumas passagens da bíblia que falavam sobre os leprosos. Como ele mesmo diz, não lembrava exatamente o que estava escrito, nem se o que lembrava era o que de fato estava escrito. Mas, fora dessa forma que havia interpretado e guardado na memória. Suas lembranças dizem respeito ao medo da doença, a curas milagrosas de leprosos, assim como, à associação da doença ao castigo divino:

Já no livro Santo dos Apóstolos – a Bíblia, vimos como Jesús disse a Pedro: “Levanta-te desta pedra, pois aí há 2.000 anos sentou-se um leproso... Mas adiante temos Jesus na época dos milagres: dos 30 aos 33 anos de idade. Foi dentro desses três anos de caridade que fatos sobrenaturais e miraculosos aconteceram: a Ressureição de Lázaro, a mudança da água em vinho nas bodas de Caná, a cura de aleijados, cegos, surdos e mudos. Dentre estas, estava a cura também de dez leprosos. Só um agradeceu. Os outros nove partiram mudos, sem render graças ao Senhor. Conta-se então, que Jesús amaldiçoou-os, dizendo: “Êsses nove hão de multiplicar o seu mal por tôdos os séculos sem fim, amem”.²⁷⁷

É interessante observar que esta passagem do artigo de Brito parece ter a intenção de justificar o estigma existente em relação à lepra, mas também a de

²⁷⁵ O Dr. Odorico de Moraes fala sobre a hansenose no Ceará. Ano III, nº 22, 1953. p. 01.

²⁷⁶ BRITO, W. O Problema do Filho Pródigo do Hanseniano. In: **O Momento**. Ano III, nº 24, 1953. p. 04

²⁷⁷ Idem. Ibidem.

redimir os leprosos atuais de qualquer espécie de culpa. Eles, os leprosos de então, não se assemelham aos nove curados e que não renderam “graças ao Senhor”, da Bíblia. O autor chama a atenção do leitor para o fato de os doentes atuais estarem pagando por uma falta cometida pelos doentes do passado, perceptível no trecho que se segue:

É para esta lepra que também buscamos remédios, a lepra moral que nos acompanha, ferindo-nos, dilacerando-nos a alma pelo fato de ficarmos marcados eternamente, mesmo quando a cura vem. Aí então começa, novo martírio para nós, talvez maior que o próprio mal de Hansen e não podemos usufruir a liberdade que a paralização da moléstia nos concedeu. Estamos marcados física e moralmente, e a sociedade cruel não nos perdôa, nem nos esquece, mesmo que não tenhamos culpa do fatal mal que traiçoeiramente nos marcou.²⁷⁸

Percebe-se neste trecho que a doença tem o significado de uma maldição, pois o autor parece se interrogar, constantemente, sobre o que teria feito para merecer tanto infortúnio.²⁷⁹ Para Brito, esse estigma religioso, provocado pelo não agradecimento desses nove leprosos curados por Jesus, mantinha-se vivo, motivo pelo qual a sociedade dita sadia não aceitava a reintegração dos egressos. De acordo com Brito, apesar dos avanços científicos, o estigma da lepra, a associação da doença à religião, ainda era algo muito presente. A adoção do termo “mal de hansen” por parte de médicos e pacientes, não minimizou o pavor, a repulsa aos doentes.²⁸⁰ Era preciso, segundo ele, combater a lepra moral, que dificultava a reintegração do doente na sociedade, assim como era responsável pelo retorno de muitos leprosos ao isolamento.

O Dr. Medeiros Dantas, assíduo escritor do jornal *O Momento*, e defensor dos interesses dos leprosos do Hospital da Mirueira, chama a atenção para o fato das políticas públicas e as campanhas de combate à lepra não levarem em consideração o papel dos doentes no controle da endemia. Segundo Dantas, este “esquecimento” estaria relacionado ao conceito de incurabilidade da doença, pois, de que adiantava investir em doentes terminais, incuráveis, condenados à morte? Mas essa realidade foi modificada com a inserção das sulfonas e, mesmo assim, o doente continuava relegado a plano secundário, o que prejudicava enormemente a profilaxia da doença

²⁷⁸ BRITO, W. O Problema do Filho Pródigo do Hanseniano. Op. Cit. p. 04

²⁷⁹ Para mais informações: LAPLANTINE, François. **Antropologia da Doença**. 3ª edição, São Paulo: Martins Fontes, 2004.

²⁸⁰ O termo “mal de hansen” foi utilizado como substituto do termo lepra em diversas ocasiões, principalmente após a Conferência de 1948, que recomendou evitar os termos lepra e leproso.

e a liberação dos pacientes para o tratamento fora dos muros dos leprosários. Dantas vai mais além e denuncia que muitos médicos não acreditavam na curabilidade da doença, agindo sobre conceitos ultrapassados e não condizentes com a nova terapêutica da lepra:

Pouco ou quase nada adiantou a declaração médica afirmando que o mal de Hansen (lepra) é uma doença curável, porque o povo, de um modo geral, não acredita, e o que é mais incrível, a maioria dos próprios médicos recebem-na com ares de São Tomé, determinando esta realidade grandes embaraços aos que deixam os Sanatórios, a ponto de ter de a eles regressarem a fim de poder viver, embora submetidos aos rigores impostos pela própria natureza da instituição.²⁸¹

Para o Dr. Medeiros Dantas, a atitude destes médicos colocava em dúvida a atividade do Serviço Nacional de Lepra, a nova terapêutica da doença, além de impedir a liberação das vagas dos leprosários, pois, diante da impossibilidade de se manter fora do isolamento, muitos egressos retornavam, o que resultava na permanência do alto custo de manutenção dessas instituições.

Era um problema paradoxal. O objetivo era eliminar gradativamente o isolamento dos doentes, ampliar o tratamento ambulatorial, mas, como fornecer um atestado médico a pacientes que não tinham as mínimas condições de sobrevivência extramuros ou, ao mesmo tempo, negar a transferência destes internados por conta de sua precária situação financeira? Para o Dr. Medeiros Dantas, era papel do Estado buscar soluções para o problema do egresso, principalmente porque de nada adiantaria continuar concedendo “transferências para dispensário”, “alta provisória” e “alta definitiva” para pacientes que teriam suas vidas sempre associadas ao estigma da lepra, independente da cura clínica da doença.

O jornal Folha da Manhã, de 22 de maio de 1952, trouxe a seguinte reportagem: “Luta pela readaptação do ex-leproso à existência normal, em sociedade”. Tal reportagem versava sobre a visita da Sra. Eunice Weaver, presidente da Federação Brasileira de Combate à Lepra, aos estados de Pernambuco e Alagoas, em cumprimento à agenda da Federação. Questionada sobre o problema do egresso, sobre o seu reajustamento na sociedade, a Sra. Eunice Weaver disse que as dificuldades de reajustamento social existiam, mas que muitos egressos conseguiram se reintegrar ao mundo do trabalho:

²⁸¹ DANTAS, Medeiros. É preciso também pensar no doente. In: **O Momento**. Ano III, nº 30 e nº 31, 1953/1954. p. 01.

Finalizando, disse-nos a sra. Eunice Weaver que, nas forças armadas do Exército, da Marinha e de Aeronáutica, na vida civil, em todos os setores de atividade humana, trabalham e lutam por sua subsistência muitos que foram internados. Dezenas, centenas de moças exercem atividades domésticas. Muitas casaram-se, construíram lar, têm filhos e estão com suas vidas reajustadas.²⁸²

Tal depoimento da Sra. Eunice Weaver nos leva a pensar na estabilidade desses reajustamentos e em como eles foram construídos. Obviamente não se pode aqui afirmar que nenhum egresso, ao se declarar como ex-leproso ou ainda como doente em tratamento ambulatorial, tenha recebido apenas negativas em sua busca pelo reajustamento e por uma ocupação profissional. Porém, também não podemos acreditar que todos os reajustamentos foram conquistados com a declaração de seu “passado como doente de lepra”. Provavelmente, muitos destes reajustamentos contabilizados por Weaver foram conquistados à custa da ocultação da doença. Ou, foram conquistados pelos doentes já efetivamente curados, que possuíam a forma tuberculóide ou indeterminada, branda, e que, após o cumprimento do tratamento e do tempo de observação que previa a lei.

Faço esse questionamento porque imagino o quanto era difícil para um trabalhador ter de se ausentar de seu trabalho, regularmente, para comparecer ao dispensário de lepra, e ainda ter de justificar a sua saída ao seu chefe imediato e colegas de trabalho. Mesmo o tratamento sendo sigiloso, em uma dessas visitas ao dispensário o paciente correria o risco de ser visto por um vizinho, ou um parente poderia deixar escapar informações acerca do seu estado de saúde. Enfim, pode-se supor que a vida dos ex-internos dos Hospitais Colônia, com “transferência para dispensário”, e dos doentes de lepra tratados em ambulatórios específicos era muito tensa. Todos os dias imaginar, prever, se preparar para o confronto social, para a possível descoberta de seu estigma.

De acordo com Goffman, existem dois tipos de estigmatizados: o desacreditado e o desacreditável.²⁸³ O primeiro seria o indivíduo que tem seu estigma conhecido por outros, ou evidente, que pode ser descoberto no momento em que o indivíduo é apresentado a um estranho, por exemplo. O desacreditável é o indivíduo que possui um estigma, mas que consegue ocultá-lo, por não ser evidente.

²⁸² Folha da Manhã. Matutino. 22/05/52, p. 7

²⁸³ GOFFMAN, Erving. **Estigma**. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC, 1988. p. 51.

Para esses dois grupos de estigmatizados, as situações sociais mistas, que envolveriam confronto social com pessoas ditas normais, seriam igualmente tensas:

Sugiro, então, que o indivíduo estigmatizado – pelo menos o “visivelmente” estigmatizado – terá motivos especiais para sentir que as situações sociais mistas provam uma interação angustiada. Assim, deve-se suspeitar que nós, normais, também acharemos essas situações angustiantes. Sentiremos que o indivíduo estigmatizado ou é muito agressivo ou é muito tímido e que, em ambos os casos, está pronto a ler significados não intencionais em nossas ações.²⁸⁴

No caso do indivíduo desacreditável, Goffman diz que a tensão estaria na manipulação da informação do seu estigma e não no momento dos contatos mistos:

Quando a diferença não está imediatamente aparente e não se tem dela um conhecimento prévio (ou, pelo menos, ela não sabe que os outros a conhecem), quando, na verdade, ela é uma pessoa desacreditável, e não desacreditada, nesse momento é que aparece a segunda possibilidade fundamental em sua vida. A questão que se coloca não é a da manipulação da tensão gerada durante os contatos sociais e, sim, da manipulação de informação sobre o seu defeito. Exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revelá-lo ou escondê-lo; mentir ou não mentir; e, em cada caso, para quem, como, quando e onde.²⁸⁵

Neste sentido, quantos doentes de lepra em tratamento, ou até mesmo curados, tiveram que manipular a sua identidade, ocultar a sua doença, ou o seu passado como doente de lepra. Em alguns casos, quando as sequelas físicas da lepra eram evidentes, a dificuldade de manipulação tornava-se maior. Muitos destes devem ter se valido de outras doenças incapacitantes para justificar as suas sequelas, pois, pior que ser associado a qualquer deficiência física – congênita ou adquirida – era ser associado à lepra.

O Dr. Medeiros Dantas narra alguns casos de doentes de lepra que receberam a “transferência para dispensário”, conseguiram um emprego e sofreram com a descoberta de seu estigma por parte dos patrões. Um, especificamente, nos faz refletir acerca das dificuldades em manipular a sua identidade de leproso frente ao cotidiano do trabalho:

²⁸⁴ GOFFMAN, Erving. **Estigma**: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Op. Cit. p. 27.

²⁸⁵ Idem. Ibidem. p. 51

Há algum tempo uma jovem internada deixou o Sanatório Padre Antônio Manuel com transferência para um dispensário de lepra. Embora estivesse radicalmente curada, ia para o dispensário cumprir formalidades legais. Como era natural, procurou trabalho, o último na casa de uma professora, que a admitiu como doméstica. Tudo ia muito bem, a patroa satisfeita e a empregada igualmente, mas um mês após, a patroa descobre [sic] na mala da empregada um papel em que estava escrito a fatídica palavra: LEPRA. Foi um Deus nos acuda, a empregada foi submetida a severo interrogatório, sob ameaça de ser entregue à polícia, caso faltasse à verdade. Diante dessa pressão, contou que realmente estava em tratamento, no dispensário, mas estava trabalhando com ordem do médico. Isto é um crime! Bradou a professora e sem mais delongas, mandou que a empregada se retirasse de sua casa, saindo em seguida a comunicar a trágica descoberta à vizinhança [sic]. Em companhia do colega, médico do dispensário, fui até à residência da professora para lhe tranquilizar, informando-a que não havia corrido nenhum perigo pela presença da egressa. Pareceu-nos conformada, mas nos enganamos, pois o caso foi levado à frente. O marido, um militar neurótico, nos procurou, fazendo-nos exigências absurdas, sob ameaças veladas.²⁸⁶

Apesar de estar “radicalmente curada”, como afirma o Dr. Medeiros Dantas, a referida jovem não revelara a sua identidade de ex-leprosa aos seus patrões. Preferiu omiti-la, provavelmente em virtude de outros casos de egressos que não conseguiam ocupação profissional por conta de sua situação de saúde. Mas o relato do Dr. Dantas também nos leva a refletir sobre as “desculpas” que a jovem provavelmente criou para sua patroa, para que pudesse comparecer ao dispensário de lepra. Ao mesmo tempo, essas “desculpas” podem ter despertado certa desconfiança na patroa, levando-a a examinar os pertences da jovem empregada e, assim, ter suas suspeitas confirmadas: a jovem escondia algo criminoso, provavelmente o seu atestado de alta, como doente de lepra. De acordo com Dantas, a egressa voltou ao Hospital da Mirueira.

O Dr. Medeiros Dantas também relatou o caso de outra jovem, ex-interna do Hospital da Mirueira que conseguira um emprego em um escritório, tendo sido considerada a melhor funcionária, até a chegada de uma visitadora de saúde. Esta comunicara ao gerente do escritório que havia uma leprosa entre os seus empregados. Diante disso, a jovem perdera seu emprego. O Dr. Dantas relata que providenciara uma caderneta de saúde à ex-doente e que a mesma, por um “golpe de sorte” conseguira outro emprego.²⁸⁷ O “golpe de sorte”, neste caso, representa ocultar a doença (se ainda estivesse em tratamento), ou o seu passado como

²⁸⁶ DANTAS, Medeiros. Alguns “Casos”. In: **O Momento**. Nº 62, setembro/1957. pp. 1-2.

²⁸⁷ DANTAS, Medeiros. Alguns “Casos”. Op. Cit. pp. 1-2.

doente de lepra. A cura física da lepra não garantiria a reintegração social e profissional dos egressos.

Pierre Sastre conta a história de uma jovem de 14 anos que, após receber seu atestado de alta, retornara ao Hospital da Mirueira após dois meses fora dos muros do mesmo:

Antes de deixar o Sanatório com o seu certificado de alta, foi por diversas vezes instigada pela própria mãe a desistir da façanha, considerada pela instigante uma “loucura”. O panorama de sua vida extra-Sanatório foi-lhe pintado com as respectivas côres – refeições incertas, cama incerta, vestuários incertos. Entretanto, num desassombrado gesto, considerado por muitos uma leviandade natural da idade, a moça deu de ombros a tudo, seduzida pelos horizontes mais largos da existência “lá de fora”.²⁸⁸

Percebe-se pelo relato de Sastre que sair do Sanatório era uma loucura só mesmo encarada pelos jovens, teimosos e audaciosos, características de sua idade. Uma pessoa equilibrada pesaria os prós e contras antes de encarar a vida fora dos muros do Sanatório. Ao mesmo tempo, a mãe da jovem, ao tentar instigá-la do contrário, agia de forma a proteger a filha dos inconvenientes da vida que estava resguardada aos egressos? Aparentemente não, parecia agir mais como quem não quer ter sua vida relacionada à de um parente leproso. Sabe-se lá o que teria dito aos parentes e vizinhos quanto ao destino de sua filha durante o período em que esta esteve internada? Como iria, agora, justificar o retorno da mesma?

O Dr. Medeiros Dantas, em artigo publicado no jornal *O Momento* de 1963, seis anos após a publicação, no mesmo periódico, da história da ex-leprosa que se empregara como doméstica na casa de uma professora e que fora demitida por conta de sua associação com a lepra, conta-nos a história de um médico que suspeitara que um inquilino seu possuísse lepra. Dantas conta que examinara o inquilino e confirmara que o mesmo era portador de lepra, mas da forma tuberculóide, não contagiosa. Porém, mesmo tendo explicado ao referido médico que o paciente em questão não oferecia perigo algum, Dantas nos conta que o inquilino fora convidado a deixar a casa alugada.²⁸⁹

Os relatos de Dantas e de Sastre nos leva a pensar nos muitos doentes de lepra, aptos a deixarem o isolamento, que se recusaram a se submeter à Comissão

²⁸⁸ SASTRE, Pierre. Velha Tecla. In: **O Momento**. Nº 72, julho a dezembro/1959. p. 10

²⁸⁹ DANTAS, Medeiros. Semana de Combate à Lepra. in: **O Momento**. Nº 83, jan. e fev./1963. p. 03

de Altas e a sair do Hospital, diante deste “futuro incerto”.²⁹⁰ Ora, a alta, deixar o isolamento não parecia ser tão atrativo, pois, além dos relatos dos colegas dos preconceitos enfrentados extramuros, muitos egressos retornaram em busca da “segurança” oferecida pelo Hospital-Colônia. O isolamento, agora, era voluntário e feito por outros motivos: os temidos não eram mais os doentes, mas sim os sadios e as barreiras culturais que impediam a reintegração social do leproso.

Pierre Sastre fala dos muitos motivos que faziam com que um egresso retornasse ao Hospital e se reinternasse:

Os motivos alegados pelos egressos, quando de sua volta à “casa paterna” são, invariavelmente, os mesmos: - falta de meios para a sua subsistência, repúdio da sociedade e falta de assistência médica. A dispensa de um emprego ou a impossibilidade de adquiri-lo, alguma humilhação ou “perseguição”, o advento de alguma moléstia intercorrente ou a simples falta de materiais para curativos e eis que o egresso busca o refúgio no Sanatório, com ares de quem tem direitos adquiridos. Alguns alimentam esperanças de um dia partirem novamente, logo que o mal sare, outros firmam-se no propósito de não mais deixar o hansenocômio, fartos das experiências sofridas...²⁹¹

Problemas financeiros, agravados pela falta de um trabalho remunerado, o acometimento por outra doença e a falta de assistência médica, as dificuldades em se obter material para a realização de curativos nas feridas decorrentes da própria lepra seriam a ponta do iceberg do problema do egresso e do real motivo de seu retorno ao Hospital Colônia. Todos esses problemas apontados por Sastre, como causas do retorno ao isolamento, seriam provocados pelos temores sociais em relação à lepra. Ora, até aqui foi visto que a manutenção de um ex-leproso no emprego estava condicionada, em muitos casos, ao ocultamento de seu passado, ao ocultamento do seu estigma.

Neste sentido, a vida fora dos muros do Hospital, para esses estigmatizados era a área de “manipulação do estigma”, como afirma Goffman, a vida pública, onde eram travados contatos sociais com estranhos ou simples conhecidos, entre os que desconheciam e os que conheciam o seu estigma. A vida no Hospital, o seu retorno

²⁹⁰ Termo utilizado pelo Dr. Medeiros Dantas acerca do futuro dos doentes de lepra fora dos muros do Hospital Colônia. DANTAS, Medeiros. Futuro Incerto. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 09, 09/09/1951. p. 1

²⁹¹ SASTRE, Pierre. Os Egressos Regressam. In: **O Momento**. Nº 66, março e abril/1958. p. 03

a ele, representava justamente o polo oposto: a intimidade, onde não era mais preciso manipular o estigma, preparar-se para os confrontos sociais mistos.²⁹²

Em *Os Ilhados*, Sastre narra a história de Raul, um ex-doente de lepra que descobrira a doença após o surgimento das sulfonas, e fora tratado no Hospital da Mirueira. Raul tomou conhecimento da doença em estado mais avançado, tendo ficado com algumas sequelas físicas da lepra, como amiotrofias nas mãos e pernas. Sastre fala justamente desse conflito entre a vida pública de Raul - quando este tinha que ocultar as suas sequelas para não ser descoberto, andando sempre com as mãos nos bolsos, reprimindo-se por não conseguir abotoar a camisa na presença de um estranho - e a sua intimidade, em sua casa, com sua mãe, ou no Hospital, junto aos seus iguais, livre dos olhares dos ditos sadios:

E Raul, [...], bastava embarçar-se no corriqueiro ato de abotoar-se ou notar alguém se afastar à sua aproximação, tinha ímpetos de largar tudo e retornar ao sanatório, na condição de inválido e banido. Isto era de se depreender, quando nesses dias de visita surgia, infalivelmente, no “lar antigo”. Transfigurava-se. Tinha outro semblante. Transitava pelas curtas ruas da ex-vivenda, liberto das tormentosas apreensões. Não se importava com os olhares mais demorados, convencido de que não estavam atentando nos seus aleijões. Desenterrava as mãos dos bolsos, deixando-as livres sacudindo-as freneticamente ao compasso de suas imprecações. Abria a camisa, desnudando o peito, que se estufava ao bafejo daquele ar desafogante e amigo. Não se constrangia ao ter as pernas da calça mais arregaçadas, mostrando as amiotrofias.²⁹³

Entre os seus iguais, Raul não precisava manipular o seu estigma, esconder seu passado como doente de lepra, reprimir seus desejos.²⁹⁴ Essa “vida dupla”, provavelmente, era um motivo para retornar ao Hospital ou para recusar sair dele, mesmo após a concessão da “transferência para dispensário”. Sastre fala da dificuldade da Comissão de Altas em encontrar candidatos a receberem a “transferência para dispensário”, pois muitos pacientes para permanecerem no Hospital, deixavam de seguir o tratamento médico e até de tomar a medicação recomendada:

Com o passar do tempo, o doente de hansen curado representaria um problema de proporção idêntica ao problema do doente sem possibilidade

²⁹² GOFFMAN, Erving. *Estigma*. Op. Cit. p. 62. Para Goffman, os contatos sociais mistos são os que envolvem os estigmatizados e os “normais”.

²⁹³ SASTRE, Pierre. *Os Ilhados*. Op. Cit. p. 36-37.

²⁹⁴ Para Goffman, os iguais são os que compartilham do estigma, que compartilham “o sentimento de que ele é humano e ‘essencialmente’ normal apesar das aparências e a despeito de suas próprias dúvidas.” Op. Cit. p. 29.

de cura. Daí o desinteresse atual do hanseniano internado em obter a sua alta, muitos preferindo “ficar como estavam”, notadamente aqueles que apresentam deficiências físicas, cujos casos, contudo, estão enquadrados nas exigências requeridas pela Comissão Técnica, que periodicamente atua no Sanatório, para concessão de altas. Hoje em dia, os leprologistas em serviço no Sanatório, encarregado daquele mister, lutam com dificuldades para conseguirem os candidatos às futuras altas. Êstes se recusam a receber o liberatório de alta, temerosos de um futuro incerto, cheio de riscos e peripécias, certo por outro lado de que, se mudou o seu estado físico, não mudou o outro estado de coisas – as adversidades provenientes da sociedade, a falta de assistência médica [...] e a falta de quem o reconduza à nova vida, promovendo o seu reajustamento.²⁹⁵

Percebe-se pelo relato de Sastre que, a resistência em se candidatar à Comissão de Altas era devido às dificuldades encontradas na nova vida fora do isolamento, dificuldades já apontadas aqui. Porém, o relato apresenta um doente de lepra que se coloca como oprimido e incapaz de retomar a sua vida fora dos muros do Hospital, quando Sastre aponta a “falta de alguém que o reconduza à nova vida”. Este alguém poderia ser a assistência social, o governo. Mas, o relato nos leva a pensar no papel do doente como “coitado”, incapaz de conduzir sua própria vida. Obviamente, os pacientes com sequelas físicas graves possuíam sérios problemas de reajustamento social, pois se enquadravam no grupo dos deficientes físicos, tidos como incapacitados para o trabalho, inaptos a exercerem qualquer função, e que esbarravam em problemas ainda hoje comuns, como a acessibilidade, por exemplo.²⁹⁶ Os pacientes que não tinham o estigma evidente, que não possuíam sequelas físicas da lepra, poderiam tentar seu reajustamento ocultando a sua associação com a lepra ou, até mesmo, revelando-a: fugiam da rede de vigilância, deixando de comparecer ao dispensário para dar continuidade ao tratamento, forneciam endereços falsos, ou, depois de curados, recusavam-se a permanecer sob vigilância por mais três anos, como previa a legislação, passando a tratar-se com médico particular, abrindo mão de receber o seu atestado de alta definitiva:

Uma doente lepromatosa (tomei conhecimento deste caso através de um leprologista conterrâneo), teve a sua cura clínica. Curada, começou a pensar em casamento e para não afugentar os namorados, passou a não

²⁹⁵ SASTRE, Pierre. Considerações de um Hanseniano Internado. In: **O Momento**. Nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 16.

²⁹⁶ Somente na década de 1980 que o debate acerca da adaptação do trabalho ao tipo de deficiência, do acesso e do transporte e da assistência hospitalar à pessoa com deficiência ganha corpo. A constituição de 1988 contemplou algumas das reivindicações do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, como, por exemplo, a reserva de vagas para deficientes em concursos públicos. Para mais informações: SILVA, Idari Alves da. **Construindo a Cidadania**: uma análise introdutório sobre o direito à diferença. 2002. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia – MG.

receber o leprologista que a procurava para o contrôlo. Certo dia, chegou a expulsar de casa o médico, dizendo não necessitar mais da saúde pública, pois tinha recursos e médico particular que a escudava.²⁹⁷

Para esta paciente, o fato de possuir recursos para seu sustento, possivelmente o apoio familiar e de boa renda financeira, facilitou a sua “libertação” da vigilância da saúde pública. Mas, os que não possuíam economias provavelmente encontraram mais dificuldades na sua nova vida e acabavam retornando ao Hospital, ou por conta das dificuldades financeiras, ou por uma recidiva da doença, e até mesmo, provocando uma “piora” clínica para poder voltar ao antigo “lar”.

De acordo com Wanda Luzia, interna do Hospital da Mirueira, muitos egressos, diante das dificuldades encontradas após a saída do leprosário, almejavam uma reação leprótica ou uma piora da doença, para retornarem ao Hospital. Muitos, provocariam essas recaídas:

Sua única vontade passa a ser daí por diante, retornar ao Sanatório, desejando uma reação uma piora e, o que é mais grave, provocando-a por meio de abandono do tratamento hansenótico e ingerindo bebidas alcoólicas em demasia. A reação não se fará esperar, pois o íntimo influi no físico, passando a ser uma idéia fixa o almejado retorno ao hansenocômio.²⁹⁸

Além de provocar uma reação leprótica ou uma “piora” clínica, ao retornar ao leprosário, o doente, muitas vezes, não dava continuidade ao tratamento dentro do próprio leprosário. Jair mesmo, nosso personagem que guia os capítulos desta tese, ao saber da impossibilidade de ir morar com seu irmão José, desiste de seu tratamento, burlando os horários das medicações, desrespeitando a sua dieta alimentar, isolando-se dos demais, desdizendo seu histórico dentro do Hospital da Mirueira:

Descuidou-se do tratamento, mister que antes cumpria religiosamente, sendo até acoimado de chato, se consultando a tudo quanto era de médico, tomando remédio por hábito. Agora, mal tomava a medicação específica – a decantada sulfona – isto mesmo pressionado pelos enfermeiros internos seus companheiros. De tanto retrair-se, não era mais notado pelos outros.

²⁹⁷ MAIA, Vitorino. O Progresso da Profilaxia da Lepra. In: **O Momento**, nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 25.

²⁹⁸ LUZIA, Wanda. Preconceito Inominável. In: **O Momento**. Ano III, nº 26, 1953. p. 06.

Dava a impressão de ter desaparecido da pequena comunidade, assim como quem morre, ou como quem a tivesse realmente deixado.²⁹⁹

Como resultado, Jair tivera uma recidiva da doença, que o manteve por quatro anos internado na enfermaria do próprio leprosário, até sua morte. Um servente do Hospital, muito próximo a Jair teria comentado:”- O azar de Jair foi a alta. De lá pra cá êle não teve mais sossêgo...Está aí a alta dêle – e sacudiu a cabeça para o lado do cemitério.”³⁰⁰

Histórias com as de Jair eram muito comuns. Ao analisar os dados estatísticos sobre a lepra no Brasil, de entrada e saída dos doentes dos leprosários, percebe-se que há pequenas alterações no número de pacientes internados em leprosários, durante os anos de 1946 e 1956, como mostra tabela abaixo:

Tabela 5 - Doentes internados em leprosários durante os anos de 1946-1956 ³⁰¹		
ANO	BRASIL	PERNAMBUCO
1946	20.004	242
1947	21.373	279
1948	21.546	289
1949	22.433	347
1950	22.929	329
1951	---	---
1952	23.136	341
1953	22.164	336
1954	22.099	344
1955	22.457	341
1956	22.273	317

Os dados apresentados correspondem a uma década de tratamento sulfônico, e a sete anos de concessão de “transferências para dispensários”, regulamentada pela lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. Percebe-se que houve pouca movimentação de pacientes nos leprosários do país e de Pernambuco, especificamente. Como os dados fornecidos pelo IBGE não informam como esses números eram compostos (quantos dispensados do isolamento e quantos encaminhados para o leprosário), resta-nos conjecturar sobre os mesmos.

²⁹⁹ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Op. Cit. pp. 59-60.

³⁰⁰ Idem. Ibidem. p. 185.

³⁰¹ Dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e disponibilizado no site: <<http://www.ibge.gov.br/seculoxx/>>.

Comparando os relatos apresentados por médicos e pacientes dos leprosários, quanto ao problema social do egresso, pode-se supor que houve poucas “transferências” efetivas, ou, mesmo com a liberação do paciente para tratamento ambulatorial, o seu retorno era quase certo, haja vista a pouca variação da tabela 5.

Segundo Pierre Sastre, durante os anos de 1952 e 1957, o Hospital da Mirueira havia concedido 140 atestados de “transferência para dispensário”. Destes pacientes, 23 retornaram ao Hospital e 08 nem chegaram a sair em virtude dos problemas relatados pelos que regressaram. Sastre destaca que esses 140 que receberam o atestado se enquadravam no requisito de possuir condições de “obter recursos necessários à própria subsistência”, como recomendava a lei nº 1.045, de 1950, analisada no capítulo anterior.³⁰² Ainda de acordo com Sastre, durante o primeiro trimestre do ano de 1958, o Hospital da Mirueira recebera 18 pacientes para internamento. Dentre estes, oito eram egressos que se reinternavam.³⁰³

O Dr. Jorge de Sá, um dos médicos do Hospital da Mirueira, chama a atenção para a formação de “asilo de válidos”, situação comum nos leprosários que estavam encharcados de pacientes aptos a receberem a “transferência para dispensário”, mas que não tinham condições sócio-econômicas de sobreviverem fora dos muros da instituição.³⁰⁴ Esta era, segundo o Dr. Jorge de Sá, uma situação que exigia medidas imediatas, pois, o custo de manutenção desses leprosários, para pacientes que não necessitavam de isolamento, além de alto, era desnecessário. Os gastos com a estadia desses pacientes deveriam ser revertidos em políticas de reintegração social e profissional do doente de lepra, seja ele com “transferência para dispensário”, “alta provisória” ou “alta definitiva”.³⁰⁵

O problema do egresso não era apenas social. Também era um problema econômico, além de ser um entrave às políticas públicas de combate à doença, pois, se ainda existiam leprosários em funcionamento no país, se doentes de lepra retornavam ao isolamento – seja por recidiva ou por dificuldades no seu reajustamento – como convencer os sadios que a lepra era uma doença qualquer?

Como se pode perceber, as sulfonas, seus resultados animadores, as “transferências” e as “altas” não surtiram o efeito que se esperava no combate ao

³⁰² SASTRE, Pierre. Considerações de um Hanseniano Internado. In: **O Momento**. Nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 16.

³⁰³ SASTRE, Pierre. Os Egressos Regressam. In: **O Momento**. Nº 66, março e abril/1958. p. 03

³⁰⁴ SÁ, Jorge de. Asilo de Válidos. In: **O Momento**. Ano IV, nº 45, 1955. p. 03.

³⁰⁵ Idem. Ibidem.

estigma. Os médicos, leprologistas, estavam confiantes de que, com a descoberta da cura, ou melhora clínica da lepra, os temores sociais em relação à doença e o doente, se esvairiam, mas a prática não demonstrou o que se desejava. O que se viu foi a evidência de um problema já existente, porém, desmerecido pela classe médica: o estigma da doença, as barreiras culturais da lepra eram maiores que os transtornos físicos causados pela moléstia. O projeto de transformar a lepra em uma doença como outra qualquer começará a ser questionado, em virtude das particularidades psicossociais atreladas ao lado somático da doença.

Essa realidade ficará cada vez mais evidente por conta do longo período de tratamento médico até a obtenção da “alta definitiva”. Isso fazia com que as estatísticas sobre a doença se acumulassem e não fosse verificada uma redução considerável do número de doentes registrados no país. Pelo contrário, o número de doentes fichados tendia sempre a subir, pois, juntavam-se os casos em tratamento e os novos doentes fichados ao longo dos anos. Além disso, o fenômeno da “sulfono-resistência” começava a lançar dados desanimadores no controle da endemia.³⁰⁶ Os dados a seguir, referentes aos anos de 1966 e 1976, demonstram esse acúmulo no número de casos da doença, consequência da longa terapêutica:

³⁰⁶ A sulfono-resistência corresponde a resistência do organismo ao tratamento sulfônico, fenômeno crescente, verificado e denunciado como pouco relevante para os leprologistas, em 1959, entusiasmados com os resultados promissores da nova terapêutica. Para mais informações: **Revista Brasileira de Leprologia**. 1959.

Tabela 6 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil durante os anos de 1966 – 1976³⁰⁷		
ANO	DOENTES CONHECIDOS	DOENTES SEM VIGILÂNCIA
1966	104.311	24.059
1967	106.169	28.674
1968	114.869	32.190
1969	119.731	35.461
1970	125.135	39.202
1971	132.759	52.788
1972	128.669	49.396
1973	136.241	46.926
1974	138.981	46.257
1975	140.091	37.337
1976	150.840	58.856

Percebe-se pela tabela 6, que além do número crescente de doentes conhecidos, o número de doentes sem vigilância também estava em franca expansão. As evasivas ao tratamento podem ser compreendidas tanto por conta do tempo de terapêutica da doença ser muito extenso, quanto pelo próprio estigma da lepra, que fazia com que muitos doentes abandonassem o tratamento. Outro fator de abandono era a melhora clínica verificada por muitos pacientes, que se auto-liberavam do tratamento, antes que o mesmo findasse.

3.3 O reajustamento social do egresso: ações e conflitos

O reajustamento social do doente de lepra, curado ou apenas transferido para dispensário não seria uma tarefa fácil. A cura e as altas clínicas proporcionadas pelas sulfonas não foram suficientes para a aceitação dos egressos na sociedade dita sadia. Os novos doentes diagnosticados e já tratados na nova regulamentação – tratamento dispensarial – também sofreriam com os estigmas da lepra, mesmo com a explicação médica de que a doença teria cura e de ser de baixo contágio.

³⁰⁷ Dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e disponibilizado no site: <<http://www.ibge.gov.br/seculoxx/>>.

Algumas tentativas de reajustamento social do egresso foram postas em prática, mas sem grandes resultados. Muitos egressos passaram a trabalhar para o Hospital em que havia ficado em isolamento, outros, optaram pelo ocultamento de sua situação de ex-doente ou de doente de lepra, para permanecerem em seus empregos, como foi visto no tópico anterior.

Em discurso proferido no Hospital da Mirueira, Otávio Alceste, secretário do Grêmio Cultural Silvino Lopes e interno do referido hospital, fala da fundação do Instituto Técnico-Cultural da Mirueira, criado para preparar os doentes de lepra para a vida fora do isolamento.³⁰⁸ O Instituto fora criado antes mesmo das primeiras altas da Mirueira, porém, verificou-se, na época, que muitos candidatos à alta não teriam condições de deixar o Hospital devido à falta de uma habilidade específica, que o recolocasse no mercado de trabalho. Ocorre que, muitos pacientes foram isolados muito jovens, não tendo aprendido nenhuma profissão, nem mesmo frequentado uma escola, apesar do Hospital possuir uma escola primária, de nome Zezita Guimarães, e mantida pelo Grêmio.³⁰⁹

O Instituto possuía um programa de ensino de caráter técnico e cultural, que abrangia o ensino de corte e costura para homens e mulheres, os ofícios de marceneiro, ferreiro, sapateiro, eletricitista e datilógrafo. Além de oferecer aulas de Línguas, História, Geografia, Economia Política, Matemática, História da Literatura Universal, Música, Higiene e Enfermagem. Segundo Otávio Alceste, o objetivo era qualificar o doente para a vida fora do isolamento, “dando oportunidade a que o ex-doente possa ocupar o seu lugar na vida, trabalhando numa profissão honrada ao envés [sic] de ser um parasita”.³¹⁰

Não se sabe qual foi o alcance do Instituto Técnico-Cultural da Mirueira, pois poucos são os relatos acerca de suas ações. Um desses relatos fala de um Curso de Atendente, organizado pelo Dr. Bertoldo Kruse, e destinado aos internos que poderiam colaborar com os serviços de enfermagem do Hospital. Com a cooperação do Setor de Enfermagem da Superintendência da Campanha Nacional Contra a Tuberculose, em Pernambuco, os alunos recebiam aulas de noções de anatomia, de

³⁰⁸ Discurso de Otávio Alceste secretário do Grêmio Literário Silvino Lopes na solenidade de instalação. **A Voz da Mirueira**. Nº 16, 18/05/1951. p. 04

³⁰⁹ A escola não era oficial, recebia a colaboração de médicos e pacientes. O Dr. Medeiros Dantas contribuía com seus conhecimentos sobre História, Português e Literatura.

³¹⁰ Discurso de Otávio Alceste secretário do Grêmio Literário Silvino Lopes na solenidade de instalação. **A Voz da Mirueira**. Nº 16, 18/05/1951. p. 04

fisiologia, de microbiologia, técnicas de enfermagem, além de noções de higiene e saúde, medicina e cirurgia, pediatria e puericultura, oftalmologia e otorrinolaringologia.³¹¹

O reaproveitamento de pacientes curados, porém, sem condições de deixarem o Hospital por conta de suas dificuldades financeiras, tornou-se uma prática rotineira. Pierre Sastre narra a história de Mara, uma moça, segundo ele, muito bonita, que possuía a forma benigna da doença.³¹² Mara teria sido internada ainda jovem, perdendo o contato com os familiares. Depois de curada, não teria ficado com nenhuma seqüela física da doença, mas estava impossibilitada de deixar o Hospital da Mirueira porque não tinha para onde ir, nem uma profissão. De acordo com Sastre, um médico da Mirueira encaminhou a moça para o Preventório, onde a mesma passou a estudar, trabalhar e, por fim, teria até se casado.

Mas o apoio dado aos egressos por parte do Instituto era apenas uma das ações em benefício do reajustamento social do egresso. A reivindicação, por parte dos leprosos de Pernambuco, de uma maior dedicação da assistência social está presente em praticamente todos os números do jornal *A Voz da Mirueira* e, depois, em *O Momento*.

No dia 18 de agosto de 1952, ocasião das primeiras altas concedidas na Mirueira, Pierre Sastre apresentou um trabalho, representando o Grêmio Cultural Silvino Lopes, ao microfone da Rádio Clube de Pernambuco, intitulado “O que o doente de hansen espera da assistência social”.³¹³ Para Sastre, toda a sociedade deveria se empenhar no reajustamento social do egresso, pois fora ela que o havia segregado. Com a cura, não seria mais aceitável o esquecimento dos doentes:

Que a sociedade – o povo, a indústria, o comércio e os abastados – associem-se ao Govêrno na obra de assistência ao hanseniano internado, o futuro egresso, afim de, melhorando as suas condições de vida, apressarem dêsse modo a sua recuperação. Estamos a carecer de uma assistência mais ampla. O internado hodierno não limita os seus cuidados unicamente à boa alimentação e ao tratamento intensivo. Senhores dos elementos oferecidos pela nova situação, alargamos os horizontes da Colônia. Cada vez mais nos inteiramos de que estamos fazendo um pequeno estágio no lugar onde antigamente supunha-se uma sepultura. E daí não concordarmos mais com a estagnação.³¹⁴

³¹¹ CURSO de atendente. **O Momento**. Nº 23, 30/05/1953. p. 02

³¹² SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Op. Cit. p. 176-179.

³¹³ SASTRE, Pierre. O que o doente de hansen espera da assistência social. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 19, 14/09/1952. p. 01

³¹⁴ Idem. *Ibidem*.

A reivindicação feita por Pierre Sastre se repetirá em outros artigos do jornal *O Momento*. Não só eles, mas outros internos da Mirueira e os próprios médicos do Hospital passarão a defender a causa do egresso. A maior parte das cobranças recairá sobre a Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra, criada em 1936 e que tinha a finalidade de assistir financeiramente os familiares dos doentes em isolamento e a administração do Preventório – o Instituto Guararapes. Com as altas, tal Sociedade ficara responsável pelo auxílio financeiro ao egresso até que o mesmo conseguisse alguma colocação no mercado de trabalho.

De maneira geral, as Sociedades de Combate à Lepra recebiam muitas críticas por parte dos doentes de lepra em virtude do grande número de egressos que voltavam aos Hospitais-Colônia em todo o país, e do número crescente dos que nem ao menos deles saíam:

Todos nós sabemos da existência das Sociedades de Assistência aos Lázaros que, embora de caráter privado, são reconhecidas de utilidade pública pelo govêrno e conseqüentemente beneficiadas financeiramente pelos poderes públicos. A essas Sociedades cabe a direção dos Preventórios para os filhos sadios dos hansenianos e a assistência aos doentes e suas famílias, como o próprio nome indica. Entretanto, não sabemos por que motivos as sociedades têm falhado em sua missão, como provam a permanência em desajustamento social de um sem número de egressos das colônias em todo país, não se falando nas repetidas dificuldades surgidas nos educandários, que grandes preocupações trazem aos pais internados, agravando ainda mais o imenso sacrifício da segregação e prejudicando até mesmo a cura.³¹⁵

Percebe-se, por este trecho do artigo de Newton Tenório, certa desconfiança em relação aos trabalhos realizados pela Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra. Os conflitos não se limitavam à falta de amparo aos egressos, mas atingia também os filhos dos leprosos internados no preventório. Em 1955, o Grêmio publicou alguns artigos acerca da postura da Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra. Em um deles, foram feitas algumas denúncias, como de que crianças estavam sendo devolvidas aos seus pais – egressos – e outras que não eram aceitas no Preventório por não serem filhos de doentes que estavam em isolamento:

O que deu origem ao nosso apêlo foram casos do nosso inteiro conhecimento e por nós testemunhados, como o do egresso (N.T.), que foi intimado a receber em sua casa, para devida manutenção e educação, um seu cunhado (vale ressaltar que este egresso vive em situação financeira

³¹⁵ TENÓRIO, Newton. O problema dos egressos e as Sociedades de Assistência aos Lázaros. In: **O Momento**. Nº 21, 07/12/1952. p. 06

difícil); o de um internado (F.M.) que viu devolvido os seus filhos, agravando-se assim a situação de sua espôsa, que antes já lutava com dificuldades para se manter; o de um outro internado (J.D.), cego, paupérrimo, que teve os seus três filhos recusados de se internarem no Instituto Guararapes, terminando por assumir a desesperadora providência de foragir-se com êles, saindo ao léu em busca de uma miraculosa acolhida para seus entes.³¹⁶

Todas as denúncias foram negadas pela Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra (SPCL). No mesmo ano, a presidente da SPCL, D. Nair Borba, concedeu uma entrevista ao jornal O Momento, falando acerca das atividades realizadas pela Sociedade. Tal entrevista fora realizada por Newton Tenório, o egresso da citação anterior que fora “intimado” a responsabilizar-se financeiramente por seu cunhado. Após longa introdução do articulista, elogiando a Sociedade e a senhora Nair Borba, as perguntas foram direcionadas para a atuação da SPCL e as formas de entrada e saída de crianças para o internamento, previstas no regulamento da instituição.

[...] 7) - Qual o critério adotado para a internação?

- De acordo com o [...] REGIMENTO INTERNO do INSTITUTO GUARARAPES [...] A ordem de preferência na admissão dos menores será a seguinte:

- a) os nascidos nos leprosários;
- b) os que se acharem em focos que oferecerem maior perigo de contágio;
- c) os mais necessitados por falta absoluta de recursos ou assistência;
- d) os que não possam ser submetidos à vigilância adequada;
- e) os de mais tenra idade.

8) – Qual o critério adotado para o desligamento?

[...]

- a) falecimento;
- b) doença de lepra;
- c) limite de idade estabelecida neste regimento;
- d) vantajosa colocação ou casamento;
- e) existência de parentes ou solicitação de pessoas estranhas reconhecidamente sadias e de idoneidade moral e capacidade financeira para mantê-los e educá-los e ainda com o compromisso de sujeitá-los a vigilância das autoridades sanitárias competentes;
- f) contumaz indisciplina ou inveterados maus hábitos de internados maiores de 15 anos e que tenham resistido a todos os meios de correção permitidos.³¹⁷

Os gremistas parecem ter criado uma “armadilha” para a então presidente da SPCL, a Sra. Nair Borba, pois a mesma fora “obrigada” a relembrar o Regulamento

³¹⁶ SASTRE, Pierre. A Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra responde ao Grêmio Cultural Silvino Lopes. In: **O Momento**. Nº 44, março/1955. p. 04

³¹⁷ FALA a este jornal a presidente da Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra. In: **O Momento**. Nº 45, maio/1955. p. 15. Grifos do autor.

do Instituto Guararapes e, de certa forma, dar razão às reivindicações dos egressos e doentes de lepra que se viram obrigados a se responsabilizarem financeiramente por filhos e parentes.

Os internos da Mirueira também divergiam quanto aos motivos que impediam um efetivo reajustamento social dos egressos. De acordo com Lincoln Leblon, o “reajustamento do egresso é dificultado em grande parte pela incompetência intelectual e profissional dos futuros sadios”.³¹⁸ para Leblon, tal incompetência seria resultado do descaso que muitos pacientes internados no Hospital da Mirueira demonstravam em relação aos estudos. Ele chama os pacientes à responsabilidade, afirmando que é dever deles resolver a questão do reajustamento. Questão esta que só seria resolvida intelectual e profissionalmente.

É interessante observar o artigo de Lincoln Leblon porque ele é um dos poucos que não vitimiza o doente de lepra. Para Leblon existiriam dois responsáveis para que o reajustamento pudesse acontecer: a ação da assistência social e o interesse do doente.

Rebatendo a afirmação de Leblon, Newton Tenório publica um artigo no qual responsabiliza as autoridades médico-sanitárias e administrativas pelo destino dos egressos dos hospitais-colônia.³¹⁹ Para Tenório, de nada adianta a ação dos egressos isoladamente, sem que antes as autoridades médicas esclareçam a sociedade dita sadia que o egresso de um leprosário e um doente de lepra tratado em dispensário, não oferecem perigo à coletividade:

O que quero afirmar – e afirmarei dentro da nossa condição de egresso – é que pouco se tem feito em Pernambuco no sentido de facilitar a readaptação do egresso, com relação ao desarmamento do espírito da sociedade para com o ex-doente. É imprescindível extirpar do povo o secular pavor que nutrem, pavor baseado em conceitos bíblicos mal interpretados e que foram estimulados pelos próprios esculápios nos primórdios da campanha profilática contra o mal de Hansen, visando dificultar a vida no meio sadio do doente que deveria ser internado e que muitas vezes relutava. Esse erro inicial está agora dificultando a readaptação do egresso, porque o povo, baseado nas antigas afirmativas dos médicos, não querem crer hoje que um doente de Hansen possa ser curado.³²⁰

³¹⁸ LEBLON, Lincoln. O Problema é Nosso. In: **O Momento**. Nº 29, 30/11/1953. p. 01

³¹⁹ TENÓRIO, Newton. O problema será somente nosso? In: **O Momento**. Nº 33, 30/04/1954. pp. 05-06

³²⁰ TENÓRIO, Newton. O problema será somente nosso? In: **O Momento**. Nº 33, 30/04/1954. p. 06

Para Newton Tenório, estava claro quem eram os responsáveis pelo reajustamento dos doentes de lepra: os médicos, que deveriam instruir a população quanto aos novos ditames científicos em relação à lepra. Para ele, o médico era a única autoridade capaz de dissipar os temores em relação à doença e os doentes.

Lincoln Leblon volta a debater o tema, ao pedir mais rigor aos médicos na concessão das altas hospitalares. Segundo Leblon, existiriam dois tipos de pacientes no Hospital: os que “trabalham verdadeiramente para seu reajustamento” e os que “querem sua alta exclusivamente para adquirir uma aposentadoria”, os “mercenários”, como ele os qualifica.³²¹ Estes últimos prejudicariam enormemente os primeiros, considerados de “bom senso”, pois, para Leblon, a aceitação do doente de lepra, do egresso pela sociedade dita sadia deveria ser de forma natural, a partir do momento em que as curas fossem mais frequentes:

Não sou adepto da teoria que se deve forçar a essa sociedade a nos receber de “braços abertos”. Esta receptividade deve vir naturalmente, com os exemplos da cura. Cura da moléstia, boa aparência do doente e ainda mais acrescentado, do **bom senso**, do mesmo.³²²

Leblon compartilhava da opinião de muitos médicos, de que a cura seria suficiente para o fim dos temores em relação à lepra e a aceitação do doente na sociedade. Esta era uma opinião que retirava parte da responsabilidade da assistência social no trabalho de reajustamento social do egresso e do doente de lepra.

A questão do reajustamento social do egresso e da aceitação do tratamento dispensarial e o progressivo combate ao isolamento dos doentes serão exaustivamente debatidos pelos gremistas através do jornal *O Momento* que, a partir de outubro de 1955, torna-se também oficial da Sociedade de Higiene de Pernambuco, o que lhe proporcionará maior notoriedade. Neste ínterim, surgirão algumas sociedades de assistência ao egresso, como foi o caso da ABAL – Associação Brasileira de Amparo ao Leproso, com sede nos estados de Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro; e a APAH – Associação Pernambucana de Assistência ao Hanseniano, fundada em 20 de abril de 1958.

De caráter privado e formada pelo corpo médico e demais funcionários do Hospital da Mirueira, a APAH fora criada para suprir a falta de assistência social ao

³²¹ LEBLON, Lincoln. Rigor nas altas, doutores! In: **O Momento**. Nº 36-37, jul e ago/1954. pp. 1 e 2.

³²² Idem. Ibidem. p. 01. Grifos do autor.

egresso, uma vez que a Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra (SPCL) não conseguiria contemplar todas as instâncias dos problemas relativos à lepra:

Desempenhando suas funções em contato direto com os internados; assistindo o reinternamento de egressos motivada pela ausência de assistência social; sentindo de perto as necessidades e os problemas de quantos procuram o tratamento no leprocômio ou dele saem através das transferências para dispensários, os servidores do Sanatório estão mais capacitados para bem avaliar da necessidade da criação de um órgão de assistência que melhor atenda às necessidades de quantos se encontrarem isolados no Sanatório, seus egressos e familiares, já que a entidade congênere vive assoberbada – e quanta dedicação e esforço é dispensado – com a manutenção do “Instituto Guararapes”.³²³

Percebe-se aqui, mais uma vez, os conflitos entre os (ex)-doentes internados no Hospital da Mirueira e a SPCL. Mais uma vez os gremistas, na pessoa de Newton Tenório reclamam da falta de ação desta Sociedade para com os egressos e os doentes de lepra. No número seguinte do jornal *O Momento*, a SPCL publica um relatório de suas atividades durante o ano de 1957. As atividades descritas referem-se a encaminhamentos de egressos e/ou doentes de lepra ao serviço médico e dentário, à compra de medicamentos, à distribuição de auxílio financeiro para custear alimentação, vestuário e habitação de egressos e/ou familiares de doentes em internamento, assim como, o encaminhamento de alguns egressos ou doentes em tratamento para empregos.³²⁴

Porém, mesmo apresentando alguns dados acerca de suas ações de assistência ao egresso, o doente de lepra e sua família, as mesmas parecem não ter sido suficientes, uma vez que uma nova associação, agora formada por egressos e pacientes da Mirueira, foi formada. Chamava-se AESPAM – Associação do Egresso do Sanatório Padre Antônio Manoel, fundada no ano de 1960.³²⁵ Tal associação, segundo Newton Tenório, não conseguira, após quase dois anos de funcionamento, atingira sua finalidade, que era a de amparar o egresso. Esbarrava nas dificuldades financeiras e na resistência da sociedade dita sadia em aceitar o egresso e o doente de lepra tratado fora do isolamento.

³²³ TENÓRIO, Newton. Duas Sociedades Assistenciais. In: **O Momento**. Nº 65, já e fev/1958. p. 11

³²⁴ SILVA, Iolanda Cesar e. Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra. Relatório das atividades do Serviço Social da Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra, durante o ano de mil novecentos e cinquenta e sete. In: **O Momento**. Nº 66, mar abr/1958.

³²⁵ TENÓRIO, Newton. Os egressos e a nova profilaxia do mal de hansen. In: **O Momento**. Nº 83, jan. e fev/1963. pp. 22 e 24

O primeiro dos problemas, o financeiro, estava parcialmente resolvido: os membros do AESPAM resolveram apoiar a candidatura de um médico a deputado estadual. Fato este vivenciado no estado de São Paulo, quando os hansenianos conseguiram levar à Assembleia Legislativa um representante direto de suas causas.³²⁶ Em virtude deste apoio, a Associação já contava com uma sede própria, mobiliada, localizada nos arredores do Hospital da Mirueira. O segundo problema, o da resistência da sociedade dita sadia ao egresso e ao doente de lepra se fez premente quando os membros do AESPAM, a fim de evitar qualquer inconveniente e prejuízos às suas reuniões, modificaram o nome da associação para Associação 11 de Dezembro, numa tentativa de driblar a curiosidade da vizinhança.³²⁷

Quando Newton Tenório publicou este artigo no jornal *O Momento*, no ano de 1963, uma nova legislação sobre a lepra já estava em vigor. De acordo com o decreto nº 968, de maio de 1962, medidas que implicassem na quebra da unidade familiar, no desajustamento social, deveriam ser evitadas. Como foi visto no capítulo anterior, tal decreto não aboliu definitivamente o isolamento dos doentes de lepra, pois, caso o doente lepromatoso não possuísse condições financeiras de garantir sua subsistência, ou não pudesse atender as recomendações das autoridades de saúde, poderia ser encaminhado ao internamento. Porém, havia um entendimento, um senso comum, por parte de muitos médicos e autoridades de saúde, e do próprio decreto em questão, que o isolamento era contraproducente e deveria ser sempre evitado.

O artigo de Newton Tenório demonstra o quanto as ações médicas, e as altas verificadas, até então, não tinham sido suficientes para banir as barreiras culturais, mantidas pela sociedade dita sadia, em relação à lepra e os leprosos. O que se percebe, ao longo dos decênios de 1950 e 1960, um conflito de discursos acerca da doença: o discurso médico e “científico” – que declarava ser a lepra curável, de baixo potencial de contágio, e seus doentes aptos a conviverem junto à coletividade - que convivia com o discurso do senso comum – de uma lepra que ultrapassava as barreiras do biológico, associada ao pecado, ao carma, à promiscuidade, e leprosos monstruosos, caindo aos pedaços.

³²⁶ TENÓRIO, Newton. Os egressos e a nova profilaxia do mal de hansen. In: **O Momento**. Nº 83, jan. e fev/1963. p. 22

³²⁷ Idem. Ibidem. p. 22

3.4 A produção de discursos acerca da lepra

Nos meses de novembro e dezembro de 1951, pouco tempo antes das primeiras altas concedidas pelo Hospital da Mirueira, o Dr. Medeiros Dantas publicou três artigos no *Folha da Manhã*, intitulados “O doente de lepra não é um fantasma”. Tais artigos traziam uma pequena biografia dos internados no Hospital, desde o momento em que descobriram-se doentes, até os dias atuais de internamento, relatando suas atividades diárias dentro da Mirueira. Os dois entrevistados foram Pierre Sastre e Newton Tenório.

O objetivo do Dr. Medeiros Dantas era tentar mostrar à coletividade dita sadia que os leprosos poderiam levar uma vida “normal”, obedecendo, claro, às limitações físicas causadas pela doença. Ao ressaltar o cotidiano desses dois pacientes, suas atividades diárias dentro do Hospital, como membros do Grêmio Cultural Silvino Lopes, Editores do jornal “O Momento”, e até prefeito da Mirueira – no caso de Newton Tenório – Dantas tentou retirar do doente de lepra representações consagradas, como a de um morto-vivo, do papa-figo, de um doente terminal, de camisolão, sempre deitado esperando a morte, etc.

Pelo contrário, o leproso de Medeiros Dantas é um doente esperançoso, que se dedica à leitura, ao conhecimento, que possui desejos, planeja o futuro e, acima de tudo, totalmente capaz de retornar à sociedade extramuros.

Creio que pela primeira vez na história da lepra, o hanseniano depõe numa enquete de imprensa sobre seus problemas, suas lutas, seus conflitos, seus planos. O “morto vivo” ressurgiu no cenário da vida, disposto a ocupar um lugar ao sol, como qualquer mortal. A probabilidade do restabelecimento fê-lo sacudir para longe o ceticismo que lhe dominava a psiquê. Já não se julga um naufrago, um inútil, um condenado, mas apenas um doente, que cuidando em tempo, dominará perfeitamente a infecção de que é portador.³²⁸

O doente de lepra de Dantas é representado como um doente qualquer, que sofre de uma moléstia simples e que, após um período de tratamento hospitalar, retornará à vida normal. Assim como, o internamento, naquele momento indicado apenas para os casos contagiosos (lepromatosos), também não representava um grande infortúnio na vida do doente de lepra. Em um dos artigos, Dantas fala da

³²⁸ DANTAS, Medeiros. O doente de lepra não é um fantasma (II). In: **Folha da Manhã**. Matutino. 01/12/1951. p. 4

opinião de Newton Tenório acerca do isolamento no Hospital da Mirueira. Para Tenório, o tratamento em Hospitais-Colônias era o ideal para os casos contagiosos, se comparado à um asilo – como no antigo Hospital dos Lázaros dos Recife – e ao isolamento domiciliar, considerado “absolutamente insuportável”:

[...] o pavor que os doentes tem de internar-se é mais por ignorância, do que por qualquer outro motivo. Diariamente, observa a surpresa dos que chegam e encontram uma cidade, em lugar de um lúgubre hospital povoado de fantasmas, metidos em longas e hediondas camisolas. Há poucos dias viu-se em dificuldades para convencer a umas visitas, que os dois times de futebol em luta no momento, eram compostos de doentes e não de sadios vindos de fora para distraí-los.³²⁹

Percebe-se por essas duas passagens citadas acima a intenção em tornar o internamento do doente de lepra em uma ação corriqueira, como o internamento de qualquer outro doente: após o período em tratamento no hospital, sua cura e alta, o retorno ao lar, ao trabalho, à família. Tornar a lepra uma doença como outra qualquer era a mensagem a ser passada pelas entrevistas. Transformar o doente de lepra em um doente apto ao trabalho, aos estudos, e a exercer diversas atividades cotidianas, combatia representações arraigadas dos leprosos: doentes caindo aos pedaços, deformados, incapazes até mesmo de falar.

Tentar desmistificar o doente de lepra através de entrevistas, artigos em jornais e palestras em emissoras de rádio foram algumas das ações promovidas por médicos, diretores e pacientes do Hospital da Mirueira, durante os decênios de 1950 e 1960. Muitos artigos publicados nos jornais traziam informações acerca do cotidiano dos doentes da Mirueira, como os festejos de carnaval, páscoa e natal. Sobre o carnaval, por exemplo, o jornal *Folha da Manhã* noticiou a folia de momo dos internos com uma foto de um dos blocos de carnaval da Mirueira. Ali estavam pessoas normais, fantasiadas, tocando tambores, com disposição para percorrer as ruas do Hospital atrás de qualquer orquestra carnavalesca. O único impedimento, segundo o artigo, era o financeiro, por isso, pediam doações para a concretização de sua programação de carnaval.³³⁰

³²⁹ DANTAS, Medeiros. O doente de lepra não é um fantasma (III). In: **Folha da Manhã**. Matutino. 05/12/1951. p. 4

³³⁰ MOMO na Mirueira. **Folha da Manhã**. Vespertino. 05/01/1951. p. 10

Outra notícia publicada no jornal Folha da Manhã e intitulada “Os hansenianos lutam por uma vida melhor”, apresentou o cotidiano da Mirueira como o de qualquer outra cidade:

Era o início do dia de trabalho. Já se achavam, os integrantes da colônia, nos seus respectivos setores, empenhados nas obrigações cotidianas. Cada qual, na Mirueira, tem o seu afã costumeiro, em funções que se combinam, se ajustam e por fim se completam no seu todo, à semelhança da estrutura social de uma cidade qualquer. Assim, vimos organizada pelos hanseanos, a sua modesta cidade, com ruas, bairro residencial, prefeitura, chefia de polícia, cadeia, departamentos de produção, cooperativa, escola, rádio difusão, cine-teatro, grêmio literário, federação de esportes, jornal, biblioteca pública, estabelecimentos comerciais, limpeza, bar, bilhares, “dancing”, filarmônica e “jazz-band”.³³¹

Tais reportagens davam um caráter positivo à vida do isolamento. O doente de lepra não teria do que reclamar durante o tempo em que ficasse internado. Era uma representação do isolamento totalmente diferente da de outras épocas, onde o doente era abandonado à própria sorte, e do que era retratado em alguns livros, como era o caso da ilha-leprosário de Molokai, retratado por James Michener em Havaí.

Michener retrata o Leprosário de Molokai, local para onde eram levados os leprosos chineses e havaianos, não como uma instituição. Mas como um simples local de despejo dos doentes de lepra. Não existiriam construções, moradias, hospitais e nem tratamento médico. Os doentes eram levados para lá com o simples intuito de serem afastados do convívio com os sadios:

Em toda Kalawao, não havia voz do governo, não havia voz de Deus, nem medicamentos algum. Na península sem casas não havia sequer um suprimento garantido de água. Os alimentos só eram disponíveis quando Kilauea se lembrava de lançar no mar uma quantidade suficiente de barris e gado. Na verdade, os leprosos desembarcavam apenas com a sentença de morte certa. E ninguém se importava com o que fizessem até morrer.³³²

Eram duas narrativas acerca da lepra: uma positiva, de doentes que encontravam paz e tranquilidade no isolamento, meios de sociabilidade, ordem, divertimentos, trabalho; e outra completamente negativa, uma terra sem lei, sem moradias, sem esperanças. O discurso da curabilidade, do doente que não oferecia perigo, disputava diariamente com o discurso do horror, do perigo do contágio.

³³¹ OS HANSENIANOS lutam por uma vida melhor. **Folha da Manhã**. Vespertino. 19/10/1951. p. 1

³³² MICHENER, James. **Havaí**. São Paulo: Círculo do Livro, [19--]. p. 542

No dia 09 de janeiro de 1951, a primeira página do periódico Folha da Manhã trouxe a seguinte manchete: “Vão em busca da saúde e trazem de volta O GERME DA LEPRÁ!”³³³ Tal artigo trata de uma denúncia feita por um cidadão inconformado com o fato de que os habitantes do Hospital da Mirueira lavarem suas roupas no braço de rio que cortava o Hospital e desaguava no mar de Olinda, antes passando ao largo de uma avenida da referida cidade, onde homens, mulheres e crianças dedicavam-se à pesca de peixes e camarões. Já na praia, o braço do rio desaguava justamente em um ponto de grande presença de banhistas. Para o denunciante, ao lavarem suas roupas no referido riacho, os leprosos contaminariam a água, os peixes e camarões. O denunciante também conta que era comum que alguns doentes de lepra, residentes na Mirueira, saíssem frequentemente à noite para irem “farrear” no circular de Beberibe, “tomando refrescos nos copos das pessoas sadias”.³³⁴

A denúncia possui um tom bastante alarmista e o denunciante demonstra desconhecer, além das formas de contágio da doença, as novidades na terapêutica e a então recente curabilidade da lepra. Para ele, a doença continua sendo de alto contágio, apavorante. Tal denúncia mereceu dois artigos de esclarecimento por parte do Serviço de Lepra em Pernambuco, na pessoa do Dr. Gil de Campos e por parte do então diretor do Hospital da Mirueira na época, o Dr. Jorge Gomes de Sá, intitulados “Não há motivo para alarme”³³⁵ e Evitemos o pânico!³³⁶, respectivamente. Os dois artigos esclareciam a população quanto à impossibilidade de transmissão do bacilo através das águas do rio e da ingestão de peixes e camarões.

Esse desconhecimento e pânico da população dita sadia em relação à lepra era de se esperar, uma vez que, em 1951, as sulfonas ainda eram recentes no tratamento contra a doença, as altas dos hospitais eram noticiadas, mas ainda existiam restrições em relação ao doente lepromatoso, que deveria ser tratado em isolamento.

O terror associado à lepra pode ser percebido nas manchetes de jornais, propagandas solicitando donativos aos leprosos, nos livros de literatura que traziam algum personagem leproso. De acordo com Ítalo Tronca, as narrativas sobre a lepra

³³³ “VÃO EM BUSCA da saúde e trazem de volta O GERME DA LEPRÁ!” In: **Folha da Manhã**. 09/01/1951. p. 01 (grifo do autor)

³³⁴ “VÃO EM BUSCA da saúde e trazem de volta O GERME DA LEPRÁ!” In: **Folha da Manhã**. 09/01/1951. p. 02

³³⁵ CAMPOS, Gil. “Não há motivo para alarme”. In: **Folha da Manhã**. Vespertino. 11/01/1951. pp. 2 e 12.

³³⁶ SÁ, Jorge Gomes de. Evitemos o pânico! In: **Folha da Manhã**. Vespertino. 12/01/1951. pp 11e 12

utilizavam o pitoresco como recurso estético, uma forma de “obter um efeito paralisante sobre os sentidos, beirando o limite da incredulidade”.³³⁷ Uma reportagem publicada no *Folha da Manhã*, acerca de sadios que desejam viver no Hospital da Mirueira nos faz refletir sobre a afirmação de Tronca:

FAMÍLIAS SADIAS INVADEM A MIRUEIRA. Por mais assombroso que possa parecer, está acontecendo o seguinte: várias pessoas que residem nas redondezas da Mirueira, têm procurado o leprosário, para nêle viver! A nossa reportagem, quando ali esteve, pôde constatar essa triste realidade. São dezenas de pessoas, famílias inteiras, que se sentem atraídas pela vida normal, por roupas, alimentos, casa, e trabalho, que o Leprosário da Mirueira oferece aos doentes.³³⁸

A intenção do articulista é apresentar o absurdo da situação: sadios querendo se misturar a leprosos. Absurdo este somente explicável, segundo ele, somente pela pobreza extrema, o que levaria estas pessoas a perderem a consciência de seus atos, como afirma no artigo:

Só podemos encontrar uma explicação para tal fato. A fome, e pauperismo tremendo em que vivem essas famílias, faz com que elas percam a consciência do perigo e se entreguem, de peito aberto, a um dos mais terríveis males que a humanidade conhece: a lepra.³³⁹

Apesar de alarmista, sensacionalista, o artigo chama a nossa atenção para o fato de que existiriam males mais terríveis que a lepra, ao contrário do que afirma o articulista. A fome, a miséria, a falta de uma moradia certa, era pior que viver em um hospital para leprosos, junto a estes. Alguns destes moradores dos arredores da Mirueira, segundo Pierre Sastre, chegavam a desejar contrair a lepra, pois assim, seriam definitivamente aceitos no Hospital da Mirueira.³⁴⁰

Ao longo dos decênios de 1950 e 1960 é comum ver o espanto dos ditos sadios em relação às sulfonas, às altas do isolamento e o reajustamento social dos leprosos. Diante de um recente passado de isolamento social dos doentes de lepra e de notícias alarmantes como as apresentadas acima, era difícil acreditar no discurso da curabilidade e de que os leprosos não representavam perigo à coletividade.

³³⁷ TRONCA, Ítalo. *As Máscaras do Medo*: Lepra e aids. Op. Cit. p. 73.

³³⁸ FAMÍLIAS SADIAS invadem a Mirueira. *Folha da Manhã*. 24/10/1951. p. 3

³³⁹ Idem. *Ibidem*.

³⁴⁰ SASTRE, Pierre. *Os Ilhados*. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. pp. 83-87.

No dia 12 de junho de 1957, o radialista Luiz Torres, da Rádio Emissora de Caruaru, locucionou no programa *Crônica do Meio-dia* suas impressões acerca da palestra proferida na referida rádio, no dia anterior, pelo Dr. Henrique Faeirstein.³⁴¹ Tal palestra destinava-se a esclarecer a população caruaruense sobre a atual profilaxia da lepra, sua curabilidade, o tratamento ambulatorial e, principalmente, esclarecer aos ouvintes que o doente de lepra, em tratamento, não representava perigo aos sadios. Além disso, o Dr. Faeirstein frisou o baixo índice de contágio da doença, o que justificava a profilaxia atual optar cada vez menos pelo isolamento do doente.

O que chama a atenção na fala do radialista é a sua surpresa quanto à “nova” maneira de tratar a lepra e o leproso. A palestra proferida pelo Dr. Henrique Faeirstein trazia informações acerca do combate à doença que estavam sendo praticadas desde 1946, quando o tratamento com as sulfonas foi intensificado. Porém, o radialista demonstrou não saber dos rumos dessa “nova” profilaxia, em prática há quase uma década:

Na verdade, a gente ouviu tanto falar do perigo da lepra, da sua incurabilidade, do seu terrível contágio, que ficou impressionado e com horror ao leproso. Por isto que todos nós ainda precisamos de muitos esclarecimentos e chegamos mesmo a regalar os olhos quando um homem de estudos como o Dr. Faeirstein nos diz que o mito do contágio, da incurabilidade e do terror da lepra ficaram para trás.³⁴²

A fala do radialista nos dá uma pequena amostra de como a sociedade ainda estava despreparada para compreender a nova terapêutica da doença. Desconstruir a ideia da lepra como uma doença incurável, causadora de grandes mutilações e de um doente que “caia aos pedaços”, não seria uma tarefa fácil. Além disso, as associações da lepra com o pecado, com a promiscuidade, só dificultavam a aceitação da nova terapêutica. Os longos anos de isolamento social do doente de lepra, que só reafirmaram essas concepções sobre a doença e o doente, não seriam diluídos em uma década. Até mesmo porque o isolamento dos casos lepromatosos continuava existindo, o que só levantava dúvidas quanto ao discurso dos médicos: ora, se a doença possui baixa contagiosidade e tem cura, por que o isolamento?

³⁴¹ TORRES, Luiz. Combate à Lepra. In: **O Momento**. Nº 62, setembro/1957. p. 8

³⁴² TORRES, Luiz. Combate à Lepra. In: **O Momento**. Nº 62, setembro/1957. p. 8

No mesmo ano, no mês de novembro, foi realizada a Semana de Combate à Lepra, em Pernambuco. Tal Semana foi instituída pela lei nº 909 de 08 de novembro de 1949 e tinha como finalidade a emissão de um selo adicional aplicado à correspondência que transitava em território nacional, cuja arrecadação deveria ser destinada à Federação das Sociedades de Assistência ao Lázaro. Entre os dias 24 e 30 de novembro, a Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra, com o apoio do Serviço Nacional de Lepra, da Secretaria de Saúde e Assistência Social, da Delegacia Federal de Saúde da 5ª Região, da Delegacia Federal da Criança e da Sociedade de Higiene de Pernambuco, promoveu uma série de atividades de esclarecimento ao público a respeito da lepra e dos leprosos. Cerca de dez palestras foram proferidas em diversos auditórios, duas mesas redondas na Rádio Jornal do Comércio e na Rádio Clube de Pernambuco, e ainda, durante toda a semana, três palestras diárias eram transmitidas, em horários diferentes, nas referidas emissoras de rádio e também na Rádio Olinda.

Faziam parte das mesas redondas e palestras não apenas médicos, autoridades de saúde e membros da Sociedade Pernambucana de Combate à Lepra, mas também doentes de lepra e egressos do Hospital da Mirueira. A participação de um egresso teria causado grande interesse dos ouvintes, pois, de acordo com o Dr. Medeiros Dantas, muitos destes passaram a telefonar para a emissora de rádio e eram atendidos pelo próprio egresso, onde conversavam acerca do tema debatido na palestra.³⁴³

A fala do radialista Luiz Torres, e a reação dos ouvintes em relação à palestra de um egresso, ex-doente de lepra, demonstram o quanto a população dita sadia estava distante dos novos rumos da profilaxia da lepra. A ideia de um doente perigoso, moribundo, incapacitado, não condizia com a de um palestrante de rádio. Muito menos sendo respaldado por médicos, especialistas em lepra. Para os sadios, especialmente os que não mantiveram contato com a doença, através de um parente ou vizinho doente, por exemplo, os leprosos não eram dignos de credibilidade, mereciam, no máximo, a piedade. Imaginar doentes de lepra escrevendo, editando um jornal próprio, organizando-se em associações de auxílio mútuo, travando diálogos acerca da literatura, política, ou qualquer outro tema mais elaborado, era algo impensável.

³⁴³ DANTAS, Medeiros. Cooperação. In: **O Momento**. Nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 01

De acordo com Norbert Elias, em *A Solidão dos Moribundos*, “os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos”.³⁴⁴ Estes últimos seriam a representação de sua própria morte, a certeza da fragilidade humana: “a visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a ideia de sua própria morte”.³⁴⁵ Falar com um egresso, um doente de lepra curado, que palestra em uma rádio é, de certa forma, afastar-se da morte, pois, o ex-doente não representa mais a morte, mas sim, a esperança da vida, a batalha da medicina contra a doença, a vitória do homem contra os males incuráveis que o assolavam.

A Semana de Combate à Lepra tinha o objetivo de desmistificar a doença e o doente, esclarecendo a população acerca da terapêutica com as sulfonas, o tratamento dispensarial, a curabilidade da lepra, seu baixo poder de contágio e a vacinação pelo BCG como medida preventiva. O maior enfoque, porém, foi dado à questão do isolamento dos doentes de lepra. De acordo com as orientações dos Congressos Internacionais de Lepra, o isolamento era contraproducente, porém, ainda deveria ser adotado para os casos contagiosos, principalmente no caso de pacientes que não dispunham de meios para realizar o isolamento domiciliar. As palestras proferidas nas emissoras de rádio enfatizaram a não necessidade do isolamento. O discurso dos médicos durante a Semana de Combate à Lepra visava descortinar a lepra através da defesa do fim do isolamento dos doentes.

O Prof. Waldemir Miranda, catedrático da Faculdade de Ciências Médicas, disse à Rádio Jornal do Comércio, no dia 30: “Vinde, todos, aos centros de diagnóstico e tratamento, livremente, sem receio de serem jogados em hospitais-prisões, porque isso já não é necessário à cura da lepra.”³⁴⁶ O Prof. Jorge Lôbo, catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Recife, no dia 27, também à Rádio Jornal do Comércio:

“E modernamente como consequência da ação da Sulfona sobre a doença, sendo possível em pouco tempo fazer desaparecer os bacilos das lesões, tratar estes enfermos nos dispensários, sem necessidade de segregá-los nos dispendiosos leprosários.”³⁴⁷

³⁴⁴ ELIAS, Norbert. *A Solidão dos Moribundos*. Seguindo de “envelhecer e morrer”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. p. 9

³⁴⁵ ELIAS, Norbert. *A Solidão dos Moribundos*. Seguindo de “envelhecer e morrer”. Op. Cit. p. 17.

³⁴⁶ MIRANDA, Waldemir. Mensagem aos doentes de lepra. In: *O Momento*, nº 64, Nov. e Dez./1957. p.04

³⁴⁷ LÔBO, Jorge. Uma Grande Vitória. In: *O Momento*, nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 05

O Dr. Henrique Faeirstein, no dia 26, à mesma Rádio:

Não se trata mais da antiga doença bíblica, conceituada como incurável e de contagiosidade tremenda. Trata-se atualmente, de uma doença como outra qualquer, contagiosa na verdade, porém, de contágio tão baixo, que atualmente não mais internamos os doentes de lepra, tratando-os em suas próprias residências, dando-lhes tôda a assistência, tanto no que se refere ao tratamento físico, como apôio moral.³⁴⁸

A Dr. Anaemilia Caldas, médica do Serviço Nacional de Lepra, termina sua palestra proferida no dia 27 afirmando a cura da lepra e o fim do isolamento dos doentes:

E por intermédio dêsse excelente meio de propaganda sanitária, vamos inculcando no espírito do povo que ele deve abandonar o temor injustificado do doente de lepra, frisando ser uma pessoa perfeitamente curável, não precisando ser o mesmo internado e que quanto mais cedo diagnosticada mais fácil a cura [...]³⁴⁹

Estes foram alguns exemplos do discurso médico em franca defesa do fim do isolamento do doente. Para muitos leprologistas, o isolamento do doente representava um entrave às políticas públicas de combate à doença e ao reajustamento social do egresso. Se havia isolamento era porque o doente era ainda uma grande fonte de perigo, pelo menos os casos lepromatosos. Mas, para a população dita sadia não havia diferença entre contagiantes e não-contagiantes. Todos eram leprosos.

Percebe-se que, a defesa do não isolamento dos doentes objetivava a construção de uma doença comum, de transformar a lepra em uma doença como outra qualquer, de fácil tratamento, curável e sem muitos perigos de contágio. Essa construção da lepra como uma doença simples, tratável, será o mote para a mudança de nome da mesma. Ao se constatar a ineficácia do tratamento e das curas no combate ao estigma, uma nova campanha será lançada: a da criação da hanseníase, uma doença simples e, principalmente, livre de estigmas.

³⁴⁸ FAEIRSTEIN, Henrique. Problema Social do Egresso. In: **O Momento**, nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 10

³⁴⁹ SILVEIRA, Anaemilia Caldas. Nova Profilaxia na luta contra o Mal de Hansen. In: **O Momento**, nº 64, Nov. e Dez./1957. p. 13

CAPÍTULO 4

O Combate à “lepra” e a construção da “hanseníase”

“José não reapareceu, mas em compensação, na data determinada, a comissão de hansenólogos se reuniu, concedendo a Jair e outros internados o tão almejado libertatório.

[...] Não, mais importante do que a sua cura era o seu reaproveitamento. Mais efetiva do que a palavra dos médicos, era a palavra de José. Mais valioso que o certificado de alta, chamado em termos técnicos de “transferência para dispensário”, no qual estava resumido tanto labor científico, era o amparo que José poderia lhe proporcionar. Era o teto certo. Era uma comida certa. Era um sossego certo. E José estava tão arredio, tão ausente, que dava para desconfiar. Iria se encontrar com ele. Se possível...³⁵⁰ [...] Depois de três dias, quando fazia a sesta do tranquilo almôço, José recebeu a massacrada mensagem de angústia e esperança. Estranhou a ocorrência, pois, há tempo não recebia cartas. Não mantinha relações com nada distante. Não cursava nada por correspondência. Não tinha celebridade alguma. Suas ligações eram com a mulher, os filhos e, menos estreitamente, com o vendeiro, o açougueiro, o chefe do serviço e alguns pouquíssimos amigos. De quem seria “aquilo”, enfim?

Sem se desacomodar, derreado na espreguiçadeira, rasgou o envelope e começou a ler devagarinho.

Florinda, a mulher de José, acercou-se dêle, arrastada pela incontida curiosidade que tôda carta desperta. A proporção que as palavras se seguiam José acelerava o ritmo da leitura, chegando ao final um tanto sobressaltado.

- Que é, José? – acudiu Florinda.
- É ele – atendeu José com voz abafada.
- Éle quem? Teu irmão?...

E ao aceno afirmativo que José lhe fizera, D. Florinda ergueu-se rápida, indo em direção à cozinha; voltou incontinente, conduzindo um pequeno caixão de lixo e uma garrafa.

- Toma, bota êste papel aqui e lava tuas mãos com álcool.
- Não, Florinda, isso também não é assim não – a voz continuava como se fosse de um enforcado.

[...]

– Não é o que, homem!... Vamos, estende as mãos – e derramava álcool aos borbotões, por sobre as mãos do marido, na ânsia de cauterizar e afogar os supostos e terríficos bacilos. Que quer, afinal, teu irmão? Não fôsse lá outro dia?

Acontece que José, cioso da harmonia que “deve” imperar nas suas relações com Florinda, nada disse a ela das pretensões de seu caprichoso irmão. E nem nesta oportunidade ela iria conhecê-las, mesmo porque seus olhos, nem tampouco suas mãos, não iriam entrar em contato com aquêle papel que jazia inutilizado no caixão de lixo.

- Hem!... que quer teu irmão? – repisou Florinda.
- Nada. Aquelas choradeiras de sempre - que a comida está ruim, que não tem dinheiro; que nunca mais apareci...³⁵¹

³⁵⁰ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971. pp. 23-24.

³⁵¹ SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Op. Cit. pp. 47-49.

José não respondera à carta de Jair. Também não contara à Florinda da decisão da Comissão de Altas em conceder a Jair a “transferência para dispensário”. Muito menos a informou quanto ao desejo do irmão em ir morar com eles. Segundo Sastre, diante da ausência de resposta, Jair pedira uma licença para ir visitar José. Não se sabe os rumos da conversa, apenas que Jair engrossara o número de pacientes que, apesar de aptos a deixarem o leprosário, dali só saíam após a morte. Ou, na maioria das vezes, ali mesmo eram enterrados.

Apesar da nova terapêutica, baseada no tratamento com as sulfonas, ter garantido, quando não a cura, mas a melhora clínica da doença, a sociedade dita sadia não estava preparada para receber de volta os seus leprosos isolados há anos. As “transferências para dispensário” colocaram em evidência o problema do estigma da doença. A melhora clínica, a cura, a recuperação física, de nada valiam diante do forte estigma atrelado à lepra.

Como será discutido neste capítulo, o estigma não estava relacionado apenas às incapacidades físicas provocadas pela doença. Bastava, segundo relatos da época, uma pequena mancha nas nádegas, não era preciso possuir a forma contagiosa da doença. O problema da incurabilidade do lepromatoso e a crescente resistência bacteriológica às sulfonas colocava abaixo toda credibilidade do tratamento contra a lepra, inclusive a veracidade da cura dos tuberculóides e indeterminados. A possibilidade de contrair a lepra e o medo da morte reacendia os estigmas da doença. Bastava o diagnóstico: lepra. A palavra, carregada de significados pejorativos, atrelada ao mal bíblico³⁵², era um entrave às políticas de combate à doença. Os termos “lepra” e “leproso” serão amplamente combatidos a partir do final da década de 40, mas seu maior combate se verificará entre as décadas de 60 e 70, tendo como figura principal, o Dr. Abraão Rotberg, leprologista do estado de São Paulo.

Este combate aos termos “lepra” e “leproso” e o papel do Dr. Rotberg, influenciarão significativamente as políticas de combate à lepra, proporcionando uma nova forma de olhar a doença e o doente. Era preciso compreender a lepra como uma doença que extrapolava os limites físicos, biológicos. Os significados sócio-culturais atrelados a ela deveriam ser igualmente combatidos e modificados. Neste sentido, a ideia de uma nova terminologia para a doença, um novo nome, livre de

³⁵² Neste capítulo veremos outras concepções acerca da lepra e dos leprosos além da percebida pela sociedade judaico-cristã.

significados pejorativos, passa a ser pensado. A hanseníase é construída em cima de um debate vigoroso, travado internacionalmente, forjada sob um novo discurso, brasileiro, de que as políticas convencionais de combate à doença jamais derrubariam as “barreiras culturais” que impediam o controle da endemia. Transformar a lepra em uma doença como outra qualquer seria impossível, segundo os médicos, diante dos significados pejorativos associados ao termo “lepra”.

Neste capítulo, analisarei os discursos direcionados ao combate ao estigma da doença, tendo como foco o combate aos termos “lepra” e “leproso” e a construção da hanseníase. Também serão analisados aqui os desdobramentos dessa modificação da terminologia da doença, verificada em meados da década de 1970, compreendendo a hanseníase como a cura social da lepra.

4.1 A construção do estigma

Antes de iniciar o debate acerca da criação da hanseníase, é preciso tentar entender que estigmas eram esses que cercavam a lepra, quais suas origens, como teriam sido construídos, reproduzidos, modificados e combatidos ao longo dos anos. Para isso, será preciso sair do recorte temporal e espacial desta pesquisa.

Sabe-se que parte da história da lepra está associada aos escritos bíblicos no Antigo e do Novo Testamento, ou ao menos, essa é a primeira associação feita pelos ocidentais ao se falar na referida doença. No Antigo Testamento, a doença figura como uma punição divina aos pecados humanos. A lepra bíblica não estava associada a uma doença física, mas sim a uma doença da alma, uma doença moral, contraída pela desobediência às regras espirituais e sociais, estabelecidas por Deus. Em uma de suas passagens, na introdução ao Pentateuco, em Números, a lepra aparece como resultado da ira divina contra Aarão e Miriam que se voltaram contra Moisés:

⁷ O mesmo, porém, não acontece com meu servo Moisés. Ele se mostrou o mais fiel, em toda a minha casa. ⁸ Falo-lhe boca a boca, e em visão, e não em enigmas. É a imagem de Javé que ele vê. Por que não temestes murmurar contra meu servo Moisés? ⁹ Inflamou-se a cólera de Javé contra eles. Javé se retirou. ¹⁰ Logo que a nuvem havia desaparecido de cima da Tenda, Miriam viu-se coberta de lepra, como se fora neve; voltando-se Aarão para Miriam, viu-a toda leprosa. ¹¹ Suplicou, então, Aarão a Moisés, assim: “Meu senhor, rogo-te,

não permitas que carreguemos conosco o crime que loucamente cometemos.”³⁵³

Ao mesmo tempo em que a lepra é aqui associada à ira divina, ela é entendida, por parte do que fora por ela acometido, como fruto de um pecado que cometera, como uma punição. Em outra passagem, agora do Deuteronômio, a lepra, novamente vem associada ao castigo divino, desta vez, como um aviso para que os ensinamentos de Deus não fossem descumpridos:

⁸ Toma cuidado, em caso de lepra, observando tudo quanto vos ensinaram os sacerdotes levitas; cuidareis de praticar tudo o que eu lhes tiver ordenado. ⁹ Lembra-te do que Javé, teu Deus, fez a Miriam, durante a viagem, quando saíeis do Egito.³⁵⁴

No livro do Levítico, a lepra acometeria tanto ao homem quanto aos objetos. A lepra aqui estava associada ao sentido de impureza, devendo o leproso ser isolado dos demais enquanto estivesse impuro:

⁴⁵ O leproso atacado de lepra trará suas vestes estraçalhadas e deixará em desordem os seus cabelos, cobrirá sua barba e gritará: 'Impuro! Impuro!' ⁴⁶ Por todo o tempo que durar sua chaga, será impuro. Ele é impuro; habitará sozinho; sua morada será fora do acampamento.³⁵⁵

A própria representação do leproso, suas vestes, seus cabelos, nos remete a imagem da loucura, do desespero, do “estar fora da ordem”. A associação da lepra à impureza a dissociava do fator biológico, de um mal externo que atinge o corpo e o acomete. A impureza estava associada ao pecado, que será materializado no corpo, na “pele da carne”, segundo o Levítico, corrompendo a sua integridade, sua imagem corpórea, sua humanidade. A lepra é aqui representada como uma degeneração da alma, inscrita no corpo.³⁵⁶

Ainda no Levítico, o leproso deve se afastar da sua comunidade, no início por sete dias, a fim de se verificar se de fato, possuía lepra. Caso após esses dias o sacerdote, quem o examinaria e definiria se estava ou não leproso, o sentenciasse como um leproso, um impuro, este deveria permanecer sozinho, isolado dos

³⁵³ Números, 12. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. São Paulo: Edições Loyola, 1989. p. 157.

³⁵⁴ Deuteronômio, 24. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. Op. Cit. p. 199.

³⁵⁵ Levítico, 13. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. Op. Cit. p. 130.

³⁵⁶ CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque**. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Economia – Universidade de Coimbra, Coimbra. p. 53.

demais.³⁵⁷ Estas representações do isolamento certamente influenciaram as políticas públicas de combate à lepra, as concepções sobre a doença e os doentes, das sociedades judaico-cristãs.

A lepra também estaria presente nos objetos, principalmente nas vestes, que, após ser também apresentada ao sacerdote, deveria ser isolada por sete dias. Caso a mancha, esverdeada ou avermelhada, tivesse se espalhado, era a certeza da lepra, a veste seria também considerada impura. Neste caso, o objeto, as vestes, deveria ser queimado. O interessante é que, caso a mancha não tivesse se espalhado nesses sete dias, o objeto seria lavado e colocado em isolamento por mais sete dias. Caso tivesse se espalhado, era lepra. Do contrário, se a mancha empalidecera, o sacerdote retiraria a parte atingida pela mancha para observar se ela surgiria em outras áreas do objeto. Em caso afirmativo, era lepra, em caso negativo, o objeto era considerado puro.³⁵⁸

O ato de lavar estabeleceria uma dicotomia entre o limpo e o sujo, este último representando o perigo, uma ameaça à ordem, e deveria ser evitado. De acordo com Mary Douglas, “onde há sujeira há sistema” e sujeira seria um “subproduto de uma ordenação e classificação sistemática de coisas, na medida em que a ordem implique rejeitar elementos inapropriados”.³⁵⁹ Neste sentido, a exclusão social do leproso significava restabelecer a ordem.

A lepra bíblica, não necessariamente se associava à lepra física, a doença biológica em si. De acordo com Rubem David Azulay, a tradução da palavra “tsaraat”, do hebraico, para o grego “lepra”, comportou uma multiplicidade de significados do termo hebraico, o que sugere que este não se restringiria a apenas uma doença de pele, mas a várias afecções cutâneas, como a sarna, o vitiligo, o pênfigo, dentre outras.³⁶⁰ Segundo Stanley Browne, não existiria uma tradução específica para a palavra “tsaraat”, pois, ela abrangeria “conceitos incompreensíveis para as línguas atuais”.³⁶¹ Lenita Claro, fala que o termo tsara’ath, de origem hebraica, abarcaria “toda profanação ou impureza moral e espiritual”, impureza esta associada à conceitos de desonra física e quebra de tabus alimentares, como a

³⁵⁷ Levítico, 13. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. Op. Cit. p. 130.

³⁵⁸ Levítico, 13. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. Op. Cit. p. 130.

³⁵⁹ DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. 2 ed.- São Paulo: Perspectiva, 2010. p. 50.

³⁶⁰ AZULAY, Rubem David. **De Moisés a Sabin**: contribuição judaica à história da medicina. Rio de Janeiro: Garamond, 2001.

³⁶¹ Browne, Stanley. **A lepra na bíblia** – estigma e realidade. Viçosa: Ultimato, 2003. p. 16.

ingestão de carne suína. O termo também seria associado a manchas e deformações nas paredes de casas e nas vestes, que deveriam passar por rituais de purificação.

Por outro lado, a lepra bíblica, significava mais que uma enfermidade específica, ela era o símbolo que agregava as consequências nocivas aos comportamentos ímpios, contrários à religião, a Deus, à moral. De acordo com Alice Cruz, essa aproximação entre o termo “tsaraat” e “lepra” aumentou com a tradução do grego para o latim, “elefantíase”, que associava as sequelas físicas da doença na pele e nos pés, ao couro e às patas do elefante.³⁶²

A lepra bíblica representaria o sofrimento em vida, a remissão dos pecados cometidos. O leproso, segundo Cruz, era alguém que sofria “uma morte em vida”, mas que poderia ser resgatado de sua condição aviltante através da manifestação da virtude divina: Jesus e seus poderes curativos.³⁶³ A cura é sinônimo de salvação. O leproso constitui o campo, o espaço da compaixão:

⁴⁰ Chegou perto dele um leproso, implorando auxílio. Ajoelhou-se e lhe suplicou: “Se queres, tu podes me curar”. ⁴¹ Cheio de compaixão, Jesus estendeu a mão tocando nele e disse: “Quero! Fica curado!” ⁴² E no mesmo instante a lepra desapareceu e ele recuperou a saúde. ³⁶⁴

A cura para a lepra seria obtida somente através do milagre. A incurabilidade da doença, até bem pouco tempo real, alimentava esse imaginário religioso, de que o doente estaria pagando em vida, por algum pecado cometido por ele, ou por algum antecedente seu. Este caráter simbólico da lepra, de acordo com Cruz, teria perdurado ao longo da história da doença. Não somente o significado de impureza, pecado, penitência, mas também, o conceito de compaixão, de caridade cristã, presente nas organizações privadas de apoio aos leprosos – a exemplo das Sociedades de Assistência aos Lázaros, de caráter privado e caritativo; nos bazares para a arrecadação de donativos para os “doentes em sofrimento”; no apoio dado aos preventórios, que abrigavam os filhos sadios dos leprosos; e, principalmente, no conforto espiritual aos acometidos pela lepra e isolados em leprosários:

³⁶² CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque**. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. Op. Cit. p. 54.

³⁶³ Idem. Ibidem. p. 56.

³⁶⁴ Evangelho segundo São Mateus. In: **Bíblia**. Mensagem de Deus. Op. Cit. p. 1031.

Os sacerdotes podem prestar relevantes serviços a toda a administração da colônia e aos técnicos em leprologia, principalmente nos seus sermões, nos uteis conselhos que pode dar aos doentes, nas belas lições de moral, ao referir exemplos dos que sofreram, em benefício da humanidade, levando uma palavra de conforto e de alegria a todos, mostrando a esperança de dias melhores e de melhoras para a saúde de todos.³⁶⁵

Percebe-se nesta passagem que o sacerdote teria o papel não só de confortar o doente, mas também de conformá-lo, de imbuir nele um sentimento de resignação, pois, não seria o único a sofrer neste mundo. Seu sofrimento, inclusive, seria por um bem maior, “em benefício da humanidade”, ou seja, em proteção aos sãos, para salvar a sociedade da propagação da lepra, por isso deveria aceitar o isolamento.

Durante o período compreendido como Idade Média, a lepra não era uma doença qualquer, mas sim, “a doença por excelência”, a ponto de a palavra doente assumir, por vezes, o significado de “leproso”.³⁶⁶ Jeffrey Richards fala que “lepra” foi um termo de “amplo espectro na Idade Média”, “cobrindo uma grande diversidade de estados clínicos”.³⁶⁷ Apesar de ter seu nome associado a outras doenças, alguns sinais, específicos da lepra seriam procurados pelos médicos medievais em busca de um diagnóstico mais preciso. Esses sinais tanto se aproximavam dos “reais” sintomas da lepra, como criavam outros, associados a concepções culturais acerca da doença:

Gui de Chauliac listou os sinais infalíveis da lepra: um arredondamento dos olhos; perda de cabelo, particularmente das sobrancelhas e pestanas; aparecimento de manchas e pústulas na cabeça; dilatação das narinas; engrossamento dos lábios; uma aspereza da voz; hálito fétido e um horrível odor corporal; e o olhar fixo e malicioso do sátiro. Sinais equívocos, que poderiam também se aplicar a outras doenças, incluíam depauperação dos músculos, insensibilidade à dor e retração dos membros.³⁶⁸

O indivíduo acometido pela lepra passaria por uma verdadeira transformação de sua aparência física, além de passar a exalar um cheiro ruim. O “olhar fixo e malicioso do sátiro” seria uma associação da doença ao sexo, pois o leproso teria um apetite sexual insaciável. De acordo com Richards, os escritores medievais

³⁶⁵ TORRES, Otávio. Assistência social aos lázaros internados nas colônias. In: **Primeira Conferência Nacional de Assistência Social aos Lázaros**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1941. p. 72.

³⁶⁶ BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As Doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1985. p. 133.

³⁶⁷ RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, desvio e danação**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993.p. 153.

³⁶⁸ Idem. Ibidem. p. 154.

consideravam a lepra e outras doenças venéreas como equivalentes e uma das formas de se adquirir a lepra era através das relações sexuais. O pecado sexual, como o adultério, ou o fato de manter relações sexuais com uma mulher em período menstrual eram suficientes para se contrair a lepra.³⁶⁹

Tudo começava com a denúncia. Segundo Sournia e Ruffie, se uma mancha estranha fosse observada em um parente, vizinho ou mesmo um cônjuge, deveria ser comunicado imediatamente à autoridade secular ou religiosa. O suspeito era levado a um tribunal, onde era examinado minuciosamente, completamente nu, e deveria passar por vários testes: ao se expor a luz do sol, se o suspeito apresentasse uma face marcada por diversas cores, então era sinal que era leproso. Se fossem colocadas cinzas de chumbo na urina de um suspeito e elas boiassem, então ele era um leproso. Se fosse misturado vinagre ao sangue de um suspeito, e ao se esfregar esta mistura na palma da mão, e ela desse a “impressão de seco”, então, tratava-se de um leproso. Se o sangue fosse coado com o auxílio de um tecido fino e restassem resíduos parecidos com pequenos grãos de milho, ou se o sangue fosse agitado com água e coagulasse, ficava caracterizado que se tratava de um leproso.³⁷⁰ Outros aspectos, de caráter estético também eram analisados no intuito de diagnosticar um leproso:

Se se puser uma pessoa ao luar de maneira que os raios lhe batam na face, o leproso fica marcado por diversas cores, enquanto o homem são parece pálido. O leproso tem as faces vermelhas, os olhos completamente baços, o nariz estreito, os cabelos soltos e ralos, as orelhas pequenas.³⁷¹

Ao mesmo tempo em que teriam existido essas medidas de caráter tão subjetivo, na tentativa de diagnosticar um doente como leproso, outros testes eram feitos e, de certa forma, se aproximavam do que é observado hoje para o diagnóstico da doença. Segundo Sournia e Ruffie, alguns médicos faziam alguns testes de sensibilidade cutânea, picando o doente no calcanhar ou pedindo para que o mesmo se deitasse numa laje de mármore frio. Se não reagisse, era leproso.³⁷²

Não devem ter sido poucos os casos contestados, diante do caráter subjetivo dos exames. Porém, após o diagnóstico, o doente sabia da incurabilidade da doença

³⁶⁹ RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, desvio e danação**. Op. Cit. p. 162.

³⁷⁰ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Lisboa: Edições 70, 1984. p. 132.

³⁷¹ Idem. Ibidem. p. 132.

³⁷² Idem. Ibidem. p. 133.

e de sua condição de excluído do convívio com os sadios. Receberia, então, o ofício dos mortos, onde era coberto com um véu escuro e, sobre ele, eram lançadas algumas pás de terra. Depois, era confinado em uma leprosaria até a sua morte.

Porém, segundo Françoise Béniac, esse estatuto impetrado ao doente deve ser compreendido como uma exceção, limitado aos costumes antigos da Normandia e de Beauvaisis, entre 1279 e 1283. Ainda de acordo com Béniac, a limitação civil dos leprosos estava vinculada ao estatuto dos leprosários ao qual foram admitidos.³⁷³ A exclusão do doente estaria relacionada, essencialmente, à questões sanitárias:

O essencial das interdições, que por toda a parte atingiram o leproso, é com efeito de ordem sanitária. Inicialmente esboçadas pelos concílios a partir de 583, depois retomadas por um capitular (ordenação da época dos imperadores francos) de Carlos Magno em 789, esbatem-se a partir dos séculos XII e XIII nos textos sobre os costumes das regiões e nos textos dos sínodos. Os da diocese de Coutances resumem bastante bem a situação dos leprosos: <<Nós ordenámos-lhes que usassem um fato fechado para que os distinguíssemos das pessoas saudáveis [...] e, para que a ocasião de permanecer muito tempo entre eles lhe seja vedada, que cada padre ordene aos seus paroquianos que lhes forneçam o que eles precisam [...] para que não tenham necessidade de comprar comida, que não entrem nos mercados e locais muito povoados [...], que não se atrevam a vender os seus porcos às pessoas saudáveis.>>.³⁷⁴

Para Sournia e Ruffie, a imagem do leproso apavorante e sua rejeição foram construídas pelos historiadores do século XIX, que escreveram sobre uma Idade Média arcaica, supersticiosa, alicerçada sobre um forte caráter religioso. Estes historiadores, segundo Sournia e Ruffie, estavam sob a influência do anticatolicismo do século XVIII e do anticlericalismo do XIX³⁷⁵:

Dramatizar a servidão do doente impotente contribuía para estigmatizar o obscurantismo da época e a tolice dos clérigos. Nos nossos dias, o historiador deve ser mais prudente: só pode descrever uma leprosaria tendo em conta a época e o lugar, sem lhe aplicar textos provenientes de outro lugar ou de outro tempo.³⁷⁶

³⁷³ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Op. Cit. p. 136.

³⁷⁴ BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. Op. Cit. pp. 136-137.

³⁷⁵ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Lisboa: Edições 70, 1984. p. 136.

³⁷⁶ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Op. Cit. p. 136.

Os autores reforçam a afirmação de Béniac ao falarem que um exame mais detalhado dos documentos históricos referentes à lepra na Idade Média, apresentará uma realidade menos triste para o doente. Sournia e Ruffie falam que o ofício dos mortos aplicados aos leprosos estava restrito a apenas dezessete dioceses, não era uma unanimidade; ao mesmo tempo em que vários sacerdotes recusavam os sacramentos aos doentes de lepra, outros admitiam a entrada destes em uma parte reservada da igreja.³⁷⁷ Nem mesmo o isolamento seria aplicado a todos os leprosos, pois a reclusão de um doente em uma leprosaria ou vila fora dos limites da cidade não era absoluta em toda Europa. Muitos doentes, inclusive, teriam autorização para mendigar e, dessa forma, “aliviar as finanças da sua comunidade”.³⁷⁸

É interessante observar que o fato de ir à rua mendigar não era visto apenas como uma questão de caridade cristã. Era feita, segundo Sournia e Ruffie, para minimizar os custos das leprosarias. Por outro lado, os sadios deveriam fornecer, segundo Béniac, o que os leprosos pediam, o que eles precisavam para sobreviver, pois, dessa forma, evitariam que os doentes frequentassem as feiras, mercados, locais públicos em geral, diminuindo-se o risco de contágio. A caridade aqui se torna uma obrigação não só cristã, mas de saúde pública.

Em todo caso, a imagem medieval da lepra foi associada, até os dias atuais, ao doente proscrito, “morto para o mundo”, aquele que passava por um ritual “macabro” antes de ser expulso da cidade. De acordo com Jeffrey Richards, a Igreja pregava a compaixão aos leprosos e defendia a ideia de que, de certa forma, eles eram favorecidos por Deus, pois, assim como Cristo, podiam sofrer em vida. Segundo o referido autor, uma das passagens dos rituais de exclusão dos doentes incluía as seguintes palavras: “Nosso Senhor dá-te um grande presente quando te pune pelo mal que fizeste neste mundo”. Era não apenas o discurso da conformação, mas também o que reafirmava o conceito de doença como punição divina por um mal cometido.

Mas essas concepções morais e religiosas em relação à lepra não era uma exclusividade do Ocidente. Lenita Claro aponta algumas reações sociais à doença no Oriente. Na China Antiga, as causas da lepra estariam associadas à punição por pecado moral ou penetração de um “mau ar” no corpo, durante as relações sexuais,

³⁷⁷ SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. *As Epidemias na História do Homem*. Op. Cit. p. 135.

³⁷⁸ Idem. *Ibidem*. p. 136.

o banho, o sono ao ar livre, ou ao ato de deitar-se no chão úmido. A transmissão da doença também era associada ao contato direto com os doentes ou com objetos contaminados.³⁷⁹

Angela Ki Che Leung, ao estudar a história da lepra na China, estabeleceu uma interessante discussão acerca das concepções sobre as doenças na China Antiga e sobre a origem da lepra no referido país. Segundo Leung, os historiadores chineses, atualmente, buscam compreender a construção e a contextualização de uma doença ou uma categoria de doenças chamada de *Dafeng* ou *Li/Lai* na China Antiga e a posterior construção de *Mafeng*, termo utilizado até hoje para traduzir e/ou nomear a hanseníase.³⁸⁰

Os antigos nomes das doenças chinesas abrangiam dois tipos de classificação: os que se referiam as causas (por exemplo, *Lifeng* e *Dafeng*) e os que se referiam aos sintomas (*Li* ou *Lai*, que estariam associados, principalmente, a feridas na pele e outros sintomas relacionados a doenças dermatológicas, como coceiras, erupções em feridas, perda da sensibilidade, queda de cabelo, destruição da estrutura nasal, além de rouquidão, perda da visão, problemas auditivos e morte). *Lifeng* e *Dafeng* se referem às desordens causadas pela intrusão do vento, como uma influência atmosférica ou cósmica.³⁸¹ De acordo com Leung, *Li* e *Lai* correspondiam, na China antiga, a pessoas com aparência repulsiva, com sérias lesões na pele. Por volta do século XII, houve a emergência de um novo descritor para as doenças – *Ma* (entorpecer) – que compõe os termos modernos *Mafeng* (vento entorpecedor) e *Damafeng* (grande vento entorpecedor). Este novo termo apresenta-se como referente à falta de sensibilidade da pele, o que, provavelmente, o associou à lepra ocidental.

A noção de contágio, na tradição chinesa, esteve associada à violação de tabus, e a lepra e outras doenças apavorantes eram entendidas como retribuição a severos pecados, a erros cometidos. Na China Medieval, o contágio era associado ao compartilhamento de espaços – convivência – e à noção de destino e culpa. Havia, ainda, uma concepção de responsabilidade coletiva pelos males que acometiam as pessoas, o erro, ou falha não necessariamente fora cometido pelo próprio doente, mas poderia ser resultado de uma falta familiar, de antepassados, ou

³⁷⁹ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. p. 32.

³⁸⁰ LEUNG, Angela Ki Che. **Leprosy in China**: a history. Columbia University Press: New York, 2009. 373p.

³⁸¹ Idem. *Ibidem*.

de algum membro da comunidade. Na antiguidade e no medievo chinês, a terapêutica utilizava a acupuntura e ervas medicinais (fumeção), com o objetivo de conter e expelir o mal vento do corpo.

Leung também estuda alguns textos budistas e suas referências à lepra. A ênfase não estava na doença, na medicina, na segregação do doente, mas sim, nas performances dos monges e nos severos testes de fé que os doentes, no caso leproso, ofereciam aos monges e sua fé. Para os budistas, a prevenção à doença poderia ser observada através de seu estilo de vida, pautado em abstinências – sexuais e alimentares – na rejeição de excessos, na autoimposição e autocontrole. Os sofrimentos advindos de doenças como a lepra eram resultantes de carmas. Neste sentido, o sofrimento em vida, o arrependimento, a elevação do espírito seriam necessários para a obtenção da cura.³⁸² Percebe-se uma similaridade entre os monges budistas e os missionários católicos, como Padre Damião, que deveria tratar o leproso com caridade e compaixão. Assim como, a associação entre doença e culpa, sofrimento em vida e remissão dos pecados ou cura, são bastante próximas.

Lenita Claro, fala de um padrão semelhante de relações sociais entre a lepra ocidental e a lepra oriental, que incluiria uma forte aversão e segregação dos doentes, a punição por um pecado moral como causa da doença e sua transmissão ser de natureza sexual ou hereditária. Skinsnes³⁸³, ao avaliar as características clínicas da hanseníase/lepra e suas relações com o estigma, conclui que elas formariam um complexo singular, e que seriam responsáveis pela origem das reações sociais à doença, criando uma nova doença, de ordem social:

Esse complexo seria constituído pelas manifestações externas da hanseníase, tornando-a visível; pelas deformidades e incapacidades resultantes de sua evolução sem tratamento; pela evolução crônica e de longa duração; pelo prolongado período de incubação e início insidioso, pela alta endemicidade e associação com baixos padrões de vida e pela aparente incurabilidade.³⁸⁴

³⁸² LEUNG, Angela Ki Che. **Leprosy in China**: a history. Columbia University Press: New York, 2009. 373p.

³⁸³ SKINSNES, O. K. Leprosy in Society. III. The relation of the social medical pathology of leprosy. *Leprosy Review*, 1964, 35(4), 175-181. Apud. CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 32.

³⁸⁴ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 32.

Este complexo singular, a natureza crônica da hanseníase/lepra seria então, a causa do estigma. Lenita Claro também cita os estudos de Volinn³⁸⁵, que indagou o porque da varíola, também uma doença milenar, mais contagiosa e letal que a lepra, não ter se tornado objeto de estigma. A resposta a essa questão estaria relacionada a natureza aguda e autolimitada da varíola, ou seja, rápido acometimento seguido de morte ou cura. Neste último caso, segundo Claro, a cura representaria um “teste divino”, significando que os doentes foram “absolvidos de suas faltas após a punição”.³⁸⁶ Já a lepra, além de ser de natureza crônica, progressiva e deformante, não possuía cura até recentemente.

Voltando à lepra no medievo ocidental, do século XI ao XIII, houve uma multiplicação dos leprosários existentes na Europa. De meados do século XIII ao século XVI, há uma regressão significativa da lepra neste continente, a ponto da mesma ser considerada praticamente extinta. Alguns estudos atribuem ao isolamento dos doentes em leprosários a responsabilidade pelo fim da lepra na Europa. Bénéjac credits à crise demográfica europeia, verificada após o surto de peste e fome que reduziu a população a níveis baixíssimos, a causa do desaparecimento da lepra neste continente.³⁸⁷ Françoise Bénéjac também cita a tese defendida por Mirko Grmek em *As Doenças no Alvor da Civilização Ocidental*, que afirma ter sido a lepra extinta pela propagação da tuberculose, doença que mataria muito mais rapidamente que a lepra.³⁸⁸

No final do século XVI, a lepra passa a ser considerada uma doença tropical, ou uma doença que determinaria o grau de civilização de um povo. A doença passou a ser associada ao passado, mas a um passado sombrio, primitivo, superado pela Europa de então.³⁸⁹ Com a expansão imperialista europeia verificada em fins do século XVIII e início do XIX, a lepra ressurgiu através das notícias que chegavam das colônias, passando a ser considerada como uma doença do “outro” inferior, “primitivo”. Como fora discutido no segundo capítulo desta tese, a lepra passou a representar uma ameaça ao imperialismo europeu, à sua suposta “imunidade” à doença, e sua incurabilidade passou a ser rediscutida, assim como

³⁸⁵ VOLINN, I. J. Issues of definitions and their implications: AIDS and leprosy. *Social Science & Medicine*, 1989, 29(10), 1157-1162. Apud. CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 33.

³⁸⁶ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 33.

³⁸⁷ BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. Op. Cit. pp. 129-130.

³⁸⁸ Idem. *Ibidem*. p. 130.

³⁸⁹ CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque**. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. Op. Cit. p. 61.

que medidas seriam tomadas para evitar a propagação da doença, e seu retorno ao referido continente. É neste contexto que desponta a leprologia moderna e o isolamento dos leprosos adquire caráter científico, fundamentado pelos estudos noruegueses.

4.2 O estigma re-significado: a reafirmação do estigma bíblico e a construção do estigma moderno

Quando, em 1873, Gerhard Armaeur Hansen identifica o agente etiológico da lepra, o *Mycobacterium leprae*, ocorre uma ruptura na história da doença, transferindo-a do universo da moral para o mundo da biologia e da fisiologia. O bacilo conferiu materialidade à doença, algo identificável pela medicina, através do microscópio. A descoberta do bacilo foi o pontapé inicial para a medicalização e cientificismo da lepra. A teoria do contágio se sobrepunha a da hereditariedade, o que alarmou o mundo, principalmente os europeus, frente a possibilidade da disseminação mundial da doença com as relações intercontinentais estabelecidas pela expansão imperialista na Ásia e na África. O pavor da lepra, inflamado pelas histórias bíblicas, pelo imaginário medieval, foi suficiente para instituir, cientificamente, o isolamento social dos leprosos.

O isolamento, por outro lado, referendado como medida profilática de combate à lepra até meados do século XX, reafirmou o estigma da doença, a exclusão bíblica dos leprosos, a ideia de impureza, a concepção da doença como fruto do pecado, ou de um carma espiritual, o imaginário popular que caracterizava os doentes como monstros, deformados, caindo aos pedaços. Ao mesmo tempo, construiu outro pavor da doença: o da morte lenta, pois o indivíduo “morria socialmente” quando se isolava e, dependendo da gravidade da doença, ia perdendo sua capacidade físico-motora lentamente, o que o impedia de ter a vida de antes. A cura era algo pouco provável até a década de 1950, quando ocorrem as primeiras transferências para dispensários. Mesmo após o advento das sulfonas, a cura para a doença ainda era fruto de um longo processo de tratamento, somente verificada nos casos tuberculóides e indeterminados. Para os casos lepromatosos, até a década de 1980, ainda não existia possibilidade de cura, o que significava que o doente deveria receber a medicação pelo resto de sua vida. Além de sofrer com as possíveis incapacidades causadas pela evolução da doença.

De acordo com Lauro de Souza Lima, em artigo publicado na Revista Brasileira de Leprologia, no ano de 1969, acerca dos efeitos da sulfonoterapia na profilaxia da lepra, o tempo necessário para se verificar a redução do potencial de infecção ou da esterilização da fonte de contágio, ou seja, para o doente deixar de transmitir bacilos e ser uma fonte de contágio, seria de 5 a 10 anos de tratamento com as sulfonas. Segundo Souza Lima, em 1964, em um levantamento feito pelo Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, de 4.518 pacientes lepromatosos submetidos às sulfonas por até 15 anos de tratamento, cerca de 15% ainda apresentavam baciloscopia positiva.³⁹⁰

Outra questão levantada pelo referido médico, a respeito do tratamento sulfônico e seus reais resultados, põe em dúvida a afirmação de que, uma vez iniciado o tratamento, no caso dos lepromatosos, haveria uma diminuição progressiva do número de bacilos da doença no organismo, o que diminuiria a possibilidade de novos contágios, ou de transmissão da doença aos familiares que conviviam com esses pacientes, agora não isolados.³⁹¹ De acordo com Lima, isso era improvável, e, mesmo que essa diminuição no número de bacilos fosse verificada, o risco de transmissão da doença aos indivíduos saudáveis, porém, suscetíveis à lepra, sem imunidade à mesma (ou Mitsuda negativo), deveria ser considerado, pois estes poderiam ser contaminados por doentes que eliminassem muitos ou poucos bacilos.³⁹² Segundo Euzenir Nunes Sarno, o problema era definir o fim do tratamento, a hora de parar o tratamento medicamentoso. Neste caso, os médicos acreditavam que só negativando a baciloscopia poderia-se considerar o paciente curado.³⁹³

Outro aspecto tratado por Lauro de Souza Lima refere-se ao fenômeno da sulfono-resistência, verificado entre os lepromatosos. Tal problema, que nada mais é que a diminuição dos efeitos da sulfonoterapia em alguns desses pacientes, ou a total falta de reação à mesma, e seria responsável por constantes pioras clínicas e

³⁹⁰ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 36, nº 1-4, 1968-1969. pp. 31-36

³⁹¹ Idem. Ibidem. pp. 32-33

³⁹² LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. p. 33

³⁹³ NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, vol. 10 (suplemento 1). p. 284.

baciloscópicas.³⁹⁴ Tais situações, tanto da resistência às sulfonas, quanto da verificação de uma não diminuição do número de bacilos atrelada à presença de comunicantes não resistentes à lepra, levariam muitos médicos a encaminharem esses pacientes lepromatosos ao internamento nos leprosários, na tentativa de evitar novos contágios. A resistência do *Mycobacterium leprae*, segundo Laurie Garrett, pôde ser observada antes de 1977, quando uma variedade de bactérias resistentes à dapsona – um dos remédios utilizados contra a lepra – surgiu na Etiópia, gerando uma nova geração do bacilo de hansen:

Embora a dapsona continuasse sendo a droga preferida para o tratamento da lepra, a resistência oferecida pelos micróbios tornou o uso do antibiótico cada vez mais problemático. Em dez anos, a situação havia se tornado grave, com grandes porcentagens da nova cepa do *M. leprae* provenientes de todo o mundo mostrando-se invulneráveis à droga: 37 por cento em Chingleput, na Índia; 39 por cento em Dacar, no Senegal, e em Paris, França; mas de 30 por cento das variedades em Guadalupe, na Martinica e na Nova Caledônia; um quarto em Fujian, na China, e mais da metade do total de *M. leprae* nas cidades chinesas de Xangai e Jiangsu, na China. Em seguida, desenvolveu-se em todo o mundo a resistência à droga alternativa, a rifampicina; e na Etiópia descobriu-se que um paciente tinha lepra essencialmente não-tratável, de uma cepa invulnerável.³⁹⁵

Embora alguns artigos da Revista Brasileira de Leprologia tenham se referido ao tema da sulfono-resistência, não se sabe ao certo o quanto essas bactérias apresentaram-se resistentes nos pacientes brasileiros. Supõe-se que o Brasil não seria um caso isolado e que, provavelmente, a sulfona-resistência deve ter sido observada com maior frequência. Ou, o fato de não se conseguir impor um fim ao tratamento dos lepromatosos seja um indício desse problema.

As desistências dos doentes ao tratamento, ocasionadas, principalmente, pelo longo período do mesmo, levavam ao aumento das piores clínicas e ao comprometimento do controle da doença. Para Souza Lima, tão importante quanto o diagnóstico precoce, era a continuidade do tratamento, de forma regular, sem interrupções:

Estes dois itens, são, infelizmente, difíceis de conciliar na prática, porque, se os doentes demonstram certa assiduidade, durante os primeiros meses, cansam-se logo: 70 a 80%, no máximo, tomam o medicamento com

³⁹⁴ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. p. 32.

³⁹⁵ GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994. p. 405.

pontualidade no 1º ano, depois a percentagem reduz-se muitas vezes, à metade nos dois anos seguintes, para reduzir-se mais tarde a 15 ou 20%. A percentagem de doentes tratáveis em relação ao número de doentes presumíveis, não ultrapassa até agora de 21,5%; parece claramente que entre os 78,5% que faltam, sem tratamento, os contagiosos são bastante numerosos para perpetuar a endemia e assegurar-lhe a extensão.³⁹⁶

De acordo com essa passagem do artigo de Souza Lima, percebe-se que, mais de dez anos após o advento das sulfonas, a cura ainda não era uma realidade para os pacientes lepromatosos. Assim como, o controle da endemia também se apresentava como de difícil obtenção, pois, não havendo uma diminuição da contagiosidade da doença por parte dos lepromatosos, sempre haveria grandes possibilidades de novos contágios.

Neste sentido, como convencer a população dita sadia de que a lepra era uma doença tratável, curável e de que não haveria motivos para temer o convívio com os doentes? Como convencer as famílias a receberem de volta, em seus lares, os seus familiares que estavam isolados em leprosários? Como convencer José e Florinda, de que Jair não representava um perigo aos mesmos e a seus filhos? O fato da impossibilidade de cura para os lepromatosos reafirmava o estigma da doença. O tratamento prolongado, rigoroso (o paciente deveria manter a regularidade do mesmo para obter melhoras clínicas e aumentar suas possibilidades de cura), aliado aos inconvenientes causados pelas sulfonas (os efeitos colaterais), e, até então, a certeza de ficar submetido à medicação, à vigilância e periodicidade dos exames, poderia, porque não, inflamar as opiniões de que para esses leprosos restava apenas o milagre, a cura divina, espiritual. Ao mesmo tempo em que reafirmava as concepções de que o doente não era curado porque de fato, não merecia, não havia ainda pago, em vida, pelos pecados que cometera.

O longo tratamento destinado aos lepromatosos, muitos, como Marcos Rey, que receberam medicação específica até os últimos dias de suas vidas, possibilitava ao paciente questionar a veracidade de sua cura ou a afirmação médica de que não representaria um perigo aos seus familiares. O fato de não recuperar a forma física de antes, isso para os que desenvolveram lesões irreversíveis, também era um ponto de conflito, pois, a cura, para muitos pacientes, representava o retorno à vida de dantes, sem máculas, sem sequelas.

³⁹⁶ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. p. 34

Por outro lado, a possibilidade de adquirir uma doença grave, de alto poder incapacitante, com poucas possibilidades de cura (no caso dos lepromatosos), e com a previsão de tratamento prolongado, levava muitos sadios a excluírem os leprosos, evitando-os, demitindo-os de seus empregos, não os aceitando no seio familiar. O estigma, dessa forma, estava atrelado, principalmente, à curabilidade da doença, ao tratamento médico dispensado à mesma, ao risco do contágio.

Abrahão Rotberg, em trabalho apresentado na VI Jornada Brasileira de Leprologia, realizada em Friburgo, no Rio de Janeiro, em 1972, reafirma as questões levantadas por Souza Lima:

As sulfonas estão longe de constituir medicação ideal da hanseníase. Sua ação é extremamente lenta, o que obriga a administrar a droga por muitos anos e, nos doentes virchovianos (“lepromatosos”) por toda a vida. Elevada percentagem de doentes nem mesmo se beneficia, sendo cada vez mais frequentes as comunicações referentes à sulfono-resistência; dos que se beneficiam, certa parte acaba recidivando, mesmo durante o tratamento.³⁹⁷

Percebe-se, por esta passagem, além da reafirmação do que foi levantado por Souza Lima, uma modificação no discurso médico acerca das sulfonas. Era o fim do otimismo sanitário. Antes vistas como redentoras dos leprosos, as sulfas agora passam a ser consideradas, pelo menos para os lepromatosos, de pouca ou nenhuma utilidade. Se, para os médicos, as sulfonas apresentavam resultados pouco satisfatórios nos casos contagiosos, para esses últimos, o desânimo era maior, pondo mais uma vez em conflito o interesse dos doentes e o da saúde pública:

Para o doente, a auto-observação dos eventuais resultados terapêuticos não costuma animar nem motivar. As perturbações sensitivas ou motoras raramente melhoram. Os hansenomas (“lepromas”) não se “fundem” nem as infiltrações desaparecem com a rapidez que ele espera: aqueles podem diminuir e estas podem esmaecer, após alguns anos – quando a lembrança do estado inicial também já esmaeceu. As manchas hipocrômicas continuam, em geral, hipocrômicas e a não evolução para lesões mais graves, isto é, a “não-piora”, interessante como é para o clínico e o sanitarista, é dado que não entusiasma o paciente.³⁹⁸

³⁹⁷ ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Comunicação apresentada na VI Jornada Brasileira de Leprologia, Friburgo, Rio de Janeiro, outubro de 1972. p. 61.

³⁹⁸ ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Op. Cit. p. 61.

Neste sentido, segundo Rotberg, “o tratamento é muito mais importante para a saúde pública que para o doente”, mas seria este último quem pagaria um preço excessivo pelo mesmo, pois, “para entregar-lhes as sulfonas, exige-se que se matricule como “doente de lepra” (na prática “leproso”), que se degrade socialmente e passe a enfrentar dificuldades econômicas de todo tipo”.³⁹⁹ Ou seja, o doente, além de não verificar resultados satisfatórios com o tratamento, de saber que permaneceria submetido a ele por longo período, ou por toda a vida, ainda teria que arcar com os prejuízos causados pelos regulamentos sanitários e pelo estigma da doença.

É preciso lembrar aqui que, o decreto nº 968, de maio de 1962, impedia os doentes da forma lepromatosa de exercerem profissões, ou que fossem empregados, em ocupações que os colocasse em contato direto com o público. Os que não possuíssem meios de se manterem economicamente poderiam ser encaminhados ao leprosário, da mesma forma os que não acatassem as recomendações sanitárias e não seguissem um tratamento regular. Ao mesmo tempo, ao serem diagnosticados com lepra, ao receberem o atestado de “leproso”, teriam também que arcar com as consequências desastrosas causadas pela doença: o afastamento de amigos e familiares, a dificuldade em encontrar ou se manter em uma ocupação profissional, a rede de exclusão que se formava ao seu redor e de sua família, o “ostracismo social”. Este era um preço “exorbitante”, segundo Rotberg. Muitos doentes, então, não se apresentavam ao ambulatório, ou fugiam do tratamento, aumentando, assim, as possibilidades de novos contágios. Retornariam quando a doença já tivera se instalado de forma a causar incapacidades irreversíveis.⁴⁰⁰ Era preciso, de acordo com Rotberg, abolir o elevado preço pago pelos doentes, era preciso abolir o estigma da lepra, acabar com as denominações “lepra” e “leproso”, e seus demais derivados. Termos esses considerados anti-educativos e destruidores de qualquer política de controle da doença:

Aqueles que ainda estão comparando a estranha “doença psico-social-somática” que é a “lepra” com outras doenças puramente físicas e tentando resolver o problema através de educação sanitárias da população, no

³⁹⁹ ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Op. Cit. p. 62

⁴⁰⁰ Idem. Ibidem. p. 62.

sentido de tornar a “lepra” (e o inevitável “leproso”) socialmente aceitável, não estão dando a merecida atenção

- 1) à conclusão unânime de um Seminário da Organização Panamericana de Saúde (Guadalajara, México, 1968) sobre o fracasso da educação sobre “lepra” nas Américas, nem
- 2) à poderosa e invencível força anti-educativa dos dicionários, da imprensa, cinema, teatro, rádio, TV e literatura de todos os tempos, que destroem, em minutos, o que os serviços educativos só podem fazer em anos do mais árduo e dispendioso trabalho. Só com a “lepra” ocorre isso.⁴⁰¹

Fica claro, pela afirmação de Rotberg, que nenhuma medida de controle da doença e educação sanitária, transformaria a lepra em uma doença como outra qualquer. Um novo olhar médico, um novo discurso sobre a doença estava sendo forjado. Não seria mais possível olhar apenas as questões clínicas da lepra. Era preciso compreendê-la como uma doença psico-social-somática, ou seja, uma doença não limitada aos sintomas físicos, mas agravada pelas questões psicossociais: os medos, os temores, os estigmas da doença, às questões econômicas e as singularidades de cada doente. Para Abraão Rotberg, não haveria educação sanitária com “lepra”; não seria possível transformá-la em uma doença qualquer, ou convencer os doentes a se apresentarem voluntariamente ao ambulatório, e a seguirem o tratamento com regularidade, com “lepra”:

O primeiro passo para tornar a atual “lepra” em “doença igual às outras”, tornar “gratuito” seu tratamento e atrair clientes, ao invés de repeli-los, permitir a educação do público e facilitar a integração nos serviços de saúde pública, é despojá-la de sua terminologia ignominiosa e anacrônica e substituí-la por designações mais humanas que não se prestem ao sensacionalismo nem sejam sinônimos de “vícios”, “sujeira”, “hediondez”, “nojeira” como se vê em todos os dicionários do Brasil e muitos de outros países.⁴⁰²

Era preciso mudar o nome da doença, abolir “lepra” e seus derivados. O próprio nome carregaria todo o peso do estigma. Não era preciso ter a doença de forma visível no corpo, ou seja, possuir alguma incapacidade ou deformação característica da lepra. Bastava o diagnóstico, mesmo que de lepra tuberculóide, de fácil regressão e curável; mesmo que sem sinais aparentes; mesmo após a cura.

⁴⁰¹ ROTBERG, Abraão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Op. Cit. p. 63. Grifos do autor.

⁴⁰² ROTBERG, Abraão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Op. Cit. p. 63

Era preciso diminuir os prejuízos sociais para que os doentes aceitassem o tratamento prolongado e com poucas chances de cura – no caso dos lepromatosos. Não bastava combater os sintomas físicos da doença, era preciso encontrar medicações para os problemas socioculturais, para o reajustamento social do doente de lepra.

O problema da incurabilidade, até então, dos lepromatosos, o longo tratamento ao qual mesmo os portadores das formas tuberculóide e indeterminada eram submetidos, o alto poder incapacitante da lepra, e as medidas sanitárias vigentes que ainda limitavam a movimentação dos portadores da forma contagiosa, faziam aumentar o estigma da doença, alimentavam os temores, os falsos conceitos sobre a lepra. A afirmação de Volinn, apresentada anteriormente, de que o estigma da lepra está, em parte, associado à cronicidade e recente incurabilidade da doença, faz todo sentido.

Ao mesmo tempo, a palavra em si, “lepra”, não dizia respeito apenas à doença, pois era utilizado para outros contextos, mantendo sempre um significado pejorativo, relacionado a algo imundo, corrosivo, corrupto, maléfico, imoral:

Para começar, “lepra” pode nem mesmo ser moléstia física. O máximo de imoralidade é refletido pela “lepra moral”, expressão corrente que descarta qualquer relação com “doença como as outras”. Também não se refere a doentes os dicionários que definam “lepra” como “sujeira”, “habito asqueroso”, “vício geral”, “repulsa”, “corrupção” ou “coisa muito nociva”, nem as turbas que apodam os “leprosos” os futebolistas em seus maus dias. Não pensavam em hanseníase escritores como Gustavo Corção ou Nelson Rodrigues, quando se referiam à “lepra dos costumes torpes”, à “lepra reacionária” ou à “lepra igual à lama”.⁴⁰³

Ainda hoje, segundo o Dicionário Aurélio de língua Portuguesa, a palavra lepra possui outros significados além de hanseníase: no popular “sarna de cachorro”, como figura de linguagem “vício que se propaga como a lepra” e como substantivo figurado “pessoa ruim, imprestável”.⁴⁰⁴ E leproso, além de ser aquele que “tem lepra”, possui como outros significados: “nojento”, “asqueroso”,

⁴⁰³ ROTBERG, Abrahão. As barreiras culturais da “lepra” que impedem a solução do problema da hanseníase. In: **Boletim da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária**. Rio de Janeiro: Vol. 35, nº1, 1977. p. 65

⁴⁰⁴ FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio Versão 7.0**. Editora Positivo. 2010.

“repugnante”, “vicioso” e “corrupto”.⁴⁰⁵ Termos como morfeia e morfético são até hoje utilizados para caracterizar algo ou alguém repugnante, seja física ou moralmente.

A lepra seria uma doença de caráter adjetival, resultante de sua história associada ao horror e a incurabilidade:

Qualquer doença importante cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação. Primeiro, os objetos do pavor mais profundo (decomposição, decadência, contaminação, anomia, fraqueza) identificam-se com a doença. a doença em si torna-se uma metáfora. Em seguida, em nome da doença (ou seja, usando-a como metáfora), esse horror é imposto a outras coisas. A doença torna-se adjetiva. Diz-se que algo parece a doença, indicando que é feio ou repugnante. Em francês, uma fachada de pedra corroída ainda é chamada de lépreuse.⁴⁰⁶

Até recentemente, os termos “lepra” e “leproso” foram e são utilizados tanto para fazer referência à doença em si, hoje hanseníase, como no sentido de pejorar algo ou alguém. Em novela famosa, produzida pela Rede Globo de Televisão, *Roque Santeiro* (1985-1986), era comum que os personagens principais da trama, a viúva Porcina (representada por Regina Duarte) e o Sinhozinho Malta (representado por Lima Duarte), se ofendessem mutuamente de “leproso”, numa clara associação aos sentidos pejorativos da doença e não à enfermidade em si. Mais recentemente, o filme *Diários de Motocicleta*, do diretor Walter Sales, retoma a temática da lepra ao retratar a aventura de Ernesto Che Guevara, ainda estudante de medicina, e seu amigo Alberto Granado, em uma viagem sob uma motocicleta pela América do Sul.⁴⁰⁷ No fim da viagem, os amigos visitam o leprosário San Pablo, no Peru, construído sob os auspícios do isolamento compulsório dos doentes. A partir daí o filme apresenta as instalações de San Pablo, o tratamento dispensado aos doentes, desde a separação dos mesmos dos sadios pelo rio Amazonas, até o uso frequente de luvas pelas freiras que administravam o leprosário, uma representação do medo do contágio.

O interessante é que a visita teria ocorrido no ano de 1952, após a inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra. O filme não deixa claro se aqueles

⁴⁰⁵ FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio Versão 7.0**. Editora Positivo. 2010.

⁴⁰⁶ SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**, AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. p. 53.

⁴⁰⁷ Diários de Motocicleta. **The Motorcycle Diaries**. Argentina/Brasil/Chile/Inglaterra/Peru, 2004. Direção: Walter Sales. 130 min.

doentes eram possuidores apenas da forma contagiante ou também das não contagiantes. Porém, Guevara apresenta-se constantemente contrário ao uso das luvas, apertando as mãos dos doentes, realizando as refeições com os mesmos e passando a maior parte de seu tempo na área destinada aos leprosos. O ápice desse contato entre Guevara e os doentes de San Pablo se dá na noite em que se comemora o aniversário do jovem estudante de medicina que pretendia especializar-se em leprologia. Guevara resolve atravessar a nado o rio Amazonas e ir comemorar seu aniversário junto aos doentes, agora representados, em uma analogia, como os injustiçados da América Latina. Segundo Ruy Gardnier, em artigo publicado na Revista *Contracampo*, o que importa nesta cena é a construção de um “Che-Cristo”, de um “Che-santo”, que se compadece dos sofrimentos alheios, das injustiças sociais.⁴⁰⁸ A imagem do leproso é aqui traduzida como sinônimo de sofrimento e de injustiça. Ernesto Che Guevara representa o sentimento de compaixão, solidariedade para com os leprosos, um retorno ao discurso caritativo pregado pelo cristianismo. O Che, inclusive, se contrapõe às irmãs de caridade que administravam o leprosário, representadas no filme como indiferentes ao sentimento dos doentes, uma vez que imporiam uma disciplina rígida aos mesmos, além de manter o distanciamento dos doentes com o uso constante de luvas. O “Che-Cristo” de Gardnier, toca o leproso, não teme o contágio. Che Guevara também é a afirmação médica de que a lepra não seria perigosa. Mais perigoso seria atravessar a nado o rio Amazonas sendo portador de asma.

Temos também os famosos leprosos de *Ben Hur*, *Papillon* e seus dedos desprendendo-se das mãos e jogados ao fogo, *Cabaret*, com Lisa Minelli ensinando a todos que a lepra faz o nariz cair, ou na obra de Nelson Rodrigues, *O Casamento*, onde um de seus personagens, Xavier, mata a própria esposa, que sofria de lepra e, ao mesmo tempo, a doença também é utilizada para qualificar a sociedade burguesa da época e seus conflitos éticos e morais.⁴⁰⁹ Não nos esqueçamos dos “leprosos lunares”, como foram chamados Neil Armstrong, Edwin Aldrin e Michael Collins, que ao retornarem da primeira viagem do homem à lua, são postos isolados, em

⁴⁰⁸ GARDNIER, Ruy. A paixão de Ernesto ou turismo ideológico. In: **Contracampo**. Revista de Cinema. Cinema político, políticas de cinema. Nº 63.

⁴⁰⁹ ROTBERG, Abrahão. As barreiras culturais da “lepra” que impedem a solução do problema da hanseníase. Op. Cit. p.67

quarentena, mantendo contato com o mundo exterior através do telefone e de um vidro duplo.⁴¹⁰

Esta lepra, pejorativa, deveria ser combatida. Os falsos conceitos sobre a doença, retratados em filmes e novelas também deveriam ser corrigidos. As propagandas que apelavam para os “horrores da lepra”, físicos e sociais, com o objetivo de angariar fundos para os leprosos internados em leprosários, também deveriam ser inibidas. Este será, inclusive, um empecilho para a construção de hanseníase, pois, quem faria doações para doentes curáveis, sem feições leoninas, ou deformações físicas?⁴¹¹ Rotberg conta que, em 1969, sob os auspícios da terapêutica sulfônica, com a verificação de cura para os doentes tuberculóides e indeterminados, com a paralisação da evolução da doença entre os doentes lepromatosos em tratamento regular, uma organização que arrecadava fundos e doações para os leprosos, solicitou pela imprensa de São Paulo, a doação de relógios de pulsos para os doentes. Segundo Rotberg, o apelo aos horrores e falsos conceitos da doença foram retratados pela referida organização ao solicitar que as doações fossem feitas depressa, “antes que a lepra devore o outro braço também”.⁴¹²

A partir de meados da década de 1960, há um aumento considerável de artigos e publicações acerca do problema do estigma da doença e da necessidade constante e urgente de combatê-lo. Neste embate, fica claro que os avanços médicos, no que diz respeito às curas e/ou melhoras clínicas da doença, não são suficientes para transformar a lepra em uma doença como outra qualquer. Os fantasmas bíblicos, os “leprosos” que caíam aos pedaços, o medo do contágio, da incapacidade física e da morte, serão uma constante entre os sadios. Os prejuízos sociais causados pelo diagnóstico de lepra farão com que muitos doentes debandem do tratamento e aumentem as estatísticas dos que estavam fora da vigilância, representando novas possibilidades de contágio e a falência das medidas de educação sanitária. O longo tratamento e a dificuldade em livrar os lepromatosos do tratamento medicamentoso puseram em xeque o otimismo sanitário e a suposta vitória da medicina sobre a doença. A lepra não desapareceria dos debates de

⁴¹⁰ Uma prisão para os conquistadores da Lua. **Folha de São Paulo**. 24/07/1969.

⁴¹¹ ROTBERG, Abrahão. A “lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. In: **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro. Ano 29, nº 1-2, 1970. p. 103.

⁴¹² ROTBERG, Abrahão. A “lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. Op. Cit. p. 103.

saúde pública, nem o número de pacientes diminuiria. Enfim, mais que a cura clínica, a lepra precisava de uma cura social.

Começa a ser construído, delineado, um discurso defensor de uma nova terminologia para a doença, reivindicação antiga de médicos e doentes, agora alicerçada em dados estatísticos e na constatação de que sem o combate ao estigma não haveria controle da doença. Sem combater a lepra social não seria possível vencer a lepra clínica, antigo problema de saúde pública. Neste cenário, desponta a figura do médico Abrahão Rotberg, leprologista da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, antigo Departamento de Profilaxia da Lepra, do estado de São Paulo, e fundador da Revista *Hansenologia Internationalis* (editado a partir da década de 1970) e do periódico *O Neologismo Hanseníase* (1969-1973), ambos criados com finalidade de combater os termos “lepra” e “leproso” na defesa de uma nova terminologia, a hanseníase, uma doença tratável, com possibilidades de cura e, o mais importante, livre dos estigmas de sua antecessora.

4.3 A rejeição aos termos “lepra” e “leproso”

Com o tratamento sulfônico, e devido à euforia causada por esse novo medicamento, muitos médicos, leprologistas, acreditavam que, com a cura da doença e com o fim do isolamento dos doentes, seria possível o controle da endemia e a redução das estatísticas sobre a lepra. Como já foi debatido em capítulos anteriores, o isolamento dos leprosos passou a ser questionado após os resultados positivos obtidos com as sulfas no início da década de 1950. Ademais, constatou-se que esta profilaxia, baseada na segregação social do doente, não surtira efeitos esperados no Brasil, tendo, inclusive, contribuído para aumentar o número de leprosos existentes.

Dessa forma, combate-se o isolamento e implanta-se o tratamento extensivo da doença, através da Campanha Nacional de Combate à Lepra, de 1959, que estabelece a descentralização dos serviços, retirando dos dispensários e hospitais específicos a responsabilidade pelo diagnóstico e pelo tratamento, e estende-se o uso das sulfonas a todos os pacientes, principalmente aos casos iniciais, com mais chances de cura. Por outro lado, uma nova legislação estabelece a manutenção da

unidade familiar como um dos objetivos constantes do controle da doença, e prevê medidas que diminuíssem os prejuízos sociais causados pela doença.

Estava formatada a nova profilaxia da doença, baseada em tratamento ambulatorial, sendo o isolamento recomendado apenas para os casos onde a regularidade do tratamento e as condições físicas e econômicas do paciente não permitissem que o mesmo fosse acompanhado por um ambulatório, e no uso dos derivados das sulfonas, que garantia a cura, ou regressão da doença, para os casos tuberculóides e indeterminados, em sua forma inicial, além de melhoras clínicas e prevenção de incapacidades para os portadores da forma lepromatosa.

Estas medidas pareciam suficientes para transformar a lepra em uma doença comum, pois, com tratamento eficaz e sem a necessidade de segregar o doente, de afastá-lo de sua família, não haveria motivos para que o paciente não se apresentasse voluntariamente ao ambulatório. Esta euforia médica, esse otimismo sanitário comum nas décadas de 1950 e 1960, esperava que, com o tempo e com novas pesquisas, medicamentos novos surgissem acelerando o tratamento medicamentoso contra a lepra e, assim, liberassem os lepromatosos do tratamento vitalício.

Porém, o que se observou na prática foi que pouco se avançou nos estudos e na descoberta de novas medicações, como também, o tempo médio previsto para fazer cessar o tratamento e liberar o doente da vigilância, não só aumentou, como foi instituído para toda a vida no caso dos doentes lepromatosos.

Segundo Lauro de Souza Lima, pouco se avançou no campo da sulfonoterapia desde o seu advento em 1940 e a generalização de seu uso após a II Conferência Panamericana de Lepra realizada no Rio de Janeiro, em 1946.

Basta dizer que a comissão de peritos da OMS em seu relatório, publicado em 1966, pede aos especialistas para estudar os mesmos problemas com que nos defrontávamos desde 1948, quando se generalizou o uso do DDS, como tratamento de rotina, abandonando os compostos di e mono substituídos.

Eis o que pedia essa comissão em 1966:

1. determinar a dose mínima eficientes, sua relação com a concentração sanguínea da droga e os resultados clínicos bacteriológicos;
2. estudar a dose máxima eficiente obtida pela administração parenteral de preparações de depósitos de DDS e que veículo é mais conveniente para essas preparações;
3. estudar o valor desta droga na prevenção e limitação do comprometimento dos nervos;
4. determinar a duração do tratamento necessário depois da parada da moléstia em pacientes com lepra lepromatosa;

5. determinar durante o tratamento a proporção entre os bacilos sólidos bem corados (índice morfológico) obtida de material nasal e de lesão cutânea.⁴¹³

De acordo com Souza Lima, muito pouco se poderia esperar das sulfonas, no caso dos lepromatosos, como procedimento indicado para interromper a cadeia de transmissão da doença. Para os casos indeterminados, Lima afirma que estes deveriam se submeter ao tratamento medicamentoso por um período não inferior a 05 anos. Quanto aos demais questionamentos da OMS, o médico lamentava e constatava a insuficiência de conhecimentos acerca da terapêutica e da imunologia da doença.⁴¹⁴

Estes tímidos avanços na área da terapêutica deram origem a um novo problema: como convencer os pacientes lepromatosos de que, mesmo sem a possibilidade de cura, ou de cessação do tratamento, deveriam permanecer sob vigilância e observar a regularidade da medicação? Que garantias eram dadas a esses pacientes que, como disse Abrahão Rotberg, além de pagarem um preço exorbitante, não reconheciam as melhoras clínicas mínimas só percebidas pelos médicos e leprologistas?⁴¹⁵

Este era outro problema que comprometia a regularidade do tratamento por parte dos lepromatosos: a compreensão da cura. Segundo Georges Canguilhem, “a cura é, à primeira vista, o que o doente espera do médico, mas nem sempre o que o doente obtém dele”.⁴¹⁶ E, neste momento, a cura era algo ainda improvável para os doentes lepromatosos. O que a medicina podia lhes oferecer eram apenas melhoras clínicas discretas, e a contenção da doença.

De acordo com os dados apresentados na tabela 7, acerca dos casos de lepra/hanseníase em registro ativo nos anos de 1966 a 1976, verifica-se um aumento considerável no número de doentes que se encontravam fora das redes de vigilância (ambulatórios e leprosários). Houve um crescimento de 60% no número de doentes que não estavam sob vigilância, sem tratamento médico:

⁴¹³ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. pp. 34-35

⁴¹⁴ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. p. 35.

⁴¹⁵ ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Op. Cit. pp. 61-66.

⁴¹⁶ CANGUILHEM, Georges. **Escritos sobre a Medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. p. 49.

Tabela 7 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil durante os anos de 1966 – 1976 ⁴¹⁷						
ANO	DOENTES CONHECIDOS	DOENTES EM LEPROSÁRIOS	DOENTES SOB VIGILÂNCIA DE DISPENSÁRIOS	FICHADOS DURANTE O ANO	DOENTES SOB CONTROLE	DOENTES SEM VIGILÂNCIA
1966	104311	18600	61652	4563	80252	24059
1967	106169	17464	60031	---	77495	28674
1968	114869	17151	65528	5568	82679	32190
1969	119731	16754	67516	5618	84270	35461
1970	125135	16188	69745	5313	85933	39202
1971	132759	16406	63565	6441	79971	52788
1972	128669	16280	62993	6831	79273	49396
1973	136241	16071	73244	6831	89315	46926
1974	138981	15462	77262	8199	92724	46257
1975	140091	15689	87065	9300	102754	37337
1976	150840	14557	77427	9647	91984	58856

Os dados acima apresentam uma redução gradual do número de doentes em leprosários e um aumento, praticamente no mesmo ritmo, de pacientes registrados em dispensários, o que reflete certa estabilidade na concepção do tratamento em ambulatório, fora do isolamento. O número de doentes conhecidos também estava crescendo, de acordo com os dados, assim como o número de doentes fichados durante cada ano, o que leva a crer que havia uma ameaça real ao controle da epidemia, pois o número de doentes registrado ao longo desses dez anos mostra que havia um acúmulo entre os doentes registrados na década anterior e os novos descobertos entre 1966 e 1976. Tal acúmulo parece bastante sugestivo, pois nos leva a refletir acerca do problema da regularidade do tratamento. Estes 150.840 casos não se restringiam apenas a pacientes lepromatosos, mas sim a todos os tipos de lepra. Neste caso, pode-se supor que muitos pacientes abandonavam o tratamento, pelos motivos já apresentados ao longo desta tese, e depois retornavam, quando os sintomas tornavam-se mais graves, mantendo o número de casos ativos da doença sempre alto. O acúmulo de doentes entre os anos acima apresentados também refletem a longa duração do tratamento medicamentoso, sem falar dos casos aí registrados que apresentavam resistência à sulfonoterapia.

Ao mesmo tempo, o número de doentes fora da rede de vigilância era expressivamente menor que o número de doentes conhecidos, o que gerava mais

⁴¹⁷ Dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e disponibilizado no site: <http://www.ibge.gov.br/seculoxx/>.

dificuldades no controle da doença. Onde estaria o problema? O que impedia um controle mais efetivo dos doentes? De acordo com Abrahão Rotberg e outros leprólogos, o problema residia no estigma da doença, nos falsos conceitos em relação à lepra, nos significados pejorativos atribuídos aos nomes “lepra” e “leproso”. Era preciso mudar o foco das políticas de controle da doença para o combate às barreiras culturais da “lepra”. A ineficácia da terapêutica era gritante em meados dos anos 70:

As perspectivas de controlar a hanseníase com nossas drogas atuais, são, portanto, as piores possíveis, por motivo de situação quase inacreditável que ocorre neste fim do século XX: em lugar de fazerem fila para receber remédios dados de graça pelo Governo – como acontece em outras doenças – os pacientes se escondem e ocultam sua moléstia – de médicos, da comunidade, de amigos e, às vezes, da própria família.⁴¹⁸

Este ocultamento da doença seria ocasionado pelo estigma da mesma, pelo medo do afastamento do trabalho, da evasiva dos amigos, da rejeição dos familiares. O ostracismo, de acordo com Rotberg, destinado aos leprosos/hansenianos da segunda metade do século XX ainda era muito próximo ao destinado aos do período medieval:

Para estender o braço para um pacote de sulfonas, devem eles preparar-se para se transformarem nos rejeitados “doentes de lepra”, isto é, na prática, “leprosos” e párias, e para se resignarem a perder todos os amigos, empregos e status social. Seu grupo familiar entraria em pânico, na vergonha e no ostracismo. A “Morte Civil” é tão inevitável hoje como na Idade Média.⁴¹⁹

A partir do final da década de 1960, mais precisamente após a ocupação da direção do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, em 1967, pelo Dr. Abrahão Rotberg, inicia-se uma cruzada contra os termos “lepra” e “leproso”.

Já existiam reivindicações anteriores, feitas nos Congressos Internacionais de Leprologia de 1948, em Havana, de 1953, em Madri e contínuas recomendações nos Congressos seguintes quanto a se evitar o uso de tais termos. A primeira dessas recomendações foi feita no Congresso de Havana, e dizia respeito ao não

⁴¹⁸ ROTBERG, Abrahão. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção de barreiras culturais da “lepra”. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 01, nº 02, 1976. p. 101.

⁴¹⁹ Idem. Ibidem. p. 101.

uso da palavra “leproso”, que deveria ser substituída por “doente de lepra”. Além disso, também foi recomendado que as propagandas sanitárias corrigissem as falsas concepções acerca da lepra, principalmente as de caráter religioso, que associavam a doença ao pecado, ou que caracterizavam os doentes como “malditos”.⁴²⁰

O Congresso de Madri também recebeu solicitações de médicos e de doentes quanto ao se evitar os termos “lepra” e “leproso”, porém, pela primeira vez, surge um pedido de modificação da terminologia da doença. Tal pedido fora feito pelos leprosos de Pernambuco, internados no Hospital-Colônia da Mirueira, através de um memorial enviado aos congressistas.⁴²¹ Nele, solicitavam-se medidas de combate ao desajustamento social do doente de lepra, principalmente, no que diz respeito à questão do egresso, já tratada aqui neste capítulo, como também a substituição do termo “lepra” por “hansenose”:

Os argumentos que apresentamos em prol desta mudança são as próprias consequências trazidas pelo uso desta palavra, o deplorável efeito psicológico que provoca no público criando para o egresso tropêços de toda ordem, dificultando-lhe a ação no setor reconquistado. Maugrado o reconhecimento destas razões por parte de autoridades, pessoas ilustres, etc., a aplicação dêste vocábulo vem sendo adotada por muitas dessas pessoas, indiferentes aos mal que se possa causar, cujo mal só é avaliado com precisão e em toda extensão pelo doente e pelo ex-doente.⁴²²

Aqui, o termo sugerido, hansenose, já estava em uso pelos internos da Mirueira e pelos responsáveis pelo jornal *O Momento*. Em 1952, um ano antes da realização do Congresso de Madri, o jornal *O Momento* publicou uma pequena nota intitulada “Termos de Hansenologia”, onde eram listados alguns termos relacionados à doença, mas utilizando o prefixo hansen:

⁴²⁰ Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 16, nº 03, 1948. p. 232.

⁴²¹ Os hansenianos de Pernambuco se dirigem ao 6º Congresso Internacional de Leprologia. In: **O Momento**. Ano III, nº 28, 1953. p. 01

⁴²² Os hansenianos de Pernambuco se dirigem ao 6º Congresso Internacional de Leprologia. In: **O Momento**. Ano III, nº 28, 1953. p. 01

TERMOS DE HANSENOLOGIA

MAL DE HANSEN – Moléstia infecto-contagiosa crônica, causada pelo bacilo de Hansen, descoberto em 1872 pelo médico norueguês, Gerard Amauer Hansen, que lhe deu o nome.

HANSENOLOGIA – Ciência que estuda o mal de Hansen.

HANSENÓLOGO – Médico especialista em mal de Hansen.

HANSENOLOGISTA – O mesmo que Hansenólogo.

HANSENOSE – O mesmo que mal de Hansen.

HANSENIANO – Pessoa atacada de hanseniose.

HANSENOCÔMIO – Lugar onde se abrigam os hansenianos.

HANSENOFOBIA – Horror à hanseniose.⁴²³

Percebe-se que a reivindicação era antiga, denunciada no início das primeiras “transferências para dispensário”, aos primeiros sintomas do problema social do egresso. Os mirueirenses adotaram o novo vocabulário nas publicações d’O Momento e sempre que se referiam a lepra em outro periódico ou através das transmissões de rádio.

Porém, ao que parece, tal fato fora ignorado pelas autoridades médicas responsáveis pelas políticas públicas de combate à lepra, até meados da década de 1960. As perspectivas construídas acerca da terapêutica sulfônica eram tamanhas que relegaram o problema do estigma a segundo plano. Este, só foi colocado em destaque diante da constatação da ineficácia do tratamento sulfônico, para os casos lepromatosos, e após os poucos avanços obtidos na descoberta de novos medicamentos, aqui denunciados por Lauro de Souza Lima.⁴²⁴ É válido salientar que a figura do Dr. Abraão Rotberg ganhou mais visibilidade na campanha em favor de um novo nome para a lepra por conta da posição de destaque que o mesmo ocupava: além de ser o então diretor do Serviço de Lepra do estado de São Paulo, referência para os outros Serviços do país, ele ocupava uma posição de saber e poder sobre a doença. Ele era a autoridade máxima no assunto – leprologista renomado e experiente.

O Dr. Abraão Rotberg liderará essa cruzada contra o estigma em busca de uma nova terminologia para a doença, publicando artigos em jornais e revistas da época, posteriormente, funda uma nova revista, especializada em lepra/hanseníase, após o término das atividades da Revista Brasileira de Leprologia (RBL)⁴²⁵, nos anos

⁴²³ **O Momento**. Nº 18. 24/08/1952. p. 2.

⁴²⁴ LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. Op. Cit. pp. 34-35

⁴²⁵ A Revista Brasileira de Leprologia publicou 34 volumes anuais entre os anos de 1933 a 1970.

70. A *Hansenologia Internationalis*, fundada em 1975, tinha como objetivo continuar os trabalhos da RBL, e dar ênfase ao combate ao estigma e a defesa, a nível internacional, de uma nova terminologia para a doença. Antes, em 1969, Rotberg cria o periódico *O Neologismo Hanseníase*, quase uma cartilha, publicada em português e inglês, que objetivava a aceitação mundial do termo “hanseníase” em substituição à “lepra”.⁴²⁶

Em carta enviada ao Dr. João de Aguiar Pupo, em 1967, então redator interino da Revista Brasileira de Leprologia, o Dr. Abrahão Rotberg expõe os motivos que o levaram a defender a adoção de um novo nome para a doença. Segundo ele, falsas traduções da bíblia e conotações reafirmadas através dos tempos seriam responsáveis pela construção do rótulo “lepra”, “um nome cujo único efeito foi desgraçar milhões de pessoas e comprometer tremendamente toda a técnica moderna de prevenção e tratamento”.⁴²⁷ De acordo com Rotberg, como diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, os trabalhos de educação sanitária sobre a lepra eram inúteis, primeiro porque os educadores destinavam 90% do seu tempo de trabalho, desmentindo os falsos conceitos sobre a doença e explicando que “lepra não é ‘lepra’”. Os outros 10% seriam destinados às explicações referentes à resistência natural de algumas pessoas à doença, o seu baixo grau de transmissibilidade e sobre a nova terapêutica. Porém, esses 10% seriam desconstruídos diante de “manchetes sensacionalistas sobre ‘leprosos perigosos ameaçando nossa pacífica cidade’”⁴²⁸, “leprosos lunares”⁴²⁹, leprosos que precisam de relógios de pulso urgentemente, antes que a lepra terminasse de devorar o único braço que restava aos mesmos.⁴³⁰

Neste sentido, a única solução aventada por Rotberg era a criação de uma nova terminologia para a doença, sem associações com “lepra” e seus derivados. Rotberg acreditava que as associações da doença com o velho nome, “Lepra”, desapareceriam em poucos anos. Dessa forma, criou um nome provisório, “hanseníase”, que teve boa receptividade na XXIV Reunião dos Dermatologistas Brasileiros, reunidos em Juiz de Fora, Minas Gerais, em 1967; na Associação

⁴²⁶ O NEOLOGISMO HANSENÍASE. Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. São Paulo, 1969.

⁴²⁷ ROTBERG, Abrahão. Carta enviada ao Dr. João de Aguiar Pupo e publicada na Revista Brasileira de Leprologia, Vol. 35, nº 1-4, 1967.

⁴²⁸ Idem. Ibidem. p. 02

⁴²⁹ Uma prisão para os conquistadores da Lua. Folha de São Paulo. 24/07/1969.

⁴³⁰ ROTBERG, Abrahão. A “lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. Op. Cit. p. 103.

Brasileira de Leprologia; na Associação Paulista de Medicina; e na Sociedade Paulista de Leprologia.⁴³¹ Tal nome, segundo ele, teria sido escolhido dentre outros, como “doença de hansen”, “hansenose” e “hansenite”. Na carta enviada ao Dr. João de Aguiar Pupo, Rotberg anexa um questionário, acerca da nova terminologia criada por ele e pedindo outras sugestões para os derivados de “lepra” e “leproso”.⁴³²

Durante os anos de 1967 a 1976, outros olhares são construídos acerca da doença, da lepra, que passa a ser percebida como uma doença que extrapola os limites do corpo, os sintomas biológicos, mas que se exacerba no campo social, de forte carga emocional e psíquica. Dessa forma, nunca seria uma doença como outra qualquer. Era preciso reconhecer a lepra como um fenômeno psicossocial-somático.⁴³³ Para isso, era preciso remover os obstáculos que impediam a moderna profilaxia da lepra. Um novo nome para a doença representaria não só a cura social da lepra, mas também a sua extinção: ao menos linguisticamente não mais se falaria em lepra, doença apavorante e incapacitante.

Em artigo publicado no Boletim da Divisão Nacional de Lepra, o Dr. Abraão Rotberg faz uma descrição detalhada dos avanços obtidos no controle da doença ao longo do século XX, lembrando desde a fase da segregação compulsória de todos os doentes, até a abertura dos leprosários e o crescimento das atividades ambulatoriais.⁴³⁴ Na segunda parte do artigo, intitulada de “remoção dos obstáculos”, o Dr. Rotberg faz uma análise dos principais entraves à profilaxia moderna da lepra, que deveria se basear nas seguintes medidas administrativas:

Reabilitação social da enfermidade e do enfermo, aumento do número de matrículas novas, tratamento, controle dos conviventes, administração de BCG, reconhecimento da “margem anérgica”, integração dos serviços gerais de saúde pública, convênios com escolas médicas, educação sanitária, nova terminologia educativa e não-estigmatizante, ensino, investigação científica e orientação das sociedades de benemerência.⁴³⁵

Tais medidas, não estariam sendo tomadas, ou não estariam sendo totalmente aplicadas por razões diversas, como, por exemplo, devido à enorme

⁴³¹ ROTBERG, Abraão. Carta enviada ao Dr. João de Aguiar Pupo e publicada na Revista Brasileira de Leprologia, Vol. 35, nº 1-4, 1967.

⁴³² O questionário encontra-se anexado ao final do capítulo.

⁴³³ ROTBERG, Abraão. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção de barreiras culturais da “lepra”. Op. Cit. p. 102.

⁴³⁴ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. In: **Boletim da Divisão Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro: ano 32, nº 2-4, 1973.

⁴³⁵ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. pp. 117-118.

extensão territorial do país, que dificultava a busca de novos casos da doença, às constantes migrações internas, deslocando doentes das áreas endêmicas para áreas não endêmicas e vice versa, à subnutrição, às moradias inadequadas e outras consequências relacionadas à concepção de subdesenvolvimento.⁴³⁶ Estes obstáculos, porém, não poderiam ser removidos pelo sanitarista. Outros, que impediam o bom andamento das medidas profiláticas, e que poderiam ser removidos pelos sanitaristas são elencados pelo Dr. Abraão Rotberg. É interessante observar que todos eles, de certa forma, estavam relacionados ao estigma da doença, ao termo “lepra”.

O primeiro desses obstáculos, o “*segregacionismo latente*”, diz respeito à resistência de muitos médicos em autorizar um doente lepromatoso (virchowiano) a viver junto a sua família. A tendência, segundo Rotberg, era isolá-lo, quebrando a unidade familiar e, muitas vezes, o sustento econômico da mesma.⁴³⁷ Percebe-se aí uma clara resistência médica em aceitar os lepromatosos entre os sadios, apesar das recomendações das normas sanitárias vigentes, incluindo o decreto nº 968 de maio de 1962, e dos conhecimentos médicos que atribuíam ser a lepra uma doença de baixo contágio, aliado ao fato da maioria da população desenvolver resistência natural ao bacilo.⁴³⁸ Além disso, tais atitudes só faziam aumentar os ocultamentos dos novos doentes.

O segundo obstáculo, chamado de “*integracionismo hesitante*” por Rotberg, refere-se às dificuldades de se integrar os serviços de combate à lepra aos serviços gerais de saúde, tradicionalmente hostis à doença:

Não teme nenhuma das enfermidades transmissíveis mas hesita em receber “lepra” e “leprosos” nos serviços gerais, ainda que indeterminados e tuberculóides, pois isso está acima da capacidade emocional de aceitação do pessoal – que não tem culpa disso, pois viveu desde a infância em plena sociedade “leprofóbica” e dificilmente adaptar-se-á rápido à nova realidade.⁴³⁹

⁴³⁶ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p. 118.

⁴³⁷ Idem. Ibidem. p. 118.

⁴³⁸ Essa resistência, chamada de Fator N, ou Fator Natural, atribuída à maioria da população, poderia ser desenvolvida naturalmente, através do estímulo produzido pelo bacilo de hansen ou por qualquer outra bactéria, como a de Koch, ou através da vacinação pelo BCG. Os indivíduos que não produziam essa resistência compunham a “margem anérgica”, eram os predispostos à infecção pela lepra.

⁴³⁹ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. pp. 118-119.

Estas dificuldades de aceitação dos doentes de lepra nos serviços gerais de saúde, em ambulatórios e hospitais não especializados, também só faziam aumentar o estigma e os pavores da doença. Relembro aqui o caso narrado no capítulo 3, por Ícaro Leal, interno do Hospital da Mirueira, em artigo sobre os preconceitos enfrentados pelo egresso, acerca de uma enfermeira, do próprio dispensário especializado, que pedira ao doente para segurar o seu atestado de “transferência para dispensário” para que a mesma não precisasse nem mesmo tocar naquele papel, supostamente contaminado.⁴⁴⁰ Ora, se tal atitude era proveniente de um serviço de saúde especializado em lepra, o que esperar dos não especializados? Este era um dos maiores entraves para a descentralização dos serviços de lepra e ao combate ao estigma da doença.

O “*pejorativo lepra*” foi considerado o terceiro obstáculo a ser vencido pela moderna profilaxia da doença. De acordo com Rotberg, tal termo, além de continuar impedindo a educação sanitária, paralisando a integração do doente à sociedade e aos serviços de saúde, estigmatizando os doentes e seus contatos, afastava-os “do controle e tratamento com tanta ou mais eficiência que a já superada “segregação compulsória””.⁴⁴¹ Segundo o Dr. Abraão Rotberg, “nenhuma tentativa educacional conseguirá vencer a antiga, permanente e poderosa anti-educação com o sensacionalismo pejorativo “lepra””.⁴⁴² E a iniciativa de fundar uma nova terminologia para a doença, deveria partir dos países mais prejudicados pela doença, como era o caso do Brasil que, segundo o referido médico, era “a maior vítima mundial do complexo lepra-pejorativo e endemia, que só atinge 5% dos enfermos do mundo”.⁴⁴³ Como se verá mais adiante, este argumento será utilizado pelos países não endêmicos para defenderem a preservação do termo “lepra”.

O quarto obstáculo a ser enfrentado era o da “*benemerência desorientada*”, ou seja, o uso do sensacionalismo para angariar fundos em prol dos doentes de lepra. Apesar das organizações particulares, movidas pela caridade, melhorarem temporariamente as condições de vida de alguns doentes, prejudicavam, por outro lado, todos os esforços de desestigmatização da doença e de educação e prevenção da lepra, justamente por apelarem para os estigmas. Segundo o Dr. Rotberg, o uso do medo, do terror nas campanhas para arrecadar doações para os

⁴⁴⁰ LEAL, Ícaro. Realidade ou Utopia? In: **O Momento**. Ano III, nº 33, 1954. p. 01 e p. 05.

⁴⁴¹ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p. 119.

⁴⁴² Idem. Ibidem.

⁴⁴³ ROTBERG, Abraão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p. 119.

leproso era motivada até por alguns leprologistas: “Por incrível que pareça, há autoridades hansenológicas que dão apoio a esse tipo de terror com finalidades financeiras, mas que, estranhamente, continuam falando em “esclarecimento do público” e abolição do termo “leproso”.⁴⁴⁴ A manutenção dos termos “lepra” e “leproso” será defendida por muitas associações beneficentes de amparo aos doentes de lepra, pois, quem faria doações para doentes curáveis? Os “pobres leproso” possuíam grande apelo emocional e caritativo, principalmente quando se tratava de organizações cristãs.

Também era preciso combater o “*amadorismo social*” que, de acordo com Rotberg, só seria superado com a inclusão de sociólogos e assistentes sociais capacitados para pensarem, opinarem e atuarem sobre as questões sociais relativas à lepra, atividades essas, muitas vezes, ocupadas por médicos e/ou profissionais não preparados para tais atribuições.⁴⁴⁵ A “*educação sanitária desatenta*” compreendia mais um obstáculo à profilaxia da lepra, pois, enquanto trabalhasse com um “rótulo de potência primária”, o termo “lepra”, nada poderia contra “milhões de unidades anti-educativas veiculadas por todos os meios de comunicação de massa”.⁴⁴⁶

A “*educação sanitária desatenta*” espera com paciência que suas verbas sejam requeridas, discutidas, aprovadas e liberadas para então imprimir panfletos (que muito poucos lêem) e cartazes (que não duram afixados muito tempo), mas não percebe que, à sua volta, todo o mundo leu, está lendo ou vai ler milhões de textos religiosos ou obras de literatura clássica, moderna e contemporânea, revistas e jornais, com as mais absurdas superstições sobre a “lepra” – muitas vezes em manchetes garrafais.⁴⁴⁷

Para Rotberg, não havia “prevenção sem educação, nem educação com “lepra””.⁴⁴⁸ Uma nova terminologia para a doença deveria ser a base de toda a educação, assim como de qualquer medida de prevenção e reabilitação dos doentes.

O oitavo obstáculo à profilaxia moderna era a concessão de gratificações aos médicos, enfermeiros e demais funcionários da área de saúde, que lidavam diretamente com doentes de lepra. Porém, qualquer interpretação de que essas

⁴⁴⁴ ROTBERG, Abrahão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p. 120.

⁴⁴⁵ Idem. Ibidem. p. 120.

⁴⁴⁶ Idem. Ibidem. p. 121.

⁴⁴⁷ ROTBERG, Abrahão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. pp. 120-121.

⁴⁴⁸ Idem. Ibidem. p.112.

gratificações eram devidas ao suposto risco de se trabalhar com leprosos deveria ser evitada, pois só reforçariam o estigma e a discriminação aos doentes.⁴⁴⁹ Por fim, a desatualização da legislação em relação à lepra seria o último entrave à moderna profilaxia da mesma. Enquanto a lepra fosse considerada uma doença à parte, a ponto de serem concedidas vantagens especiais aos que trabalhavam diariamente com ela (no caso médicos e demais funcionários da área da saúde), gerando animosidades nas unidades sanitárias que prestavam outros serviços, inclusive, para moléstias mais contagiosas como a tuberculose, seria sempre considerada, aos olhos do público, como uma doença singular, o que contribuiria para o reforço do estigma. A concessão de aposentadorias precoces e outros benefícios concedidos aos doentes de lepra, como os militares que eram reformados após se descobrirem como leprosos, mesmo que fossem portadores de forma não contagiosa da doença, e sem sinais aparentes da mesma, era mais um entrave à profilaxia moderna e ao combate ao estigma da doença.⁴⁵⁰

Estes obstáculos aqui elencados e analisados por Rotberg deveriam ser constantemente combatidos, porém, o maior deles seria o “preconceito social que vitima o enfermo e sua família”.⁴⁵¹ Para o referido médico, todos esses obstáculos, entraves à profilaxia moderna da doença, só reafirmariam o fenômeno psicossocial-somático que era a “lepra”. Era preciso mudar a forma de olhar a doença, deslocar o foco apenas das questões fisiológicas, para as questões psicossociais. A primeira atitude a ser tomada seria a abolição dos termos pejorativos “lepra” e “leproso” e a adoção de uma nova terminologia para a doença. Somente combatendo o estigma seria possível convencer sociedade a aceitar o doente de lepra e, acima de tudo, convencer o doente a aceitar o longo tratamento com regularidade.

4.4 A construção da hanseníase

Como já fora dito anteriormente, o Dr. Abrahão Rotberg tomará a frente na campanha em favor da criação de um novo nome para a doença, em substituição da palavra “lepra”. Ao assumir a direção do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo no ano de 1967, ele tenta por em prática as bases da moderna profilaxia

⁴⁴⁹ ROTBERG, Abrahão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p.121.

⁴⁵⁰ ROTBERG, Abrahão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. Op. Cit. p. 121.

⁴⁵¹ Idem. Ibidem.

da doença no referido estado, tendo, inclusive, como primeiro passo no combate aos termos “lepra” e “leproso”, modificado o nome do departamento que dirigia para Departamento de Dermatologia Sanitária, ainda em 1967, mais tarde, Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária.⁴⁵²

No mesmo ano, substituíra o termo “lepra” por “hanseníase”. De acordo com Laurinda Maciel, o Dr. Rotberg realizara uma espécie de enquete com 40 pacientes, internados no Sanatório Padre Bento, na Colônia Santo Ângelo e outros atendidos em ambulatórios. A enquete propunha dois nomes para substituir o termo “lepra”: “hansenose” ou “hanseníase”. A maioria dos pacientes escolhera este último, por questões de eufonia, de acordo com depoimento do próprio Abrahão Rotberg.⁴⁵³ A partir daí, o médico-leprologista passou a defender a extensão do termo hanseníase a todos os Departamentos de Profilaxia da Lepra do país, assim como, a solicitar o apoio internacional no combate ao “pejorativo lepra”.

Em 1969, funda o pequeno periódico, *O Neologismo Hanseníase*, produzido através da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária de São Paulo, e publicado em português e inglês, com claro objetivo de defender a adoção do termo hanseníase em escala mundial. Em artigo publicado no ano de 1969, acerca da escolha do nome “hanseníase”, o Dr. Abrahão Rotberg expõe que o neologismo não fora aceito por toda a comunidade médica, que preferia o termo “hansenose”. Porém, por motivos eufônicos, como já fora dito aqui, o primeiro teria sido escolhido. No mesmo artigo, Rotberg apresenta o Professor Pedro Pinto, autor do Dicionário de Termos Médicos, de 1958, da Editora Científica do Rio de Janeiro, que já havia, desde essa época, escolhido o termo hanseníase como sinônimo de lepra, mas em substituição à hansenose:

Segundo o Prof. Pedro Pinto, que fomos procurar pessoalmente no Rio de Janeiro, ao saber do caso, o sufixo grego “iasis” significa “estado patológico” e sua tradução “iase” (como em “elefantíase, psoríase, litíase, etc.) é aceitável. Embora o dicionário mantenha ainda “lepra”, decidira o Prof. Pinto introduzir, paralelamente, o neologismo “hanseníase”, porque, como declarou, “é correto, mais eufônico que “hansenose”, aplicável a uma doença precisa, produzida pelo bacilo de hansen, livre dos defeitos de “lepra”, que, exceto como pejorativo, não significa coisa alguma, exatamente por ter sido aplicada vagamente a uma porção de coisas disparatadas”.⁴⁵⁴

⁴⁵² O termo “dermatologia Sanitária” foi primeiro empregado na Venezuela.

⁴⁵³ MACIEL, Laurinda Rosa. Como se chama? Abrahão Rotberg e a construção da hanseníase. p. 07.

⁴⁵⁴ ROTBERG, Abrahão. Mudar o nome ou educar? Um dilema falso. In: **O Neologismo Hanseníase**. Ano 1, nº 2, 1969. p. 11

As explicações dadas pelo Prof. Pedro Pinto, aparentemente, puseram um fim à disputa entre os neologismos hanseníase e hansenose, sendo o primeiro considerado, a partir de então, como o mais correto. O sufixo “íase”, que segundo o professor significava “estado patológico”, imbuía um carácter técnico-científico ao termo, que, por si só, inibe o seu uso enquanto adjetivo. Dessa forma, tornar-se-ia difícil utilizar a hanseníase para pejorar algo ou alguém.

A partir de então, o Dr. Rotberg passou a divulgar o neologismo pelo país, enviando cartas, exemplares de *O Neologismo Hanseníase*, solicitando a aceitação do nome, e que não ficasse restrito apenas ao estado de São Paulo. Tais cartas também eram enviadas no intuito de pedir sugestões a médicos e leprologistas, quanto aos substitutos dos derivados, agora, da hanseníase. Entendo que esta atitude era uma maneira de envolver os demais profissionais da área neste debate, incluí-los para que o país pudesse levar à nível internacional esta mesma reivindicação.

De acordo com Alice Cruz, a alteração da terminologia da doença representa a conquista do conhecimento biomédico sobre a lepra, além de uma tentativa de transformação da representação social da doença. Dessa forma, afirma Cruz, “a lepra é arquivada como uma doença pré-moderna, remetida para os espaços do subdesenvolvimento”.⁴⁵⁵

O Seminário de Profilaxia da Lepra, do XVIII Congresso Brasileiro de Higiene, realizado em São Paulo, no ano de 1970, aprovou a nova terminologia “hanseníase” e seus derivados, em substituição aos termos “lepra” e “leproso” e os demais a eles relacionados.⁴⁵⁶ Porém, mesmo após esta aprovação, o neologismo não fora adotado automaticamente pelos estados da Federação. Em artigo publicado na Revista ARS CURANDI – Revista de Terapêutica Médica, no ano de 1972, o Dr. Abrahão Rotberg deixa entrever que, muitos leprólogos brasileiros e dirigentes dos Departamentos de Profilaxia da Lepra dos estados da União, alegavam que o país precisava da aprovação internacional para que a nova nomenclatura da doença

⁴⁵⁵ CRUZ, Alice. Metáforas que Constroem, Metáforas que Destroem: a biomedicina como vocabulário social. In: **O Cabo dos Trabalhos**: Revista Electrónica do Programa de Doutoramento Pós-Colonialismos e Cidadania Global, nº 2, 2007. p. 19.

⁴⁵⁶ ROTBERG, Abrahão. O complexo “lepra-nome e endemia”: grave problema médico-social do Brasil. In: **ARS CURANDI**. Revista de Terapêutica Médica. Vol. 5, nº 3, 1972. p. 124

fosse aprovada.⁴⁵⁷ Para Rotberg, essa aprovação era desnecessária, uma vez que a maioria dos países não sofreria com o duplo infortúnio endemia e “pejorativo lepra”.

O isolamento compulsório dos doentes, desde a sua instituição, até a sua condenação, era uma questão internacional. No caso do combate aos termos “lepra” e “leproso”, o Dr. Rotberg admitia que o Brasil estava praticamente sozinho, acompanhado apenas de outros países da América Latina e de áreas de menor endemicidade dos estados norte-americanos do Golfo do México e também de algumas regiões das Penínsulas Ibérica e Itálica.⁴⁵⁸ Para ilustrar esse apoio reduzido à causa brasileira, o Dr. Rotberg realizou uma pesquisa com 44 leprologistas europeus e norte-americanos, quanto à substituição do termo lepra e seus derivados. Tal pesquisa, também realizada entre os leprólogos brasileiros, utilizava o mesmo questionário, aqui já citado, enviado ao Dr. João de Aguiar Pupo e publicado na Revista Brasileira de Leprologia, no ano de 1967. Dos 44 entrevistados, 17 (38,6%) teriam se mostrado favoráveis à adoção de um novo nome em substituição ao termo “lepra”.⁴⁵⁹ Mesmo assim, o Brasil tentou convencer a International Leprosy Association a, não só reconhecer os prejuízos causados pelo termo “lepra”, como a adotar uma nova terminologia internacional para a doença, banindo os termos de origem latina e inglesa – leper, lepreux, lebbroso, leprosy, lèpre.

Em 1973, através do periódico O Neologismo Hanseníase, o Dr. Abrahão Rotberg inicia uma campanha para a aprovação do novo termo no X Congresso Internacional de Lepra, realizado em Bergen, no mesmo ano. Para isso, começa a solicitar assinaturas para um abaixo-assinado a ser enviado ao Presidente da Associação Internacional de Lepra, o Dr. J. Convit.⁴⁶⁰ O abaixo-assinado, com 117 signatários de 15 países, foi enviado acompanhado de um memorial, onde estavam elencados os motivos, as razões que justificavam a substituição urgente dos termos “lepra”, “leproso” e seus derivados.⁴⁶¹ Em tal memorial, o Dr. Rotberg pedia para que os interessados na nova nomenclatura apelassem e divulgassem a campanha a fim de se conseguir mais adeptos:

⁴⁵⁷ ROTBERG, Abrahão. O complexo “lepra-nome e endemia”: grave problema médico-social do Brasil. Op. Cit. pp. 126-127

⁴⁵⁸ ROTBERG, Abrahão. O complexo “lepra-nome e endemia”: grave problema médico-social do Brasil. Op. Cit. p. 116

⁴⁵⁹ Idem. Ibidem. p. 120.

⁴⁶⁰ O Neologismo Hanseníase. Ano 4, nº 2-3, 1973.

⁴⁶¹ ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 2, nº 2, 1977.

Apele para o Presidente da International Leprosy Association, (Dr. J. Convit, Instituto Nacional de Dermatologia, Apartado 4043, Caracas, Venezuela) antes que o Congresso de Bergen se instale em agosto próximo, ou, se preferir, leia o apelo que segue (p. 47) e preencha a folha que o acompanha. Peça a outros colegas – médicos, sociólogos, psicólogos, educadores, assistentes sociais – que façam o mesmo.⁴⁶²

Os argumentos do memorial, de certa forma já foram aqui discutidos, mas o apelo internacional elaborado por Rotberg chamava a atenção para o fato de que outros termos médicos, não tão degradantes quanto “lepra” haviam sido banidos e substituídos da literatura médica de forma natural, sem nenhum alarde, inclusive doenças que antes eram chamadas de “lepra” e que, com a mudança de nome, “escaparam” do estigma:

“elephantiasis graecorum” tornou-se (infelizmente) “lepra” mas, em compensação, “lepra alphos” (felizmente) tornou-se “psoríase” e todas as outras “lepras” bíblicas viraram “tinha”, “vitiligo”, etc., - escapando assim da estigmatização. A “elephantíase arabum” é hoje “filaríase”, e “área Celsi” “alopecia areata”. A tuberculose não é mais a assustadora e antiquada “tísica” e a doença de Nicolas-Favre é conhecida agora como “linfogranuloma venéreo”; o “eczema-prurigo”, “eczema diatésico”, “prurigo de Besnier” e uma porção de sinônimos destes desapareceram ou estão desaparecendo para dar lugar ao adjetivo “atópico”. A antiga “monilíase” transformou-se em “candidíase” quase que espontaneamente, apenas para acompanhar o “nome novo” do fungo. Por motivos mais sérios, o “mongolismo”, ofensivo para muitos povos da Ásia, se está transformando gradativamente, sem esforço ou campanha alguma, na eponímica “síndrome de Down”.⁴⁶³

Para o Dr. Rotberg, era urgente a adoção de uma nova terminologia para a lepra, que continuava impedindo a educação e a integração de sua profilaxia aos serviços de saúde, ofendendo e estigmatizando os que por ela eram acometidos e dificultando a prevenção. De acordo com o referido médico, “mesmo que não houvesse exemplo algum de modificação terminológica, a “lepra” deveria ser exceção, se é que queremos mesmo que ela seja um dia “doença igual às outras””.⁴⁶⁴

⁴⁶² ROTBERG, Abrahão. Novos nomes acompanham o progresso mas o antiquado, degradante e perigoso termo “lepra” ainda está por aí. Apele! In: **O Neologismo Hanseníase**. Ano 4, nº 2-3, 1973. P. 42.

⁴⁶³ ROTBERG, Abrahão. Novos nomes acompanham o progresso mas o antiquado, degradante e perigoso termo “lepra” ainda está por aí. Apele! Op. Cit. p. 40.

⁴⁶⁴ Idem. Ibidem. p. 42

Outro apelo feito à International Leprosy Association (ILA) foi o da também substituição do termo “leprae” presente na nomenclatura oficial do bacilo de hansen, o *Mycobacterium leprae*. O abaixo-assinado pedia uma intervenção da ILA junto ao Judicial Commission do Comitê Internacional de Nomenclatura Bacteriológica, visando a possibilidade de se estudar a exclusão do radical “lepr” substituindo-o por algum nome relativo à Hansen, em homenagem ao seu descobridor. Através de um inquérito internacional realizado com 286 consultados, obteve-se a resposta de 195 deles, tendo 63,1% desses 195 respondido “sim” para a adoção da nomenclatura *Mycobacterium hansenii*.

A resposta do ILA não foi favorável aos apelos liderados pelos brasileiros. Apesar de reconhecerem os problemas causados pela palavra “lepra” em alguns países, especialmente os de caráter cristão e endêmicos, a substituição do nome “lepra” por hanseníase ou qualquer outro termo não foi aceita, porém, os países que se sentissem prejudicados pela atual nomenclatura estavam “liberados para escolher qualquer outro nome que lhes fosse mais conveniente”.⁴⁶⁵ Rotberg chama a atenção para o fato de que, essa decisão da ILA, em permitir aos países que se sentissem prejudicados a opção de escolherem um novo nome para a doença, não fora registrada oficialmente, jamais foi publicada no *International Journal of Leprosy*, órgão oficial da ILA. Apenas o *Star*, jornal produzido pelos internos do Leprosário de Carville, nos Estados Unidos, noticiou o resultado e, com atraso de três anos, os periódicos brasileiros.⁴⁶⁶ Quanto a nomenclatura bacteriológica, o Comitê Internacional chegou a conclusão de que o nome científico não deveria ser mudado, somente se fosse causa de confusão. Ainda argumentou que qualquer outro nome que fosse dado ao bacilo, rapidamente seria associado à “lepra”.⁴⁶⁷

As razões para tais negativas foram de duas ordens: por motivos financeiros e, segundo Rotberg, por indiferença. Financeiramente não era interessante para as organizações privadas internacionais modificar o nome da doença, se era, justamente ele, o termo “lepra”, o responsável pelo apelo à caridade, à doações em prol dos leprosos do mundo; era o nome da doença e seus significados bíblicos, de compaixão para com os doentes sofridos, mutilados, que alimentava a rede de

⁴⁶⁵ ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. Op. Cit. p. 108

⁴⁶⁶ Idem. Ibidem. p. 108.

⁴⁶⁷ ROTBERG, Abrahão. Micobactéria de Hansen: *Mycobacterium hansenii*? In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 3, nº 2, 1978.

doações. Quem iria fazer doações para doentes comuns, sem apelo emocional forte? O outro motivo, qualificado por Rotberg como “indiferença”, defendia a ideia de que qualquer alteração terminológica e qualquer esforço para “mudar um hábito mundial” somente serviria para “promover modificação social e cultural no Brasil”.⁴⁶⁸

Os motivos alegados, para Rotberg, não foram convincentes, pois, se a lepra fosse uma doença endêmica na Europa ou em todos os Estados Unidos, por exemplo, os supostos problemas sócio-culturais causados pela doença não seriam desprezados.⁴⁶⁹ A justificativa financeira faz, inclusive mais sentido, quando conclui-se que, para a ILA, e não apenas para as organizações de apoio aos leprosos, era mais vantajoso manter os problemas sociais e culturais, causados pela lepra, nos países endêmicos, sua maioria da América Latina e da África, pois estes seriam eternas fontes de arrecadação de fundos e manutenção financeira da própria Associação.

Outras razões dadas para não se aceitar a mudança da terminologia da doença diziam respeito à escolha dos termos substitutos: “doença de hansen”, adotada por alguns países, como os Estados Unidos, por exemplo, não era aceita porque Hansen, o descobridor do bacilo da lepra, não tinha essa doença.⁴⁷⁰ Também se lançou mão da crítica ao hibridismo para se criticar os novos termos: de acordo com Rotberg, o nome “hanseníase” era criticado por seu sufixo grego “íases” está associado à uma palavra não-grega.⁴⁷¹ Segundo o referido médico, desculpas que não se aplicavam a outras enfermidades, como era o caso da Doença de Chagas, do Mal de Parkinson, da Candidíase, da leishmaniose, dentre outras doenças. Para Rotberg, o estigma da doença parecia atingir até mesmo as regras científicas de nomenclatura das doenças:

Parece que o terror, o horror, a repugnância e o estigma irremediavelmente acorrentados ao pejorativo “lepra” deverão persistir “per omnia saecula saeculorum”, só para não desobedecer a regras léxicas geralmente desobedecidas. “Que tal um novo gênero *Hansenia*, ou pelo menos uma espécie *hansenii*, como sugerido por Feldman, para honrar Hansen? - Blasfêmia! O *Myco. leprae* é intocável!”⁴⁷²

⁴⁶⁸ ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. Op. Cit. pp. 107-108.

⁴⁶⁹ ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. Op. Cit. p. 109.

⁴⁷⁰ ROTBERG, Abrahão. Sobre ética e purismo específico anti-hansen. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 5, nº 2, 1980.

⁴⁷¹ Idem. Ibidem. p. 85-86

⁴⁷² ROTBERG, Abrahão. Sobre ética e purismo específico anti-hansen. Op. Cit. p. 85

De acordo com Rotberg, esse “purismo anti-Hansen” não era o único argumento infundado para a manutenção do termo “lepra”, um “rótulo de potência primária”. A justificativa de que o estigma só recaía sobre os doentes lesionados fisicamente ruía por terra rapidamente quando se comparava a lepra com outras doenças também incapacitantes, como a poliomielite. Para o Dr. Rotberg, estava claro que o estigma não estava associado às lesões físicas ou aos sinais aparentes da doença, uma vez que o terror e a vergonha causados pela “lepra” atrelavam-se a menor e menos incômoda manchinha que o doente possuísse, “até mesmo a pele sã do longínquo parente de um “leproso””.⁴⁷³

Também foi argumentado que assim que os doentes descobrissem que “doença de hansen” ou “hanseníase” era a antiga “lepra”, tudo viria a baixo, pois os estigmas da doença seriam novamente revividos. Este ponto é combatido pelo Dr. Rotberg usando o exemplo das “doenças venéreas”, rapidamente transformadas em “doenças sexualmente transmissíveis” (hoje, mais conhecidas como DST’s), e o exemplo da substituição do pejorativo “niger” por “black”, como um termo politicamente correto para designar os cidadãos afro-americanos.⁴⁷⁴

Para Rotberg, as razões pelas quais a International Leprosy Association não adotava um novo nome para a “lepra” seriam as de que o termo não incomodaria, não representaria um problema aos países “cristãos desenvolvidos e não-endêmicos”; e porque o termo – “lepra” – aterrorizava o público a ponto de fazê-lo “abrir as bolsas”, o que era essencial para algumas atividades beneficentes. “Por que preocupar-se com os cristãos das áreas endêmicas em desenvolvimento? Por que dificultar a angariação de donativos?”⁴⁷⁵ Segundo Rotberg, a ILA agia de forma contraditória, pois, apesar de não concordar com a mudança do nome da doença, recomendava usar o termo “lepra” com cautela, pois reconhecia a forte influência de significados sócio-culturais sobre a enfermidade.⁴⁷⁶

Mas a resistência à campanha brasileira de “exportar” o novo nome e demonstrar seus benefícios à profilaxia da lepra nos países endêmicos também poderia ser encontrada entre os próprios vizinhos na América Latina. Com exceção da Bolívia, alguns países consideravam os brasileiros “ingênuos de boa vontade” e

⁴⁷³ ROTBERG, Abrahão. Sobre ética e purismo específico anti-hansen. Op. Cit. p. 86.

⁴⁷⁴ Idem. Ibidem. p. 86.

⁴⁷⁵ Idem. Ibidem. p. 86

⁴⁷⁶ ROTBERG, Abrahão. Limitamos o Brasil a luta contra o leprostigma. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 8, nº 2, 1983. p. 76

até mesmo acusaram os médicos e demais autoridades sanitárias envolvidas no debate sobre a terminologia da doença, de ser a “perigosa ponta de lança do “imperialismo brasileiro”, tentando abocanhar toda a América do Sul (declaração verbal em congresso médico de país limítrofe)”.⁴⁷⁷

Apesar das resistências, alguns países adotaram outro termo em substituição à “lepra”. Estados Unidos, Jamaica, Bolívia, Trindade - Tobago, Guiana, Portugal e Itália, adotaram “doença de hansen”.⁴⁷⁸ Internamente, o país adotou, oficialmente, através do decreto 77.513, de 29 de abril de 1976 e da portaria nº 165 do Ministério da Saúde, de 14 de maio do mesmo ano, o termo Hanseníase e seus derivados já apresentados no segundo capítulo. O combate ao estigma da doença continuou, inclusive em relação à educação para o uso da nova terminologia. Em 1995, através da lei federal nº 9010, de 29 de março, determinou a proibição do uso do termo “lepra” e de seus derivados em documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. Além de estabelecer a terminologia oficial, a mesma presente na portaria nº 165, de 1976, a lei nº 9010 estabeleceu que quaisquer papéis, documentação oficial, que não observasse a terminologia oficial, seriam estes imediatamente arquivados e a parte (seu reclamante), notificada. Pode-se supor que, mesmo instituída através de um decreto federal, em 1976, a terminologia da doença, agora hanseníase, não estava sendo observada dentro do próprio território nacional.

Iniciava-se, assim, no Brasil, uma nova fase de controle da doença, agora hanseníase. Esta passa a ser construída sobre aspectos positivos, que a diferenciariam, sobremaneira, de sua antecessora, a lepra. Mesmo sendo apresentada como doença de fácil tratamento, sem a necessidade de internação do paciente em instituições específicas, pode-se afirmar que o estigma da lepra ainda persistiu e ainda influencia as políticas públicas de combate à doença atualmente.

⁴⁷⁷ ROTBERG, Abrahão. Limitamos o Brasil a luta contra o leprostigma. Op. Cit. p. 75.

⁴⁷⁸ ROTBERG, Abrahão. Limitamos o Brasil a luta contra o leprostigma. Op. Cit. p. 77.

4.5 Hanseníase: uma nova doença ou uma lepra melhorada?

Durante o decênio que se seguiu à mudança da terminologia de lepra para hanseníase, o número de casos conhecidos da doença continuou em crescimento, e, de certa forma, os mesmos problemas enfrentados no decênio anterior, e apresentados na tabela 7, mostraram-se prevalentes:

Tabela 8 - Casos de Lepra/Hanseníase em registro ativo no Brasil durante os anos de 1976 – 1985. ⁴⁷⁹						
ANO	DOENTES CONHECIDOS	DOENTES EM LEPROSÁRIOS	DOENTES SOB VIGILÂNCIA DE DISPENSÁRIOS	FICHADOS DURANTE O ANO	DOENTES SOB CONTROLE	DOENTES SEM VIGILÂNCIA
1976	150840	14557	77427	9647	91984	58856
1977	153176	13721	87156	9539	100877	52299
1978	156958	13533	89926	11993	103459	53499
1979	169802	12188	108571	14375	120759	49043
1980	180008	9720	115070	14515	124790	55218
1981	180380	8311	119315	17133	127626	52754
1982	198700	8962	114147	16994	123109	75591
1983	206081	9110	113081	18798	122191	83890
1984	217317	6325	95235	18854	101560	115757
1985	224064	4493	85180	19265	89673	134391

O mesmo acúmulo verificado durante os anos de 1966 a 1976 pode ser verificado no decênio seguinte, podendo-se supor que os problemas referentes ao estigma e apontados por Abrahão Rotberg ao longo de sua campanha em favor da hanseníase ainda persistiam. Da mesma forma que o número de doentes fora da vigilância, ou sem tratamento médico, crescia quase que na mesma proporção que o número de doentes conhecidos. Ou seja, os novos doentes fichados, provavelmente, escapavam das redes de vigilância ou desistiam do tratamento medicamentoso rapidamente. Um dado positivo pode ser observado durante os anos de 1976 e 1985: a redução significativa do número de pacientes internados em leprosários, um indicativo de que a portaria nº 165 do Ministério da Saúde, publicada em 1976, estava sendo, de certa forma, respeitada, ao menos no que tange a preservação da unidade familiar.

⁴⁷⁹ Dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e disponibilizado no site: <<http://www.ibge.gov.br/seculoxx/>>.

Segundo Marcos Queiroz e Maria Angélica Puntel, a partir da década de 1980, tentou-se desativar os antigos leprosários, promovendo políticas de integração do paciente à sua família. Porém, segundo os autores, o longo período de isolamento resultou na perda de vínculo com os familiares e um apego maior à vida dentro do leprosário:

Este esforço, no entanto, deparou-se com uma dificuldade inesperada: a resistência dos doentes em deixar o asilo. Após um longo confinamento, muitos deles mostraram-se totalmente desadaptados ao convívio familiar e social e tiveram que continuar nos asilos, em processo de desativação gradativa.⁴⁸⁰

A partir de 1985, segundo Queiroz e Puntel, verificou-se a adequação do tratamento contra a hanseníase ao que recomendava a Organização Mundial de Saúde com a reestruturação dos Hospitais-Colônia - adequados para o atendimento de outras especialidades, não mais restrito à hanseníase - e a introdução da Poliquimioterapia (PQT), que consiste no acréscimo de mais dois antibióticos em virtude da resistência do bacilo à sulfona.⁴⁸¹ Com o PQT, a classificação e a forma de tratamento da doença foram modificadas. O tipo da doença, se tuberculóide ou lepromatosa, não era mais relevante. Assim como, as unidades de saúde específicas de lepra foram aos poucos, sendo desmontadas e passaram também a atender a outras especialidades médicas.⁴⁸²

Euzenir Sarno também registra a década de 1980 como um período de modificação e reorganização do controle da hanseníase no Brasil:

Podemos dizer que desde 1986 o sistema de saúde no Brasil, em relação à lepra, é organizado. Tem uma coordenação, distribuição por regiões, coordenações estaduais específicas... Hoje há uma tendência a se fazer a integração com o sistema de saúde, com os sistemas gerais de ambulatórios, mas ainda tem uma pessoa encarregada da lepra em cada unidade. O dermatologista que atende à lepra em geral não cuida de outras doenças.⁴⁸³

⁴⁸⁰ QUEIROZ, Marcos de Souza, PUNTEL, Maria Angélica. **A Endemia Hansênica**: uma perspectiva multidisciplinar. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. p. 37. Até os dias atuais o Hospital da Mirueira, em Pernambuco, abriga ex-pacientes de hanseníase que não conseguiram uma readaptação familiar e/ou social.

⁴⁸¹ O Tratamento Poliquimioterápico, Multidrug Therapy (MDT), é uma combinação de três drogas: Dapsona, Rifampicina e Clofazimina.

⁴⁸² Idem. Ibidem. p. 37.

⁴⁸³ NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, vol. 10 (suplemento 1). p.283.

Ainda segundo Sarno, durante os vinte anos de duração do Regime Militar no Brasil, o sistema de controle da doença foi completamente desmantelado. Os militares, segundo ela, acreditavam que não existia mais lepra no Brasil, “não se tinha mais registros, desapareceram os serviços, os médicos que sabiam diagnosticar aposentaram-se, os outros não sabiam reconhecer a doença”.⁴⁸⁴ Estas informações dadas por Sarno nos leva a pensar sobre a tabela 8, aqui apresentada. Seria aquele acúmulo no número de doentes conhecidos resultante deste desmantelamento, também? Outro fator apontado por Sarno e que pode nos ajudar a compreender este acúmulo no número de casos da doença, refere-se à demora do Brasil em adotar o tratamento Poliquimioterápico indicado pela OMS. Segundo ela, apesar de alguns estados terem iniciado o tratamento com o PQT, a exemplo de Manaus, Brasília e o Rio de Janeiro (Fiocruz e o Hospital de Curupaiti), o Brasil só adotou o esquema, oficialmente em todo o território nacional, em 1991, em uso desde 1987 pela OMS.

Junto ao uso da Poliquimioterapia, a OMS recomendou que os pacientes fossem tratados por apenas dois anos, motivo pelo qual, segundo Sarno, levou o Brasil a retardar o uso do PQT no tratamento contra a doença. De acordo com a pesquisadora, a resistência ao novo tratamento era devido ao receio médico em relação à eficácia do mesmo e quanto à liberação de pacientes com baciloscopia ainda positiva.⁴⁸⁵ Atualmente, o tempo máximo de submissão do paciente à poliquimioterapia é de 18 meses.

Porém, o controle da lepra/hanseníase no Brasil ainda esbarra em antigos problemas, principalmente os relacionados ao estigma da doença. Estudos recentes, que analisaram as representações sociais em relação à doença, após a criação da hanseníase, mostram que os problemas enfrentados pelos médicos durante os decênios de 1950 e 1970 ainda persistem: dificuldade em estabelecer diagnósticos precoces e até mesmo de diagnosticar a hanseníase/lepra, adesão ao tratamento, e a regularidade do tratamento por parte dos doentes.

Lenita Claro realizou uma pesquisa com 56 pacientes de um Centro Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, em tratamento durante os anos de 1889, 1990 e 1991. Tais pacientes já estavam recebendo o tratamento poliquimioterápico recomendado pela OMS. Segundo Claro, a percepção da doença e a procura de um profissional

⁴⁸⁴ NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. Op. Cit. p. 283

⁴⁸⁵ Idem. Ibidem. p. 284.

médico, quando do aparecimento dos primeiros sintomas, para esses pacientes, estava relacionada à estética ou à sua capacidade produtiva. Os primeiros sintomas, especificamente os relacionados às manchas, não eram levados imediatamente em consideração pelos pacientes porque não representavam um impedimento ao trabalho, somente quando já havia comprometimento de alguma função corporal, dificultando o uso habitual do corpo, é que se desenvolvia a percepção de que se tratava de uma doença. A mancha, de forma geral, era considerada problemática, a ponto de ser examinada por um médico, quando atingia a face, tratada como uma questão estética. Estes fatores, segundo Lenita Claro, faziam com que os doentes demorassem a procurar uma ajuda profissional e fossem diagnosticados mais rapidamente, prevenindo, principalmente, as incapacidades físicas causadas pela lepra/hanseníase.

Esta é uma das problemáticas antigas e que se mantém atual no combate à doença, pois, “a excessiva demora para o diagnóstico e início do tratamento leva a um aumento na ocorrência e gravidade das lesões incapacitantes, além de expor os comunicantes ao contágio por um período mais prolongado”.⁴⁸⁶ Outro fator, segundo Claro, que impede a instalação de diagnósticos mais rápidos, é a dificuldade de acesso dos indivíduos aos serviços de saúde – disponibilidade de serviços, distância, transporte, custo, etc.).⁴⁸⁷

Em relação às representações feitas pelos pacientes acerca da doença, Lenita Claro aponta que, em 1992, ano em que foi realizada a pesquisa, o nome hanseníase ainda apresentava-se desconhecido e sua associação com a lepra não era imediata. Alguns pacientes nunca ouviram falar de hanseníase, tendo, inclusive, dificuldades de pronunciar-lo. Os pacientes com melhores condições econômicas, no geral, associavam rapidamente a hanseníase à lepra, o que, segundo Claro, gerava reações negativas, frequentemente relacionando à hanseníase/lepra a mutilações físicas.⁴⁸⁸

Muitas das antigas representações acerca da lepra foram reavivadas pelos pacientes de hanseníase entrevistados por Lenita Claro. Alguns atribuíam à doença o significado de sujeira, tanto moral quanto material; a forma de transmissão e/ou contágio da doença foi associada ao sexo, como uma doença sexualmente

⁴⁸⁶ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 44.

⁴⁸⁷ Idem. Ibidem. p. 48.

⁴⁸⁸ Idem. Ibidem.

transmissível, à hereditariedade e à velhice, assim como, o fato de transgredir alguma norma de natureza moral. A ideia de contágio de indivíduo doente para indivíduo sadio foi considerada por 30% dos entrevistados. A ingestão de carne de porco também foi associada à contaminação pela doença. O carma, a culpa moral por erros cometidos em vidas passadas também foi observado como causador da hanseníase.⁴⁸⁹

Ainda em relação ao nome da doença e as representações sociais acerca da lepra/hanseníase, Lenita Claro fala de uma distinção entre a “lepra de ontem e a de hoje”, presente na fala de alguns pacientes. Ao que parece, a hanseníase seria uma lepra melhorada, ou seja, o progresso médico, os novos medicamentos, o rápido tratamento, antes mesmo da evolução da doença, transformaram a hanseníase em uma outra doença, completamente diferente da lepra.

Segundo Claro, alguns pacientes do Centro Municipal de Saúde não se viam como leprosos que caíam aos pedaços, de feições monstruosas e que cheiravam mal. Outros, reconstruíam as antigas representações sociais sobre a lepra e se auto-estigmatizavam. Essa auto-estigmatização seria uma “reação psicológica de intensa autodepreciação que até um certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja, na sua auto-imagem”.⁴⁹⁰ Esta reação psicológica se apresentaria sobre três aspectos: as representações sobre a lepra, os danos causados à aparência física e a ocorrência de incapacidade e deformidades.

Outras análises acerca das representações sociais da hanseníase e suas associações com a lepra apresentaram dados semelhantes aos da pesquisa de Lenita Claro. Em estudo realizado no Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros, em Recife, no período de dezembro de 2004 e janeiro de 2005, foi observado a prevalência do estigma da lepra entre os pacientes acometidos pela hanseníase.⁴⁹¹ Esse estigma, segundo os responsáveis pela pesquisa, seria um entrave ao Programa de Controle da Hanseníase, pois concorreria para retardar a procura pelo serviço especializado, por receio do diagnóstico e das medidas profiláticas: “o fato de ser curável há mais de meio século, de possuir terapêutica

⁴⁸⁹ CLARO, Lenita. B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Op. Cit. p. 48.

⁴⁹⁰ Idem. Ibidem. p. 86.

⁴⁹¹ SANTOS, Danielle Christine M. dos; NASCIMENTO, Raphaela Delmondes do; GREGÓRIO, Vera Rejane do Nascimento; SILVA, Maria Rejane Ferreira da. A Hanseníase e o seu processo diagnóstico. In: **Hansenologia Internacionalis**. 2007; 32(1): 19-25

eficiente, de baixo custo e de fácil administração, não tem encontrado reflexo direto nos dados epidemiológicos”.⁴⁹² A demora em recorrer a um tratamento específico é, segundo os pesquisadores, evidente, pois a grande maioria dos novos pacientes diagnosticados já são classificados nas formas polarizadas da doença, tuberculóide, virchowiana ou dimorfa.⁴⁹³ Um diagnóstico precoce indicaria um maior número de casos da forma Indeterminada.

Esta demora em se estabelecer um diagnóstico rápido, cada vez mais precoce, estaria relacionada também ao baixo conhecimento sobre a doença. Os pacientes, em sua maioria, não sabiam nada sobre a hanseníase.⁴⁹⁴ esse desconhecimento sobre a nova doença, já apontado por Lenita Claro, ajuda, de certa forma, a dirimir os estigmas da doença, afasta as associações com a lepra. Porém, propicia certa banalização do tratamento por parte dos doentes, que não visualizam, não conhecem o poder incapacitante da doença e abandonam o tratamento ao primeiro sinal de melhora ou por acharem que o mesmo não surte efeito, devido às reações hansênicas.

Tais reações atingiriam cerca de 30% dos pacientes e podem se apresentar até cinco anos após o fim do tratamento. Estas reações representam uma resposta imunológica, uma ação do organismo contra o bacilo da doença, mesmo este estando morto. As reações podem ser do Tipo 1, com aparecimento de novas manchas ou intensificação das já existentes, inflamações nos nervos; e do Tipo 2, com o surgimento de caroços subcutâneos, dolorosos ao toque. Estas reações, características da própria doença, são muitas vezes percebidas como uma piora por parte do paciente, que passa a desacreditar na eficácia da medicação. Outros motivos que corroboram para o abandono do tratamento é a obrigatoriedade do paciente ter que comparecer mensalmente ao serviço de saúde para receber a medicação, o que gera transtornos semelhantes aos vivenciados pelos leprosos das décadas de 1950 a 1970: dificuldades de acesso aos serviços, por conta de dificuldades geográficas ou de transporte, dificuldades financeiras, indisponibilidade de horários, etc.

⁴⁹² SANTOS, Danielle Christine M. dos; NASCIMENTO, Raphaela Delmondes do; GREGÓRIO, Vera Rejane do Nascimento; SILVA, Maria Rejane Ferreira da. A Hanseníase e o seu processo diagnóstico. Op. Cit. p. 20.

⁴⁹³ Wirchowiana e dimorfa são consideradas as formas contagiosas da doença.

⁴⁹⁴ SANTOS, Danielle Christine M. dos; NASCIMENTO, Raphaela Delmondes do; GREGÓRIO, Vera Rejane do Nascimento; SILVA, Maria Rejane Ferreira da. A Hanseníase e o seu processo diagnóstico. Op. Cit. p. 23.

A indisponibilidade de horário está atrelada às relações de trabalho e ao estigma da doença. Como alguns pacientes mantêm sua doença em sigilo, encontrar uma “desculpa” para se ausentar do trabalho, ou um atestado médico para justificar a sua falta no dia destinado ao comparecimento ao serviço de saúde, não deve ser fácil. Estes problemas, como vemos, são antigos e não foram solucionados com a mudança do nome da doença.

Este, aliás, é um ponto que merece ser estudado mais profundamente, pois existem divergências, entre médicos e autoridades de saúde quanto à diminuição ou não do estigma da lepra com a criação da hanseníase. Para Euzenir Nunes Sarno, a mudança do nome atrapalhou as políticas públicas de combate à doença, pois “as pessoas não sabem o que é hanseníase, então acham que a lepra não existe”:

Tenho o maior respeito por quem defende a mudança de nome, mas eu acho que atrapalhou intensamente. As pessoas não sabem, ninguém conhece essa doença, um nome que não existe, nome inventado. Nem médico pronuncia direito! Imagina o povo!? Você tem hanseníase. Que doença é essa? Você diz ‘mancha branca’, alguma coisa assim para poder se fazer entender. Eu acho que a mudança de nome, que não existe em outros países, foi terrível em vários níveis: no profissional, na implantação do programa de combate, para o diagnóstico e a assimilação social.⁴⁹⁵

Segundo Euzenir Sarno, é preciso associar a hanseníase à lepra, no intuito de esclarecer o paciente quanto aos sintomas e tratamento, que muitas vezes entra em pânico:

“Há situações terríveis: pessoas que querem se suicidar... E quando a classe é alta, mais desesperada fica. Para a pessoa de classe muito baixa, todas as doenças têm o mesmo nome, porque não tem nome: é tudo somente ‘doente’. Quando diz que tem cura, não chega a se preocupar com o corpo, com coisas assim. Qualquer doença é igual. Agora as pessoas de nível social mais alto têm crises horrorosas.”⁴⁹⁶

A mudança do nome da doença, ao que parece, não foi favorável ao combate da mesma. Os dados epidemiológicos em relação à hanseníase/lepra só apresentaram uma redução no número de casos da doença após a inserção da poliquimioterapia, em 1991. Os problemas enfrentados, atualmente, no controle da endemia hanseníase no Brasil são basicamente os mesmos de antes da PQT. A

⁴⁹⁵ NUNES SARNO, E.: Hansen’s disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. Op. Cit. p. 287.

⁴⁹⁶ Idem. Ibidem. p. 289.

diferença reside na eficácia do tratamento, resultando numa redução de mais de 80% do número de casos em registro ativo da doença ao final da década de 90, como pode ser observado no gráfico abaixo:

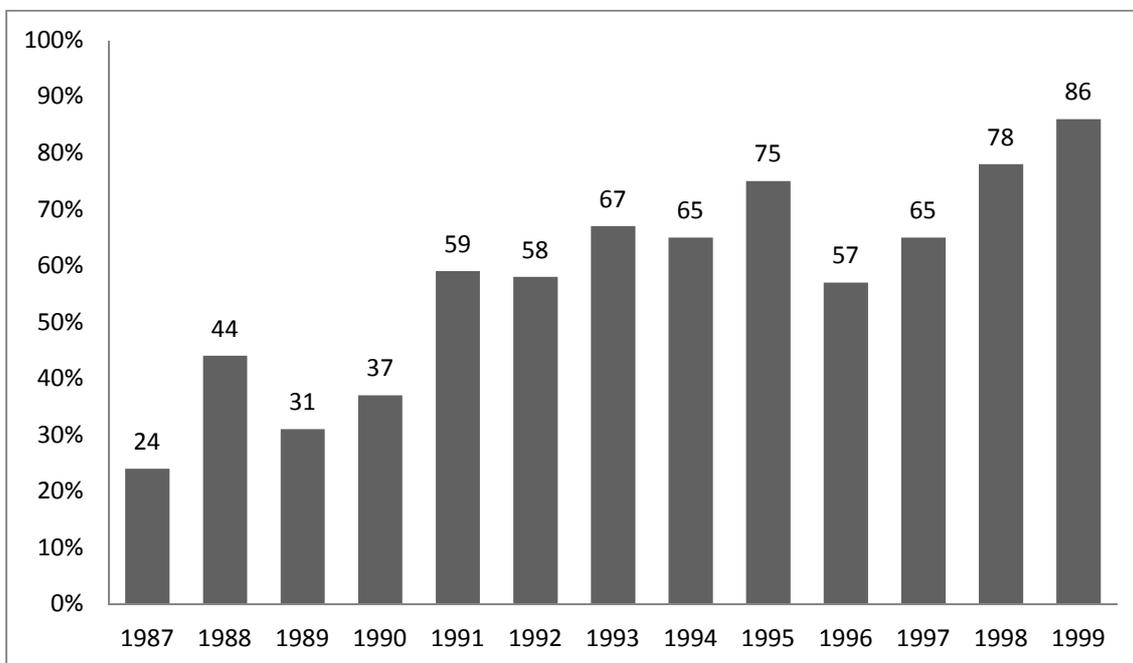


Gráfico 1. Proporção de altas por cura de hanseníase no Brasil de 1987-1999.⁴⁹⁷

Neste sentido, a mudança de lepra para hanseníase não teria sido determinante para alterar as estatísticas da doença. Quando a hanseníase foi criada, não se tinha esta pretensão, sabia-se que a despeito do nome da doença, o tratamento médico seria o mesmo. O objetivo era inibir o estigma da lepra, era desassociar o nome da doença a significados pejorativos. O próprio nome, hanseníase, imbuído de caráter técnico, impede esse tipo de associação. Livrar a doença do estigma significava, na época, diante da impossibilidade de cura para todos os doentes, retirar o caráter depreciativo atrelado aos termos lepra e leproso.

Ocorre que, com o PQT, a partir do final da década de 1980, e a certeza, até então, de cura para todos os casos da doença, estabeleceu-se um marco na história da lepra. Este marco, porém, não é imediatamente associado à implantação do tratamento poliquimioterápico, mas sim à hanseníase, pois este – o PQT – não faz parte da história da lepra, mas sim, da história da hanseníase. Neste sentido, no discurso sobre a doença, o que prevalece é a mudança de nome, de lepra para

⁴⁹⁷ Fonte: ANDRADE, Vera. Implementação da PQT/OMS no Brasil. In: **Hansenologia Internacionalis**. 2006, nº 31 (1). pp. 23-31.

hanseníase. É a alteração da terminologia que confere dois tempos à doença: antes lepra, incurável; hoje, hanseníase, curável. Neste sentido, são duas doenças completamente diferentes.

Por outro lado, a alteração do nome da doença, de certa maneira, se apresenta como mais um entrave às políticas de controle da hanseníase/lepra. Por ser uma doença desconhecida pela maioria da população, a sua gravidade acaba sendo banalizada. Ora, se as campanhas educativas sobre a hanseníase a associam a uma doença simples, de rápido tratamento e que não deixa sequelas, automaticamente a sua gravidade é diminuída.

Atualmente, as propagandas educativas de combate à hanseníase, de certa forma, fazem associações com a “antiga lepra”, no intuito de conferir maior seriedade ao tratamento, por parte dos pacientes, de esclarecê-los melhor quanto aos sintomas e evolução da doença, mas também, uma maneira de apaziguar os temores sociais que são reconstruídos a partir dessa associação:

A hanseníase é uma doença infecciosa, de evolução crônica (muito longa) causada pelo *Mycobacterium leprae*, microorganismo que acomete principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A doença tem um passado triste, de discriminação e isolamento dos doentes, que hoje já não existe e nem é necessário, pois a doença pode ser tratada e curada.⁴⁹⁸

No site do Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase⁴⁹⁹, a hanseníase é apresentada como curável, porém, o passado de isolamento é lembrado, como forma de abrandar a atual doença:

A hanseníase tem cura. Os portadores da doença que, até a década de 70, eram excluídos do convívio social e condenados ao confinamento em colônias, hoje recebem remédios de graça e se tratam em casa, com acompanhamento médico nas unidades básicas de saúde.⁵⁰⁰

Associar a hanseníase à lepra fortalece a ideia de passado e presente da doença, a relação entre uma “lepra de ontem e de hoje”: um passado negativo, temido, apavorante, atrelado à incurabilidade da doença, às marcas, e limitações

⁴⁹⁸ Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Panfleto Jovem.

<http://www.morhan.org.br/views/upload/panfleto_jovem_.pdf> Acesso em: 12/07/2012.

⁴⁹⁹ O Morhan é uma entidade sem fins lucrativos fundada em 6 de junho de 1981. Suas atividades são voltadas para a eliminação da hanseníase, através de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes na prevenção, tratamento, diagnóstico e reabilitação das pessoas atingidas pela hanseníase.

⁵⁰⁰ Hanseníase tem cura? <http://www.morhan.org.br/sobre_hanseniase>. Acesso em: 12/07/2012.

físicas; e um presente mais positivo, controlável, associado à cura da doença, sem marcas, sem sequelas. Aqui, a hanseníase aparece como uma lepra melhorada, pois ela precisa da referência de sua antecessora para se estabelecer como uma doença controlável, de rápido tratamento e acima de tudo, curável.

Apesar de ter sido a inserção da PQT o ponto de intersecção entre o passado e o presente da doença, a hanseníase sobressaiu-se como um marco divisor de águas. Ela hoje representa a vitória da medicina contra mais um dos males que assolavam a humanidade no passado. Males esses considerados como características de subdesenvolvimento econômico e de atraso social.

Considerações Finais

Recentemente, o mundo assistiu a um debate internacional acerca do preconceito dispensado ao doente de lepra/hanseníase. Em 2008, pouco mais de um mês antes da abertura dos Jogos Olímpicos de Pequim, o Japão pediu à China para que a mesma abolisse o veto que impedia a entrada de doentes de lepra durante as referidas Olimpíadas. Tal veto fora imposto no ano de 1989 e versava também sobre doenças mentais, sexualmente transmissíveis e tuberculose. Devido a resolução do Conselho de Direitos Humanos da ONU, aprovada em 18 de junho de 2008, que pedia pela eliminação da discriminação contra os doentes de lepra, a China voltou atrás em sua decisão e permitiu a entrada de doentes de lepra/hanseníase em Pequim durante os Jogos Olímpicos.¹

O mesmo, porém, não foi observado em relação à AIDS. Os estrangeiros que solicitavam o visto de permanência no país deveriam apresentar um teste de AIDS. Caso fossem considerados doentes ou soropositivos, não poderiam entrar em território chinês. Somente os atletas e demais membros das delegações olímpicas foram dispensados da formalidade. Seria uma transferência de estigmas?

No último 29 de janeiro de 2012, o Brasil comemorou mais um Dia Mundial de Luta Contra a Hanseníase, tendo como enfoque o fim da discriminação das pessoas que possuem a doença. Segundo país do mundo em casos de hanseníase, e único que possui uma nomenclatura própria para a doença, criada justamente para combater os estigmas de sua antecessora, o Brasil tem, atualmente, suas políticas públicas de combate à doença limitadas devido aos antigos estigmas da lepra.

Apesar de ser uma doença curável e não necessitar mais do isolamento² dos doentes e de existirem poucos pacientes com graves incapacidades, a hanseníase, quando associada à lepra, traz de volta algumas representações socioculturais da sua antecessora, o que motiva o ocultamento da doença e evasivas ao tratamento.

Como fora observado ao longo desta tese, os estigmas, as representações sociais acerca da lepra e dos leprosos interferiram diretamente nas políticas públicas

¹ Japão pedirá a China que suspenda o veto a doentes de lepra durante os jogos. Gazeta do Povo. 13/07/2008. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/esportes/conteudo.phtml?id=786530>> Acesso em: 14/07/2012. China suspende veto a estrangeiros com lepra por causa dos jogos. 24/07/2008. Disponível em: <<http://noticias.terra.com.br/noticias/0,,OI3027208-EI188,00-China+suspende+veto+a+estrangeiros+com+lepra+por+causa+dos+Jogos.html>> Acesso em: 14/07/2012.

² A hanseníase ainda é uma doença de notificação compulsória.

de combate à doença durante os decênios de 1950 a 1970. Tais representações eram responsáveis pela fuga do isolamento, quando este ainda estava em vigor, pelo não comparecimento ao dispensário de lepra, e pelo ocultamento da doença.

Mesmo tendo seu tempo de tratamento medicamentoso diminuído para, no máximo, 18 meses, a apresentação regular ao posto médico ainda se faz necessária, pois, como o tratamento da hanseníase só é oferecido pelo Sistema Único de Saúde, o paciente se vê obrigado a comparecer ao posto para receber sua cartela mensal de medicação. Ao mesmo tempo, tal obrigatoriedade estabelece uma forma de controle dos doentes que estão em tratamento regular e os que se evadiram.

Esta obrigação de comparecer mensalmente ao posto médico impõe aos hansenianos de hoje os mesmos problemas vividos pelos leprosos de antes. A questão da manipulação do estigma torna-se novamente urgente. O que os diferencia, de certa forma, dos doentes do passado são as incapacidades físicas provocadas pela doença.³ Porém, o hanseniano de hoje se vê em situação similar à do leproso do passado (e até mesmo ao do hanseniano dos anos 80), que buscava desculpas para se ausentar do trabalho e comparecer ao posto médico; que ocultava dos amigos e vizinhos a doença que possuía; que usava camisas de manga longa para esconder as manchas da doença; que se autoisolava, como medo de transmitir sua doença aos familiares; que buscava tratamento médico em outro domicílio para não levantar as suspeitas de sua comunidade; que mudava de endereço e abandonava o tratamento devido aos estigmas ou às dificuldades de manter seu tratamento em segredo.

A hanseníase não possui o mesmo potencial metafórico e adjetival da lepra. A começar pelo nome, que por si só, constitui obstáculo à sua apropriação e capacidade criativa de conferir significados. Ao contrário de termos como lepra, morfeia, leproso, morfético, utilizados até hoje para pejorar algo ou alguém, a palavra hanseníase fora criada para manter o seu caráter técnico-científico e inibir o seu uso enquanto adjetivo. Dessa forma, elimina grande parte do estigma da lepra, mesmo quando são feitas associações entre as duas.

Ao mesmo tempo, no campo da imunologia, a hanseníase apresenta as mesmas barreiras que a lepra. Apesar de curável, ainda se constituem como pontos

³ Apesar de ainda serem diagnosticados pacientes com incapacidades avançadas, este número hoje não é tão expressivo como antes, devido à rápida ação da poliquimioterapia.

de dúvida a forma de transmissão da doença, a suscetibilidade do indivíduo à mesma, a forma como o bacilo destrói os nervos, etc. Tais incertezas são decorrentes da impossibilidade, ainda hoje, de se cultivar o bacilo de hansen, o *Mycobacterium leprae*, e da ausência de modelos experimentais, sendo o paciente a única informação da transmissão. Neste sentido, diante da impossibilidade de se determinar a forma ou as formas precisas de transmissão da doença, uma prevenção à mesma é praticamente inviável.⁴

Os números de prevalência da doença sugerem que a manifestação da lepra/hanseníase, sobretudo de forma endêmica, está associada à questões de desenvolvimento econômico e social, embora melhores condições de vida não sejam, necessariamente, um impedimento ao desenvolvimento da doença. Em países como Brasil, China e Índia, a lepra/hanseníase está longe de ser um problema do passado. Mesmo com o avanço médico, com o fim do isolamento como forma de tratamento sabe-se que o preconceito e o estigma constituem ainda um grave problema sendo capazes, ainda, de interferir fortemente nas estatísticas da doença; de gerar espaços de segregação bastante marcados; e de constranger os indivíduos a ponto de prejudicar o seu tratamento.

Esta tese foi marcada pelos debates e discussões que levaram o Brasil, independentemente dos demais países, a adotar uma nomenclatura diferente para a lepra. Na tentativa de combater os males sociais, morais e culturais advindos dos estigmas que a lepra carregava, criou-se uma outra doença – Hanseníase, pretensamente livre do passado de estigmas e de significados pejorativos. Mas, tais benefícios não vieram sem ônus. A solução criada não era perfeita. Apartada da lepra, a hanseníase se oferece quase inofensiva e desimportante, o que como já foi pontuado, concorre para atrapalhar a eficácia do tratamento e a melhora dos indicadores. Ao mesmo tempo, o diagnóstico de hanseníase não prepara o doente para lidar com a informação de que a doença que o acomete é a “lepra”. No processo associativo lepra – hanseníase muitos dos temores, medos e preconceitos são reconstruídos pelos pacientes. Não da mesma forma e intensidade pois, o discurso médico e a inserção da poliquimioterapia, bem ou mal, fez da hanseníase, quando não uma outra doença, uma lepra abrandada.

⁴ NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, vol. 10 (suplemento 1). p.278-279.

Apesar da eficácia do tratamento poliquimioterápico, restrições ainda são impostas aos doentes de lepra/hanseníase em todo o mundo. Restrições estas alicerçadas no passado recente da doença, encoberto de estigmas e concepções pejorativas da doença e dos doentes. A lepra ou hanseníase precisa ser pensada como um produto sociocultural, não limitada a seus referenciais biológicos. A história pode cumprir um importante papel no estudo das doenças e dos doentes, pois, ao tentar desnaturalizar os significados prontos, o historiador deve percorrer as diversas práticas sociais que conceituam, definem, normatizam os mesmos. Somente através do mapeamento dessas práticas será possível compreender como tais significados foram construídos em cada sociedade e a determinado tempo histórico. Da mesma forma, como foram construídos, para uma mesma doença biológica, no caso, a hanseníase, significados diferentes. Permitindo assim, vislumbrar que a prevalência do estigma da lepra não o torna imutável nem atemporal, mas fenômeno particular de seu tempo e sociedade.

REFERÊNCIAS

Fontes Impressas

Jornais

- A Voz da Mirueira (1951-1952)
- O Momento (1952-1968)
- Folha da Manhã – Matutino e Vespertino

Revistas

- Revista Brasileira de Leprologia (1933-1970)
- Hansenologia Internationalis

Artigos

ANDRADE, Vera. Implementação da PQT/OMS no Brasil. In: **Hansenologia Internationalis**. 2006, nº 31 (1).

ARRUDA, Bertoldo Kruse Grande de. O Sanatório e seus Problemas – VI. In: **O Momento**. Ano IV, nº 52, Abril/1956.

BAPTISTA, Luis. Reabilitação do hanseniano. (Situação do doente de lepra internado e do egresso em face do trabalho). In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27, nº 4, 1959.

BARROS, J. M., A profilaxia da lepra e a legislação vigente. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 28, nº 01, 1960.

BRITO, W. O Problema do Filho Pródigo do Hanseniano. In: **O Momento**. Ano III, nº 24, 1953.

CAMPOS, Gil. “Não há motivo para alarme”. In: **Folha da Manhã**. Vespertino. 11/01/1951.

CAMPOS, Nelson de Souza. Divulgação do ensino da leprologia. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27, nº 2.

DANTAS, Francisco Medeiros. Comportamento do Público e do hanseniano e seus familiares em face da campanha contra a lepra. In: **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro, ano XVII, nº 3, 1958.

DANTAS, Medeiros. Algumas debilidades do Serviço Nacional de Lepra de Pernambuco. In: **O Momento**. Ano III, nº 29. Novembro/1953.

DANTAS, Medeiros. Alguns “Casos”. In: **O Momento**. Nº 62, setembro/1957.

- DANTAS, Medeiros. Cooperação. In: **O Momento**. Nº 64, Nov. e Dez./1957.
- DANTAS, Medeiros. É preciso também pensar no doente. In: **O Momento**. Ano III, nº 30 e nº 31, 1953/1954.
- DANTAS, Medeiros. Futuro Incerto. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 09, 09/09/1951.
- DANTAS, Medeiros. O doente de lepra não é um fantasma (II). In: **Folha da Manhã**. Matutino. 01/12/1951.
- DANTAS, Medeiros. O doente de lepra não é um fantasma (III). In: **Folha da Manhã**. Matutino. 05/12/1951.
- DANTAS, Medeiros. O Inimigo está cedendo. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 2, 13/05/1951.
- DANTAS, Medeiros. Um ano de campanha. In: **O Momento**. Nº 67, maio/1958.
- DANTAS, R. Esperança. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 2, 13/05/1951.
- DINIZ, Orestes. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 26, nº 3-4, 1958.
- FAEIRSTEIN, Henrique. Problema Social do Egresso. In: **O Momento**, nº 64.
- GONÇALVES, Aguinaldo. Incapacidade em hanseníase: um estudo da realidade em nosso meio. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 4, nº 1, 1979.
- LEBLON, Lincoln. O Problema é Nosso. In: **O Momento**. Nº 29, 30/11/1953.
- LEBLON, Lincoln. Rigor nas altas, doutores! In: **O Momento**. Nº 36-37, jul e ago/1954.
- LIMA, Lauro de Souza. Considerações sobre o real valor da sulfonoterapia nos programas de profilaxia da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 36, nº 1-4, 1968-1969.
- LUZIA, Wanda. Preconceito Inominável. In: **O Momento**. Ano III, nº 26, 1953.
- MAIA, Vitorino. O Progresso da Profilaxia da Lepra. In: **O Momento**, nº 64, Nov. e Dez./1957.
- Os hansenianos de Pernambuco se dirigem ao 6º Congresso Internacional de Leprologia. In: **O Momento**. Ano III, nº 28, 1953.
- PERINE, Petronius. Nova Renascença. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 15. 19/04/1952.
- PERINE, Petronius. O Mal de Hansen é Curável? In: **A Voz da Mirueira**. Nº 2. 13/05/1951.

- QUAGLIATO, R. A importância do sanatório na campanha anti-leprótica. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 27. nº 4, 1959.
- QUAGLIATO, Reinaldo. O problema das reativações nos dispensários de lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 23, nº 1-4, 1955.
- REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA. Conclusões do 5º Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba – abril de 1948. Vol. 16, nº 03, 1948.
- REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA. Regimento da II Conferência Pan-Americana de Lepra. Vol. 14, nº 4, 1946.
- REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA. Relatório da Comissão de Terapêutica. Vol. 14, nº 4, 1946.
- REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA. Resumos e conclusões de alguns trabalhos apresentados à Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra. Vol. 14, nº 04, 1946.
- RISI, João Baptista. Da assistência dispensarial e o armamento anti-leprótico no Brasil. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 19, nº 2, 1951.
- RISI, João Baptista; FONTE, Joir; ROSSAS, Thomaz Pompeu. Reajustamento do trabalho antileprótico as determinantes atuais. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 20, nº 3-4, 1952.
- ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e sua modernização. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol.19, nº 2, 1951.
- ROTBERG, Abraão; BECHELLI, L. M. Proposições para a proteção social dos hansenianos, suspeitos e comunicantes. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. Vol. 17, nº 2, 1949.
- ROTBERG, Abrahão. A “lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. In: **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro. Ano 29, nº 1-2, 1970.
- ROTBERG, Abrahão. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 2, nº 2, 1977.
- ROTBERG, Abrahão. As barreiras culturais da “lepra” que impedem a solução do problema da hanseníase. In: **Boletim da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária**. Rio de Janeiro: Vol. 35, nº1, 1977.
- ROTBERG, Abrahão. Carta enviada ao Dr. João de Aguiar Pupo e publicada na **Revista Brasileira de Leprologia**, Vol. 35, nº 1-4, 1967.

- ROTBERG, Abrahão. Limitamos o Brasil a luta contra o leprostigma. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 8, nº 2, 1983.
- ROTBERG, Abrahão. Micobactéria de Hansen: *Mycobacterium hansenii*? In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 3, nº 2, 1978.
- ROTBERG, Abrahão. Mudar o nome ou educar? Um dilema falso. In: **O Neologismo Hanseníase**. Ano 1, nº 2, 1969.
- ROTBERG, Abrahão. Novos nomes acompanham o progresso mas o antiquado, degradante e perigoso termo “lepra” ainda está por aí. Apele! In: **O Neologismo Hanseníase**. Ano 4, nº 2-3, 1973.
- ROTBERG, Abrahão. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção de barreiras culturais da “lepra”. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 01, nº 02, 1976.
- ROTBERG, Abrahão. O complexo “lepra-nome e endemia”: grave problema médico-social do Brasil. In: **ARS CURANDI**. Revista de Terapêutica Médica. Vol. 5, nº 3, 1972.
- ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Comunicação apresentada na VI Jornada Brasileira de Leprologia, Friburgo, Rio de Janeiro, outubro de 1972.
- ROTBERG, Abrahão. Prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. In: **Boletim da Divisão Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro: ano 32, nº 2-4, 1973.
- ROTBERG, Abrahão. Sobre ética e purismo específico anti-hansen. In: **Hansenologia Internationalis**. Vol. 5, nº 2, 1980.
- SÁ, Jorge de. Asilo de Válidos. In: **O Momento**. Ano IV, nº 45, 1955.
- SANTOS, Danielle Christine M. dos; NASCIMENTO, Raphaela Delmondes do; GREGÓRIO, Vera Rejane do Nascimento; SILVA, Maria Rejane Ferreira da. A Hanseníase e o seu processo diagnóstico. In: **Hansenologia Internationalis**. 2007; 32(1)
- SASTRE, Pierre. Considerações de um Hanseniano Internado. In: **O Momento**. Nº 64, Nov. e Dez./1957.
- SASTRE, Pierre. O que o doente de hansen espera da assistência social. In: **A Voz da Mirueira**. Nº 19, 14/09/1952.
- SASTRE, Pierre. Os Egressos Regressam. In: **O Momento**. Nº 66, março e abril/1958.
- SASTRE, Pierre. Velha Tecla. In: **O Momento**. Nº 72, julho a dezembro/1959. p. 10

SILVEIRA, Anaemilia Caldas. Nova Profilaxia na luta contra o Mal de Hansen. In: **O Momento**, nº 64.

TENÓRIO, Newton. Duas Sociedades Assistenciais. In: **O Momento**. Nº 65, já e fev/1958.

TENÓRIO, Newton. O problema dos egressos e as Sociedades de Assistência aos Lázaros. In: **O Momento**. Nº 21, 07/12/1952.

TENÓRIO, Newton. O problema será somente nosso? In: **O Momento**. Nº 33, 30/04/1954.

TENÓRIO, Newton. Os egressos e a nova profilaxia do mal de hansen. In: **O Momento**. Nº 83, jan. e fev/1963.

TORRES, Luiz. Combate à Lepra. In: **O Momento**. Nº 62, setembro/1957.

TORRES, Otávio. Assistência social aos lázaros internados nas colônias. In: **Primeira Conferência Nacional de Assistência Social aos Lázaros**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1941.

Livros, Dissertações, Teses e Artigos.

ADONIAS FILHO. **Memórias de Lázaro**. 3ª ed.- Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1974. 166p.

AMORIM, Manuel Gurgel de. **Mirueira**: seu passado, seu presente, sua vida, sua história. Cantada em verso e prosa. [S.l.: s.n., 19--]

ARRAIS, Raimundo. **O pântano e o riacho**: a formação do espaço público no Recife do século XIX. São Paulo: Humanitas / FFLCH / USP, 2004. 552p.

AZULAY, Rubem David. **De Moisés a Sabin**: contribuição judaica à história da medicina. Rio de Janeiro: Garamond, 2001.

BARATA, Rita Barradas; BRICEÑO-LEÓN, Roberto (org.). **Doenças Endêmicas**: abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. 375p.

BASTOS, Francisco I. **Saúde em Questão**. São Paulo: Claro Enigma; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2011.

BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que o isolamento em questão: Ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. In: **Temporalidades** – Revista Discente do Programa de Pós-Graduação em História da UFMG, vol. 1, nº 2, ago./dez. 2009.

- BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As Doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1985.
- BERTOLLI FILHO, Cláudio. **História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. 248p.
- BROWNE, Stanley. **A lepra na bíblia – estigma e realidade**. Viçosa: Ultimato, 2003.
- CABRAL, Dilma. A Lepra e os Novos Referenciais da Medicina Brasileira no Final do Século XIX. O Laboratório Bacteriológico do Hospital dos Lázarus. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo, CARVALHO, Diana Maul de, MARQUES, Rita de Cássia (Orgs.). **Uma História Brasileira das Doenças**. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.
- CAMPOS, André Luiz Vieira de. **Políticas Internacionais de Saúde na Era Vargas: o Serviço Especial de Saúde Pública, 1942-1960**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 5ª ed.- Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.
- CANGUILHEM, Georges. **Escritos sobre a Medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.
- CERTEAU, Michel de (1925-1986). **A escrita da história**. 2ª ed.- Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 350p.
- _____ (1925-1986). **A invenção do cotidiano**:1. Artes de Fazer. 10ª ed.- Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. 352p.
- CHALHOUB, Sidney. **Cidade Febril**. Cortiços e epidemias na Corte Imperial. São Paulo: Companhia da Letras, 1997.
- CHALHOUB, Sidney et al. (org.). **Artes e ofícios de curar no Brasil**: capítulos de história social. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2003. 428p.
- CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995. 195p.
- COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. 5ª ed.- Rio de Janeiro: Edições Graal, 2004. 288p.
- CRUZ, Alice. **Metáforas que Constroem, Metáforas que Destroem**: a biomedicina como vocabulário social. In: O Cabo dos Trabalhos: Revista Electrónica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global, nº 2, 2007.
- CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque**. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Economia – Universidade de Coimbra, Coimbra.

- CRUZ, Oswaldo (org.). **Monumenta Historica**. Os serviços de Saúde Pública no Brasil, 1808 - 1907. São Paulo: Imprensa Nacional, Vol. VI, Tomo IV, 1ª parte: esboço histórico, 2ª parte: legislação, 1978.
- CUNHA, Vivian da Silva. **O Isolamento Compulsório em Questão**. Políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941). 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). FIOCRUZ, Rio de Janeiro.
- CURI, Luciano Marcos. **“Defender os sãos e consolar os lázaros”**: lepra e isolamento no Brasil (1935 - 1976). 2002. Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- CZERESNIA, Dina. **Do Contágio à Transmissão**. Ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico. 1ª reimpressão.- Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. 123p.
- DELUMEAU, Jean. **História do Medo no Ocidente 1300-1800**: uma cidade sitiada. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.
- DINIZ, Orestes. **Profílatia da Lepra**. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960.
- _____. **Nós também somos gente**. (Trinta anos entre leprosos). Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.
- DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. 2 ed.- São Paulo: Perspectiva, 2010.
- ECO, Humberto. **Como se faz uma tese**. 22 ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.
- EDLER, Flávio Coelho. **A medicina brasileira no século XIX**: um balanço historiográfico. Lisboa Revista Asclepio, v. L – 2- 1998.
- EDMONND, Rod. **Leprosy and Empire**: A Medical and Cultural History. New York: Cambridge University Press, 2006.
- ELIAS, Norbert (1897-1990). **A solidão dos moribundos**, seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001. 107p.
- FARROW, John. **Damião o leproso**. São Paulo: Quadrante, 1995.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio Versão 7.0**. Editora Positivo. 2010.
- FONSECA, Cristina M. Oliveira. **Saúde no Governo Vargas (1930-1945)**: dualidade institucional de um bem público. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- FOUCAULT, Michel de. **Microfísica do poder**. 19ª ed.- Rio de Janeiro: Graal, 2004. 296p.

- GARDNIER, Ruy. A paixão de Ernesto ou turismo ideológico. In: **Contracampo**. Revista de Cinema. Cinema político, políticas de cinema. Nº 63.
- GARRETT, Laurie. **A Próxima Peste**: novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed.- Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158p.
- _____. **Manicômios, prisões e conventos**. 7ª ed. 2ª reimpressão.- São Paulo: Perspectiva, 2005. 312p.
- GOMES, Ângela de Castro (org.). **Escrita de si, escrita da história**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. 380p.
- GOMINHO, Zélia de Oliveira. **Veneza americana x Mucambópolis**: o Estado Novo na cidade do Recife (décadas de 30 e 40). Recife: Companhia Editora de Pernambuco; União Brasileira dos Escritores, [19--]. 241p.
- HALBWACHS, Maurice (1877-1945). **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2004. 197p.
- HOCHMAN, Gilberto; ARMUS, Diego (orgs.). **Cuidar, Controlar, Curar**: ensaios históricos sobre a saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004. 568p.
- HOCHMAN, Gilberto. "O Brasil não é só doença": o programa de saúde pública de Juscelino Kubitschek. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Vol. 16, supl. 1, jul. 2009.
- LE GOFF, Jacques, TRUONG, Nicolas. **Uma História do Corpo na Idade Média**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.
- LE GOFF, Jacques (Org.). **A História Nova**. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- _____. **História e Memória**. 5ª ed. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2003.
- LEUNG, Angela Ki Che. **Leprosy in China**: a history. Columbia University Press: New York, 2009.
- LAPLATINE, François. **Antropologia da doença**. 3ª ed. – São Paulo: Martins Fontes, 2004. 274p.
- 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). 2007. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.

- MACHADO, Roberto. **Danação da Norma**: a medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1978.
- MAGALHÃES, Agamenon. **Agamenon Magalhães**: idéias e lutas. Recife: Editora Raiz; FUNDARPE, 1985. 444p.
- MARANHÃO, Carlos. **Maldição e Glória**: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.
- MICHENER, James A. **Havaí**. São Paulo: Circulo do Livro, [19--]. 1124p.
- MIRANDA, Carlos Alberto Cunha. **A arte de curar nos tempos da colônia**: limites e espaços da cura. Recife: Fundação de Cultura da Cidade do Recife, 2004. 486p.
- NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **As Pestes do Século XX**: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.
-
- _____, MARQUES, Vera Regina Beltrão (Org.). **Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório**. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.
- NETO, José Martins Pinto. A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde. Tese de Doutorado. USP, Ribeirão Preto: 2004.
- NUNES SARNO, E.: Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzenir Nunes Sarno. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, vol. 10 (suplemento 1).
- OLINTO, Beatriz Anselmo. **“Pontes e Muralhas”**: Diferença, Lepra e Tragédia (Paraná, início do século XX). 2002. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- OLIVEIRA, Carolina P. Mendes Cahu. **Mirueira**: MetrÓpole da Dor. Práticas de exclusão e táticas de resistência. 1940-1960. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. “Um abrigo de suspeitos”: lepra e infância em Pernambuco (primeira metade do século XX). In: MIRANDA, Humberto, VASCONCELOS, Emília (Orgs.). **História da Infância em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária – UFPE, 2007.
- ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O paciente excluído**: História e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.
- PANDOLFI, Dulce Chaves. **Pernambuco de Agamenon Magalhães**: consolidação e crise de uma elite política. Recife: Fundação Joaquim Nabuco – Editora Massangana, 1984. 224p.

- PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. In: **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**. Vol. 10. Suplemento 1. 2003.
- PIRANDELLO, Luigi (1867-1936). **Um, nenhum e cem mil**. 3ª reimpressão.- São Paulo: Cosac Naify, 2004. 232p.
- QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. **A Endemia Hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 120p.
- REZENDE, Antônio Paulo. **Desencantos modernos: histórias da cidade do Recife na década de XX**. Recife: FUNDARPE, 1997. 204p.
- RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, desvio e danação**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993.
- ROCHA, Leduar de Assis. **História do ensino médico em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária da UFPE, 1974.
- _____. **História da medicina em Pernambuco (século XIX)**. Recife: Arquivo Público Estadual Jordão Emereciano, 1962
- _____. **Notas sobre um higienista pernambucano do século XIX**. Recife: Arquivo Público Estadual Jordão Emereciano, 1955.
- ROSEN, George. **Da polícia médica à medicina social: ensaio sobre a assistência médica**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.
- _____. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Edição Unesp, 1977.
- SACKS, Oliver W. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. 10ª reimpressão – São Paulo: Companhia das Letras, 1995. 336p.
- SAMPAIO, Gabriela Reis. **Nas trincheiras da cura: as diferentes medicinas no Rio de Janeiro Imperial**. Campinas,SP: Editora da UNICAMP; CECULT; IFCH, 2001. 166p.
- SANT'ANNA, Denise Bernuzzi (Org.). **Políticas do Corpo: elementos para uma história das práticas corporais**. 2 ed. São Paulo: Estação Liberdade, 2005.
- SANTOS Filho, Lycurgo de Castro. **História geral da medicina social**. São Paulo: HUCITEC, 1991. 2v.
- SANTOS, Luiz Antônio de Castro, FARIA, Lina. **Saúde & História**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2010.
- SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1971.
- _____. **Um caso de seis mil anos**. Recife: Edições Pirata, 1981.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. **O Espetáculo das Raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

- SCLIAR, Moacyr. **Do Mágico ao Social**. Trajetória da saúde pública. São Paulo: SENAC, 2002. 160p.
- SEVCENKO, Nicolau. **A Revolta da Vacina: Mentas Insanas em Corpos Rebeldes**. São Paulo: Brasiliense, 1984.
- SILVA, Maria Rodrigues da. **Cultura e experiências sociais de hansenianos acreanos nas lutas contra a doença, os preconceitos e a exclusão social: Rio Branco e Sena Madureira (1930-1982)**. 2001. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Pernambuco / Universidade Federal do Acre, Recife.
- SOARES, Carmem Lúcia. **Corpo e História**. 3 ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.
- SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- _____. **Diante da Dor dos Outros**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.
- SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. **As Epidemias na História do Homem**. Lisboa: Edições 70, 1984.
- SOUZA, Letícia Pumar Alves. **Sentidos de um “País Tropical”**: a lepra e a chaulmoogra brasileira. 2009. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz- Fiocruz, Rio de Janeiro.
- SOUZA-ARAÚJO, Heráclides César. **História da Lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1956. Vol. 3, 715p.
- TRONCA, Ítalo. História e Doença: a partitura oculta (lepra em São Paulo, 1904-1940) In: RIBEIRO, Renato Janine (org.). **Recordar Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 1985. pp 136-143.
- _____. **As Máscaras do Medo: Lepra e AIDS**. São Paulo: editora da UNICAMP, 2000. 157p.
- VASCONCELOS, Jota. **Entre lágrimas e risos**. [S.l.: s.n., 19--].
- _____. **Mirueira, a cidade do medo**. [S.l.: s.n., 19--].
- VEYNE, Paul. **Como se escreve a história; Foucault revoluciona a história**. 4ª ed.- Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1982, 1992, 1995, 1998. 285p.
- _____. **O inventário das diferenças: lição inaugural no Colégio de França**.

ANEXOS

ANEXO I

CLASSIFICAÇÃO DOS TIPOS DE LEPRO A PARTIR DO CONGRESSO DE MADRI, EM 1953¹	
TIPO	DEFINIÇÃO
Lepromatoso (L)	É o tipo maligno, especialmente estável, com numerosos bacilos no exame bacterioscópico. Caracteriza-se por lesões cutâneas mais ou menos infiltradas e lepromino-reação negativa. Os troncos nervosos periféricos são invadidos de modo manifesto à medida que a enfermidade progride, habitualmente de maneira simétrica e a miúdo deixando sequelas nervosas nas etapas avançadas da enfermidade.
Tuberculóide (T)	É o tipo habitualmente benigno, estável, com bacterioscopia geralmente negativa. Caracteriza-se, na maioria dos casos, por lesões eritematosas, elevadas marginalmente ou em tôda sua extensão. A lepromino-reação é positiva. Em certo número de casos podem aparecer sequelas por invasão de troncos nervosos periféricos, as quais podem dar lugar a sérias alterações, causa de invalidez permanente. Isto ocorre frequentemente como resultado da extensão do processo pelos ramos nervosos, mais do que por disseminação hematógena, e por conseguinte, a miúdo unilaterais e assimétricas.
Indeterminado (I)	Inclui casos benignos, relativamente instáveis, raramente positivos ao exame bacterioscópico e que apresentam lesões cutâneas planas, hipocrômicas ou eritematosas. A lepromino-reação é negativa ou positiva. Nos casos que permanecem durante longo tempo neste grupo, podem aparecer neurites mais ou menos extensas. Êste grupo indeterminado compreende essencialmente os casos "maculares simples". Êles podem evoluir para o tipo lepromatoso ou tuberculóide, ou podem permanecer indefinidamente sem experimentar transformação alguma.
Dimorfo ou Boderline (D ou B)	Inclui casos malignos, muito instáveis, quase sempre com numerosos bacilos ao exame bacterioscópico e lepromino-reação geralmente negativa. Podem provir de um caso tuberculóide, em consequência de reações repetidas e, às vezes, evolui para o tipo lepromatoso. Na mucosa nasal os exames baciloscópicos podem ser negativos, embora as lesões da pele sejam positivas.

¹ Informações retiradas da definição apresentada por Orestes Diniz em: DINIZ, Orestes. *Profilaxia da Leprosia*. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960. p.49-50.

ANEXO II**LEI N. 1.045 – DE 2 DE JANEIRO DE 1950**

Dispõe sobre a concessão de alta aos doentes de lepra.

O Presidente da República:

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Aos doentes de lepra poderá, ser concedida alta, como tal considerada a suspensão parcial ou total, temporária ou definitiva, das exigências prescritas pelas leis e regulamentos de profilaxia da lepra, em vigor.

§ 1º A alta será, provisória ou definitiva.

§ 2º A alta provisória poderá ser concedida a doentes não sujeitos ao isolamento compulsório, atenuando-se as restrições impostas pelas leis e regulamentos em vigor.

§ 3º A alta definitiva poderá ser dada a doentes de alta provisória e cessarão deste modo as restrições impostas pelas leis e regulamentos em vigor.

Art. 2º Aos doentes isolados em leprocômios ou em domicílio, cessados os motivos determinantes do isolamento, será permitida a transferência para dispensário, onde deverão continuar sob tratamento e vigilância.

Art. 3º Em cada Unidade Federada, os doentes candidatos ou propostos para a alta e a transferência para dispensário deverão ser submetidos a exames por uma comissão de três leprologos, assim constituída: dois, designados pela autoridade sanitária competente e um, que será o presidente da comissão, pelo Diretor do Serviço Nacional de Lepra.

§ 1º Não poderão fazer parte das comissões os médicos assistentes dos candidatos e os chefes de serviço de profilaxia da lepra.

§ 2º Quando não fôr possível constituir as comissões nas condições previstas neste artigo, será solicitada a colaboração do Serviço Nacional de Lepra, para completar o número requerido.

§ 3º Nos estabelecimentos leprocomiais, mantidos pelo Governo Federal, as comissões serão organizadas pelo Diretor do Serviço Nacional de Lepra.

Art. 4º As comissões se reunirão, no máximo em três vezes por ano, em época própria, de acôrdo com calendário organizado pelo Serviço Nacional de Lepra, tendo em vista as propostas apresentadas pelos respectivos Serviços especializados das unidades federativas.

Art. 5º O Serviço Nacional de Lepra organizará na sua sede um prontuário especial dos doentes que obtiverem alta ou transferência para dispensário, e deverá ser-lhe remetida, para êsse fim, pelos serviços de lepra das unidades Federadas a documentação referente à concessão da providência, na forma das instruções que forem expedidas.

Art. 6º As comissões só poderão funcionar com a totalidade de seus membros e de preferência com a presença dos médicos assistentes dos candidatos à alta ou à transferência para dispensário.

Art. 7º Das decisões das comissões caberá recurso, dentro de oito dias, para os chefes dos serviços de lepra das unidades federativas e, em última instância, para o Diretor do Serviço Nacional de Lepra.

Art. 8º O Serviço Nacional de Lepra baixará instruções que regulem as condições para concessão das altas e transferência para dispensário, e, bem assim, a aplicação da presente Lei.

Art. 9º Revogam-se as disposições em contrário.

Rio de Janeiro, 2 de janeiro de 1950; 129º da Independência e 62º da República.

Eurico G. Dutra.

Clemente Mariani

ANEXO III

Lei nº 3.542, de 11 de Fevereiro de 1959
Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA,

Faço saber que o CONGRESSO NACIONAL decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º É instituída a Campanha Nacional contra a Lepra, sob a direção do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Art. 2º O plano da Campanha Nacional contra a Lepra será elaborado pelo diretor do Serviço Nacional de Lepra, que o submeterá à aprovação do Ministro da Saúde, observadas especialmente as seguintes bases para a realização da Campanha:

- a) em todo o território nacional, dentro de normas eminentemente preventivas;
- b) através de medidas, que visem, predominantemente, a profilaxia, o ensino, a pesquisa, a propaganda e educação sanitária e a ação social.

Art. 3º São órgãos integrantes da Campanha:

- a) o Serviço Nacional de Lepra como supervisor e responsável;
- b) os órgãos federais de assistência ou de serviço social, na forma do que fôr solicitado pelo Serviço Nacional de Lepra;
- c) os institutos e caixas de aposentadoria e pensões, ministrando a seus associados medidas de profilaxia e assistência, mediante ajustes de cooperação firmados com o Serviço Nacional de Lepra;
- d) os órgãos estaduais e municipais de saúde e outras entidades oficiais, mediante convênios escritos, entre as autoridades que os respectivos governos indicarem e o diretor ao Serviço Nacional de Lepra;
- e) as instituições que recebem subvenção do Govêrno da União, segundo os programas elaborados pelo Serviço Nacional de Lepra nos limites dos recursos de que dispuserem;
- f) outras pessoas físicas ou jurídicas, que se disponham a contribuir, por qualquer meio útil, inclusive doações e legados, sem cláusulas onerosas, a juízo do Ministro da Saúde, e em face do parecer do Serviço Nacional de Lepra.

Art. 4º A Campanha será realizada de acôrdo com o regime financeiro estabelecido no art. 4º e seus parágrafos do Decreto-lei nº 9.387, de 20 de junho de 1946.

Art. 5º Será considerado de natureza relevante o serviço gratuito prestado à Campanha.

Art. 6º Diante da verificação dos proveitos da Campanha Nacional contra a Lepra o Govêrno Federal, por intermédio do Departamento Nacional de Saúde e proposta do Serviço Nacional de Lepra, poderá transferir a instituições particulares, congregadas ou não em federação de sociedades assistências, o encargo de manter em caráter permanente, sob a orientação e fiscalização do Serviço Nacional de Lepra, órgãos de assistência a cargo dos poderes públicos.

Art. 7º Para o atendimento das despesas decorrentes da realização da Campanha Nacional contra a Lepra, o Poder Executivo incluirá, anualmente, no Orçamento Geral da União, durante 5 (cinco) exercícios consecutivos, as seguintes dotações:

	Cr\$
a) primeiro ano	91.700.000,00
b) segundo ano	137.550.000,00
c) terceiro ano.....	150.450.000,00
d) quarto ano	170.580.000,00
e) quinto ano	200.550.000,00

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Art. 9º Revogam-se as disposições em contrário.

Rio de Janeiro, em 11 de fevereiro de 1959; 138º da Independência e 71º da República.

JUSCELINO KUBITSCHEK

Mário Pinotti

Fernando Nobrega

Lucas Lopes

ANEXO IV**DECRETO Nº 968, de 7 de maio de 1962.**

Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências.

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE MINISTROS, usando das atribuições que lhe confere o artigo 18, Inciso III do Ato Adicional,

Resolve baixar as seguintes Normas Técnicas Especiais relativas ao Combate à Lepra no País, de acordo com os artigos 24 e seus parágrafos e 131 do Decreto nº 49.974-A, de 21 de janeiro de 1961 e obedecendo ao dispositivo do artigo 8º do mesmo,

Decreta:

Art. 1º A profilaxia da lepra será realizada:

I - Mediante a execução das seguintes tarefas, de responsabilidade dos serviços especializados:

- 1 - Estudos e pesquisas
- 2 - Preparo de pessoal técnico
- 3 - Inquéritos epidemiológicos
- 4 - Procura sistemática de doentes
- 5 - Tratamento
- 6 - Educação sanitária
- 7 - Assistência social
- 8 - Limitação dos movimentos das fontes de contágio
- 9 - Vigilância sanitária

II - Através de medidas gerais preventivas de caráter sanitário ou extra sanitário executadas pela administração pública, visando a elevação do nível de saúde das populações.

Parágrafo único. No combate à endemia a leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais.

Art. 2º O Governo, incentivará, auxiliará e manterá o funcionamento de centros de estudos e pesquisas sobre a lepra, objetivando preferencialmente armas específicas contra a referida doença.

Art. 3º Caberá ao Governo a realização de cursos e estágios leproológicos para médicos, enfermeiros, laboratoristas e outras auxiliares, com o fim de prepará-los e aperfeiçoá-los técnica e administrativamente.

§ 1º De acordo com o presente artigo, os que forem diplomados por esses cursos terão preferência no preenchimento de cargos e funções relacionados com o problema.

§ 2º O preparo do pessoal técnico o administrativo será feito em colaboração com a Escola Nacional de Saúde Pública e as a ela equiparadas ou a as reconhecidas.

§ 3º Os serviços de lepra estimularão a inclusão do ensino da leprologia nas disciplinas em que a matéria deva ser estudada.

Art. 4º A procura sistemática dos doentes de lepra será realizada, principalmente, mediante:

- a) Vigilância sanitária dos contatos e suspeitos
- b) Verificação de denúncias e notificações
- c) Exames em coletividades
- d) Investigação de focos

§ 1º Os contatos de lepra serão obrigatoriamente submetidos a exames leproológicos, periódicos, com intervalos máximos de um ano.

§ 2º Os exames dos comunicantes se estenderão por um prazo não inferior a 6 anos, contados a partir da data do último contato com a fonte de infecção.

§ 3º A juízo da autoridade sanitária, poderão ser dispensados dos exames os contatos de doentes com bacterioscopia reiteradamente negativa, bem como os lepromino-positivos (++ e +++).

§ 4º A prática de notificações será incentivada por meios adequados, junto à classe médica, sendo conservado em sigilo o nome do notificante.

§ 5º Todos os casos de denúncias ou notificações serão obrigatoriamente examinados e investigados.

§ 6º Os exames em coletividades serão realizados em grupos populacionais do interesse epidemiológico.

§ 7º A autoridade sanitária procurará, com o fim de descobrir casos novos de lepra, interessar tôdas as organizações oficiais, autárquicas paraestatais e particulares que possam vir a ter conhecimento de doença do mal de Hansen.

§ 8º O hábito dos exames periódicos de saúde deverá ser estimulado pelos Serviços de Lepra.

§ 9º Os serviços de lepra deverão realizar completa investigação epidemiológica de todos os casos de lepra a qual consistirá essencialmente na colheita de todos os dados e informações possíveis de valor epidemiológico referentes ao doente, aos seus comunicantes e à fonte de contágio, no registro delas em fichas adequadas, e na verificação e providências posteriores.

Art. 5º É obrigatório o tratamento específico dos doentes de lepra, tendo também em vista a aplicação das seguintes medidas:

- a) prevenção das deformidades pelos métodos não cirúrgicos.
- b) correção cirúrgica das deformidades permanentes.

§ 1º O tratamento será feito em domicílio, em dispensário ou em sanatório para doentes de lepra e gratuitamente quando realizado por entidades oficiais.

§ 2º Para efeito de controle de tratamento os doentes de lepra serão obrigados a se submeter a exames pelo menos, de três (3) em três (3) meses.

§ 3º Será incentivado o tratamento em clínicas universitárias e em instituições oficiais e particulares com o fornecimento de medicamentos específicos, com orientação técnica e fiscalização do Serviço de Lepra, mediante o que for ajustado.

§ 4º O Serviço Nacional de Lepra expedirá instruções sobre a metodologia dos ensaios terapêuticos com relação à lepra.

Art. 6º A educação sanitária será exercida junto aos doentes, suas famílias, comunicantes e, principalmente por intermédio dos líderes declarasse, à população em geral.

Art. 7º O Estado prestará a devida assistência social aos doentes de lepra e aos seus dependentes.

§ 1º Aos doentes internados ou não, quando necessário, será promovida a sua recuperação ocupacional, sua readaptação e sua reintegração social.

§ 2º Os doentes de lepra serão divididos em quatro categorias do ponto de vista de seus estigmas:

a) os incapacitados seriamente para tomar parte ativa na vida.

b) os que sofrendo deformidades possam produzir trabalhos de valor econômico sob condições especiais.

c) os que são forçados a abandonar sua antiga ocupação e necessitam habilitar-se para novo emprego.

d) os que apenas precisam de auxílio para encontrar trabalhos, não constituindo estorvo os estigmas da doença.

§ 3º A assistência social aos doentes isolados em leprocômios terá por fim criar, nesses estabelecimentos, condições de vida digna e confortável e que se aproxime, tanto quanto possível do convívio na sociedade.

§ 4º O Estado somente prestará assistência judiciária e extrajudiciária, gratuita, aos doentes de lepra internados em leprocômios e aos seus dependentes, de modo a lhes resguardar os interesses patrimoniais e familiares perante as autoridades e particulares.

Art. 8º Será assegurado aos enfermos de lepra, portadores de formas clínicas contagiantes, o direito de movimentação, que poderá, entretanto, sofrer limitações nas eventualidades:

a) de não possuir o enfermo condições econômicas que garantam sua subsistência na forma requerida pelo seu estado de saúde.

b) de não possuir o enfermo domicílio que satisfaça os requisitos mínimos de proteção aos demais conviventes.

c) de o enfermo, embora satisfazendo os itens anteriores não acatar as determinações relativas ao seu tratamento regular e as recomendações que visem a eliminar os riscos da disseminação.

§ 1º Os estabelecimentos mantidos por particulares serão registrados nos serviços de lepra e ficarão subordinados à sua fiscalização.

§ 2º Em circunstâncias especiais, a juízo da autoridade sanitária competente, os casos de lepra, passíveis de se tornarem rapidamente não bacilíferos, poderão ser internados em hospitais gerais ou em casas de saúde, desde que alojados em acomodações adequadas e observadas as instruções baixadas pelo Serviço Nacional de Lepra.

§ 3º A manutenção dos doentes em leprocômios oficiais será gratuita; nesses estabelecimentos poderá haver alojamentos especiais para doentes contribuintes, que ficarão, entretanto, sujeitos à disciplina e ao regime neles em vigor.

§ 4º A limitação dos movimentos a que se refere o presente artigo será praticada mediante internação em leprocômios oficiais ou particulares.

§ 5º Os doentes de lepra contagiantes e os passíveis de se tornarem infectantes não poderão desempenhar qualquer emprego ou profissão que os ponham em contato direto com o público, nem residir em habitações coletivas.

§ 6º A proibição constante do parágrafo anterior só será aplicada após o estudo detalhado de cada caso e somente em situações que possam concorrer para a disseminação da moléstia.

Art. 10 As crianças nascidas em leprocômios serão imediatamente afastadas da genitora e colocadas de preferência em meio familiar em pupileiras comuns e na sua falta em estabelecimentos especializados.

Parágrafo Único. As crianças nascidas em focos da lepra serão afastadas de acordo com a situação de cada caso e a critério da autoridade sanitária competente.

Art. 11. A prática dos testes lepromínicos e de recursos que possam provocar a resistência nos indivíduos face à infecção leprosa e ao desenvolvimento da doença será estabelecida em instruções expedidas pelo Serviço Nacional de Lepra.

Art. 12. A vigilância sanitária sobre os doentes de lepra não internados será efetuada principalmente mediante:

a) visitas periódicas nos seus domicílios por médicos, enfermeiros, visitantes, guardas sanitários e outros servidores, com o fim de verificar se são cumpridas as determinações da autoridade sanitária com relação ao tratamento e às condições em que vivem os doentes e dos que com eles residem;

b) reexames clínicos e laboratoriais;

c) verificação de suas ocupações para que não sejam exercidas as que forem vedadas.

Art. 13. O Governo poderá atribuir a entidades particulares, quando integradas na luta contra a lepra, a responsabilidade da prestação total ou parcial de assistência social aos doentes e seus dependentes, quando as referidas entidades submetidas à orientação e fiscalização da autoridade sanitária.

Art. 14. As Leis sociais com respeito à lepra deverão ser revistas e adaptadas aos novos conceitos da leprologia, pelo menos, de cinco em cinco anos.

Parágrafo único. Não deverão constituir motivo para aposentadoria ou reforma os casos de lepra tuberculóide tórpida e os indeterminados lepromino-positivo (++ e +++), mediante parecer da autoridade sanitária especializada.

Art. 15. Aos doentes internados em leprocômios deverão ser proporcionados meios para aprendizagem profissional necessária à sua readaptação, bem como aos não hospitalizados que dela careçam.

§ 1º A readaptação deve ser processada desde o internamento do doente, seguindo-se durante o tratamento e terminando com o estabelecimento do indivíduo em uma atividade estável e apropriada a seu estado. Do mesmo modo quanto ao doente não internado, desde o início do seu tratamento.

§ 2º Todo processo de readaptação do doente deve ficar, no curso de sua execução, sob o controle médico com o fim de evitar ou desaconselhar atividade física ou intelectual incompatível com seu estado de saúde.

§ 3º O doente internado, desde que lavrado o laudo de "Transferência para Dispensário", não poderá permanecer no leprocômio, devendo o serviço de assistência social prestar toda a cooperação para sua reintegração na comunidade.

Art. 16. É atribuição das Unidades Federativas e execução de luta contra a endemia leprótica.

§ 1º As medidas de combate à lepra poderão ser realizadas através de unidades não especializadas de saúde pública, orientadas e fiscalizadas, para garantir a homogeneidade, continuidade e eficiência dos trabalhos, por serviços especializados.

§ 2º Às Unidades Federativas será facultado entregar ao Serviço Nacional de Lepra, mediante acordo bilateral, a execução, parcial ou total, das tarefas de profilaxia de lepra.

Art. 17. Para execução de atividade visando o combate à lepra, o Serviço Nacional de Lepra expedirá instruções para a suspensão, parcial ou total, temporária ou definitiva, das medidas sanitárias a que estão sujeitos os pacientes de lepra.

Art. 18. O Serviço Nacional de Lepra elaborará as instruções necessárias à perfeita aplicação destas Normas.

Art. 19. Ficam revogados os artigos 133 e 183 do Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923.

Art. 20 Este decreto entrará em vigor na data de sua publicação.

Brasília, D.F, em 7 de maio de 1962; 141º da Independência e 74º da República.

Tancredo Neves

Souto Maior

ANEXO V**LEI 9.010, DE 29 DE MARÇO 1995.*****Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.***

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O termo "Lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

Art. 2º Na designação da doença e de seus derivados, far-se-á uso da terminologia oficial constante da relação abaixo:

Terminologia Oficial	Terminologia Substituída
Hanseníase	Lepra
Doente de Hanseníase	Leproso, Doente de Lepra
Hansenologia	Leprologia
Hansenologista	Leprologista
Hansênico	Leprótico
Hansenóide	Lepróide
Hansênide	Lépride
Hansenoma	Leproma
Hanseníase Virchoviana	Lepra Lepromotosa
Hanseníase Tuberculóide	Lepra Tuberculóide
Hanseníase Dimorfa	Lepra Dimorfa
Hanseníase Indeterminada	Lepra Indeterminada
Antígeno de Mitsuda	Lepromina
Hospital de Dermatologia	Leprosário, Leprocômio
Sanitária, de Patologia Tropical	
ou Similares	

Art. 3º Não terão curso nas repartições dos Governos, da União e dos Estados, quaisquer papéis que não observem a terminologia oficial ora estabelecida, os quais serão imediatamente arquivados, notificando-se a parte. Citado por 2

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 5º Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 29 de março de 1995; 174º da Independência e 107º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

Adib Jatene

ANEXO VI

REPRODUÇÃO DO QUESTIONÁRIO EMPREGADO PELO DR. ABRAÃO ROTBERG DURANTE O ANO DE 1967.²

- 1) Julga o colega que os termos "lepra" e derivados devam ser eliminados da literatura médica?
- 2) Se sua resposta for SIM, aceita
- | | SIM | NÃO |
|---|-----|-----|
| a) "Hanseníase" e derivados | () | () |
| b) Máculas, infiltrações, nódulos de Virchow? derivados | () | () |
| c) Hanseníase "V"? derivados | () | () |
| d) Mitsudina derivados | () | () |
| e) Mycobacterium hansenii? derivados | () | () |
- 3) Se aceita a idéia, mas se alguma das respostas às questões 2 for NÃO, que outros termos sugere para:
- a) Lepra _____
- b) Leprologista _____
- c) Leprótico _____
- d) Leproma _____
- e) lepra lepromatosa _____
- f) lepromina _____
- g) Mycobacterium leprae _____
- 4) Tem conhecimento de algum país que tenha eliminado a palavra "lepra" oficialmente?
- 5) Tem algum comentário a fazer?

Nome: _____
 Endereço: _____

A. Rotberg

Caixa Postal, 8027
 Av. Enéas Carvalho Aguiar, 188-5º
 São Paulo – Brasil

² Revista Brasileira de Leprologia. Vol. 35, nº 1-4, 1967.