

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ)
INSTITUTO DE ECONOMIA (IE)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS,
ESTRATÉGIAS E DESENVOLVIMENTO (PPED)

ROSELI MARTINS TRISTÃO MACIEL

**DE LEPROSÁRIOS E PREVENTÓRIOS A ‘HANSENÍASE TEM CURA’:
SALDOS DE UM PASSADO QUE INSISTE EM EXISTIR**

RIO DE JANEIRO
2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ)
INSTITUTO DE ECONOMIA (IE)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS,
ESTRATÉGIAS E DESENVOLVIMENTO (PPED)

ROSELI MARTINS TRISTÃO MACIEL

**DE LEPROSÁRIOS E PREVENTÓRIOS A ‘HANSENÍASE TEM CURA’:
SALDOS DE UM PASSADO QUE INSISTE EM EXISTIR**

Tese apresentada ao Corpo Docente do Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Ciências, em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento.

ORIENTADORA: PROF^a. DRA. MÔNICA DESIDÉRIO

RIO DE JANEIRO
2014

FICHA CATALOGRÁFICA

M152 Maciel, Roseli Martins Tristão. De leprosários e preventórios à ‘hanseníase tem cura’: saldos de um passado que insiste em existir / Roseli Martins Tristão Maciel. – 2014.

206 f ; 31 cm.

Orientadora: Mônica Desidério.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Economia, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento, 2014.

Bibliografia: f. 188-206.

1. Hanseníase. 2. Institucionalismo. 3. Capacidade do Estado. I. Desidério, Mônica. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Economia. III. Título.

CDD 320.6

ROSELI MARTINS TRISTÃO MACIEL

**DE LEPROSÁRIOS E PREVENTÓRIOS A ‘HANSENÍASE TEM CURA’: SALDOS
DE UM PASSADO QUE INSISTE EM EXISTIR EM GOIÁS E NO BRASIL**

Tese apresentada ao Corpo Docente do Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Ciências, Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento.

Aprovada em _____ de 2014.

Prof^ª. Dr^ª. MÔNICA DESIDÉRIO - UFRJ
(Orientadora)

Prof^ª. Dr^ª. ANA CÉLIA DE CASTRO - UFRJ
(Membro Interno)

Prof^ª. Dr^ª. CARMEN NILA PHANG ROMERO CASAS
(Membro Externo)

Prof. Dr. ELIÉZER DE OLIVEIRA - UEG
(Membro Externo)

Prof^ª. Dr^ª. EUZENIR SARNO - FIOCRUZ
(Membro Externo)

RIO DE JANEIRO
2014

Dedico,

Aos meus queridos,

marido João Batista

filhos Thaís, Lucas, Estevão, Rômulo, Mateus e André

netinhos Ana Clara e Luis Otávio, concebidos, nascidos

e “crescendo” durante a gestação desta

pais Elza e Marcos (in memorian)

Ao Dr. Wander dos Santos Anjo (in memorian)

A todas as pessoas acometidas pela hanseníase

AGRADECIMENTOS

Agradeço à vida, as escolhas que me possibilita e lamento profundamente as contingências que me impedem de fazê-las.

Sou grata além do que as palavras podem expressar a querida Dulce, professora que me apoiou com sua atenção e solidariedade desde o anteprojeto até o produto final desta tese. Com quem aprendi muito na disciplina que ministrou de conteúdo vinculado a esta pesquisa e com suas sugestões na banca de qualificação. Aprendi mais ainda pelo seu exemplo pessoal e profissional, de ética ímpar, e com nossa amizade de quase uma década.

Agradeço à minha orientadora Mônica Desidério pela sua imprescindível contribuição para a realização deste trabalho, através das orientações, sugestões e análises valiosas e pertinentes mas principalmente, pela amizade, carinho e compreensão que sempre nos demonstrou.

Aos professores Ana Célia de Castro, Dulce Portilho Maciel, Eliézer Cardoso de Oliveira, Euzernir Sarno e Carmen Romero agradeço por terem, muito gentilmente, aceito o convite para comporem a banca avaliadora desta tese.

Agradeço, também, todos os professores e coordenadores do PPED/DINTER, em especial, a Ana Célia, a Lia, ao Eliézer, a Dulce, a Mônica, a Maria Antonieta e a Maria Lúcia.

Aos colegas de turma dos quais guardarei a lembrança maravilhosa dos tempos de convivência dirijo meus agradecimentos.

Aos amigos e colegas de trabalho Lígia, Maria Geralda, Maria de Lourdes e José Santana, pela colaboração nas horas em que mais deles precisei.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a Universidade Estadual de Goiás (UEG), a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), pela iniciativa e desenvolvimento do programa de Doutorado Interinstitucional em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG), pelo apoio financeiro através de concessão de bolsa de doutorado que subsidiou todo o processo de estudo e investigação desta tese, tanto nas cidades de Goiânia e Anápolis, quanto na cidade do Rio de Janeiro.

A todos os que colaboraram, através de seus depoimentos, para a composição deste estudo, em especial, ao Dr. Wander que partiu antes que chegássemos ao fim.

“Os mortos tem razão e os vivos também”

(Victor Hugo)

RESUMO

MACIEL, Roseli Martins Tristão. **DE LEPROSÁRIOS E PREVENTÓRIOS À ‘HANSENÍASE’ TEM CURA: SALDOS DE UM PASSADO QUE INSISTE EM EXISTIR.** 2014. 203 p. Tese (Doutorado em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento) – Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento, Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2014.

Este estudo tem como tema a sobrevivência da contaminação simbólica da hanseníase – os estigmas – no Brasil, a partir da abordagem institucionalista de políticas públicas e da capacidade do Estado. O objetivo é compreender e evidenciar como a permanência dos estigmas milenares associados à lepra vem minando a capacidade do Estado brasileiro em eliminar a condição endêmica da hanseníase. Para tanto, a problemática proposta é: em que medida a contaminação simbólica da hanseníase vem interferindo na efetividade das políticas públicas destinadas à prevenção e ao tratamento da doença e minando a capacidade do Estado em lidar com a permanência da sua condição de problema público de saúde? A pesquisa é de natureza empírica e desenvolve-se fundamentada na abordagem qualitativa e em seus métodos descritivo e interpretativo, seguindo diversas fases e técnicas de levantamento dos dados: revisão da literatura, por meio de pesquisas bibliográficas; levantamento e análise documental; entrevistas com profissionais de saúde, remanescentes do isolamento compulsório e pacientes de hanseníase, após o que foram selecionados apenas alguns entrevistados, seguindo a proposta de “ego focal”, conforme apresenta Duarte (2002). A interpretação resulta da utilização do método hermenêutico e da técnica de triangulação dos diferentes dados obtidos por meio da revisão bibliográfica, da análise documental e das entrevistas. Os suportes teóricos da investigação são as abordagens do institucionalismo (NORTH, 1990; 1991; 1994; 2000; 2003; 2005 e HODGSON, 1998; 2001; 2004; 2006; 2009), da sociologia econômica (WEBER, 1968; 1994; 2011 e SWEDBERG 1998; 2004; 2005), da capacidade do Estado (DINIZ, 2010; BOSCHI, 2009; TILLY, 2007; (EVANS, 1993; 1994 e (GEDDES, 1994) e das políticas públicas (ARRETICHE, 2003; SOUZA, (2002; 2003; 2006; RUA 2009 e BACHARACH e BARATZ, 1963; 1994; 2009). Os resultados apresentados foram: muitos dos estigmas milenares da lepra ainda se fazem presentes e constituem-se em uma carga adicional para os portadores da hanseníase da atualidade; a descentralização das políticas públicas para hanseníase, em fins da década de 1980, ao inverter a condição de controle da União por meio de medidas unificadas, introduzidas na década de 1930 pelo governo Vargas, acabou por limitar a capacidade do Estado federal no sentido de administrar e controlar a situação hanseníase no país; a capacidade do Estado em eliminar a condição endêmica da hanseníase, também, está relacionada à sobrevivência dos seus estigmas, uma vez que, muitas pessoas sob a suspeita de contágio retardam ou não procuram a confirmação do diagnóstico, com receio de se tornarem vítimas de preconceito ou de exclusão social; as políticas para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública apresentam várias falhas porque não se fundamentam em uma abordagem integralizada da doença.

Palavras-chave: Lepra; Hanseníase; Institucionalismo; Capacidade do Estado; Políticas Públicas.

ABSTRACT

MACIEL, Roseli Martins Tristão. **DE LEPROSÁRIOS E PREVENTÓRIOS À ‘HANSENÍASE’ TEM CURA: SALDOS DE UM PASSADO QUE INSISTE EM EXISTIR.** 2014. 203 p. Tese (Doutorado em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento) – Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento, Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2014.

This study is about the survival of symbolic contamination of leprosy – the stigmata – in Brazil, from the institutionalist approach of public policy and state capacity approach. The goal is to understand and show how the permanence of ancient stigmata associated with leprosy is undermining the ability of the Brazilian State to eliminate leprosy endemic condition. Therefore, the proposal problematic is: to what extent symbolic contamination of leprosy is interfering in the effectiveness of public policies aimed at the prevention and treatment of this disease and undermining the ability of the State to deal with the permanence of its public health problem condition? This research is empirical and based on a qualitative approach and its descriptive and interpretive methods, following several phases and techniques for gathering data, such as: literature review; documental analysis; interviews with health professionals, remnants of compulsory isolation and leprosy patients, after which only a few respondents were selected, following the proposal of "focal ego", according to Duarte (2002). The interpretation results from using the hermeneutical method and the triangulation technique of different data obtained from literature review, document analysis and interviews. The theoretical supports research are the approaches of Institutionalism (NORTH, 1990, 1991, 1994, 2000, 2003, 2005 and HODGSON, 1998; 2001; 2004; 2006; 2009), Economic Sociology (WEBER, 1968, 1994, 2011 and SWEDBERG 1998, 2004, 2005), State Capacity (DINIZ, 2010; BOSCHI, 2009; TILLY 2007; (EVANS, 1993, 1994 and (GEDDES, 1994) and Public Policy (ARRETCHE, 2003; SOUZA (2002; 2003; 2006; STREET, 2009 and BACHARACH and BARATZ, 1963, 1994, 2009). The results were: many of the ancient stigmata of leprosy are still present and represent an additional charge for patients with leprosy today; decentralization of public policies for leprosy, in the late 1980s, when reversed the control condition of the Union by unified measures, introduced in the 1930s by the government of Vargas, limited the ability of the federal State to manage and control the leprosy situation in the country; the ability of the State to eliminate leprosy endemic condition also is related to the survival of its stigmata, since many people on suspicion of contagion delay or do not seek confirmation of the diagnosis, for fear of becoming victims of prejudice or social exclusion; policies to eliminate leprosy as a public health problem have multiple failures because they are not based on an integral approach of the disease.

Keywords: Leprosy; Hansen's Disease; Institutionalism; State Capacity; Public Policies.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Sujeitos Entrevistados -----	34
Quadro 2 – Colônias Fundadas no Brasil até a Década de 1930 -----	101
Quadro 3 – Preventórios: Lares Substitutos -----	103
Quadro 4 – Preventórios construídos durante o governo Vargas -----	104
Quadro 5 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Dermatologia -----	140
Quadro 6 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Dermatologia -----	141
Quadro 7 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Enfermagem -----	142
Quadro 8 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos área de enfermagem-----	143
Quadro 9 – Percentual de casos de hanseníase examinado entre os registrados Brasil e regiões 2001 a 2012 -----	144
Quadro 10 – Prevalência registrada da lepra e do número de novos casos notificados em 115 países e territórios, por região da OMS de 2012-----	147
Quadro 11 – Número de novos casos de hanseníase identificados no Brasil entre 2005 a 2012-----	147
Quadro 12 – Hanseníase e seus estigmas: artigos científicos. Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora <i>Scielo</i> -----	156
Quadro 13 – As terminologias referentes à lepra e à hanseníase. Fonte: Elaboração própria a partir de consulta à lei n.º. 9.010/1995. (BRASIL, 1995)-----	162

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Distribuição de novos casos registrados em 115 países, por região da OMS no ano de 2012 -----	148
Figura 02 - Número de casos de hanseníase identificados em cada Estado brasileiro no ano de 2013 -----	149

LISTA DE SIGLAS

ABC – Academia Brasileira de Ciências
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIFO – Associação Italiana Amigos de Follereau
AIL - Associação Internacional de Lepra
APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BCG – Bacilo de Calmette-Guérin
BVS - Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS – Caixa dos Aposentados
CONASS – Conselho Nacional de Secretária de Saúde
CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DNDS – Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra
DNPS – Departamento Nacional de Saúde Pública
DNS – Departamento Nacional de Saúde
INPS – Instituto Nacional de Previdência Social
MES – Ministério da Educação e Saúde
MORHAN – Movimento de Reintegração do Hanseniano
MS – Ministério da Saúde
ODHGLP – Organização de Direitos Humanos Projeto Legal
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
NOB – Norma Operacional Básica
PEL – Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil
PNCH – Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT – Poliquimioterapia
SCIELO – Scientific Electronic Library Online
SCIRUS – Comprehensive Science-specific Search Engine
SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SNL – Serviço Nacional de Lepra
SNPES – Programas Especiais de Saúde

SUCAM - Superintendência de Campanhas de Saúde Pública

SUS – Sistema Único de Saúde

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO I – METODOLOGIA DA PESQUISA	24
1.1 Pesquisa Qualitativa	24
1.2 A Trajetória da Investigação	27
1.2.1 Fase de exploração	27
1.2.2 Estado da Arte	28
1.2.3 Pesquisa Documental	30
1.2.4 Entrevistas	34
1.3 Fase Interpretativa	37
CAPÍTULO II – DA ABORDAGEM INSTITUCIONALISTA À SOCIOLOGIA ECONÔMICA DAS INSTITUIÇÕES	40
2.1 Os Institucionalismos	41
2.2 A Sociologia Econômica das Instituições – de Weber a Swedberg	44
2.3 Conceitos de Instituições	46
2.4 Estado, Políticas Públicas e Capacidades do Estado	51
CAPÍTULO III – DE LEPRA À HANSENÍASE: Percurso Histórico	61
3.1 Uma Breve História da Lepra	62
3.1.1 O estigma que envolve a lepra ao longo da história	67
3.2 A Idade Média e a Expansão dos Lazaretos	73
3.3 O Isolamento dos Leprosos sob a Perspectiva Científica Contemporânea	78
CAPÍTULO IV – A LEPRA NO CONTEXTO DO ESTADO BRASILEIRO	84
4.1 O Estado Moderno e Saúde Pública	85
4.2 Lepra na Primeira República	93
4.3 As Medidas Profiláticas para Lepra no Primeiro Governo de Vargas	96
4.3.1 O isolamento dos leprosos como lei no Estado Novo	100
4.3.2 A cura pelas sulfonas	106
4.4 Lepra: hanseníase e o fim do isolamento compulsório	108
4.5 (1980 a 2012) – política de eliminação da endemia hansênica no Brasil	110

4.6 MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase	115
4.7 A Vida após a Abjeção	117
4.7.1 Os Remanescentes do Isolamento compulsório	120
4.8 Mudanças nas Políticas para Hanseníase (1930-2012) à Luz das Abordagens Teóricas	127

CAPÍTULO V – A CAPACIDADE DO ESTADO BRASILEIRO PARA ELIMINAR A HANSENÍASE----- **135**

5.1 A Capacidade do Estado	136
5.2 A Hanseníase no Contexto da Mudança do Marco Institucional	138
5.3 A Capacidade do Estado Brasileiro para Eliminar a Endemia Hansênica	139

CAPÍTULO VI - HANSENÍASE ENTRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS E O ESTIGMA ----- **153**

6.1 A Doença é a Hanseníase: o estigma é o da lepra	154
6.2 Tratar, Recusar Tratamento: manipulação do estigma	166
6.3 As Dimensões Prática e Sociocultural Frente à Eliminação da Hanseníase	176

CONCLUSÕES ----- **182**

REFERÊNCIAS ----- **188**

ANEXO 1----- **207**

ANEXO 1----- **208**

ANEXO 3 ----- **209**

INTRODUÇÃO

Agora, eu estava do outro lado da fronteira, na margem acidentada e escura, onde os caminhos nunca se destinam ao futuro, nem os horizontes se abrem em promessas de luz. Era a fronteira dos solitários, onde jamais chegam os gestos, as vozes e as palavras amigas... Eu estava leproso! (MARTINS, 1984).

A epígrafe acima foi retirada da obra *Do Outro Lado da Fronteira, de Antônio Magalhães Martins*. Trata-se de um diário, no qual o autor narra os anos de vida que passou como interno da Colônia de Curupaiti, em Jacarepaguá, no Rio de Janeiro. O texto serve para ilustrar a percepção do estigma vivido por milhares de brasileiros acometidos pela hanseníase, tanto dos que sofreram com o isolamento compulsório, num passado recente, quanto daqueles que são favorecidos pelo método de tratamento ambulatorial da doença, empregado atualmente. Os estigmas da hanseníase continuam sendo uma carga a mais para os portadores desta enfermidade no presente, bem como um dos obstáculos, dentre outros, a dificultar a eliminação de sua situação endêmica.

A hanseníase é uma doença milenar, associada às condições de pobreza e higiene precárias, que ainda se constitui um relevante problema de saúde no Brasil, onde é considerada de caráter endêmico. O Brasil, atualmente, está em segundo lugar no *ranking* mundial em número de casos constatados de hanseníase. São 33.303 notificações para o ano de 2012, o que corresponde a mais de 90% em relação a todo o continente americano que apresentou, no mesmo ano, o total de 36.178 casos. Sendo assim, perde apenas para a Índia, líder mundial em casos constatados de hanseníase, isto é, 134.752 casos identificados em 2012¹.

O problema da hanseníase no Brasil também se destaca pelo fato de seus governantes não terem cumprido o compromisso firmado com a Organização Mundial de Saúde (OMS) no ano de 1991, ou seja, de eliminar a doença como problema de Saúde Pública² até o ano de 2000. Conforme o compromisso firmado, o país deveria alcançar a meta de reduzir a prevalência de menos de um caso de hanseníase para cada 10.000 habitantes. O prazo foi, então, prorrogado para o ano de 2005, por meio de novo compromisso firmado com a OMS,

¹ (OMS, 2013, p.367 e 368).

² O problema que o Brasil e vários outros países enfrentam em relação à hanseníase não é no sentido de erradicá-la, isso seria uma utopia. E, sim, de eliminá-la da condição de endemia, isto é, como problema de saúde pública. Segundo a determinação da OMS, para tanto, é preciso que o número de casos desta doença seja de 1/10.000 da população.

por ocasião da Terceira Conferência Internacional para Eliminação da Hanseníase, que aconteceu na Costa do Marfim, África, em novembro do ano de 1999.

Os estudos sobre hanseníase apresentam muitas respostas relacionadas à sua tendência secular, à sua magnitude espacial e às medidas profiláticas desenvolvidas pelas diferentes culturas ao longo dos séculos sobre suas características epidemiológicas e sobre as falhas apresentadas pelas políticas que lhes são direcionadas. Em relação a este último item, os estudiosos chamam a atenção para as seguintes falhas apresentadas: na eliminação do quadro de endemia; na realização de diagnósticos precoces que diminuam as incapacitações físicas de seus portadores; na diminuição dos estigmas que envolvem a doença; na reparação dos prejuízos materiais e morais dos que foram isolados compulsoriamente no passado; na promoção de programas em educação para a saúde voltados para a população em situação mais suscetível de contrair a enfermidade³.

Diversos pesquisadores da área da saúde vêm realizando trabalhos destacando a situação descrita acima, como Alencar *et al* (2012, p.168), que chamam a atenção para o fato de que a descentralização do processo de atenção integral à pessoa afetada pela hanseníase apresenta falhas porque não oportuniza, ao paciente, acompanhamento durante e após o tratamento com a poliquimioterapia, agravando ainda mais as dificuldades de inserção social que enfrentam os hansenianos. Na mesma linha, estão os trabalhos de Barbosa *et al* (2008), que enfatizam as limitações funcionais e de inserção social que enfrentam os portadores de hanseníase. Dias e Pedrazzani (2008) também defendem a necessidade da implantação de políticas públicas para apoiar os pacientes de hanseníase a enfrentarem as limitações sociais e os estigmas impostos pela doença.

Assim, a proposta para a realização desta tese partiu do pressuposto de que existe uma relação, cuja intensidade merece ser pesquisada, entre as falhas apresentadas pelas políticas públicas para hanseníase e os aspectos estigmatizantes⁴ da doença, os quais transcendem todas e quaisquer definições científicas da biologia e da medicina, nas quais essas políticas se fundamentam. Além disso, o interesse em pesquisar sobre esse assunto partiu da inquietação provocada pela ideia de que a hanseníase “não é, nem será jamais ‘doença como as outras’”,

³ Esses estudos serão mapeados ao longo do texto, pois seriam muitos os autores a apontar neste parágrafo.

⁴ São vários os estigmas relacionados à hanseníase, tais como: o fato de ser uma vista como doença altamente contagiosa e, até a década de 1940, incurável (FIGUEIREDO, 2006); o fato de seus portadores terem sido pessoas juridicamente rejeitadas no sentido estrito, “nas trevas exteriores”, pelo mundo medieval e moderno (FOUCALT, 2001); o fato de ser considerada doença de pecadores imundos pelas religiões de matrizes judaica e cristã (LEVÍTICO, 13:20-23); (BÉNIAC, 1994); (BROWNE, 2003).

mas pelo contrário, ‘fenômeno psico-social-somático’” que, portanto, “bloqueia hoje, e bloqueará sempre, o caminho (...) de controle de endemia por quaisquer métodos presentes ou futuros” (ROTBERG, 1977, p.2).

A hanseníase, portanto, apresenta uma gama imensa de possibilidades de estudo⁵, diante da qual foi selecionado como objeto desta pesquisa a sua “contaminação” simbólica – a sobrevivência dos estigmas da lepra – e seu papel na permanência endêmica da doença a partir da ótica institucionalista das políticas públicas e da capacidade do Estado em lidar com a questão.

As hipóteses ou respostas provisórias que conduziram a investigação foram: 1) o olhar de políticas públicas através da lente do institucionalismo pode abarcar os elementos subjetivos culturais e históricos dos estigmas da hanseníase, contribuindo para uma compreensão mais ampla do fenômeno; 2) o contexto histórico, o social e o cultural influenciam a hanseníase, seus portadores e os formuladores de políticas, fazendo com que suas manifestações e sua condição endêmica excedam muito além do que prefigura sua dimensão biológica; 3) a contaminação simbólica⁶ da hanseníase limita a capacidade do Estado e de suas ações no controle desse agravo; 4) os estigmas com os quais a hanseníase foi revestida ao longo dos séculos, e que ainda se fazem presentes, têm contribuído, de certa forma, para sua condição endêmica.

O estigma é um componente fundamental no fenômeno social da hanseníase e, provavelmente, também, um importante elo da corrente epidemiológica da doença que não vem recebendo a devida importância por parte das três esferas de governo – municipal, estadual e federal – e, tampouco, pelos formuladores de políticas públicas, mesmo sabendo que o seu combate é uma das exigências da OMS (2008; 2010; 2013).

O interesse pela hanseníase vem se construindo ao longo da trajetória pessoal e profissional desta pesquisadora. Pessoal porque remete a uma inquietação da adolescência, em relação ao método de isolamento compulsório a que foram submetidos os filhos dos portadores desta doença. Profissional porque durante as pesquisas do mestrado, cuja temática

⁵ Tais como: o fato de ser doença milenarmente conhecida; o fato de estar associada a concepções religiosas negativas, como impureza, pecado e castigo divino; o fato de ter sido, até pouco tempo, relacionada a práticas sexuais condenadas pela Igreja Católica. Além disso, a imensa gama de possibilidade de estudos sobre a doença justifica-se pelo imaginário e construtos culturais sobre a doença e pelas metáforas que substituem a terminologia lepra, palavra utilizada pela medicina em todos os países do Ocidente, com exceção do Brasil.

⁶ O termo foi elaborado pela pesquisadora a partir das concepções desenvolvidas por S. Sontag (2002) em sua obra *A Doença como Metáfora*.

foi história da família em Goiás, foram consultados documentos que faziam referência ao preventório⁷ de Goiânia, o que corroborou para aumentar a curiosidade sobre o assunto. Desde então, este tema vem sendo objeto de investigação, tendo resultado nas seguintes produções científicas: Maciel (2006; 2007a; 2007b; 2007c; 2009; 2012; 2013).

Durante a elaboração desses trabalhos, surgiu a oportunidade de ampliar o conhecimento sobre a hanseníase e conhecer sobre o processo que a transformou, de maldição e abjeção, em doença passível de prevenção, tratamento e cura, graças aos avanços que a medicina vivenciou na segunda metade do século XX. Por outro lado, deparou-se com a triste realidade de o Brasil figurar como país onde a proliferação da hanseníase, sem controle, é classificada como doença endêmica e, além disso, de seus portadores continuarem sendo atingidos pelos resquícios dos estigmas da lepra.

O objetivo principal da presente pesquisa é identificar e analisar quais as relações entre a sobrevivência dos estigmas da hanseníase e a capacidade do Estado para eliminá-la como problema de saúde pública. E, como problemática, pretende-se discutir em que medida a contaminação simbólica da hanseníase vem interferindo na efetividade das políticas públicas destinadas à prevenção e ao tratamento da doença e minando a capacidade do Estado em lidar com a permanência da sua condição de endemia.

Para alcançar o objetivo central desta pesquisa, foram elaborados os seguintes objetivos específicos:

- Discorrer sobre a trajetória histórica e cultural do isolamento compulsório e da contaminação simbólica da lepra, além de identificar como os estigmas e o medo do contágio impactaram as sociedades humanas por séculos, enraizando-se e resistindo às várias transformações do tempo.

- Analisar o processo de institucionalização da profilaxia e combate à hanseníase sob a forma de políticas públicas, implementadas pelo Estado nacional, a partir da década de 1930, bem como as mudanças que sofreram ao longo do século XX.

⁷ Preventório ou Educandário eram as instituições destinadas a isolar os filhos dos portadores de hanseníase e compunha um dos itens do modelo de tratamento denominado Tripé, idealizado pelo norueguês Gerhard H. A. Hansen, descobridor do bacilo da doença, no século XIX. O modelo Tripé era composto de três itens complementares: o leprosário, para o infectado da doença; o dispensário para atender o comunicante – pessoas que convivem com os infectados; o preventório, para abrigar os filhos saudáveis dos infectados (MACIEL, 2007).

- Evidenciar as relações entre, as transformações no modelo de Estado nacional, o processo de descentralização das políticas para hanseníase e as exigências das organizações internacionais de saúde, principalmente da OMS, para que esta doença seja eliminada como problema de saúde pública, a partir da década de 1980 no Brasil.

- Identificar e compreender algumas das razões pelas quais a hanseníase permanece uma endemia no país, mesmo sendo enfermidade passível de cura, e de que maneira os estigmas que lhe são característicos tem sido alvo de preocupação dos formuladores das políticas públicas.

- Identificar os impactos dos estigmas da lepra sobre a capacidade do Estado em promover ações para o controle da endemia hanseníase.

- Verificar se, e em que medida, os estigmas exercem influências nas decisões dos pacientes hanseníase, bem como, de pessoas sob a suspeita de contágio, na busca por diagnóstico e por tratamento.

Definidos os objetivos, foi escolhido o caminho teórico do institucionalismo, abordagem que se dedica ao estudo das restrições formais e informais e suas respectivas características de execução que juntas definem e estruturam os incentivos da sociedade (NORTH, 1994). No contexto dessa fundamentação teórica, a análise da hanseníase aqui proposta é feita sob o viés das políticas públicas e da capacidade do Estado.

O universo que compõe esta pesquisa pode ser descrito da seguinte maneira: seu objeto é a “contaminação” simbólica da hanseníase frente à capacidade do Estado em eliminá-la como problema de saúde pública; como recorte espacial, tem a análise das instituições formais, estabelecidas pela organização estatal, e as instituições informais que compõem o âmbito da cultura – conforme a interpretação de North (1994) e Hodgson (1998), às instituições formais correspondem as normas de comportamento, convenções e códigos de conduta estabelecidos pelos poderes instituídos, enquanto que as instituições informais são compostas pelos valores, crenças, hábitos e comportamentos sociais, erigidos de maneira consensual pela tradição.

Para tanto, parte dos seguintes recursos metodológicos: análise de documentos oficiais e correspondentes às três instâncias de poder que compõem o Estado (federal, estadual e municipal), produzidos desde o início do século XX até o ano de 2013; entrevistas com os sujeitos envolvidos, direta e indiretamente, com a hanseníase, cujos testemunhos

compreendem uma gama profícua de informações no âmbito da subjetividade; análise de obras literárias e de imagens contidas em vídeos ou fotográficas, que constituem um acervo imprescindível para o estudo da hanseníase.

Para esta tese, os dados mais relevantes foram aqueles que podem ser caracterizados como descritivos e interpretativos, uma vez que ela investiga uma realidade histórica e cultural em seus diversos contextos e épocas. Esses dados possibilitaram observar as instituições erigidas para hanseníase em sua estrutura mais ampla, suas finalidades, funções, mudanças e sua relação direta e indireta com a situação dos atores, ou seja, dos portadores de hanseníase.

Este estudo trata exclusivamente da realidade do Brasil e tem como foco as políticas públicas voltadas para a hanseníase, com a presença subjacente do estigma enquanto fenômeno limitador da capacidade do Estado em lidar com a questão endêmica dessa doença.

A proposta é interdisciplinar, pois estabelece diálogo com a economia, com a sociologia, com a história, com a antropologia e, mais timidamente, com a medicina que, conforme Sigerist (1932, p.42), “é uma das ciências mais intimamente ligadas ao conjunto da cultura, já que qualquer transformação nas concepções médicas está condicionada pelas transformações ocorridas nas ideias da época” (*apud* CANGUILHEM, 2009, p.67). Nessa perspectiva, propõe-se a desenvolver um novo olhar para a questão da hanseníase sem priorizar uma única e específica área do conhecimento.

Nesta tese, utiliza-se tanto o vocábulo hanseníase quanto lepra e os derivados de ambos, pois, embora os vocábulos oficiais da doença e do doente no Brasil sejam, respectivamente, hanseníase e doente de hanseníase, de acordo com a Lei número 9.010, de 29 março de 1995 (BRASIL, 1995), existe, na atual legislação federal sobre hanseníase, um documento que permite a utilização da terminologia lepra e seus derivados sob algumas circunstâncias. Trata-se da Portaria número 1.073/GM, de 26 de setembro de 2000, na qual está descrito que

sempre que se fizer necessário, visando à construção e reconstrução do conhecimento e devida compreensão do que é hanseníase, poderá ser feita sua relação com termos existentes na terminologia popular, adequando-a à clientela (BRASIL, MS, 2001 a, p.37).

Weber, segundo Swedberg (1998), repudia e considera enganosa a ideia de utilizar conceitos modernos para analisar as sociedades pré-industriais. Sendo assim, essa orientação

teórica, também, justifica a opção pela terminologia lepra em detrimento de hanseníase, sempre que a abordagem sobre a doença referir-se a épocas anteriores à mudança obrigatória de sua terminologia.

O marco analítico desta tese se fez a partir dos pontos de contato entre as várias abordagens do institucionalismo e a contribuição da sociologia econômica de Weber, considerada sob a releitura de Swedberg (1998), isto é, a partir da nova sociologia econômica. Ambas não são excludentes entre si e consideram, em seus fundamentos, a importância do processo histórico, das instituições, da cultura e das relações existentes entre os vários sujeitos que compõem o mundo social.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foi escolhido o método interpretativo, pois este apresentou-se como o mais adequado à natureza do objeto de estudo aqui desenvolvido, visto que esse método permite uma análise profunda que considera a possibilidade de inferências do pesquisador e valoriza elementos subjetivos e não quantificáveis como dados válidos.

A investigação se estrutura em dois momentos. No primeiro momento, é feita a revisão de literatura e a pesquisa bibliográfica para sustentar a discussão do objeto. Em seguida, é realizada a articulação dos pressupostos teóricos com o contexto empírico, por meio da pesquisa documental e das entrevistas realizadas com sujeitos envolvidos direta e indiretamente com a hanseníase.

No que diz respeito à organização, esta tese está dividida em seis capítulos, além desta introdução, considerações finais e referências bibliográficas.

O **Primeiro Capítulo** apresenta a metodologia aplicada no desenvolvimento da pesquisa, identificando os procedimentos metodológicos utilizados e fazendo a descrição dos instrumentos de coleta de dados e das técnicas de análise e interpretação dos resultados.

O **Segundo Capítulo** traz o referencial teórico no qual se fundamenta a investigação, discutindo, primeiramente, a abordagem institucionalista e os conceitos de instituição, políticas públicas, *path dependence* e mudança institucional, a partir de North (1990; 1991; 1994; 2000; 2003; 2005) e Hodgson (1998; 2001; 2004; 2006; 2009). Em seguida, aborda a nova sociologia econômica proposta por Swedberg, a partir de sua releitura das obras de Max Weber, e os conceitos de Estado moderno e instituição (WEBER, 1968; 1994; 2011; SWEDBERG 1998; 2004; 2005). Apresenta, ainda, a teoria da capacidade do Estado, conforme a interpretação de Diniz (2010), Boschi (2009), Tilly (2007), Evans (1993; 1994) e

Geddes (1994). E, finalmente, discute as concepções de políticas públicas, conforme Arretche (2003), Souza (2002; 2003; 2006), Rua (2009) e Bacharach e Baratz (1963; 1994; 2009).

O **Terceiro Capítulo** apresenta a contextualização do objeto de estudo, considerando a trajetória da hanseníase, com foco nas várias instituições religiosas e de cunho científico que, através de seus respectivos dogmas e teorias, introduziram as práticas de isolamento impostas aos portadores dessa doença.

O **Quarto Capítulo** analisa o surgimento das políticas públicas para hanseníase no Brasil a partir da década de 1930 e suas transformações ao longo das décadas, até os fins de 1970. Contextualiza a hanseníase a partir do novo escopo constitucional de 1988 e do marco jurídico institucional que estabelece o sistema único de saúde pública, cuja característica principal é a descentralização das ações entre as três esferas de governo – federal, estadual e municipal –, o que trouxe grandes mudanças para a prevenção, tratamento e combate dessa enfermidade até o presente momento.

O **Quinto Capítulo** discorre sobre a capacidade do Estado para o enfrentamento das questões relacionadas à hanseníase no Brasil da atualidade.

O **Sexto Capítulo** apresenta os vários problemas decorrentes da hanseníase, responsáveis por aumentar a carga de sofrimento de seus portadores. Verifica como os indivíduos, infectados ou não, lidam com a nova realidade da doença, após a abolição do método de tratamento que se baseava no isolamento e, também, com os estigmas característicos dessa doença.

CAPÍTULO I

METODOLOGIA DA PESQUISA

Neste capítulo, é apresentada a concepção teórica que fundamenta a metodologia aqui adotada e a trajetória do desenvolvimento da pesquisa, discorrendo sobre cada uma de suas fases.

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, o que, segundo Minayo (2012), é uma categoria de investigação social, cujo objetivo é compreender e esclarecer a dinâmica das relações sociais que são depositárias de valores e atitudes. Essa abordagem valoriza e considera todas as informações que dizem respeito a uma realidade, a um documento ou a um personagem, desde o que está mais diretamente explicitado até as subjetividades que se escondem nas entrelinhas, por isso, favorece a obtenção de respostas mais profundas em relação ao que é investigado.

A autora acrescenta que a metodologia qualitativa é “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade e deve dispor de um instrumental claro, coerente, elaborado, e capaz de encaminhar os impasses teóricos para os desafios da prática” (p.14-15).

1.1 Pesquisa Qualitativa

A abordagem qualitativa é originária da Sociologia e da Antropologia e vem ganhando o interesse das mais diferentes áreas das Ciências Sociais e Humanas, tais como a Psicologia, a História, a Geografia, a Pedagogia, dentre outras.

A abordagem qualitativa defende a necessidade de compreender as interpretações que os atores sociais possuem do mundo. Segundo Gomes, Deslandes e Minayo (2012, p.79),

a análise e a interpretação dentro de uma perspectiva de pesquisa qualitativa não têm como finalidade contar opiniões de pessoas. Seu foco é, principalmente, a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema que se pretende investigar. Esse conteúdo do material não precisa abranger a totalidade das falas e expressões dos interlocutores porque, em geral, a dimensão sociocultural das opiniões e representações de um grupo que tem as mesmas características costumam ter muitos pontos em comum, ao mesmo tempo que apresentam singularidades próprias da biografia de cada interlocutor.

A opção por esse método decorre da possibilidade que ele oferece de se contemplarem os sentidos expressos e a análise da realidade, passada e presente, vivida por centenas de pessoas que convivem ou conviveram com a hanseníase ou com aqueles acometidos por ela, a partir do que está registrado em documentos, na literatura e, também, expresso em depoimentos orais.

Em consonância com essa perspectiva, foram buscados os sentidos socioculturais mais amplos, tanto na literatura e documentação quanto nas entrevistas com os sujeitos direta ou indiretamente envolvidos com a enfermidade hanseníase e, para tanto, tratou-se de articular e estabelecer relações entre: os depoimentos, o conhecimento especializado, as teorias e os conceitos que fundamentam a análise.

A opção por esse referencial metodológico deu-se, ainda, porque possibilita a valorização qualitativa de processos, fenômenos, fatos, ou seja, da realidade analisada e não, simplesmente, os dados numéricos. Partindo das premissas da antropologia, no método qualitativo é enfatizada a necessidade de compreensão, por parte do pesquisador, do fenômeno que está investigando. Trata-se de um tipo de percepção que considera os motivos, sentidos e significados daqueles que participam do processo em foco. Assim, buscou-se a compreensão sobre como os hansenianos, os profissionais de saúde e os estudiosos do assunto percebem a doença e seus estigmas, e, para isso, foi necessário “incorporar a questão do significado (...) como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais” (MINAYO, 2004, p.10).

É importante considerar que os vários sujeitos circunscritos no universo da hanseníase são indivíduos com diferentes experiências de vida e cujas bagagens são compostas pelas especificidades socioeconômicas, históricas e culturais de cada um. A compreensão dos vários aspectos que estão relacionados à hanseníase – tais como medo, estigma, desconhecimento, recusa de tratamento, falhas de políticas – é possível por meio da pesquisa qualitativa à medida que seu método possibilita estabelecer aproximações entre as diversas realidades dos sujeitos envolvidos com esta enfermidade.

Minayo (2004, p.22) chama a atenção para o fato de que, em ciências sociais, o objeto é também sujeito que, por sua vez, é “gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados”. A autora afirma que por esse motivo, o objeto é complexo, dinâmico, contraditório, inacabado e em constante transformação. A questão aqui abordada se enquadra nessas considerações, pois a hanseníase

é uma doença que reúne em si todos os condicionantes citados anteriormente e que, por sua vez, atingem seus portadores.

Conforme consideram Quivy e Campenhoudt (2005), para conseguir uma qualidade de informação, o pesquisador em ciências sociais deve, inicialmente, realizar uma exploração do assunto, a qual comporta operações de leitura e entrevistas. As leituras visam assegurar a qualidade da problematização, ao passo que as entrevistas ajudam o pesquisador a ter um contato com a realidade vivida pelos atores sociais. De acordo com essas orientações, foi realizada uma investigação sobre a trajetória histórica da hanseníase, na tentativa de trazer à tona seus principais aspectos e sua realidade histórica, a partir de revisão bibliográfica, cujas fontes foram bases e bancos de dados, e sistemas de documentação, tais como banco de teses da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e SCIELO (*Scientific Electronic Library Online*).

Foram realizadas entrevistas com profissionais de saúde especializados em hanseníase, na busca de um ego focal, conforme propõe Duarte (2002). Foi considerado que, por se tratar de um segmento social diretamente relacionado ao tema estudado, esses profissionais seriam de grande valor, no sentido de colaborar para o mapeamento do campo da investigação, por disporem de uma gama imensa de informações sobre o assunto, hanseníase.

Ainda segundo Quivy e Campenhoudt (2005), é preciso, além de descrever o fenômeno, compreendê-lo. Para que isso aconteça, torna-se necessário coletar dados que apresente e explique esse fenômeno de forma clara e inteligível. Com base nessa concepção, pode-se afirmar que esta pesquisa é descritiva e compreensiva. Descritiva, primeiramente, porque descreve as características que atribuem certa configuração à institucionalização da hanseníase ao longo dos anos no Ocidente e no Brasil. Compreensiva porque estuda os sentidos (significados) que envolve a hanseníase – a contaminação simbólica – em relação às suas políticas. Para essa etapa da pesquisa, optou-se pela análise hermenêutica dos dados.

As fontes de pesquisa utilizadas são compostas por documentos, bibliografia especializada e entrevistas, o que permitiu a utilização da técnica de triangulação de dados. Assim, depois de analisar, de forma decomposta, os dados de cada fonte específica, procedeu-se a um estudo que buscou encontrar as relações entre eles. Minayo (2005) define a triangulação de dados como sendo a combinação e o entrecruzamento de múltiplas informações inerentes a diversas fontes documentais.

A pesquisa qualitativa proporciona ao pesquisador liberdade para desenvolver a metodologia, isto é, o conjunto de procedimentos e técnicas de investigação que conduzam de forma racional e confiável o alcance dos objetivos de uma investigação. Dessa forma, o método foi sendo construído durante o desenvolvimento da pesquisa, considerando duas etapas principais: fase de exploração e fase de descrição. Conforme Flick (2010, p.97), a pesquisa qualitativa

abrange um entendimento específico da relação entre o tema e o método (...) nesse tipo de pesquisa, o processo da pesquisa pode ser habilmente organizado em sequência linear de etapas conceituais, metodológicas e empíricas. Cada etapa pode ser considerada uma após a outra ou separadamente.

O processo metodológico selecionado, portanto, tornou possível uma visão ampliada sobre a temática proposta, a partir da exploração dos inúmeros dados levantados nos diferentes tipos de documentos investigados e que foram analisados levando-se em conta a triangulação de dados.

1.2 A Trajetória da Investigação

A seguir, são descritas as fases em que foi dividido o processo de desenvolvimento desta pesquisa. Primeiramente, realizou-se a revisão bibliográfica, para elaboração do estado da arte, e a pesquisa documental, com o objetivo de mapear o conhecimento produzido e acumulado pelos estudiosos, bem como a documentação sobre a temática aqui proposta. Simultaneamente, foram colhidos depoimentos que possibilitaram uma percepção mais abrangente e diversificada a respeito da condição hansenica e de seus portadores no Brasil.

1.2.1 Fase de exploração

Segundo Bauer e Gaskell (2002), é preciso que o pesquisador social conheça a “língua” que está interpretando. Desse modo, após a revisão da literatura, visando fundamentar as questões e os pressupostos estabelecidos no projeto de tese, deu-se início à abordagem do assunto por meio de um levantamento de dados, com a finalidade de identificar quais diferentes setores da sociedade – instituições públicas, instituições privadas e setor acadêmico – desenvolveram estudos com o mesmo objetivo desta proposta.

1.2.2 Estado da Arte

Foi realizada uma pesquisa de revisão bibliográfica, com a finalidade de conhecer o estado da arte da lepra ou hanseníase, a partir da leitura das produções acadêmicas realizadas entre 2000 a 2012, e de buscar informações e conhecer a temática de maneira mais abrangente, a partir da coleta de dados inseridos em livros, artigos e periódicos especializados na área, tanto os de produção nacional quanto internacional. Foram selecionadas, a partir de uma pesquisa prévia por meio da leitura dos sumários e resumos, as obras de interesse direto para esta pesquisa.

A partir dessa revisão, foi possível elaborar o estado da arte das produções sobre a lepra/hanseníase e identificar as lacunas a partir das produções, que implicam a necessidade de aprofundamento do estudo sobre as políticas públicas que lhes são direcionadas frente à capacidade dos governantes. Além disso, foi possível conhecer as respostas para a hanseníase que emergem da prática histórica e social constituída no processo de produção de conhecimento.

Para o cumprimento dessa finalidade, foram realizadas pesquisas *online* nas bases de dados, a partir dos arquivos de periódicos, teses e dissertações que tratam dessa temática. As buscas foram feitas no Portal de Periódicos e no Banco de Teses da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior); no portal do CNPQ (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico); no portal da *Scielo (Scientific Eletronic Library Online)*; no portal da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), que possui um arquivo exclusivo sobre hanseníase; no portal do MORHAN (Movimento para Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase)⁸, obedecendo à técnica de busca por palavras-chave.

A pesquisa foi feita pelas palavras-chave: lepra, hanseníase, hospitais-colônias, preventório, estigma, políticas públicas e capacidades do Estado. A partir dessas, foram classificadas as produções científicas relacionadas ao tema, portanto, foram selecionados todos os resumos de interesse para o estudo disponíveis, os quais foram posteriormente classificados e analisados de forma contextual.

⁸ O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos fundada em 1981 (www.morhan.org.br). Seu surgimento e sua importância serão analisados, de maneira mais aprofundada, no capítulo IV desta tese.

Essa fase teve o propósito de identificar a distribuição dos tipos de produções científicas – artigos, ensaios, resenhas, dissertações de mestrado e teses de doutorado – em relação à relevância do objeto de estudo. Foram excluídos os artigos que não tinham o resumo disponível na base eletrônica de dados, os que não eram passíveis de discussão com a área das ciências humanas e aqueles cujos objetivos ou títulos se distanciavam dos propósitos desta pesquisa.

Os resultados permitiram constatar um grande acervo sobre o tema hanseníase, quase 30.000, em vários contextos, fato que se repetiu ao se realizar a pesquisa com a palavra lepra, pois a mesma aparece nos trabalhos pesquisados utilizando a palavra hanseníase. Quase 45% desses estudos estão escritos em língua inglesa. Nesses dados, estão inclusos os estudos, identificados como sendo de cunho experimental, nos campos genéticos, epidemiológicos e imunológicos, cujas abordagens são relacionadas diretamente às especificidades biológicas e físicas da doença: tratamento, prevenção de incapacidades físicas, metas para eliminação, sintomas de manifestação da doença, perfil epidemiológico, dentre outros. O percentual dos estudos produzidos pelas diversas áreas das ciências químicas e biológicas chega a ser 75% maior que os das ciências humanas.

Em relação à associação da lepra ou hanseníase com estigmas e preconceitos, 90% dos trabalhos investigados passam ou tangenciam a questão. Esse percentual, é importante esclarecer, refere-se apenas aos trabalhos analisados mais aprofundadamente, ou seja, aqueles cujos conteúdos relacionam-se direta ou indiretamente com o objeto aqui tratado. Nesse percentual não estão enquadrados a grande maioria dos artigos de áreas específicas, tais como química, biologia e medicina que foram descartados na primeira leitura prévia, por não apresentarem informações pertinentes ao objeto da pesquisa.

Percebe-se que o tema – o estigma que envolve a lepra/hanseníase e seus portadores – continua instigando os estudiosos de várias áreas. A maioria desses trabalhos busca entender o porquê da permanência da imagem da hanseníase, no imaginário das pessoas, como sendo uma doença “maldita”, o que, por sua vez, provoca medo nas pessoas, inclusive, naquelas que estão desconfiadas de terem sido contaminadas, impedindo-as de procurarem a confirmação de suas suspeitas e de buscarem tratamento. Buscou-se conhecer, nos artigos investigados, como essa condição impacta as políticas públicas para hanseníase e a capacidade do Estado em promovê-las.

Durante esta pesquisa, foram acessadas, via internet, 48 teses de doutorado e 85 dissertações de mestrado produzidas entre 2005 e 2013, abrangendo, em conjunto, as seguintes áreas de conhecimento: medicina, biologia, ciências da saúde, saúde coletiva, enfermagem, desenvolvimento e planejamento urbano, avaliação em saúde, epidemiologia, artes, geografia e história. A escolha desses trabalhos se deve ao fato de eles tratarem, direta ou indiretamente, dos seguintes aspectos da hanseníase que são abordados nesta tese: suas políticas públicas, sua trajetória histórica e contextos culturais, seus estigmas e preconceitos, sua condição epidemiológica, as limitações físicas e sociais que afetam seus portadores, o isolamento compulsório nas colônias hospitalares e preventórios, a reinserção social dos remanescentes do isolamento compulsório, as condições socioeconômicas e culturais dos que são acometidos e sua distribuição espacial no Brasil.

Dentre esses estudos, aqueles que contribuíram diretamente para a realização desta pesquisa são discutidos e devidamente creditados durante o desenvolvimento dos capítulos, e encontram-se arrolados nas referências bibliográficas da tese.

1.2.3 Pesquisa Documental

A pesquisa documental foi realizada considerando-se dois tipos de fontes: documentos oficiais e documentos não oficiais, os quais serão detalhados a seguir.

Os documentos tidos como oficiais consultados foram aqueles produzidos pela instância maior de poder estatal do Brasil, a esfera federal, tais como diretrizes, regulamentos, leis, portarias, dentre outros, lançados pelo Ministério da Saúde. Nesses documentos, estão contidas as informações relacionadas aos marcos legais para a saúde e os específicos para a hanseníase. Foram consultados também os documentos tidos como oficiais produzidos pela Organização Mundial de Saúde, os quais estabelecem as determinações internacionais para o controle da endemia hanseníase nos países nos quais a enfermidade encontra-se nessa condição; o tratamento com a poliquimioterapia; identificação e notificação de novos casos; identificação e controle dos casos já identificados; cuidado pós-alta; combate aos preconceitos e estigmas. Em suma, esses documentos são referentes aos dados da hanseníase em todos os países pertencentes a essa organização.

Foram consultados, ainda, os documentos produzidos e publicados pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que embora não oficiais, possuem a validação e colaboração de várias instâncias dos poderes, federal, estadual e

municipal, dentre outras, do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Contando, ainda com parcerias de respeitadas instituições de ensino e pesquisa, por exemplo, da Fundação Oswaldo Cruz. No site do MORHAN estão disponibilizados os jornais editados pelo movimento, desde o ano de 1985 até o presente; os anais dos seus encontros nacionais; vários dossiês contendo o histórico da hanseníase no país, do próprio movimento e da situação atual dos remanescentes do isolamento e dos antigos hospitais colônias para este fim. O site é constantemente atualizado com informações que interessam não só aos hansenianos, mas também aos profissionais da saúde que atuam com a hanseníase, aos estudiosos do assunto e à população em geral.

O *corpus* documental⁹ privilegiado para a investigação foram os documentos nos quais estão contidas as informações relacionadas aos marcos legais para a saúde e os específicos para a lepra ou hanseníase. Uma parte da documentação selecionada relaciona-se aos marcos regulatórios, às leis, às diretrizes, aos decretos, às instruções normativas, ou seja, ao *corpus* jurídico que determinou e fundamentou as políticas públicas para a hanseníase no Brasil ao longo do período recortado para análise.

Para a escolha dos documentos, foi considerada a esfera federal, por se tratar de um estudo sobre as políticas públicas de alcance nacional, assim sendo, foram analisadas leis, regulamentos, decretos, dentre outros, produzidos nos períodos de 1930 até 2012. Nos documentos selecionados, foi possível observar desde as primeiras políticas voltadas para o controle e tratamento da lepra até aquelas que foram ou estão em via de serem implementadas mais recentemente, ou seja, no ano de 2013.

Para direcionar a investigação no *corpus* documental, seguindo os procedimentos estabelecidos pela pesquisa qualitativa/interpretativa foram selecionados os seguintes temas:

- A história da lepra e dos leprosos na história do Ocidente.
- Os primórdios do Estado moderno brasileiro e seu papel na promoção de políticas para a saúde e para a hanseníase.
- O isolamento compulsório dos hansenianos.
- O Estado brasileiro frente às novas atribuições dos Estados Nacionais introduzidas a partir da década de 1980 pela crise do *welfare state* e pelo processo de globalização mundial,

⁹ Por *corpus* documental, aqui, estão compreendidos não apenas documentos oficiais, isto é, produzidos institucionalmente, mas também teses, dissertações, artigos e os depoimentos colhidos durante a investigação.

e sua capacidade para promover políticas para eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública.

- As terminologias lepra e hanseníase em suas relações com os estigmas.
- A cura pelas Sulfonas e a Poliquimioterapia.
- Fim do isolamento compulsório e a reintegração social.
- Os pacientes de hanseníase e a manipulação do estigma.

O estudo de uma documentação tão ampla e diversa, relacionada ao objeto desta tese, tanto no passado quanto na atualidade visou a uma investigação abrangente. A própria temática proposta não poderia passar ao largo da utilização dessas várias e diferentes fontes de pesquisa à disposição, já que elas possibilitam uma análise abrangente da temática, tanto ao que está relacionado com o seu contexto atual quanto com o do seu passado.

Dentre os documentos analisados, encontram-se: a) o Decreto nº 1.473, de 08 de março de 1937; b) o Decreto nº 15.484/1944, aprovando o Regimento do Serviço Nacional da Lepra, do Departamento Nacional de Saúde; c) o Decreto Federal normativo nº 962, de 1962, que aboliu o isolamento; d) a Portaria nº 165, de 1976, do Ministério da Saúde, propondo a mudança da terminologia de lepra para hanseníase; e) a Ação governamental e não governamental na reabilitação social da hanseníase/Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária/Ministério da Saúde; f) o relatório final do diagnóstico da situação dos hospitais colônia, do Ministério da Saúde (2004); g) o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase/Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde (2004).

Além do que foi afirmado anteriormente, a seleção documental visou ainda encontrar informações sobre medidas para implementação do que foi definido pela jurisdição e constituição, ou seja, se foram estabelecidas metas e planejadas ações objetivando o cumprimento do que a jurisprudência e a constituição determinaram em relação à hanseníase e aos seus portadores.

Para tanto, foi de grande importância o arquivo Capanema, que contém referências sobre a escolha do local, as condições necessárias para as instalações, pareceres jurídicos e médicos sobre a propriedade escolhida e discussão política sobre as obras dos preventórios e colônias. Nesse arquivo, encontram-se, também, informações sobre exames da endemia,

notícias a respeito da oposição das populações vizinhas aos locais escolhidos, das instalações das colônias, dos valores investidos e das fontes de recursos (SANTOS, 2003, p.422).

Da mesma forma, foram bastante úteis, para compor o *corpus* desta pesquisa, os documentos produzidos pelo Ministério da Saúde (MS), nos quais constam as leis, portarias, decretos em que estão descritas as medidas e estratégias de controle, principalmente os que são vinculados à vigilância em saúde, produzidos entre as décadas de 1950 e de 2000.

Dentre o *corpus* documental que compõe o universo desta pesquisa, uma parte relaciona-se a significados, valores, crenças, motivações e comportamentos que circunscrevem-se no contexto das relações e fenômenos humanos que não podem ser pesados, medidos e tampouco quantificados, portanto, impossíveis de serem reduzidos em variáveis (MINAYO, 2006).

Sendo assim, dados não oficiais foram selecionados para busca de informações relacionadas ao contexto histórico específico das antigas colônias e preventórios erigidos em alguns Estados brasileiros, bem como sobre as pessoas que, contra suas vontades, foram neles reclusas. Destaca-se, nesse aspecto, a obra em três volumes sobre a História da Lepra no Brasil nos séculos XIX e XX, de autoria do Dr. Heráclides Cesár de Souza Araújo.

Os três volumes que compõem a obra do Dr. Heráclides Araújo encontram-se disponíveis no formato PDF e seu acesso é gratuito na internet. Nesses volumes, estão arrolados todos os decretos, leis, normas, dentre outros, referentes à lepra, aos seus portadores e descendentes, também, os relacionados aos asilos, hospitais leprosários e preventórios, aos fóruns, congressos, encontros nacionais e internacionais sobre a lepra e a hanseníase, até meados da década de 1970.

Outras fontes não oficiais que fizeram parte do *corpus* documental desta pesquisa consistem em relatos e biografias de antigos moradores, informações contidas nos antigos prontuários e fichas dos arquivos das antigas colônias e preventórios que foram publicados pela Fiocruz e por outras editoras nacionais.

A variedade da documentação consultada possibilitou o acesso a várias e diferentes informações relacionadas: à trajetória histórica da lepra e do método de isolamento compulsório de seus portadores no Ocidente Europeu e em algumas partes do Oriente e ao papel que as religiões tiveram nesse sentido; à percepção da hanseníase a partir da hegemonia da ciência no século XIX e aos novos métodos de tratamento introduzidos nesse contexto; à

hanseníase no Brasil antes e após as políticas públicas que lhe foram erigidas; à atual situação da hanseníase e às ações que o Estado brasileiro vem promovendo para alcançar a meta estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em relação ao número de casos da doença considerados como aceitáveis.

1.2.4 Entrevistas

Com o objetivo de mapear e de dar orientação para o objeto a ser pesquisado, dada a quantidade significativa de informações obtidas nos documentos escritos ou primários, foram selecionados alguns sujeitos envolvidos diretamente com a questão da hanseníase para serem entrevistados. A escolha recaiu sobre sete profissionais da saúde, especialistas em hanseníase, oito pessoas que passaram pelo isolamento compulsório nas colônias, dois trabalhadores de uma extinta colônia e quatro pessoas vitimadas pela hanseníase na atualidade, conforme ilustra o quadro abaixo.

SUJEITOS ENTREVISTADOS			
Profissionais de Saúde - Portadores de Hanseníase - Remanescentes do Isolamento			
Médicos	Enfermeiros	Hansenianos	Remanescentes do isolamento
3	4	4	8

Quadro 1 – Sujeitos entrevistados.

As condições das habilidades necessárias ao pesquisador ao realizar uma entrevista, elencadas por Yin (2010), foram observadas e consistem em saber ouvir, ser adaptável e flexível, perguntar e interpretar as respostas tendo o cuidado de não ser influenciado pelas próprias ideologias e que situações novas podem representar oportunidades e não ameaças.

O material proveniente da transcrição das entrevistas foi fundamental para a descoberta do foco que seria dado ao estudo, apoiado, contudo, no *corpus* documental oficial, cuja interpretação permitiu corroborar algumas das questões aqui analisadas.

O número exíguo de entrevistados, se comparados à quantidade de fonte escrita pesquisada, justifica-se pela abordagem de pesquisa adotada, qual seja, qualitativa. Trata-se

de pessoas, atores ou sujeitos envolvidos direta ou indiretamente com a questão da hanseníase, e a escolha fundamenta-se na afirmação de Triviños (1987) de que, na pesquisa qualitativa, é possível usar recursos aleatórios para fixar a amostragem. Nas palavras do autor, a pesquisa qualitativa

procura uma espécie de representatividade do grupo maior dos sujeitos que participarão do estudo. Porém, não é, em geral, preocupação dela a quantificação da amostragem. E, ao invés da aleatoriedade, decide intencionalmente, considerando uma série de condições (sujeitos que sejam essenciais, segundo o ponto de vista do investigador, para o esclarecimento do assunto em foco; facilidade para se encontrar com as pessoas; tempo dos indivíduos para as entrevistas etc.) (TRIVIÑOS, 1987, p.132).

A escolha dos profissionais de saúde que foram entrevistados teve como critério a importância dos mesmos, ou seja, de acordo com a especialidade e atuação destes em relação à doença hanseníase. Portanto, foram entrevistadas pessoas consideradas de relevância, dada sua atuação, ação ou condição em relação à hanseníase. Foram colhidos depoimentos de três profissionais da área de medicina, dois especialistas em hanseníase e um neurologista que atuou durante vários anos com pacientes hanseníacos; e de quatro profissionais da área de enfermagem que trabalham em um centro de diagnóstico terapêutico, em Goiânia, que presta atendimento para a hanseníase.

Com a finalidade de estabelecer comparação entre diferentes ações, visões, opiniões e experiências, foram entrevistadas oito pessoas que sofreram o isolamento compulsório no antigo hospital colônia Santa Marta, em Goiânia. Duas dessas pessoas ainda vivem na instituição, duas permanecem apenas como funcionárias e quatro são ex-internos do antigo preventório Afrânio Azevedo¹⁰.

Foram entrevistadas, ainda, quatro pessoas envolvidas com a hanseníase mais recentemente, sendo três delas comprovadamente acometidas pela enfermidade, e uma cujo diagnóstico não foi confirmado. A situação de cada um desses indivíduos é a seguinte: um foi curado, porém, ficou com sérias sequelas físicas em decorrência do diagnóstico tardio; outro, também curado, foi diagnosticado tardiamente, quando já apresentava sequelas físicas leves, negou o diagnóstico e protelou o tratamento durante dois anos; o terceiro foi curado, por ter sido diagnosticado e tratado precocemente, não apresentando sequelas da enfermidade, mas sim do tratamento; o quarto dentre os entrevistados não teve o diagnóstico confirmado,

¹⁰ As colônias hospitalares eram os locais onde os leprosos eram internados compulsoriamente e os preventórios eram instituições para onde eram asilados os filhos desses enfermos.

porém, durante o período que esteve sob a suspeita de estar com a hanseníase, foi vítima de preconceitos, por parte de seus colegas de trabalho, e de assédio moral de seu chefe imediato.

O critério para seleção dessas pessoas foi estabelecido em função da acessibilidade às mesmas. Assim, optou-se por entrevistar pessoas que habitam a antiga colônia Santa Marta, localizada em Goiânia. Nessa colônia, também vivem algumas pessoas que, quando crianças, foram internadas no preventório Afrânio Azevedo, localizado em Goiânia. Essas pessoas, após o fim do isolamento obrigatório, por não terem para onde ir, optaram por ir morar junto aos que resistiram em deixar o hospital para enfrentarem a vida fora de seus muros, independentemente de terem ou não seus pais vivendo lá.

Assim, essa escolha possibilitou estabelecer contato com algumas pessoas que sofreram o isolamento compulsório e que cederam entrevistas. Os dados obtidos nas entrevistas, por sua vez, foram comparados aos relatos de antigos moradores das várias outras colônias erigidas em outros Estados brasileiros e que estão contidos em publicações científicas de vários pesquisadores sérios que se dedicam ao assunto¹¹.

Uma vez realizada a revisão da literatura, foi possível identificar a concepção teórica adequada para conduzir a investigação. Foi elencado o institucionalismo, na perspectiva dos autores North (1990; 1992; 2000; 2001; 2005) e Hodgson (1998; 2001; 2004; 2006; 2009), cujas propostas apresentam conceitos que possibilitam análises sobre a importância e a função das instituições no Estado e nas sociedades modernas. A abordagem também considera a capacidade de intervenção do Estado no sentido de solução de questões de ordem social, por meio da promoção de políticas públicas. As diversas facetas da hanseníase, apresentadas pela literatura revisada, indicaram as abordagens do institucionalismo pertinentes ao estudo da hanseníase no Brasil. São elas:

a) Abordagem das Políticas Públicas como decisões e ações governamentais fundamentadas e contextualizadas em estruturas institucionais (NORTH, 1992);

¹¹ Maciel, Laurinda Rosa *et al.* Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000). **História, Ciência, Saúde** – Manguinhos. Rio de Janeiro: v.1(supplement 1), p.308-335, 2010; SILVA, José Bittencourt da. A ex-colônia de hanseníase de Marituba: perspectivas histórica, sociológica e etnográfica. **Paper NAEA 234**. maio, p.1-43. 2009. Disponível em: www.naea.ufpa.br/novosite/index.php?action=Publicacao.arquivo&id; MELLAGI, André Gonçalves e MONTEIRO, Yara Nogueira. O Imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos do asilo de São Paulo e os atuais portadores de hanseníase. **História, Ciência e Saúde**. Manguinhos. Rio de Janeiro: v.16, n.2, abr/jun.2009, p.489-504. FONTOURA, A. de A. da, BARCELOS, A. H. F, TRINDADE BORGES, V. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. **História, Ciência, Saúde** – Manguinhos. Rio de Janeiro: v.10 (suplemento 1): 397-414, 2003.

b) Abordagem da Capacidade do Estado.

1.3 Fase Interpretativa

Trata-se de estabelecer a articulação entre os dados coletados e os referenciais teóricos da pesquisa, com a finalidade de encontrar os fundamentos para as questões e os objetivos formulados. A fase de coleta de dados foi realizada à luz das abordagens teóricas. Para a fase da análise dos dados, buscou-se, de forma ainda mais incisiva, compreender as informações obtidas a partir dos referenciais teóricos que embasam a tese.

A análise dos dados foi feita a partir do método hermenêutico de interpretação que, sob o ponto de vista aqui colocado, é coerente com o propósito desta tese, já que lida com um tipo de comunicação derivada do cotidiano e do senso comum. A hermenêutica tem como pressuposto que, é através da comunicação e da linguagem que o ser humano atinge sua completude de sujeito histórico e finito. Para compreender as questões que envolvem a Hanseníase e seus portadores do passado e da atualidade, foi de fundamental importância analisar o contexto e a cultura nos quais tanto a doença quanto seus portadores se inserem.

Segundo Minayo (2004), o método hermenêutico traz para o primeiro plano a compreensão do tratamento dos dados e das condições cotidianas da vida, ao passo que possibilita o esclarecimento das profundas estruturas que a constituem. Conforme a autora, a compreensão do sentido se orienta por um possível consenso entre o sujeito que realiza a ação e o sujeito que busca compreendê-la. Conforme Flick (2009, p.315), neste método as questões da pesquisa concentram-se na explicação dos significados sociais das ações ou dos objetos.

A abordagem hermenêutica adotada nesta tese é a que foi proposta por Weber que, através da esquematização do tipo Ideal, conseguiu substituir os contextos subjetivos vivenciados diretamente por uma série de contextos objetivos de significados, chegando a um modelo conceitual e não a um sujeito real (SCHUTZ, 1962). Segundo Capalbo (1979), com o tipo ideal Weber pretende compreender a ação social como resultante das forças de relações sociais, ação proveniente do comportamento social que tem significado subjetivo. Assim, coloca o ser humano no centro das atenções já que compreensão dos significados se dá no sujeito.

Assim, o método hermenêutico parte do presente e da cultura de uma dada sociedade, de um determinado grupo ou de um determinado problema social, para buscar os sentidos, os

significados oriundos no passado ou, até mesmo, surgidos no presente e que são parte de uma visão específica de mundo, possibilitando o envolvimento simultâneo de quem busca compreender e daquilo que é o objeto a ser compreendido.

Seguindo as orientações descritas acima, foi realizada a análise aprofundada das falas, das interpretações e dos depoimentos das pessoas envolvidas com a hanseníase que foram entrevistadas durante a investigação, bem como dos dados coletados em documentos escritos. Nesse sentido, foi necessário manter uma constante atenção ao contexto pesquisado, ou seja, o da hanseníase manifestada em diferentes épocas, e de sua interface com os aspectos históricos, sociais, políticos e econômicos necessários para identificação das transformações ocorridas no tratamento dessa doença, da adaptação de seus portadores frente a elas e das políticas que lhes foram destinadas.

A interpretação dos dados revelados pela investigação envolveu o que Minayo (2004) denomina troca de impressões, de compartilhamento de ideias e sentidos, o que foi surgindo à medida que se estabeleceu um diálogo com as diferentes visões expressas nos depoimentos dos hansenianos, dos profissionais de saúde e na literatura especializada e que constituíram os instrumentos de análise e compreensão sobre a diversidade de concepções e vivências de cada um desses sujeitos.

O processo de produção do conhecimento aqui apresentado buscou informações nos dados experimentados e as ideias que os compuseram, na tentativa de apreender os fatos e fenômenos que dizem respeito à hanseníase e aos seus portadores. Para tanto, teve-se o cuidado de afastar preconceitos e juízos de valor, a fim de compreendê-los em seu contexto mais amplo.

A metodologia utilizada nesta tese e a abordagem teórica do institucionalismo possibilitam a compreensão das muitas questões relacionadas à hanseníase e aos seus portadores nos diferentes, porém, imbricados, contextos da história, da sociedade, da cultura e da política. Uma das características do institucionalismo é a existência de uma grande variedade de conceitos sobre instituição o que, por sua vez, vem provocando, ao longo das décadas, muitas discussões entre os estudiosos. Nesse quadro, os conceitos de instituição não são fechados, uma vez que passam por constantes reelaborações e, do mesmo modo que a sociedade e suas várias instâncias, encontram-se em contínuo processo de transformação. A seguir, no capítulo 2, são analisadas as abordagens teóricas do institucionalismo e seus respectivos conceitos que fundamentaram esta tese.

As abordagens selecionadas foram as dos autores institucionalistas Hodgson e North, também, da nova economia institucional de Max Weber e Swedberg. E, ainda, a abordagem da Capacidade do Estado. Destes referenciais teóricos foram utilizados os seguintes conceitos: instituições formais e informais; mudança institucional incremental; *path dependence*; políticas públicas.

CAPÍTULO II

DA ABORDAGEM INSTITUCIONALISTA À SOCIOLOGIA ECONÔMICA DAS INSTITUIÇÕES

Uma característica de qualquer estudo de cunho científico é a existência de várias possibilidades de explicação dos problemas que ele se propõe a esclarecer. Depois de delimitado o tema, há um período, curto ou longo, de dissenso que o pesquisador deve atravessar até adquirir a certeza sobre a abordagem teórica mais apropriada para conduzir a análise que pretende. Sendo assim, entre a grande variedade de perspectivas de análises disponíveis para o estudo da hanseníase, este trabalho optou pelo viés institucionalista, dos autores D. North e J. Hodgson e pelo viés da sociologia econômica, de M. Weber.

A escolha se deve ao fato de este trabalho priorizar, dentre outros aspectos, a amplitude em detrimento à profundidade, seguindo a orientação metodológica weberiana, a qual possibilita incorporar e entender as conexões entre a economia e os fenômenos sociais, políticos, religiosos, naturais, científicos e técnicos. Sendo assim, a abordagem institucionalista selecionada possibilita a análise das questões relacionadas à hanseníase em termos, também, de seu significado cultural que, produzido socialmente, é um produto histórico.

A sociologia weberiana, desenvolvida em *Economia e Sociedade*, contribuiu com o esquema conceitual de D. North, através dos conceitos de lei jurídica, convenção e costume que aparecem na teoria deste autor sob as concepções de restrições formais e informais (restrições institucionais). North (2005) também enfatiza a contribuição de Weber por meio de sua obra *Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo*, na qual o autor demonstra como a religião influencia os eventos econômicos. Por outro lado, a aproximação conceitual entre North e Hodgson está na definição de instituição dada por eles, isto é, como regras que moldam a interação humana.

O objetivo deste capítulo é discorrer sobre alguns pressupostos básicos da perspectiva institucionalista e da sociologia econômica, desenvolvendo de forma mais aprofundada as concepções dos autores citados, a fim de situá-las dentro da temática aqui proposta.

Primeiramente, faz-se uma revisão teórica sobre os institucionalismos¹², os neoinstitucionalismos e sobre a teoria econômica das instituições (nova sociologia econômica). Em segundo lugar, conceitua-se instituição e, em seguida, introduzem-se algumas concepções e outros conceitos fundamentais do institucionalismo e da sociologia econômica das instituições que embasaram esta pesquisa. Em terceiro lugar, apresenta-se uma discussão teórica sobre Estado, políticas públicas e capacidades estatais, conforme os neoinstitucionalistas.

2.1 Os Institucionalismos

A origem do institucionalismo, conforme Hill (1993), remete ao denominado “antigo institucionalismo” ou institucionalismo norte-americano que apareceu nos finais do século XIX, com os trabalhos de T. Veblen e, posteriormente, de J. Commons e W. Mitchell. Esses autores questionavam a concepção da economia neoclássica com base na natureza supostamente autônoma das motivações que a determinam e dos mecanismos que a fazem funcionar. Segundo Swedberg e Granovetter (2001), à economia, cabia apenas analisar os eficientes caminhos para alcançar fins tidos como dados.

Para os “antigos institucionalistas”, o ponto central das análises econômicas estava na importância das instituições, entretanto, esses autores desenvolveram uma linha analítica mais descritiva sem se preocuparem em aprofundar as questões teóricas, o que lhes custou críticas e a marginalização de suas abordagens durante várias décadas (SWEDBERG e GRANOVETTER, 2001).

O “antigo institucionalismo”, apesar do que foi dito acima, representou um passo significativo ao introduzir uma nova interpretação para a ciência econômica a partir de ideias mais amplas sobre a natureza evolutiva de seus processos, enfatizando que as instituições sociais, a cultura e os hábitos influenciam em sua compreensão. Isso porque, conforme Hodgson, o mercado é uma instituição específica, um sistema de regras que não pode ser tomado como éter universal da interação humana (HODGSON, 2009).

Analisando as abordagens do institucionalismo de forma mais generalizada, Hodgson (1998) esclarece que todas têm como ideia central a preocupação com as instituições, hábitos,

¹² A abordagem institucionalista que fundamenta esta tese corresponde à vertente da sociologia econômica e não da ciência política. Consideramos importante esclarecer a esse respeito uma vez que os tipos de análise e interpretação propostos por essas abordagens são divergentes entre si.

regras e com suas evoluções, acrescenta, ainda, que os institucionalistas não buscam criar um modelo único e geral baseado nessas ideias. Em sua análise, este autor afirma que os institucionalistas enfatizam a necessidade de evidenciar como grupos específicos de hábitos comuns enraizados (*embedded*) e reforçados por instituições determinam como as pessoas se comportam.

Hodgson (2001) considera, também, que em Veblen está a explicação mais satisfatória sobre os processos que são mais relevantes para o institucionalismo e ilustra sua afirmação com a seguinte frase do autor: “A situação de hoje molda as instituições de amanhã através de um processo seletivo e coercitivo, através da ação sobre a visão habitual do homem em relação às coisas” (VEBLEN, 1899, p.190 *apud* HODGSON, p.107). Assim, o institucionalismo inaugurou não apenas a concepção de que as instituições fazem parte dos estudos econômicos, como também de uma teoria evolucionária que explica as mudanças no mercado, em razão das instituições não serem estáticas. Desde que as instituições se transformam, de forma abrupta ou gradual, alteram-se as atitudes e as ações que lhes estão relacionadas, dentre as quais, as de mercado.

À proposta institucionalista inaugurada por Veblen, Commons e Mitchell, seguiram-se várias outras que constituíram abordagens, conceituações e metodologias diferentes: a nova economia institucional, os neoinstitucionalistas, os evolucionários e os regulacionistas. Dentre os principais representantes do antigo institucionalismo estão Veblen, Commons e Hodgson. A nova economia institucional está bem representada em Coase, Williamson e North. Entre as figuras mais expressivas do neoinstitucionalismo estão P. Evans e Amartya Sen.

A nova economia institucional apareceu na década de 1960 no meio acadêmico, com a produção de vários estudos relacionados à área. Embora a visão dos seus autores se diferencie sobre vários aspectos dos antigos institucionalistas, em todas elas há a consideração das profundas diferenças de ambientes institucionais e a valorização das influências culturais em que concernem as análises das instituições (HODGSON, 1998).

Denomina-se neoinstitucionalismo a corrente recente das Ciências Sociais que tem ressaltado, de maneira enfática, a importância das instituições para o empreendimento dos processos sociais. Para os neoinstitucionalistas, não é possível estabelecer teorias gerais para explicar esses processos, mas apenas teorias de médio alcance, baseadas em afirmações provisórias a serem testadas e alteradas a partir da realização de estudos históricos. Dentre as

contribuições teóricas que deram surgimento ao neoinstitucionalismo, destacam-se as de Alexis de Tocqueville, de Karl Marx, de Max Weber e de Karl Polany (MARQUES, 1997).

O termo neoinstitucionalismo, segundo Hall e Taylor (2002), surgiu como uma reação aos estudos de política comparada e de ciência política de inspiração behaviorista – comportamentalista – presentes e hegemônicos no meio acadêmico e intelectual norte-americano até a década de 1970. A crítica neoinstitucionalista dizia respeito à incapacidade dos estudos de ciência política em dar respostas às diferentes situações históricas dos países centrais durante sua reestruturação econômica e institucional, ocorrida entre as décadas de 1960 e de 1970. Para “os autores da nova corrente, a resposta estaria na diversidade de arcabouços institucionais, e na forma como as estratégias de reestruturação se articularam com os mesmos” (MARQUES, 1997, p.76).

A abordagem “neoinstitucionalista não constitui uma corrente unificada de pensamento, caracterizando três métodos de análise: o institucionalismo histórico, o institucionalismo da escolha racional e o institucionalismo sociológico” (HALL e TAYLOR, 2002, p.57). Cada uma das abordagens desenvolveu modos específicos de explicação e concepção do que venha a ser instituição.

O institucionalismo histórico desenvolve explicações institucionalistas considerando os aspectos processuais de desenvolvimento no tempo e no espaço. O institucionalismo de escolha racional focaliza o desenvolvimento de explicações racionalistas em que instituições são maneiras de fazer as coisas que induzem ao equilíbrio. Já o institucionalismo sociológico enfatiza um modo de explicação ideal em que as instituições são entendidas como lógicas de adequação, sistemas simbólicos, modelos a fornecer os quadros de significados que guiam as ações humanas (HALL, TAYLOR, 2003).

O neoinstitucionalismo não contradiz os pressupostos do antigo institucionalismo, ambas abordagens consideram e valorizam as instituições como arranjos passíveis de mudanças e, portanto, sujeitas aos condicionantes culturais e históricos. Além disso, o neoinstitucionalismo aponta para a importância dos processos econômicos serem estudados sob os ângulos institucional, sociológico e histórico, portanto, como construções sociais.

2.2 A Sociologia Econômica das Instituições – de Weber a Swedberg

Para a nova sociologia econômica, a economia humana é imersa e emaranhada de instituições econômicas e não econômicas, sendo que estas últimas são vitais (SMELSER e SWEDBERG, 2005).

Conforme a definição de Swedberg (2004, p.7),

a sociologia econômica pode ser definida de modo conciso como a aplicação das ideias, conceitos e métodos sociológicos aos fenômenos econômicos – mercados, empresas, lojas, sindicatos e assim por diante. Apoiando-se no enfoque de Max Weber, a sociologia econômica estuda tanto o setor econômico na sociedade (“fenômenos econômicos”) como a maneira pela qual esses fenômenos influenciam o resto da sociedade. (“fenômenos economicamente condicionados”).

O autor considera que a sociologia econômica weberiana pode ser uma base sólida para se pensar os seguintes elementos da economia: ação, interesse e racionalidade, a partir de uma perspectiva sociológica, diferente da teoria econômica neoclássica Swedberg (2005), então, busca essas bases na obra *Economia e Sociedade*, de Weber (1994). Segundo o autor, no primeiro capítulo dessa obra, Weber apresenta sua abordagem sociológica, para discuti-la na sua relação com a teoria econômica e a prova disso estaria na definição de Weber da sociologia como ciência que se interessa pela compreensão da ação social.

Swedberg afirma que “tanto a sociologia weberiana quanto a economia tomam como unidade de análise a ação do indivíduo e o significado que ele atribui para o seu comportamento, entretanto, a primeira leva em consideração um conjunto complexo de ações enquanto que a segunda considera apenas a ação racional” (2005, p.49).

Na sociologia weberiana não se pode analisar a economia sem levar em consideração o contexto institucional (SWEDBERG, 1999). Na sua *História Universal da Economia e Sociedade*, Weber (1968) analisa as economias nas sociedades antigas do oriente e ocidente, mostrando todas as regras sociais, religiosas e políticas existentes.

As contribuições de Weber nesta tese foram dadas, principalmente, via Swedberg (1998), cujo objetivo foi estudar e integrar, em uma única análise, todas as concepções weberianas. Dentre essas, as que mais se afinizam com a proposta deste trabalho são: as relações entre economia e política, a contextualização do século XIX e o conceito de Estado.

Segundo o entendimento de Weber (1994), política e economia estão em mútua relação e um conceito fundamental para seu entendimento é o de dominação¹³. Aqui, interessa o tipo de dominação do Estado moderno capitalista que, na concepção de Weber, caracteriza-se pelas introduções: a) de um sistema tributário; b) de um corpo militar; c) do monopólio do uso da violência; d) da burocracia. A organização do Estado moderno, sua economia e as relações estabelecidas entre ambos têm como princípio o direito formal. Sendo assim, a dominação no Estado moderno fundamenta-se na lei, na obediência e na administração burocrática. Nessa concepção, o sujeito que governa não domina, mas representa a dominação e administra.

Weber (1994) define política como a luta por uma parte do poder ou pela influência em sua distribuição, seja entre Estados ou entre os vários grupos que compõem um Estado. A política é entendida como organização que regulamenta as inter-relações e interações entre os indivíduos de um Estado e, também, a economia a partir de normas, regras e coerção. Entretanto, a perspectiva de Weber leva em conta que a ação econômica pode ser tanto de tipo racional quanto irracional, ou seja, motivada por emoções ou pela tradição. Além disso, Weber considera a racionalidade numa perspectiva histórica e não como pressuposto imutável (SWEDBERG, 2005).

Na obra *Economia e Sociedade (1994)*, Weber analisa o comportamento social no ambiente normativo e as questões relacionadas com o poder e a dominação, considerando ainda que a emergência da ordem racional e competitiva é característica das sociedades capitalistas, com primazia do mercado e das relações interpessoais.

Nos escritos de sua obra *História Econômica Geral*, Weber descreve os fatores institucionais que definem o desenvolvimento do capitalismo. Em seus estudos sobre as organizações pautadas na racionalidade, o autor destaca a importância que as mudanças técnicas tiveram para o surgimento do capitalismo. Seu argumento é que o novo quadro institucional moderno possibilitou a adoção de determinada lógica organizacional capaz de responder pela apropriação de novas técnicas, práticas e habilidades inovadoras, o que favoreceu o surgimento do capitalismo (WEBER, 1968, p.310).

As ideias acima descritas também estão presentes no neoinstitucionalismo, pois conforme North *et al* (2000), a ordem, embora não seja suficiente, é fundamental para promover o desenvolvimento econômico. Os autores acrescentam que, para que haja ordem, é necessário que

¹³ Weber categorizou os tipos de dominação quanto a sua natureza, legitimidade e modo de administração da seguinte forma: dominação legal, dominação feudal, dominação carismática, dominação tradicional (WEBER, 1940).

todos os membros da sociedade tenham incentivos para cumprir e tornarem válidas as regras, bem como que exista um grupo de pessoas investidas de poder para punir os eventuais desvios.

Um conceito proposto por Weber, similar às concepções do neoinstitucionalismo, é de ação social¹⁴ movida pelo interesse. Para Weber, as emoções e a tradição, não apenas o interesse, é que impulsionam o comportamento das pessoas e por isso é que o interesse deve ser analisado considerando os significados de que está revestido (WEBER, 2004).

2.3 Conceitos de Instituições

Não corresponde ao interesse desta tese uma discussão mais minuciosa sobre cada uma das abordagens mencionadas anteriormente e, sim, construir um marco analítico que aporte a interpretação do objeto estudado. Nesse sentido, serão identificados os conceitos de instituição apresentados pelos vários autores e abordagens neoinstitucionalistas e, em seguida, serão examinadas as diferentes definições de instituições e quais as que instrumentalizaram a realização desta tese.

Os autores Chang e Evans (1994), representantes do neoinstitucionalismo, concebem as instituições como sendo padrões sistemáticos de expectativas compartilhadas, normas aceitas e rotinas de interação que moldam fortemente as motivações e o conjunto de comportamentos de atores sociais interconectados. Segundo os autores, a combinação de uma visão que dê ênfase ao papel constitutivo das instituições com uma perspectiva culturalista de sua formação conduz a uma visão na qual as instituições e os setores econômicos se constituem mutuamente.

Além disso, Chang e Evans (2000) consideram que as instituições nas sociedades modernas encarnam organizações competentemente coordenadas com regras formais e com capacidade de impor sanções coercitivas, tais como o governo e as empresas. Para os autores,

em contraste com a economia neoclássica, que possui uma estrutura teórica universal, relacionada ao comportamento da escolha racional, que leva à teoria de preço, bem-estar econômico e assim por diante, a economia institucional, pelo contrário, não pressupõe que as concepções baseadas nos hábitos da atividade humana proporcionem uma teoria ou análise operacional. São necessários outros elementos como hábitos e costumes (CHANG; EVANS, 2000, p.8).

¹⁴ Para Weber (2004), o interesse é o motor da ação e pode ser dividido em duas categorias: materiais e ideais. Assim, o autor descreve quatro tipos de ação social: 1) ação social do tipo tradicional movida pelos hábitos, emoções racionais e por interesses; 2) ação afetiva, movida pelos hábitos, emoções racionais e pelos interesses; 3) ação social relacionada a valores, movida por interesses ideais; 4) ação social racional com relação a fins ou ação instrumental racional.

Veblen definia instituição como um hábito de pensamento comum à generalidade dos homens. Para Commons, uma instituição é definida como a ação coletiva no controle, liberação e expansão da ação individual (HODGSON, 2001).

Para Douglas North, representante da nova economia institucional, as instituições

são as regras do jogo ou as restrições criadas para regular o jogo, e podem ser formais ou informais. Para este autor, é imprescindível distinguir as instituições – regras de jogo – das organizações, os jogadores. Segundo ele, as instituições são feitas de restrições formais (por exemplo, regras, leis, constituições), restrições informais (por exemplo, normas de comportamento, convenções, códigos de conduta) e suas características de execução. Juntas, elas definem a estrutura de incentivos da sociedade e, especificamente, as economias (NORTH, 1994, p.360).

As instituições, segundo North, definem as regras do jogo, enquanto que o dever dos jogadores é desenvolver o jogo de forma satisfatória. O papel principal dos jogadores é vencer o jogo, e isso faz deles os agentes responsáveis pelas mudanças. A existência e as ações dos jogadores somente são possíveis se houver estrutura e incentivo que os motivem e garantam-lhes agir. Sendo assim, o conceito de instituição diferencia-se do de organizações, que se refere à forma como os atores agem dentro das instituições ou na sociedade, em grupos, porém, na condição de indivíduos. North (1990) coloca as instituições no centro do processo de desenvolvimento ou evolução da sociedade, pois para ele, as instituições encarregam-se de reduzir as incertezas, propiciar regularidades e estabelecer a estrutura para que a economia e a sociedade existam.

Segundo C. Plein e E. Fillippi, em North e entre os defensores do institucionalismo histórico, a inclusão da análise histórica é fundamental para compreender o processo de desenvolvimento das sociedades e um conceito útil, nesse sentido, é o de *path dependence*¹⁵. Pierson (2000) considera duas aplicações para esse conceito, a primeira delas se refere à ideia de relevância causal de estágios precedentes em qualquer sequência temporal e tem por finalidade mostrar que a história importa; a segunda é descrita pelas ideias de *positive feedback* ou *increasing returns*¹⁶, e tem por objetivo explicar que etapas anteriores numa direção determinada induzem ou reforçam uma etapa posterior a tomar a mesma trajetória. Sobre *path dependence*, Mahoney esclarece que se trata de

¹⁵ Dependência de Trajetória. O conceito, segundo Hall e Taylor (1996), é pelo fato de que os institucionalistas históricos defendem um modelo de causalidade social, segundo o qual a história exerce influência. As instituições presentes são influenciadas pelas do passado, por isso devem ser consideradas enquanto processos.

¹⁶ Retroalimentação positiva e retornos crescentes.

processos de sequencialidade intrínseca: as cadeias causais são marcadas por eventos em que a ordem temporal dos acontecimentos é bem estabelecida; as ligações causais entre os eventos ou processos são marcadas por relações necessárias ou suficientes; e a separação temporal dos eventos é mínima (MAHONEY, 2006, p.137).

O autor esclarece ainda, a respeito da *path dependence*, ocorre uma sucessão de eventos onde o evento A, um acontecimento inicialmente contingente, leva ao evento B que leva ao evento C e assim sucessivamente até que o evento Z de interesse seja alcançado. Ele será então dependente de cada evento antecedente ou, mais especificamente, dessa trajetória causal como um todo em que os eventos estão ligados por firmes e estreitas conexões causais (MAHONEY, 2000).

Seguindo essa orientação, aqui são utilizados os conceitos de análise histórica e de *path dependence* propostos pelo institucionalismo histórico, com o objetivo de revisar a trajetória histórica da Hanseníase e perceber as permanências e mudanças do comportamento humano em relação aos seus portadores ao longo dos séculos.

Os autores também afirmam que North destaca o quanto as experiências do ambiente físico e sociocultural são essenciais na formação dos modelos mentais que podem evoluir para um sistema de crenças estruturais e se transformar em instituições. “As crenças constituem o modelo mental (interno) e as instituições são externas ao indivíduo” (PLEIN e FILLPPI, 2010, p.337).

Para North (1991), as instituições se desenvolvem e se modificam de forma evolutiva, incremental e processual. Para chegar a essa teoria, North estudou o desenvolvimento econômico de várias sociedades, desde as primitivas até as modernas sociedades capitalistas do século XX. A abordagem neoinstitucionalista desenvolveu o conceito de mudança incremental para a análise das mudanças, evolução e permanência das instituições.

Hodgson, em seus estudos, modifica a perspectiva conceitual de instituição que foi elaborada por North, embora considere e utilize vários aspectos da proposta deste autor. Hodgson propõe a ampliação dos termos “regra” e instituição, num sentido que esses conceitos alcancem, simultaneamente, o sistema jurídico e o informal, cujo estabelecimento ocorre nas relações humanas permeadas pela cultura. Para fundamentar sua concepção, o autor busca apoio nas abordagens de Durkheim e de Weber, e justifica-se:

As instituições são os tipos de estrutura de maior importância no âmbito social: elas compõem o material da vida social (...) pode-se definir instituições como sistemas de regras socialmente estabelecidas e prevalentes que estruturam a interação social (...). Instituições são sistemas de regras socialmente estabelecidas e socialmente incorporadas que estruturam as interações sociais (HODGSON, 2006, p.2-18).

As instituições são sistemas duradouros de regras socialmente enraizados (HODGSON, 2009, p.16).

A proposta da nova sociologia econômica, ao se opor à dimensão utilitarista da economia, busca explicar como o comportamento individual e as instituições são influenciadas pelas relações sociais. As instituições, assim, são fundamentalmente constringidas por relações sociais contínuas.

Na abordagem da nova sociologia econômica, conforme Swedberg (1998), o conceito de instituição inclui indivíduos e organizações, que são compreendidos enquanto amálgamas de interesses e de relações sociais duráveis. Para o autor, as instituições orientam como os interesses podem ser realizados em uma sociedade. Essa afirmação aplica-se, também, à sociologia weberiana, nesse sentido, instituições são entendidas como regras formais e informais e de valores.

Weber, a respeito de uma noção formal de instituição, estabelece uma tipologia das organizações econômicas: empresa, enquanto organização propriamente econômica; igreja, como organização economicamente ativa; sindicato, como organização reguladora; Estado, organização reforçando a ordem formal (SWEDBERG, 1998). Este autor chama a atenção para o fato de que, na obra de Weber, a ideia de instituição também equivale à propriedade e que isso pode ser evidenciado na análise que esse autor faz da ação socioeconômica, na qual propriedade significa também apropriação e relação social fechada.

Para Weber, o papel das instituições é orientar o comportamento dos indivíduos. Segundo ele, o sociólogo não se interessa tanto pelas ações individuais dos indivíduos, e sim pela análise de diversos “tipos de regularidades na atividade social” (WEBER, 1994, p.18). O que equivale a dizer, pela análise das instituições.

Após discorrer sobre os vários conceitos de instituição e expor, resumidamente, o pensamento de alguns autores e suas respectivas interpretações sobre o institucionalismo, torna-se necessário definir quais, dentre os que foram analisados até momento, contribuíram para a interpretação do tema aqui tratado.

A escolha recai sobre as abordagens institucionalistas de Hodgson e North, que abrangem a concepção weberiana, por considerarem instituição como sendo todo o conjunto composto por normas formais e informais, de conduta e de comportamento; rituais; e mitos prescritos e obrigatórios, para todos os agentes envolvidos em concepções e práticas sociais que, por sua vez, são garantidas pelo *enforcement* (HODGSON, 2004; NORTH, 1994)¹⁷. Por outro lado, não há o risco de, neste trabalho, utilizar-se de concepções incompatíveis entre si, uma vez que “as definições de instituição propostas por Hodgson e North aproximam-se e complementam-se” (PLEIN e FILPPI, 2010, p.320).

Hodgson e North consideram instituição não apenas as normas estabelecidas oficialmente sob os aspectos legais, mas também todas aquelas que são construídas de forma consensual pelas sociedades e que se manifestam sob a forma de hábitos, costumes e atitudes comportamentais. As instituições “são sistemas duradouros de regras sociais estabelecidas e enraizadas que estruturam as interações sociais”, e várias instituições informais podem evoluir espontaneamente e tornarem-se formais (HODGSON, 2004).

A abordagem institucionalista proposta Hodgson e North possibilita dialogar com outras áreas do conhecimento, uma vez que o conceito de instituição proposto por eles abrange várias áreas de pesquisa sobre como as pessoas se comportam e interagem, tais como a psicologia, a antropologia, a sociologia, dentre outras. A análise destes autores valoriza elementos tais que possibilitam demonstrar como os grupos específicos de hábitos comuns “enraizados” (*embedded*) os reforçam através de instituições sociais específicas.

Na proposta de Hodgson, “as regras são, em princípio, codificáveis, de modo que a violação de regras pode ser facilmente detectada” (HODGSON, 2006, p.2). O autor chama a atenção para o fato de que, apesar das noções de regra e norma, suas semelhanças, diferenças e aplicações serem importantes e merecerem ser analisadas e explicadas, o mais importante, para os estudiosos, é a percepção dos seus efeitos, ou seja, se as mesmas são eficazes no sentido de promoverem a interação humana.

Nesse sentido, o conceito de instituição de Hodgson possibilita análise que se move do abstrato ao concreto. Um ponto crucial é que as concepções de hábito e de instituições ajudam a estabelecer o vínculo entre o específico e o geral, método de análise fundamental para

¹⁷ Hodgson e North definem instituições como “regras do jogo”, no sentido de um regime legal e as formas de fazer cumprir essas regras são os *enforcement*, isto é, são medidas que asseguram o comportamento (NORTH, 1990); (HODGSON, 2004).

elaboração do estudo que se pretende realizar. O conceito de instituição proposto por North, segundo Gala (2003), procura demonstrar como “a evolução histórica de uma sociedade é condicionada pela formação e evolução de suas instituições”, bem como a questão da cultura (GALA, 2003 *apud* PLEIN e FILPPI, 2010, p.333-334). Segundo Aguilar Filho e Fonseca, (2011, p.552), outra proposição importante da teoria de North é que “as instituições formam-se com diferentes graus de eficiência de sociedade para sociedade para promover a cooperação entre os agentes”. Assim, North entende que “as instituições desempenham papel de elo entre o individual e o coletivo, ou mais explicitamente, como as regras do jogo, ao restringir e limitar o comportamento humano em uma sociedade, reduzindo as incertezas” (idem, p.554). Além disso, segundo Hodgson (2004), North considera cultura e tradição como elementos que fundamentam as instituições informais.

Conforme Hodgson (1998), as ideias centrais do institucionalismo são as preocupações com as instituições, hábitos, regras e sua evolução, sendo que os institucionalistas não tentam criar um modelo único e geral sobre a base dessas ideias.

2.4 Estado, Políticas Públicas e Capacidades do Estado

O Estado se configura como uma instituição formal, uma vez que é constituído por arranjos políticos, regras e normas instituídas e, também, possui e cria poder. Sendo assim, suas ações – aqui especificamente interessam as políticas públicas – são demarcadas por esse contexto. Um elemento fundamental para a compreensão de um dado Estado é a sua capacidade para empreender políticas (REPETTO, 2004).

Nesta tese, recorre-se ao conceito de Estado moderno, que se distingue de outros tipos de Estados, conforme observam Han e Hill (1993), pelo caráter e pela extensão de sua intervenção. Estes autores consideram necessário atribuir ao Estado uma posição central na análise de políticas e afirmam que ele pode ser definido tanto em termos das instituições que o formam quanto das funções que essas instituições desempenham.

Citando os argumentos de Dearlove e Saunders (1991), Han e Hill (1993) chamam a atenção para o fato de que as características do Estado, que são determinadas num estágio anterior na história de cada Estado-nação, fornecem uma estrutura de regras e procedimentos constitucionais, ainda que renegociáveis, dentro da qual ocorre o confronto político. Nas palavras dos autores,

a constituição define o contexto dentro do qual os políticos (*politicians*) operam; ela é por si só um objeto de debate e conflitos políticos; e provê uma teoria de como o processo político deveria funcionar e de como realmente funciona (DEARLOVE; SAUNDERS, 1991, p.538 *apud* HAN; HILL, 1993, p.34).

Segundo Han e Hill (1993), isso é particularmente importante em países onde o sistema federal transforma as diferentes instâncias de governo em atores que se relacionam entre si, e essa é uma especificidade do Estado brasileiro.

São várias as abordagens e os autores que teorizam sobre o Estado moderno, dentre os clássicos, aparece Karl Marx, que em sua abordagem considera o Estado a partir das relações que estabelece com a economia e com as classes sociais. Na perspectiva marxista, as relações de classes são relações de poder e constituem-se como instrumentos analíticos para o estudo das transformações sociais e políticas. Nesse sentido, as políticas estatais, derivadas de um Estado com relativa autonomia, refletem os interesses do capital (POULANTZAS, 1977).

O Estado moderno, na definição de Weber, é uma estrutura ou agrupamento político que reivindica o monopólio do constrangimento físico legítimo e comporta uma racionalização do direito e suas consequentes especializações dos poderes legislativos e judiciários, bem como a instituição de uma polícia com a função de dar proteção e segurança aos sujeitos civis e garantir a ordem pública. Além disso, está fundamentado em uma administração racional, baseada em regras explícitas, as quais lhe possibilitam a intervenção em diferentes âmbitos sociais, tais como saúde, educação, habitação e economia (WEBER, 1994).

Para Weber, o tipo de poder exercido no Estado moderno é o racional, que é legítimo porque se fundamenta na validade das regras e normas estabelecidas e fundamentadas na razão e nos chefes designados legalmente, os quais, por sua vez, devem obedecer às ordens impessoais das regras, da mesma forma que os outros membros da sociedade. O exercício de poder racional no Estado moderno consiste na introdução de um conjunto de funções públicas instituídas legalmente e distribuídas de acordo com competências, tipificados por Weber como burocracia (1994). Esse autor enfatiza a importância do poder nas explicações das relações políticas que se estabelecem no Estado moderno.

O neoinstitucionalismo coloca o Estado no centro das discussões, a partir dos estudos de Skocpol (1985), que ao retomar a interpretação de Weber, lançou as bases dessa abordagem. A autora considera que o Estado possui grande influência sobre a sociedade civil,

considerando sua autonomia enquanto instituição e afirmando, portanto, que é ele que configura as lutas de classes.

Para os neoinstitucionalistas, as ações do Estado, através da burocracia, buscam o reforço de sua autoridade, da manutenção do poder instituído e de sua capacidade de ação e controle sobre o território que o comporta. A burocracia estatal, por sua vez, cuida de planejar e implementar políticas públicas de longa duração e com amplitude para abarcar os problemas sociais com os quais os burocratas se defrontam, e não com vistas a dar soluções aos problemas objetos de demandas por parte da sociedade. Para o neoinstitucionalismo, a capacidade que o Estado tem para elaborar e implementar políticas públicas está relacionada aos interesses e às percepções que a burocracia tem da realidade.

Entretanto, uma questão emerge da centralidade analítica que o papel da burocracia tem nas políticas públicas para o neoinstitucionalismo. Alguns autores retomam o papel que as ideias representam na elaboração de políticas públicas, dentre eles Peter Hall (1993), cujo trabalho desenvolve uma reflexão sobre o papel das ideias no processo de constituição de políticas públicas.

Existem diversas definições para o termo políticas públicas. Uma sistematização clássica do que constitui uma política pública foi elaborada por Celina Souza (2003, p.13), que a apresenta como

um campo de conhecimento que busca, ao mesmo tempo, colocar o governo em ação e/ou analisar essa ação (...) quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações e/ou entender porque essas ações tomaram certo rumo em lugar de outro.

Arretche (2003, p.8) esclarece que a área de políticas públicas tem como objetivo específico “o estudo de programas governamentais, particularmente suas condições de emergência, seus mecanismos de operação e seus prováveis impactos sobre a ordem econômica e social”.

A abordagem neoinstitucionalista considera que as instituições formais possuem papel importante em todo o processo percorrido por uma política pública. Na perspectiva neoinstitucionalista, os objetivos, as possibilidades de acordos entre os diferentes grupos políticos e os resultados das políticas públicas sofrem as influências da estrutura institucional. Outra consideração dessa abordagem é que os atores sociais – os jogadores, na concepção de North – não agem visando apenas aos seus interesses, mas pela influência que recebem das

instituições, ou seja, pelo que autor define como regras do jogo porque as instituições são restrições que moldam a interação humana (1990, p.4).

North (1992) afirma que as instituições constituem um contexto de ação onde as decisões sobre políticas públicas são tomadas e que, à medida que elas definem as regras formais e as normas de conduta para esse processo, devem possibilitar meios para que os atores sociais solucionem os problemas que se apresentam em seu campo de ação e não dificultar ou impossibilitar essas soluções.

Segundo Mueller (2008), as políticas públicas são resultado do jogo político entre as várias instâncias de governo, desde o presidente até as agências regulatórias, cada qual atuando em seus interesses específicos. O autor destaca, ainda, que as políticas vinculadas à saúde pertencem a uma categoria de política que ele denomina rígida e totalmente dependente do jogo político, pois são difíceis de ser alteradas, em função de que é garantida em lei a aplicação de dada porcentagem do orçamento. Os autores Widalsky e Pressman (1973 *apud* Oliveira 2006) afirmam que o sucesso de uma política está condicionado a uma elaboração adequada de um plano, mas também, à sua implementação.

Esta tese tem como uma de suas variáveis interpretativas a análise da capacidade do Estado brasileiro em formular e implementar políticas públicas que solucionem, ao menos parcialmente, os problemas decorrentes da hanseníase, tais como sua endemia e os estigmas que a envolvem. Para tanto, fundamenta-se no argumento de Pierson (1993), de que as decisões sobre políticas públicas geram consequências políticas, o que torna necessário questionar sobre os efeitos de retroalimentação ou *path dependence* que podem afetar diretamente as capacidades administrativas do Estado. Esse conceito serve como ferramenta analítica para a compreensão das sequências temporais e da evolução, no tempo e no espaço, de fenômenos e processos sociais, portanto, para a análise sobre a hanseníase, aqui proposta.

Segundo autores do histórico institucionalismo, novas políticas públicas não são construídas num vácuo institucional, mas em um contexto histórico já existente e que, por isso, deve ser considerado. Segundo Peters, “escolhas feitas quando uma instituição está sendo formada, ou quando uma política está sendo iniciada, terão uma contínua influência amplamente determinante (...) no futuro” (1999, p.63 *apud* BERNARD, 2012, p.138).

A análise recorre, ainda, ao conceito de mudança institucional ou mudança incremental¹⁸, com a finalidade de observar as transformações e permanências da situação hansenica, tanto em seus aspectos epidemiológicos quanto sobre sua contaminação simbólica. Embora exista uma variabilidade de explicações institucionalistas para mudanças a partir de pressupostos, conceitos e categorias, nesta pesquisa, optou-se por trabalhar com a abordagem elaborada por North (1990), cuja proposta é uma concepção de mudança a partir das ideias de incrementalismo e de eficiência adaptativa. Essa teoria considera que a mudança institucional decorre da ação intencional das organizações, em interação com as estruturas institucionais. North, como já foi esclarecido anteriormente, diferencia instituições de organizações, ou seja, sua compreensão é de que as instituições são as regras do jogo e as organizações são os jogadores.

North (1990) considera que as organizações correspondem aos agentes empreendedores para a mudança que, entretanto, necessitam das instituições para realizá-la. As instituições, por sua vez, representam dois papéis em relação aos agentes: por um lado, disponibilizam-lhes os recursos necessários para promover as mudanças, tais como aquisição de conhecimento e habilidades; de outro lado, exercem funções restritivas em relação às oportunidades para cada um dos agentes. A aquisição desses recursos está relacionada ao que North considera como eficiência adaptativa por parte dos agentes. Sendo assim, a concepção de North tem como eixo a ideia de que os agentes da mudança reagem de modo adaptativo à estrutura de incentivos produzida pela estrutura institucional. A mudança incremental seria, então, ajustes periféricos ao conjunto estrutural que compreende a instituição, isto é, suas regras, normas, comportamentos e valores.

O ato de um governo introduzir em sua agenda um problema social, a fim de que seja elaborada uma política pública para solucioná-lo, denomina-se tomada de decisão. Trata-se da primeira, dentre as várias fases, que compreende uma política e, quando isso ocorre, o problema deixa de ser apenas social para tornar-se, também, político. Entretanto, existem situações sociais problemáticas que permanecem em “estados críticos” por períodos indeterminados, não chegando nunca a serem incluídos na agenda governamental. Muitos são os motivos que levam um problema social a não se tornar um problema político, desde questões relacionadas a condicionantes históricos e culturais até a falta de interesses

¹⁸ Trata-se da concepção de mudança institucional proposta por North (1990), segundo a qual as mudanças nas instituições são de caráter endógeno, ocorrem de forma sequencial e por etapas, a partir da introdução de novas regras que vão sendo incorporadas àquelas já existentes.

institucionais ou de ordem privada, impeditivos para que se dê início ao debate público do assunto, configurando o que Bachrach e Baratz (2009) conceituam como "não tomada de decisão"¹⁹.

O processo de tomada de decisão, segundo estes autores, está intrinsecamente vinculado aos aspectos do poder e da informação. Existe um alto grau de confusão a respeito da natureza do poder e da sua diferença em relação a outros conceitos como força, influência e autoridade (BACHRACH; BARATZ; PFEFFER, 1994).

Diversos estudiosos pressupõem equivocadamente que o poder e seus correlatos só podem ser observados em situações de tomada de decisão e não percebem a situação de "não tomada de decisão", isto é, "a prática de limitar o âmbito da tomada real de decisões a questões seguras, através da manipulação de valores, mitos e instituições políticas e procedimentos dominantes na comunidade" (BACHRACH E BARATZ, 2009, p.90).

Dessa forma, Bachrach e Baratz, justificando sua tese, apontaram a existência de duas faces no exercício do poder: uma delas é a face explícita do poder, a que trata dos conflitos abertos e que gera as tomadas de decisões; a outra face é subjetiva, remete aos conflitos que são suprimidos e impedidos de chegarem ao processo de elaboração de políticas, e é sob esta face que ocorre a não tomada de decisão.

Os autores afirmam, ainda, que os estudos sobre políticas públicas não podem passar ao largo das questões subjetivas que envolvem o exercício de poder e que acabam sendo relegadas pelos estudiosos que tendem a identificar apenas suas formas mais óbvias. Sendo assim, faz-se necessário pesquisar aquelas questões que são herméticas, estando, assim, intrínsecas no poder. Bachrat e Baratz consideram que são essas formas "ocultas" de poder que caracterizam o verdadeiro domínio da agenda pública, identificada por eles pelo conceito de "não decisões".

O conceito de não tomada de decisão cunhado pelos autores citados visa explicar para além de problemas ou demandas considerados sem solução. Trata-se de explicar como determinados problemas e demandas sociais tornam-se impedidos de serem alvos de decisão, ou seja, são impedidos de entrarem na pauta da agenda de políticas. Os autores chegaram à

¹⁹ Bachrach e Baratz (1962) cunharam o termo *nondecision-making* (não-tomada de decisão) para negar o conceito tomada de decisão utilizado em políticas públicas. O objetivo dos autores foi chamar a atenção para o fato de que, no processo político, existe uma face do poder atuando para suprimir os conflitos e impedir sua chegada ao processo político (HAM e HILL, 1993).

conclusão de que esse processo dá-se por via da manipulação, por parte dos gestores, de valores culturais, de difusão de ideologias ou, ainda, através de cooptações.

A análise institucional possibilita identificar os atores relevantes no processo político, suas preferências, assim como a maneira pela qual suas decisões são afetadas pelas estruturas sociais e políticas vigentes. O institucionalismo, segundo Repetto (2004), oferece explicações para os constrangimentos e a conformação de poder dentro das instituições e sobre seus papéis nos resultados sociais e políticos.

As capacidades do Estado estão associadas ao desempenho dos governos em relação às políticas públicas que implementam, conforme Repetto (2004). Esse autor considera que o fato de o conceito de capacidades do Estado ter se tornado relevante desde os meados da década de 1990 no redesenho da ação pública se deve, em parte, ao retorno do Estado às propostas de desenvolvimento e, ainda, aos conflitos que surgem quando se trata de definir um desempenho adequado de políticas públicas.

Os fatores institucionais têm um papel importante na definição de capacidade do Estado. Pela ótica institucional, as capacidades, para reformar, planejar e implementar políticas públicas, não podem estar desvinculadas de questões mais amplas, próprias da relação entre as diversas esferas que articulam o político com o administrativo em um determinado contexto socioeconômico internacional. Nesse sentido, inscreve-se o tema das capacidades políticas (REPETTO, 2004).

As capacidades políticas, portanto, são interpretadas como as capacidades dos governantes para problematizar as demandas dos grupos majoritários da população, tomando decisões que representem e expressem os interesses e as ideologias dos mesmos, além de disponibilizar recursos que possam mobilizar a esfera pública. Assim, as capacidades políticas se associam aos recursos de poder, distribuídos entre os atores relevantes e outros envolvidos na arena pública, centrados em torno de diversas áreas de intervenção estatal através de políticas públicas (REPETTO, 2004).

Repetto (2004) considera, também, as capacidades dos órgãos governamentais para moldar políticas públicas de valor social através dos vários níveis de poder que compreende o Estado, capacidades que lhe são relativas. Segundo o autor, isso se manifesta em vários âmbitos de intervenção estatal, de acordo com os diferentes níveis de áreas de políticas, de programas e de projetos. A capacidade estatal compreende a promoção da equidade, a atuação

pertinente frente os problemas públicos que afetam a qualidade de vida da população e, ao mesmo tempo, o aumento da legitimidade do vínculo entre governantes, tendo em perspectiva o valor social, a eficácia, a eficiência, dentre outros.

Tilly (2007, p.16) define capacidades do Estado como “a capacidade efetiva do Estado de penetrar na sociedade e alterar a distribuição de recursos, atividades e conexões interpessoais”. Já Grindle (1996) considera capacidades do Estado como um conjunto de habilidades que são pertinentes a suas funções. Enquanto instituição, o Estado determina sua aptidão para promover mudanças sociais. Nas palavras do autor,

a capacidade institucional dos estados (...) é a capacidade de definir e impor os grandes conjuntos de regras que governam as interações econômicas e políticas (...). Capacidade técnica é definida como a capacidade de gerenciar políticas e analisar opções de política econômica mais geral (...). A capacidade administrativa refere-se à capacidade dos Estados de fornecer bens e serviços, tais como saúde pública e educação, proporcionar infraestrutura material, e levar a cabo as funções administrativas normais de governo (...). Capacidade política, como entendida aqui, refere-se à capacidade dos Estados em dar respostas às exigências da sociedade, e viabilizar os canais para que os interesses da sociedade sejam incorporados a partir de sua participação na tomada de decisões e na resolução de conflitos (GRINDLE, 1996, p.9-10).

Migdal apud Repetto (2004) define capacidade do Estado como sendo a capacidade que os líderes estatais possuem de utilizar os órgãos do Estado a fim de concretizarem suas decisões no âmbito social.

As concepções de capacidade do Estado, assinaladas nos parágrafos anteriores, consideram as dimensões institucionais. Repetto (2004) corrobora essa afirmação, argumentando que as instituições constituem um aspecto central na construção da capacidade estatal sob o prisma dos ciclos das políticas públicas, seja para identificar problemas ou para desenhar e gerir uma política pública com a participação da multiplicidade dos atores. É a interação institucionalizada que deve marcar o tom e o conteúdo do processo. Nas palavras do autor,

o papel que desempenham as instituições a respeito da capacidade estatal tem duas frentes. Por um lado, molda as ações dos atores que lutam por dar certo caráter e direção às decisões e ações dos que exercem e manejam o Estado. Por outro, concretiza múltiplas formas dos componentes fundamentais de capacidade estatal: a administrativa e a política – segundo áreas, setores e jurisdição (idem, p.12)²⁰.

²⁰ Tradução livre da autora.

Para esse autor, o desafio de construir e reconstruir a capacidade estatal enquanto uma política social é um dos maiores, dentre os enfrentados pelos países em desenvolvimento.

Buscou-se, nos parágrafos anteriores, demonstrar as relações entre Estado, políticas públicas e capacidade estatal presentes na abordagem neoinstitucionalista, com o objetivo de municiar-se de construtos teóricos para analisar os problemas e os desafios enfrentados pelo Estado Brasileiro para a eliminação da endemia hansênica. A seguir, são relacionadas algumas concepções e conceitos de outras áreas do conhecimento que serviram para a elaboração deste estudo.

A amplitude do arcabouço teórico neoinstitucionalista e sua proposta de aproximação com diversas áreas do conhecimento possibilitaram o estabelecimento de conexões com várias abordagens teóricas, concepções, conceitos e métodos das ciências sociais aplicadas e das ciências humanas. Sendo assim, recorreu-se ao conceito de ideologia²¹ proposto pela história social e segundo a interpretação de Brignoli e Cardoso (1988, p.18). Esse conceito possibilitou uma reflexão mais aprofundada sobre a manipulação das concepções religiosa, cristã e judaica de pecado e castigo, com as quais se teve contato nas obras de Delumeu (1989)²² e de Susan Sontag (2007)²³.

A análise do contexto ideológico que perpassa a hanseníase trouxe à tona dados ocultos, mas presentes no enraizamento cultural de noções estigmatizantes firmadas no contexto das religiões de matrizes judaico-cristãs que persistem e afetam os hansenianos até hoje. O conceito de ideologia elucidou, também, o fato de a teoria da eugenia²⁴ ter servido de justificativa científica para o isolamento das crianças saudáveis de pais leprosos no século XX no Brasil. A opção pelo viés ideológico que perpassa a doença não significa desconsiderá-la enquanto fenômeno biológico. Esta tese, ao contrário, busca enfatizá-la como realidade física, cujas consequências se fazem sentir, não apenas no campo individual, mas no âmbito maior da sociedade.

²¹ Trata-se da ideologia sujeita ao poder das classes e do Estado.

²² Delumeu, em seus estudos sobre O Medo no Ocidente, trabalha com as concepções religiosas de pecado e castigo difundidas durante a Idade Média graças ao catolicismo.

²³ De S. Sontag, adotamos também o conceito de “doença como metáfora”, o qual foi bastante útil para revelar diversos aspectos dos preconceitos e estigmas que envolvem a hanseníase.

²⁴ Eugenia é um termo cunhado em 1883, por Francis Galton (1822-1911), que definiu eugenia como o estudo dos agentes sob o controle social que podem melhorar ou empobrecer as qualidades raciais das futuras gerações seja física ou mentalmente. A eugenia possibilitaria “melhorar a raça”, saneando a sociedade de pessoas que apresentassem determinadas enfermidades ou características indesejáveis (MACIEL, 1999, p.121).

As concepções de instituições totais e de estigma, cunhadas pelo sociólogo E. Goffman (2008; 2010), tanto quanto as de asilo e prisões desenvolvidas por Michael Foucault (2000) foram poderosas ferramentas de análise que corroboraram no sentido de esclarecer o processo de institucionalização do isolamento dos portadores de hanseníase ao longo dos séculos. Municiando-se por esses conceitos, foi possível analisar as particularidades, bem como parte da totalidade que compõem o contexto histórico da hanseníase. Ao mesmo tempo, foram fundamentais para a compreensão das ações e reações humanas, das mais variadas épocas e lugares, em relação aos seus portadores.

Considerando que os estigmas e preconceitos que envolvem a hanseníase e atingem seus portadores somente são compreensíveis se contextualizados em suas dimensões históricas e socioculturais, o capítulo a seguir visa cumprir essa finalidade.

CAPÍTULO III

DE LEPRA À HANSENÍASE: Percorso Histórico

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar (SONTAG, 2007, p.11).

A história recente da hanseníase vem abrindo vasto campo de indagações e contradizendo as versões históricas oficiais, as quais foram construídas e difundidas pelas instituições religiosas e científicas ao longo dos séculos e que, até poucas décadas atrás, eram as únicas conhecidas pelo público leigo.

Objetivando dar fundamento ao que foi justificado acima, inicia-se este capítulo com um retrospecto histórico da hanseníase, comentando rapidamente sobre as várias instituições religiosas do Ocidente, desde a Antiguidade mais remota até o final da Idade Média e, posteriormente, nos séculos XIX e XX, quando são analisadas, também, as instituições de cunho científico que, através de seus respectivos dogmas e teorias introduziram todo um conjunto de práticas de isolamento impostas aos portadores dessa doença. Essas práticas prevaleceram mesmo após a descoberta da forma de transmissão da doença, em finais do século XIX, bem como do tratamento e cura da doença, através das sulfonas, descobertas na década de 1940²⁵.

O objetivo deste capítulo é discorrer sobre a trajetória histórica do drama da vida asilar imposto pela doença hanseníase²⁶ e identificar como o medo milenar do contágio, fortalecido pelos estigmas, acarretou um impacto subjetivo, porém, tão profundo na vida das várias sociedades humanas a ponto de resistir aos séculos, às mudanças de pensamento e ao surgimento da ciência moderna que descobriu o tratamento e cura da mesma. Além disso, pretende-se demonstrar que as interpretações dadas a essa doença por religiões de matrizes judaica e cristã foram responsáveis pelas várias e fortes representações negativas

²⁵ Sulfona/Dapsona: medicamento descoberto na década de 1940 e que possibilitou o tratamento ambulatorial da hanseníase, isto é, sem a internação de seu portador. (<http://www.cve.saude.sp.gov.br>). (Acesso em: 07/02/2011).

²⁶ O termo Hanseníase se tornou oficial no Brasil em 1995, a partir da lei nº 9.020, de 23 de março de 1995.

e preconceituosas que lhes são atribuídas, cujos efeitos ainda se fazem sentir nos dias de hoje.

Este capítulo apresenta uma análise do processo histórico das instituições erigidas em decorrência da hanseníase no mundo Ocidental desde a Antiguidade até o presente século. Para lançar luz à história da hanseníase e para tornar compreensível o medo e as interpretações preconceituosas lançadas aos indivíduos acometidos por ela, tanto no passado quanto na história recente, o aporte é buscado nas ciências econômicas, especificamente, no institucionalismo histórico.

O institucionalismo, conforme já exposto anteriormente, é uma abordagem que tem como premissa básica a ênfase sobre a influência das instituições sobre o comportamento das sociedades e seus resultados políticos. Além disso, explica o fato de que os arranjos estáveis e rotineiros estruturam as determinações políticas e estabelecem contornos dentro dos quais são tomadas decisões e, por último, considera a contingência histórica de toda e qualquer instituição (NORTH, 1990; 1991; 1994; 2000) e (HODGSON, 1998; 2001; 2004; 2006; 2009). Da base conceitual que compõe o institucionalismo histórico, neste capítulo são utilizados os conceitos de instituição; de dependência de trajetória ou *path dependence*; e de mudança institucional.

3.1 Uma Breve História da Lepra

Os hebreus, na Antiguidade, referendados por sua crença religiosa, criaram e difundiram todo um conjunto de normas comportamentais e regras de conduta que, referenciados no aporte teórico do institucionalismo histórico, aqui serão denominadas como instituições.

Para Hodgson (2008) a análise das regras ou instituições que estruturam uma dada sociedade somente tem sentido e significado no contexto específico em que foram formuladas e estabelecidas. Para North, “as instituições são os constrangimentos humanamente concebidos que estruturam a interação política, econômica e social” (NORTH, 1994, p.360).

Segundo Hodgson (2008), em qualquer cultura existem muitas regras informais de interação humana, porém, o fundamental das regras ou normas, formais ou informais, é a codificação que as tornam explícitas. Isso quer dizer que as mesmas devem ser inteligíveis

para todos os membros da sociedade que as formulam. A inteligibilidade de uma regra ou norma relaciona-se a aspectos culturais compartilhados socialmente.

A lepra ou hanseníase é causada por um bacilo (*mycobacterium leprae*), o qual foi isolado pela primeira vez em 1872, pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen. Por isso, no Brasil, é chamada de hanseníase. Há duas formas de lepra: uma menos grave, com manchas na pele e progressiva perda de sensibilidade cutânea; e outra chamada de lepramatososa ou tuberosa, através da qual aparecem nódulos. Em seguida, os nervos se transformam em cordões nodosos, que causam fortes dores e, depois, insensibilidade, deformidade e deturpações. Finalmente, o bacilo ataca os tecidos, consumindo as mãos e os pés, o nariz e os olhos.

O período de incubação da hanseníase é muito longo, chega a 20 anos; o seu tratamento permite a cura da doença através de um coquetel de três antibióticos de baixo custo distribuído pela Organização Mundial de Saúde (OMS). As principais zonas de difusão são: Índia, que apresenta 75% dos casos mundiais, seguida pelo Brasil, Nepal, Sudão, Moçambique, Madagascar e Angola (BELLASPIGA, 2006).

A lepra é doença que, ao longo dos séculos, teve denominações várias como: morfeia, elefantíase, mal de São Lázaro, dentre outras. É importante mencionar que, segundo a maioria dos estudiosos do assunto, a doença denominada “lepra” permaneceu, até o século XIV, confundida com outras doenças de pele que acometiam a população e não poderiam ser identificadas com rigor, assim como a sífilis, o câncer de pele, escarlatina e o *lupus*.

A palavra lepra é de origem grega – *lepein* – e significa descamar, esfoliar e, no período helênico, tinha para os gregos a conotação de “impureza” ou “desonra”. Por outro lado, os gregos e outros povos mediterrâneos, há muito conhecedores da moléstia hanseníca, não atribuíam-lhe esse termo, e sim o de “*elephantíasis*”. “Na Alexandria, no século IV a. C., no mais famoso centro de estudos de medicina da época Antiga, já se estudava a ‘*elephantíasis*’” (CUNHA, 2002, p.2).

O termo *lepein* foi adotado pela religião judaica no século III antes de Cristo, por iniciativa de Ptolomeu II, quando a *Torá*, os *Neviim* e os *Ketuvim*, livros sagrados hebraicos, foram traduzidos para o grego e transformados, da forma como pós-escrito, na *Bíblia* ou Velho Testamento. Os líderes religiosos judeus encarregados de executar essa missão optaram

por utilizar a palavra “lepra” em substituição ao termo *tsara há*²⁷ que, até aquele momento, era utilizado para denominar a doença hoje conhecida como hanseníase.

A razão, ao certo, pela qual a versão grega mudou a nomenclatura da moléstia não foi possível descobrir nas investigações feitas neste trabalho. Tudo indica que tenha sido pelo fato de que a palavra *elefantíase* devia-se às deformidades causadas pela doença e aos inchaços que provocava nos portadores, dando-lhes aspectos semelhantes ao do animal, o elefante, e não tinham conotação de impureza ou imundície.

O termo lepra foi conservado sem alteração na tradução latina da Bíblia denominada “*Vulgata*”, nome derivado da frase *versio vulgata* (“versão dos vulgares”) porque a tradução foi realizada em latim popular.²⁸

Alguns autores defendem que a lepra foi introduzida no Ocidente somente no século I a. C.²⁹. Porém, é evidente que o mundo ocidental conhecia a doença, pois desde época bem anterior, Hipócrates (400 a.C.) se refere à lepra descrevendo a doença com todas suas características e a denomina de “a doença fenícia” (*apud BROWNE, op.cit., p.16*).

Para Françoise Béniac (1994) e Stanley G. Browne (2003), a doença descrita na Bíblia como lepra não é a mesma que hoje é conhecida como hanseníase. Argumentam que, na Antiguidade hebraica, qualquer doença dermatológica, bem como manchas em objetos eram denominadas lepra. O ponto de vista defendido nesta tese é contrário a essa percepção, partindo do argumentando de que, se essa fosse de fato a visão dos antigos hebreus, logicamente a grande maioria dos utensílios deveriam ter sido queimados e as pessoas deveriam ter sido expulsas das comunidades, o que não está registrado na história.

Outro argumento de que lançamos mão é que havia um processo de observação por parte do sacerdote, que também exercia as funções de médico ou curandeiro para identificar e diagnosticar a doença antes que fosse constatada e definida sua especificidade, e isso está registrado, conforme segue abaixo:

²⁷ O termo significa: Golpeado por Deus, segundo Browne (2002).

²⁸ A tradução latina da Bíblia foi feita por São Jerônimo, em meados do século IV d. C., propagando-se, assim, por todo o Império Romano e pelo novo e crescente mundo cristão.

²⁹ Ver (BENIAC, *op.cit., p.127-128*); (BROWNE, 2003, p.37).

E o sacerdote examinará, e eis que, se ela aparece mais funda que a pele, ou seu pêlo se tornou branco, o sacerdote o declarará por imundo; é praga da lepra que brotou da pústula. E o sacerdote vendo-a, e eis que nela não houver pêlo branco, nem estiver mais funda do que a pele, mas encolhida, então o sacerdote o declarará por imundo; praga é. Mas se a mancha parar no seu lugar, não se estendendo, inflamação da pústula é; o sacerdote, pois, o declarará por limpo (LEVÍTICO, 13:20-23).

O diagnóstico era dado somente após uma anamnese – segundo as possibilidades existentes na época – obviamente rudimentares, limitadas e imprecisas, mas que consistiam no exame de evidências para impedir que as pessoas fossem proscritas da sociedade de maneira irresponsável. Outra passagem do mesmo livro corrobora esse argumento:

E, quando homem ou mulher tiver manchas lustrosas brancas na pele da sua carne, então o sacerdote olhará, e eis que, se na pele da sua carne aparecem manchas lustrosas e escurecidas, é impigem que floresceu na pele, limpo está. E, quando os cabelos do homem caírem da cabeça, calvo é, mas limpo está. E, se lhe caírem os cabelos na frente da cabeça, meio calvo é; mas limpo está. Porém, se calva, ou na meia calva, houver praga branca avermelhada, é lepra, florescendo na sua calva ou na sua meia calva. Havendo, pois, o sacerdote examinado, e eis que, se a inchação da praga, na sua calva ou meia calva, está branca, tirando a vermelho, como parece a lepra na pele da carne, leproso é aquele homem, imundo está; o sacerdote o declarará totalmente imundo, na sua cabeça tem a praga. Também as vestes do leproso, em quem está a praga, serão rasgadas, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: imundo, imundo. Todos os dias em que a praga houver nele, será imundo; imundo está, habitará só; a sua habitação será fora do arraial (LEVÍTICO, 13:38-46).

O dogma da religião judaica fez com que os leprosos fossem alvo de temor, não apenas em razão das mazelas biológicas próprias da moléstia, à época sem tratamento eficaz e sem possibilidades de cura, mas principalmente pelo medo das consequências que adviriam do “contato” com o pecador impuro, o que é bastante compreensível em uma sociedade onde a razão é submetida ao totalitarismo dos dogmas.

A interpretação da doença como castigo divino não foi uma invenção exclusiva das religiões de matriz judaica e cristã, conforme a interpretação de Diana O. Torres (2002). S. Sontag (2007) demonstra que no mundo grego antigo, muitas vezes a doença foi retratada como instrumento da ira divina. A autora cita como exemplos a peste que Apolo, no Canto I da *Ilíada*, inflige aos aqueus em castigo por Agamêmnon ter raptado a filha de Crises; a peste que ataca Tebas, em *Édipo*, em razão da presença contagiosa do rei pecador ou a uma pessoa específica, a ferida no pé de Filoctetes (SONTAG, 2007, p.39). Em outra passagem, esta autora afirma que

na *Ilíada* e na *Odisséia*, a doença ocorre como um castigo sobrenatural, como uma possessão demoníaca e como resultado de causas naturais. Para os gregos, a doença

podia ser gratuita ou podia ser merecida (por causa de uma falta pessoal, de uma transgressão coletiva, ou de um crime cometido por um ancestral) (idem, p.42).

A partir da afirmação anterior, para a análise das instituições especialmente erigidas para o isolamento dos portadores de hanseníase, recorre-se à concepção sociológica de Erving Goffman e ao conceito por ele desenvolvido, o de instituições totais (2010). Segundo o autor, todas as instituições destinadas a isolar indivíduos, criando uma barreira entre eles e o mundo exterior, possuem características que as tornam comuns.

Para Goffman, todas as instituições destinadas à segregação de indivíduos podem ser estudadas a partir de um modelo de tipo ideal, a fim de verificar elementos similares e de oposição que lhes sejam comuns. As instituições que mais se aproximam, entre si, em decorrência de suas características comuns, segundo as pesquisas desse sociólogo, são os presídios, os conventos e os hospitais sanatórios, os quais denomina como instituições totais.

As instituições totais, segundo Goffman, promovem a quebra de todos os laços com a sociedade civil para os indivíduos que nela adentram como pacientes. O autor afirma que “os processos pelos quais o eu da pessoa é mortificado são relativamente padronizados nas instituições totais. [...] A barreira que as instituições totais colocam entre o internado e o mundo externo assinala a primeira mutilação do eu” (GOFFMAN, 2010, p.34).

Outro autor que muito contribuiu com sua produção para o estudo do isolamento dos leprosos, ou seja, da institucionalização desse método, foi Foucault. Em sua obra *Vigiar e Punir*, o autor contextualiza os métodos de exclusão dos portadores de lepra e os vitimados pela peste negra, problematizando-os de forma a considerá-los como sendo responsáveis pelo estabelecimento de determinadas relações de poder no Ocidente que permaneceram ao longo dos séculos. Na interpretação de Foucault, essas doenças possibilitaram o surgimento dos dois modos de exercício de poder sobre os homens, ao mesmo tempo, de controlar suas relações e desmascarar suas “misturas perigosas”. “O leproso é visto dentro de uma prática de rejeição, do exílio cerca; deixa-se que se perca lá dentro como uma massa que não tem muita importância diferenciar” (FOUCAULT, 2000, p.164).

Foucault (2001) analisa o isolamento dos leprosos em outra obra, em *Os Anormais*, o autor afirma que

a exclusão da lepra era uma prática social que comportava primeiro uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não contato entre um indivíduo (ou um grupo de indivíduos) e outro. Era, de um lado, a rejeição desses indivíduos num mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. Constituição, por conseguinte, de duas massas estranhas uma à outra. E a que era rejeitada era rejeitada no sentido estrito nas trevas exteriores. Enfim em terceiro lugar, essa exclusão do leproso implicava a desqualificação – talvez não exatamente moral, mas em todo caso jurídica e política – dos indivíduos assim excluídos e expulsos. Eles entravam na morte, e vocês sabem que a exclusão dos leprosos era regularmente acompanhada de uma espécie de cerimônia fúnebre, no curso da qual eram declarados mortos (e, por conseguinte seus bens, transmissíveis) os indivíduos que eram leprosos e que iam partir para esse mundo exterior estrangeiro. Em suma, eram de fato práticas de exclusão, práticas de rejeição (FOUCAULT, 2001, p.54).

O isolamento dos hansenianos foi institucionalizado inicialmente com os judeus antigos ao criarem o “vale dos leprosos” descrito na Bíblia, que sobreviveu à Idade Média e à Época Moderna, sob a forma dos leprosários e lazaretos instituídos pela Igreja Católica, transformados em sanatórios e hospitais no século XIX e, finalmente, em colônias e preventórios, no século XX sob os auspícios da medicina moderna.

3.1.1 O estigma que envolve a lepra ao longo da história

Hodgson (2006) tem uma forma muito original de considerar o caráter restritivo ou coercitivo tanto para as instituições formais quanto para as informais. Segundo o autor, regras são regras e, por isso, são restritivas e constringedoras, independentemente de serem estabelecidas juridicamente ou de forma consensual pelo grupo social.

O autor não considera importante estabelecer distinção entre as restrições referentes às regras formais ou informais, uma vez que, segundo ele, as regras são instituições justamente porque são seguidas de restrições. Às regras estão implícitos os elementos coercitivos que lhes garantem a observação e o cumprimento, ou seja, o *enforcement*.

No caso da religião judaica, aqui analisada, o *enforcement*, isto é, o elemento coercitivo que garantia o cumprimento das regras, eram os castigos divinos. Quem violasse qualquer uma de suas leis, religiosas e sociais, simultaneamente, sofreria a punição de Deus, através da ação do sacerdote, que incorporava, também, os poderes temporais. No caso, se a infração fosse de origem sexual, o pecador tornava-se um proscrito ante a comunidade. Segundo os dogmas da religião hebraica antiga, doenças como a lepra nada mais eram que um castigo divino, e seu portador era considerado como alguém que teria praticado atos sexuais ilícitos, tais como sodomia, relações homossexuais, sexo com animais ou durante o período

menstrual. Sendo assim, o leproso era alguém que trazia consigo os estigmas da impureza, imundície e pecado, já que a lepra era a comprovação do pecado de que o castigo divino fora aplicado.

É importante destacar que a percepção do castigo religioso estava diretamente relacionada ao dogma do pecado original e aparece no livro de Gênesis (o primeiro da *Bíblia*). Os termos religiosos pecado e castigo, em referência aos leprosos, aparecem nesses livros pela designação de “*tsara’ath*”, palavra de origem aramaica que quer dizer “golpeado por Deus” (BROWNE, 2003).

No livro sagrado dos hebreus, a Torá, encontra-se essas argumentações transcendentais do judaísmo para explicar as “origens” e “causas” da lepra e as justificativas da necessidade de isolamento de seus portadores, do restante da comunidade saudável. Assim está escrito, referindo-se ao leproso: “todos os dias em que praga houver nele, será imundo; imundo está, habitará só; a sua habitação será fora do arraial” (LEVÍTICO, 13:4). De acordo com Rotberg (1975, p.295), os leprosos “eram declarados ‘*imundus*’ pelo sacerdote e expulsos para ‘fora do acampamento’ e suas roupas e paredes com ‘*tsara’ath*’ eram queimadas ou destruídas, carregando-se as pedras e restos de sua habitação para um ‘lugar imundo’”.

Os sacerdotes judeus representavam o poder instituído, tanto religioso quanto de governo, portanto, o isolamento dos leprosos insere-se no conceito que North (1994, p.360) denomina como regra formal. Para Goffman (2010), as instituições para isolamento possuem processos relativamente padronizados através dos quais o eu da pessoa é mortificado. O autor ressalta, ainda, que uma das principais características dessas instituições é fazer com que a separação entre o isolado e o mundo mais amplo dure o tempo todo e possa continuar indefinidamente.

Voltando à questão da ideia religiosa de que algumas doenças derivam de um castigo divino contra pecadores, é interessante mencionar os estudos do historiador Delumeau (1989) sobre a epidemia de peste negra que assolou o Ocidente medieval, nos quais o autor aborda a questão. Segundo ele, uma das principais explicações para a ocorrência da peste negra, formulada pelo povo e pela Igreja Católica, foi a de que a doença teria sido uma punição, um castigo de Deus que, para ser apaziguado, precisaria receber penitências por parte de seus fiéis. Trata-se de uma interpretação idêntica a que os antigos judeus e cristãos deram para a enfermidade hansênica.

Na Antiguidade, diferentes religiões do mundo asiático apresentam em seus preceitos noções estigmatizantes em relação à lepra, de maneira bastante similar aos estabelecidos pela religião dos hebreus. Na Índia, as primeiras referências à lepra aparecem no Susruta Samhita, que menciona o conhecimento e tratamento da doença com o óleo de chaulmoogra. A obra, que, provavelmente, é o resumo das tradições orais mais antigas, identifica tanto sinais cutâneos quanto neurológicos e foi escrita no século VI a.C (LOWE apud BROWNE, 2003). A lepra era considerada como deslize moral, imundície e relacionava-se a tudo que merecesse desprezo.

Cabe lembrar que, nas religiões asiáticas da Antiguidade, não havia separação entre medicina e religião, característica que, por sinal, está muito presente ainda hoje nessas culturas. Na China e no Japão, os registros sobre a lepra datam de época posterior à da Índia. Segundo Veith apud Brown (2003), a história da lepra no Japão apresenta paralelos interessantes com a história bíblica sobre a lepra, tais como a imprecisão, as implicações não clínicas e o medo excessivo. Além disso, o autor chama a atenção para o fato de que as descrições mais antigas da lepra na Índia e na China são surpreendentemente precisas e completas, demonstrando observação atenta e um registro inteligente. As regiões que foram dominadas pela China sofreram sua influência em relação às formas de tratamento e diagnóstico da lepra (TRONCA, 2002). Na China, também, acreditava-se que a lepra ocorria como punição em decorrência de depravação sexual e que só seria possível dela se livrar deflorando uma virgem ou “vendendo-a” a tantas pessoas quanto possível (SKINSNES apud BROWN, 2003, p.40). O medo do contágio era tanto que muitas pessoas eram queimadas vivas.

Quanto ao mundo islâmico, a análise do Corão³⁰ não revelou referência alguma à lepra ou a quaisquer outras doenças como estando relacionadas ao pecado ou à impureza. Foi realizada, para fins desta tese, uma investigação minuciosa, principalmente dos versículos que tratam da pureza, impureza, ablução, pecado, castigo, ao sangue e às enfermidades. As únicas citações em que aparece a palavra lepra se referem a Jesus, como na passagem abaixo:

O Suhaib (R) relatou que o Mensageiro de Deus (S) disse: "O jovem começou a curar as pessoas que sofriam de cegueira congênita, de lepra, e de outras enfermidades. A notícia chegou aos ouvidos de um cortesão do rei que havia ficado cego. Ele foi ter com o jovem, levando muitos presentes, e disse: 'Tudo isto será teu, se me curas!' O jovem lhe disse: 'Eu não curo ninguém; é tão somente Deus que concede a cura. Se declarardes a vossa fé em Deus, eu orarei por vós, e Ele vos concederá a saúde'. Assim, ele declarou sua fé em Deus, que lhe restaurou a visão (MUSLIN, 39, p.10).

³⁰ Corão: 30 (Muslin, 39, p.10); Sunas, (8:24) (Narrado por Ahmad, 3/128; al-Nasaa'i, 7/61; classificado como saheeh por al-Haakim). (Narrado por al-Bukhaari, 9/92; Muslim, 1400) (Al-Tibb al-Nabawi, 251).

A razão pela qual Jesus é mencionado no Corão deve-se à interpretação muçulmana de que ele teria sido o último dos profetas enviados por Deus, antes de Maomé, considerado por essa religião como sendo o mais importante dentre todos os profetas. Segundo o Corão e as *Sunas*, Maomé estava encarregado de “revelar a verdade total” de Deus à humanidade.

O Corão não faz nenhuma referência específica à lepra e nada indica em seus preceitos que quaisquer doenças fossem consideradas como castigo ou pecado sexual. Da mesma forma, não aparecem afirmações de algum tipo de doença que impusesse o isolamento de seu portador. Ao contrário disso, identificamos passagens nas quais os seguidores do Islamismo são exortados a cuidar dos enfermos, por exemplo,

aqueles dedicados à causa do Islã devem outorgar suprema importância à vida e tratar de prevenir as guerras, encontrar remédios para as doenças, além de saber que ressuscitar espiritualmente alguém é mais importante que curar as doenças. *O Alcorão* declara: “Ó crentes! Obedeçam a Deus e ao Mensageiro, quando este vos convida ao que vos dá a vida” (8:24).

Foi possível perceber, ainda, que a interpretação do Corão em relação à sexualidade difere-se bastante da visão judaico-cristã e nenhuma doença é associada à perversão sexual. Isso pode ser percebido nos versículos a seguir, que afirmam que dentre os benefícios do sexo está o fato de que ele

ajuda a baixar o olhar, traz autocontrole, possibilita que a pessoa mantenha-se afastada de coisas pecaminosas, e proporciona todas essas coisas à mulher também. Ele traz benefícios ao homem neste mundo e no outro e beneficia a mulher também. Portanto, o Profeta (saaws) costumava desfrutar de relações íntimas regularmente com suas esposas, e disse, “No seu mundo, mulheres e perfume me agradam.” (Narrado por Ahmad, 3/128; al-Nasaa’i, 7/61; classificado como saheeh por al-Haakim). E o Profeta (saaws) disse: “Ó jovens, qualquer um dentre vós que tenham condições, que casem-se, pois isso o ajuda a baixar o olhar e protege sua castidade. E aqueles que não tenham condições, que jejuem, pois isso será uma proteção para eles.” (Narrado por AL-BUKHAARI, 9/92; MUSLIM,1400) (AL-TIBB AL-NABAWI, 251).

A ausência de descrições estigmatizantes no Corão pode explicar uma passagem da história no tempo das cruzadas, bastante interessante e que merece ser citada. Trata-se da saga do rei leproso, Balduíno IV, filho de nobres europeus da dinastia franca da Síria. Balduíno nasceu em Jerusalém no ano de 1160 e foi coroado rei aos treze anos. Sua doença havia sido diagnosticada na infância, no entanto, não foi exilado e ainda lutou contra os muçulmanos, enfrentando o exército de Saladino, saindo vitorioso. Acredita-se que Balduíno foi favorecido por ter nascido e vivido no Oriente, onde a ausência das práticas estigmatizantes e de isolamento voltadas para os leprosos não compunham os dogmas

islâmicos. Contraditoriamente, Balduíno lutou como católico contra os muçulmanos, o que, na condição de leproso, não lhe teria sido permitido se vivesse no Ocidente.

A história de Balduíno foi romanceada pela escritora polonesa Zofia Kossak em sua obra *Król tredowatu (Rei Leproso)*, editada em 1936, traduzido ao inglês como *The Leper King* e ao português como *O Santo Sepulcro*³¹. Trata-se de um romance histórico que narra a trajetória da conquista e libertação de Jerusalém pelos cruzados, onde o principal personagem, o rei Balduíno IV, aparece acompanhando o exército nos campos de batalha, embora muito debilitado pela lepra, para não cair do cavalo ele era amarrado à cela.

A origem da atitude muçulmana quanto à lepra e aos leprosos não é conhecida, no entanto, considera-se, neste trabalho, que os muçulmanos podem ter herdado a postura de seus ancestrais, como pode ser exemplificado através da história bíblica de Naamã. Capitão dos exércitos da Síria, Naamã não era, portanto, de origem israelita. A Síria lutava contra o povo de Israel. Naamã era considerado um grande líder e, por isso, era bastante respeitado pelo rei da Síria e, entretanto, ele era leproso. Ouvindo falar do profeta Eliseu na cidade de Samaria, que poderia curá-lo de sua lepra, Naamã dirigiu-se até ele. Para Eliseu, a lepra era o pecado e a cura dela seria o equivalente ao perdão. Assim, Eliseu mandou dizer a Naamã para se banhar no Rio Jordão que ficaria “purificado”. Naamã quis recompensar Eliseu dando-lhe dinheiro, que ele recusou. Porém, o seu criado Geazi pegou uma parte do dinheiro e Eliseu afirmou que a lepra de Naamã cairia sobre ele por esta razão, o que aconteceu, segundo a Bíblia (II REIS, 5:1-27 e 5:14).

A história de Naamã também está descrita no *Novo Testamento*, em Lucas 4:17, em que o evangelista afirma que muitas pessoas que sofriam de lepra em Israel na época de Elias permaneceram “impuras”, exceto Naamã. Ressalta-se aqui exatamente o significado e as implicações do texto hebraico em um contexto não judeu. Para enfatizar ainda mais essa questão, menciona-se o caso de Azarias (2 Rs, 15:5), um rei judeu, cuja história encontra-se descrita no *Velho Testamento*. Consta que Azarias teve uma lesão, *tsara'at*, na testa, que se tornava vermelha e inchada. O texto indica “o ‘Senhor o feriu’, os sacerdotes viram a lesão na testa do rei aumentar diante dos seus olhos”. (2 Cr, 26:19). Os sacerdotes deram o diagnóstico de *tsara'at* e o rei foi isolado em uma “casa separada”. (o comentário de nota de rodapé

³¹ KOSSAK-SZCZUCKA, Zofia. **O Santo Sepulcro**. Edição eBooksBrasil, 2008. Disponível em <<http://www.ebooksbrasil.org>>.

afirma que era um lazarento), “até o dia de sua morte”. (2 Cr, 26:21) (CORÃO *apud* MACIEL, 2013, p.17-20).

Tudo indica que os muçulmanos mantiveram, ao longo dos séculos, práticas similares de não exclusão e estigmatização aos leprosos, como haviam feito seus ancestrais em seu “paganismo” na Antiguidade. É digno de nota, ainda, o fato de que os médicos muçulmanos deram grande contribuição ao diagnóstico para a lepra, na Idade Média. Por volta do século XII, descobriram as placas de insensibilidade na pele e com a observação de casos e dos diversos sintomas a doença pôde ser compreendida e descrita de forma mais coerente pelos médicos da época. (BENIÁC, *apud* LE GOFF, 1994).

Pelo relato acima, pode-se concluir que a origem dos estigmas de pecado e impureza que envolveu, por séculos, os hansenianos, tem sua origem na religião judaica. Portanto, é imprescindível, aqui, discorrer sobre esse fenômeno e seus fundamentos epistemológicos.

A evidência de que uma pessoa tem atributos diferentes das demais faz com que ela deixe de ser considerada criatura comum e total, reduzindo-lhe a uma pessoa imperfeita e diminuída. Essa é a característica do estigma, segundo Goffman (1980), principalmente quando o efeito de descrédito lançado à pessoa é muito grande por constituir uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real. Assim,

criamos um modelo social do indivíduo e, no processo de nossas vivências nem sempre é imperceptível à imagem social do indivíduo que criamos; essa imagem pode não corresponder à realidade, mas ao que Goffman denomina de uma identidade social virtual. Os atributos, nomeados como identidade social real, são, de fato, o que pode demonstrar a que categorias o indivíduo pertence (MELO, 2005, p.1).

Aquele que possui atributos diferentes ou incomuns costuma sofrer rejeição por parte dos membros da sociedade a que pertence pelo simples fato de muitas pessoas não conseguirem aceitar ou lidar com o diferente. Conseqüentemente, em situações extremas, o diferente é percebido como perigoso ou de índole má, deixando de ser enxergado em sua totalidade e capacidades múltiplas. Além disso, quase sempre, o diferente é representado pelas características que o distingue dos seus semelhantes, em detrimento de sua identidade, ou seja, ele é percebido e referenciado não mais pelo seu nome ou profissão e, sim, pelas imagens simbólicas de sua condição física ou mental.

Assim, a pessoa cuja condição física destoa do que o senso comum considera padrão de normalidade será “a aleijada”, “aquele manco”, “o surdo-mudo” e assim por diante. Por

sua vez, os indivíduos diagnosticados com qualquer tipo de doença mental passam a ter suas atitudes e comportamentos justificados pelos rótulos que lhes são atribuídos de “louco”, “pinel”, “maluco”, “surtado”, dentre outros. Em outras palavras, o diferente é estigmatizado, isolado socialmente e, em consequência, tem anuladas, em si, todas as possibilidades inerentes aos seres humanos. É isso que a análise da trajetória da hanseníase revelou em relação aos seus portadores.

Segundo o conceito desenvolvido por Goffman (2008), o estigma é uma manifestação cultural que aparece sob três formas: as abominações do corpo, os defeitos de caráter e a proveniência social. Para Queiroz e Carrasco (1995, p.8),

é evidente que, no contexto da hanseníase, o estigma se refere ao descrédito, à qualificação e à marginalização social em função das deformidades físicas do paciente. Uma vez que um indivíduo é estereotipado com tal rótulo social, que significa impor-lhe uma marca que, de um certo modo, o reduz a uma condição inferior ao padrão mínimo atribuído à condição humana, restaria a ele duas possibilidades: ou se adequar ao papel marginal a ele designado, ou tentar “encobrir” as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante.

Os estigmas impostos à lepra e aos seus portadores sobreviveram ao surgimento do cristianismo e do *Novo Testamento*, muito embora eles tenham sido percebidos e abordados de maneira diferente da concepção judaica pela nova religião. Quanto a isso, são elucidativas as passagens dos evangelistas – Mateus, 8:2-4, 10:1-15, 11:5; Marcos, 1:40-45; Lucas, 4:17, 5:12-15, 7:22, 17:11-19 –, mencionando a cura de leprosos por Jesus. Merece destaque o fato de que a cura dos leprosos é denominada “purificação”. Ao enviar os doze discípulos, Jesus deu-lhes a ordem de “purificar os leprosos” (MATEUS, 10:18) e “os dez leprosos foram purificados” (LUCAS, 17:11-19).

3.2 A Idade Média e a Expansão dos Lazaretos

O novo contexto religioso, surgido com o cristianismo, não significou o fim das práticas discriminatórias e excludentes direcionadas aos leprosos. Ao contrário disso, os estigmas já culturalmente enraizados nas sociedades hebraica e romana estenderam-se com a expansão da nova religião por todo mundo ocidental.

O isolamento dos leprosos na Europa Medieval ficou a cargo dos representantes da Igreja Católica, da mesma forma como havia acontecido na Antiguidade hebraica. Conquanto o tipo de confinamento tenha sofrido modificações, desde o período da Alta Idade Média

(séculos V e VI), mantiveram-se muitos dos dispositivos prescritos anteriormente pela instituição judaica. Por outro lado, embora os cristãos tivessem construído uma visão mais piedosa e caritativa em relação aos leprosos, a enfermidade da qual eram portadores continuou sendo percebida como a prova material de seus pecados, portanto, prevalecera a ideia de castigo divino. Para explicar esse processo, recorre-se à interpretação de dependência de trajetória proposta por North (1990), segunda a qual as mudanças institucionais nunca são totalmente descontínuas, pois mesmo que se mudem as limitações formais, permanecem os constrangimentos informais, inseridos em costumes, tradições e códigos de conduta que são mais impenetráveis a políticas deliberadas e limitam a possibilidade de ruptura institucional.

A dependência de trajetória das medidas instituídas para os leprosos na Idade Média, em relação às que lhes antecedem, pode ser claramente percebida a partir de vários aspectos, como, por exemplo, a associação das características físicas apresentadas pelas pessoas enfermas como sendo sinais exteriorizados de pecado. Outro exemplo está no fato de o diagnóstico da doença continuar sob a responsabilidade sacerdotal, em detrimento da medicina que, embora limitada, tivera consideráveis avanços em relação à época Antiga. Destarte, o ritual de proscrição, “a morte civil” do leproso, perante a comunidade que na sociedade hebraica era realizado pelos sacerdotes judeus, também, prevaleceu durante a Idade Média, com a única diferença de ser ministrado por um clérigo católico.

Da mesma forma que na época dos hebreus, os leprosos católicos eram expulsos de suas residências e obrigados a participar de um ritual conduzido pelos clérigos em ofícios religiosos que significava “morte civil”. A liturgia, nesse sentido, era tão enfática que, ao seu final, era derramada terra sobre a cabeça do leproso (FORNAZARI; MATTOS, 2005, p.49). A liturgia da morte do leproso não se tratava de uma simples representação, mas de fato, depois daquele momento, o doente tornava-se definitivamente morto para sua família e sociedade. Chegavam até ao ponto de realizar missas fúnebres de corpo presente com os leprosos, antes que fossem encaminhados aos leprosários (LE GOFF, 1984).

Segundo Gonzaga (1993, p.40), “era realmente brutal esta prática, por ser supressiva dos direitos civis do indivíduo, a pena de ‘morte civil’, porque com ela, convertia-se o condenado num morto-vivo”. Poupava-se-lhe a vida biológica mas, para todos os efeitos jurídicos, ele seria tido como morto.

É importante destacar que, mesmo se tratando de instituição religiosa, a Igreja Católica, no período medieval, representava a autoridade política máxima. O poder público,

portanto, era de sua responsabilidade. Destarte, as regras do jogo ou instituições por ela determinadas eram tanto informais quanto formais, conforme Hodgson (2004) e North (1994).

A Igreja Católica institucionalizou a exclusão e o isolamento dos leprosos no século IV, através do Concílio de Ancyra em 314. No Concílio de Lyon, em 583, foi reafirmada essa determinação e acrescentada a proibição de qualquer contato entre pessoas contaminadas e pessoas sãs. Em várias regiões da Europa Ocidental e do Império Bizantino, não apenas essas exigências foram colocadas em prática, como também foram criados códigos emblemáticos capazes de identificar os leprosos.

Era comum que os leprosos vestissem um hábito específico que os caracterizassem e que carregassem consigo sinos ou um instrumento chamado de matraca, os quais deveriam ser manipulados pelos doentes, quando avistassem qualquer pessoa próxima de si.

Pelas determinações do II Concílio de Latrão, de 1179, o isolamento dos leprosos recrudeceu, segundo Le Goff (1984, p.82), “autorizando a construção de capelas e cemitérios no interior das leprosarias, contribuiu para fazer delas outros tantos mundos fechados, de onde os gafos só podiam sair agitando matracas para que as pessoas deles se afastassem”.

Desde a Alta Idade Média (século V), a Igreja Católica também se responsabilizou por erigir as instituições asilares, denominadas leprosários, para recolher os leprosos. Dentre os objetivos dessas instituições, destacava-se a tarefa de purificar as cidades dos elementos impuros que colocavam em risco as cidades, ou seja, os leprosos. Purificar, nesse contexto, significava isolar do convívio social pessoas que apresentavam uma grande ameaça aos demais cidadãos, os sãos.

A benemerência tornara-se, também, institucionalizada porque era impossível separá-la dos espaços destinados ao abrigo dos leprosos que sobreviviam de doações e esmolas. A Igreja Católica construiu o primeiro leprosário da Europa, em Sant Oyen, na França, no ano de 460 d.C. Na metade do século VII, construiu um em Metz, na Alemanha e outro em Verdum, na França. Tratava-se de edificações que poderiam abrigar, no máximo, doze pessoas, construídas do lado de fora dos muros das cidades e acompanhadas de uma capela e um cemitério.

Os leprosários medievais, portanto, foram instituições formais, o que está mais que comprovado pela documentação existente. Segundo Mollat (1989), em meados do século

XIII, existiam dezenove mil leprosários em todo o mundo cristão do ocidente. Não havia um povoado que não possuísse um, e, nas cercanias das grandes cidades, eles eram numerosos.

A lepra conferia às suas vítimas um estatuto jurídico especial que foi estabelecido no século XII: “depois do nome menciona-se ‘leproso’, como ‘padre’, ‘cavaleiro’ ou ‘donzel’”. Em algumas regiões, como por exemplo, na Normandia isso acarretava a perda dos direitos jurídicos (*op.cit.* BENIAC, 136).

Os médicos medievais do Ocidente também consideravam a lepra uma doença decorrente de relações sexuais inapropriadas, como a consumada durante a menstruação, período em que a mulher era considerada impura na tradição judaico-cristão. Isso estava descrito no tratado *O Lírio da Medicina*, escrito no ano de 1305, por Bernard de Gordon, professor em Montpellier.

Aqui, apresenta-se uma certa continuidade das concepções anteriores, uma vez que os fundamentos religiosos do judaísmo permaneciam vivos, até mesmo na medicina medieval. Assim sendo, até mesmo a concepção resultada de relações consideradas ilícitas ou durante o período menstrual justificavam o ser leproso.

O homem é leproso *ab útero* ou depois do nascimento porque é engendrado durante as menstruações ou porque é filho de leproso, ou porque um leproso conheceu uma mulher grávida, e então a criança será leprosa, a lepra advém destas graves deficiências de geração. Depois do nascimento, devido a um ar malévolo ou pestilento ou devido à ingestão de alimentos suspeitos (...) ou por se ter estado com leprosos (BENIAC *apud* LE GOFF, 1994, p.132).

É importante deixar claro que as concepções religiosas de pecado e castigo em relação aos leprosos durante a Idade Média colaboraram e fundamentaram o aparecimento de vários tabus entre a população laica. Um deles se refere ao fato de que os leprosos adquiriam a doença por terem uma alma deformada. Denominavam o doente como *leprosi ianimi* (“alma leprosa”). De acordo com Schmitt (1993, p.268), uma concepção corrente no período era que “a lepra também é a prova corporal do pecado: a corrupção da carne manifesta a da alma”.

Outra crença difundida na Idade Média era a de que os leprosos tomavam banho de sangue humano para curar suas chagas. Alguns remédios à base de serpentes – que punham em jogo a similaridade mágica, sugerindo que os leprosos poderiam trocar de pele com esses répteis, que eram utilizados na antiga medicina grega, associavam as vítimas da doença a um animal demoníaco na tradição judaico-cristã (BENIAC, *op cit*). Eram-lhes atribuídos, também, desregramentos sexuais e atos conspiratórios contra o restante da sociedade,

suspeitas que se estendiam aos seus descendentes, uma vez que a lepra era considerada hereditária.

Nesse contexto, as instituições formais contribuíram diretamente para o surgimento de outras regras sociais de cunho informal, provenientes de circunstâncias mais subjetivas do que os códigos e legislações deliberadas pelo poder estabelecido.

Esses tabus e outras crenças tinham origem na cultura, engendradas pelo convívio cotidiano entre as pessoas de diferentes gerações e daquilo que, segundo Perry Anderson, constituiu o mundo medieval, isto é, uma “Síntese Histórica” (ANDERSON, 1995, p.123) entre os resquícios do Império Romano, com a cultura judaico-cristã e com as diversas sociedades tribais – germânicos, gauleses, anglo-saxões, unos, dentre outras, que foram adentrando e se misturando com os romanos.

As instituições informais construídas pela população leiga para lidar com a lepra e seus portadores no ocidente medieval cristão expressaram toda a carga cultural do passado e das culturas dos diversos grupos humanos que lhes antecederam, colaborando não apenas para que sobrevivessem durante quinze longos séculos, mas para que fossem legados às sociedades que lhes sucederam no tempo e no espaço.

A dinâmica histórica da lepra na Idade Média preservou e fez surgir mecanismos de controle e de organização que se tornaram constituintes de instituições específicas destinadas aos leprosos e à lepra, de cunho formal e informal, que se cristalizaram, expandiram e sobreviveram nos séculos seguintes.

A incidência de lepra na Europa, a partir do século XV, passou a apresentar um grande decréscimo. Os historiadores não estabelecem consenso em suas explicações sobre o ocorrido. Muitos afirmam que a grande crise dos séculos XIV e XV, como também a Peste Negra que assolou o mundo medieval, foi, em parte, responsável pela eliminação dos leprosos. Segundo Rosen (1994), devido à debilidade física dos leprosos, em decorrência da moléstia, eles eram facilmente vitimados pela peste e pela fome. Outros autores afirmam ter sido, provavelmente, a melhoria das condições de higiene pelas quais as sociedades passaram a partir de então (OBREGÓN *apud* MACIEL, *op.cit.*, p.190).

O declínio da lepra na Europa Ocidental, nos finais do século XIV, permanece um mistério, assim como o seu desaparecimento na Inglaterra no século seguinte e de outros países europeus, na sequência (LEWINSOHN, 2003, p.69). A autora considera controversa a

explicação de Rosen, no entanto, não introduz outra explicação possível para o fenômeno. Contudo, afirma que a moléstia não foi erradicada, inclusive na Escandinávia, não sofreu alteração.

3.3 O Isolamento dos Leprosos sob a Perspectiva Científica Contemporânea

No século XIX, a lepra ressurgiu na Europa e expandiu-se pela América do Norte, principalmente, Estados Unidos e Canadá, causando verdadeiro terror em suas populações, “possivelmente por obra das expansões colonialistas do século”, conforme compreendem Rosen (1994, p.12) e Diana Obregón Torres (2002).

O novo colonialismo decorrente do processo da expansão do capitalismo imperialista, no século XIX, levou várias regiões da Ásia, África e Oceania, dentre outras, a serem invadidas por comerciantes, diplomatas ocidentais e pelas missões religiosas de católicos e protestantes (DEBROY, 1994).

A visão que esses expansionistas elaboraram e disseminaram sobre os colonizados e a tudo que lhes dizia respeito foi de extrema negatividade. Os missionários religiosos, particularmente, mostraram-se indignados em relação à cultura dos povos que habitavam as recentes colônias. Isso fez com que lançassem conotação moral desrespeitosa contra os seus costumes e, simultaneamente, apresentassem uma grande intolerância pelas suas práticas religiosas, as quais foram percebidas como manifestações pagãs. Destarte, consideraram as leis dos nativos como sendo tabus, tanto quanto suas organizações familiares e sociais como depravadas. Sendo assim, pode-se afirmar que esses povos foram percebidos sob o viés da própria cultura e doutrina religiosa daqueles que os subjugarão, isto é, de forma etnocêntrica e xenófoba.

A esse respeito, são interessantes as observações de Swedberg (1998) sobre a relação que Weber faz entre a economia e outras esferas sociais, como arte, ciência, raça, geografia, dentre outras. Ao demonstrar como certos fenômenos científicos são economicamente relevantes, o autor exemplifica que os fenômenos geográficos e biológicos racionais podem ser vistos como estímulos ou inibidores para obtenção de bens econômicos.

O processo de colonização do século XIX – cuja participação de missionários religiosos o torna, sob esse aspecto, semelhante ao movimento colonizador do século XVI – apresenta originalidades. Se a primeira forma de colonização impetrada pelos europeus

contou com a colaboração dos jesuítas por meio da catequização dos povos nativos da América e da Ásia, o segundo movimento expansionista teve, além da contribuição religiosa das missões católicas e protestantes, elementos advindos do desenvolvimento das ciências, especialmente da biologia.

Nos finais do século XIX, a maioria das potências europeias, portanto, fundamentava sua concepção de nação na ideia de raça, contexto que Hanna Arendt (2004) denominou como a nova chave da história porque a importância ideológica das teorias raciais está relacionada às finalidades políticas de suas aplicações. Uma das principais doutrinas racistas do período foi o darwinismo social, segundo o qual a civilização seria determinada por leis biológicas. Os darwinistas sociais defendiam a ideia de que a evolução das sociedades humanas seria o resultado da competição entre as diferentes raças existentes, classificadas como inferiores e superiores. Dentre estas últimas, os brancos liderariam, enquanto que as demais, compostas por negros e indígenas, estariam fadadas à extinção graças ao processo de seleção natural e social (HOBSBAWM, 1991b).

A eugenia³², teoria do aperfeiçoamento da raça humana, e o darwinismo social, nesse contexto, pregavam a ideia da existência de raças superiores e inferiores, sendo que as primeiras estariam mais aptas a enfrentarem os desafios da civilização. A proposta dos eugenistas era da criação do corpo do novo homem, que constituiria o corpo da nova sociedade civilizada, da qual fariam parte as pessoas perfeitas, normais, saudáveis, inteligentes e talentosas. A eugenia através de argumentos científicos tornou-se uma das mais eficazes armas de controle social e político.

Pietra Diwan (2007, p.30) enfatiza que esse processo “se consolidou com o “darwinismo social”, que deu voz a elementos racistas e eugenistas”, que, por sua vez, fundamentaram teoricamente, o movimento denominado neocolonialismo.

Segundo Monteiro,

George Stocking Jr. (1968) resalta como o próprio conceito de “civilização” se transformou no século XIX, com o surgimento de novos discursos científicos sobre as raças humanas. Se para uns, era este o destino comum de toda a humanidade, para outros, tornou-se um estado ao alcance de algumas “raças”. O recorte pessimista dos teóricos que postulavam a impossibilidade de certas raças atingirem a civilização confirmava-se nas próprias circunstâncias históricas da expansão europeia, com o rápido desaparecimento de diversas sociedades primitivas nas Américas e no Pacífico Sul (1996, p.18).

³² Ver nota 28 na página 44.

Francis Galton, o pai da eugenia, por sua vez, defendia em sua obra *A Teoria da Hereditariedade*, de 1875, a ideia de que a doença e o crime seriam hereditários (DIWAN, 2007). A esse respeito, é bastante elucidativo um documento oficial da cidade de Chicago, de 1906, cujo objetivo seria a criação de leis de esterilização e de restrição de casamento de pessoas consideradas inaptas. Esse documento classifica como inaptos

os débeis mentais, os loucos, os criminosos, os epiléticos, os alcoólatras e todo tipo de viciados, os doentes (tuberculosos, sífilíticos, leprosos) os cegos, os surdos, os disformes, os indivíduos marginais (órfãos, vagabundos, moradores de rua e indigentes) (DIWAN, 2007, p.57).

Nesse contexto, a lepra adquiriu o sentido que Cabral (2013, p.47) denomina de “contágio simbólico da falta de civilização”. Assim, nas regiões que sofreram o processo de ocupação pelo novo tipo de colonialismo, ressurgiram as práticas de isolamento e estigmatização dos leprosos, de forma bastante similar aos contextos da Antiguidade e da Idade Média, porém, subsidiados pelos arcabouços de teorias pseudocientíficas.

A esse respeito, o caso do Havaí³³ é o mais emblemático. No arquipélago havaiano, por volta da década de 1850, foi inaugurada uma política sanitária contra os leprosos, reservando a ilha de Molokai como local para o isolamento, onde os doentes de lepra ou suspeitos de contaminação eram transferidos e lá eram deixados à própria sorte.

O contexto em que viveram os leprosos, sob a égide da expansão neocolonialista, pode ser elucidado através do conceito de dependência de trajetória, uma vez que as instituições erigidas em atenção a eles tiveram suas bases assentadas nos preceitos das religiões de matriz judaica e cristã, embora, fundamentadas na ciência. É possível afirmar que as mudanças que foram introduzidas em relação à lepra e aos leprosos, ao longo do século XIX, ocorreram de forma lenta e gradual, não se caracterizando como transformações radicais ou inovações totalmente originais, o que as assinalam como sendo mudanças institucionais, de caráter incremental.

Os institucionalistas concebem como mudança institucional incremental aquelas que acontecem gradualmente, por etapas ou por camadas, cujo processo se dá através da introdução de novas regras ou normas, no topo ou ao longo das já existentes. De acordo com Mahoney e Thelen (2005), elas acontecem através de emendas, revisões, ampliação, enfim,

³³A realidade dos leprosos no Havaí está descrita minuciosamente na obra de Steven Debroy, *Nós, os leprosos* (2003). É a descrição da experiência de um missionário, o padre Damião, que, em 1863, ofereceu-se para viver junto aos leprosos por algum tempo, o que foi aceito prontamente pelas autoridades eclesiásticas e governamentais. O livro descreve minuciosamente a vida dos leprosos na ilha, a maneira como era administrado o leprosário, as ações dos missionários católicos e protestantes.

quando novas regras são anexadas às antigas mudando os caminhos pelos quais as regras originais estruturaram o comportamento. Esse processo normalmente acontece porque os indivíduos que propõem as mudanças não possuem condições ou capacidades para transformar radicalmente o sistema institucional original. Assim, eles atuam através de deslocamento e adaptação, no entorno do sistema vigente, impondo novas regras que convivem com aquelas já existentes (MAHONEY; THELEN, 2005).

As mudanças nas instituições destinadas à lepra e a seus portadores, perpetradas no século XIX, foram feitas através das relações de poder estabelecidas entre representantes dos Estados imperialistas, das religiões de matriz judaica e cristã e os cientistas. Dessas relações, a prática de isolamento dos leprosos se adequou ao novo contexto histórico. Dentre todos os agentes de poder, aqueles que ocupavam os órgãos relacionados à saúde tentaram suplantá-los, através da autoridade científica, “só especialistas podem lutar contra os personagens [os vírus e micróbios], identificá-los” (FERRO, 1996, p.163).

As interpretações de que hanseníase estaria relacionada ao clima, às especificidades geográficas e aos fenômenos sobrenaturais foram substituídas por outras explicações científicas fundadas nos estudos da microbiologia, no final do século XIX. Das origens miasmáticas, climáticas e religiosas, passou-se para a definição de agentes causais específicos da doença, germes e bactérias.

A figura do médico e de outros profissionais de saúde, portanto, foi de fundamental importância, em todo o processo de institucionalização da saúde, pois assumiram várias funções, além das que lhes são comumente atribuídas pelas profissões, destacando-se as funções na administração pública como planejadores, organizadores e implementadores de políticas sanitárias e de saúde pública. Foram partícipes, dirigentes do poder político, pautados pela autoridade do conhecimento técnico e científico que detinham. O papel do médico destacava-se, ainda, como o produtor e difusor de conhecimento relacionado à saúde, portanto, atuando também, nas várias instituições de ensino e pesquisa.

Os profissionais da saúde desempenharam papel central em todos os processos de estatização das medidas de prevenção, combate e controle das doenças. Graças à autoridade científica de que eram revestidos, encarregaram-se dos planejamentos, da organização, da constituição e até da implantação dos serviços médicos e hospitalares (MACHADO, 1988).

A medicina no século XIX, segundo Marc Ferro (1996), também serviu para acirrar as disputas entre as potências imperialistas. O objetivo da medicina colonialista, conforme o autor, era proteger a sociedade contra os agentes causadores das doenças, o que levou à grande rivalidade entre “os Institutos *Pausteur*, na França, e os *Lister Institutes*³⁴, na Inglaterra, e outras instituições científicas que reeditavam as rivalidades imperialistas” (FERRO, 1996, p.163).

Os colonizadores, ou seja, as metrópoles, assim fundamentados, atribuíram o “ressurgimento” da lepra na Europa, durante o século XIX, como sendo exclusivamente de “responsabilidade” dos colonizados. No mesmo período, apareceu o conceito de doença tropical que foi atribuído à lepra. No entanto, é necessário lembrar que a descoberta do bacilo causador da lepra deu-se na Europa, mais precisamente na Noruega, onde até o final do século XIX a lepra era considerada doença endêmica.

A afirmação acima também exemplifica o quanto é inapropriada a categorização da lepra como doença tropical. Trata-se de mais um dos preconceitos lançados aos povos colonizados no período do capitalismo imperialista. Para Erwin Ackerknecht *apud* Tronca (2000, p.40), por medicina tropical

devia-se entender realmente medicina colonial, ou seja, aquele ramo da medicina voltado às doenças que, em sua maior parte, não eram tropicais *per se*, mas surgiam como prevaletentes nas colônias tropicais, as quais, portanto, se revestiam de grande interesse para as potências coloniais.

A respeito disso, Ferro que diz que

em 1905, observou-se que não existiam doenças tropicais em si, algumas delas, ou definidas como tais, surgiram igualmente nas regiões temperadas, a lepra, por exemplo, em suma, se trataria de doenças, quiçá de epidemias, da pobreza – que só atacavam os indivíduos vulneráveis (*op.cit.*, p.164).

Zachary Gussow *apud* Tronca (2000, p.39) afirma que um grande número de asiáticos, especialmente indianos e chineses, que se dirigiam à Austrália, ao Havaí e aos Estados Unidos, juntamente com outros asiáticos e negros, eram imediatamente identificados como população prevaletentemente leprosa e, assim, sofriam perseguições e deportações. No novo colonialismo, os hospitais substituíram o papel do quartel e da igreja.

A descoberta do bacilo causador da lepra pelo norueguês G. Hansen, em 1874, deu uma visão científica para o contágio. Além disso, essa descoberta foi um marco na história da medicina, por se tratar da primeira prova de que um único agente poderia causar uma doença.

³⁴ Fundado pelo Reino Unido em 1891.

Mais uma vez, o isolamento seria prescrito, sob uma autoridade diferente da religiosa, mas motivado pela ameaça social que o doente continuou representando.

O século XIX inaugurou “a lepra moderna”³⁵, a partir das relações estabelecidas entre a instituição estatal e suas várias instâncias de poder, os profissionais de saúde e os portadores dessa enfermidade. Conforme Torres (2002, p.45), um elemento que merece destaque na construção do conceito moderno de lepra é a mútua relação “entre o conhecimento médico e os interesses da profissão, a dinâmica nacional e internacional de luta contra a lepra e as lutas de poder dos médicos”.

Partindo da perspectiva descrita anteriormente, buscar-se-á compreender a realidade da lepra, ou hanseníase, desde a inserção do Brasil no regime político republicano até o ano de 2013, tendo como foco de análise a trajetória das políticas públicas que foram implementadas tanto para eliminar sua condição endêmica quanto para solucionar os problemas que envolvem os seus portadores. É disso que trata o capítulo a seguir.

³⁵ O conceito lepra moderna foi cunhado pela estudiosa colombiana Diana Obregón Torres (2002, p.41), com a finalidade de referenciar a doença “*desde su descripción como una enfermedad infecciosa producida por un microorganismo específico, há sido descuidado por los historiadores profesionales*”.

CAPÍTULO IV

A LEPRA NO CONTEXTO DO ESTADO BRASILEIRO

A prática de isolamento compulsório dos hansenianos ou leprosos teve origem nas sociedades antigas do Ocidente. No Brasil, foi introduzida pelos portugueses no período colonial sobrevivendo: à descoberta do tratamento e controle da doença, na década de 1940, com as sulfonas; à proibição do isolamento dos portadores da doença, em quase todos os países do mundo ocidental, bem como de seus filhos saudáveis na década de 1970³⁶; à mudança do termo lepra para hanseníase, na mesma década³⁷. O isolamento compulsório dos hansenianos e de seus filhos saudáveis foi finalmente extinto no ano de 1986.

Neste capítulo, analisa-se o processo de institucionalização das medidas de prevenção e combate à hanseníase no Brasil, através da implementação de políticas públicas a partir da década de 1930, momento em que o Estado nacional inicia sua organização sob os parâmetros do Estado capitalista moderno. Além disso, busca-se analisar as transformações pelas quais passaram essas políticas, ao longo do século XX e as que foram implementadas a partir das exigências das organizações internacionais de saúde até o ano de 2013.

As bases teóricas que subsidiam as reflexões e compreensão desse contexto são a concepção weberiana sobre o Estado Moderno e os conceitos da abordagem histórica institucionalista de capacidade estatal, políticas públicas e mudança institucional.

A prática de isolamento dos leprosos foi iniciada no Brasil na época colonial e era de responsabilidade da Igreja católica e suas ordens religiosas, seguindo os parâmetros e fundamentos do ocidente medieval descritos no capítulo 2. Os documentos mostram que as medidas estatais relacionadas à doença só tiveram início dois séculos à frente, com a iniciativa de D. João VI, que ordenou a construção de asilo, o hospital dos Lázaros na cidade do Rio de

³⁶ A eliminação da prática de isolamento compulsório dos hansenianos no Brasil foi decretada em 1972. No entanto, a partir do entendimento de que um decreto não poderia ser maior que uma lei – no caso, a de 1942, que obrigava o isolamento compulsório – a prática manteve-se até o ano de 1986, quando a mudança constitucional do país ocorreu.

³⁷ O termo Hanseníase foi cunhado pelo leprologista brasileiro Rotberg, cujo objetivo era livrar os portadores da doença do estigma milenar contido na palavra lepra. A nova nomenclatura, embora tenha sido aceita pela OMS na década de 1970, não foi adotada por nenhum outro país além do Brasil, onde seu uso tornou-se oficial em 1995 a partir da lei 9.020 de 23/03/1995.

Janeiro, cuja finalidade era exclusivamente manter os leprosos isolados da população saudável³⁸.

As mudanças nesse quadro começaram somente em fins do século XIX, quando o regime monárquico cedeu lugar para o governo republicano, que se encarregou de criar as primeiras instituições leigas destinadas a abrigar os que eram vitimados pelo “mal de São Lázaro”, fundamentadas nas relações entre Estado e medicina e, não mais, em dogmas religiosos.

Para compreender as mudanças que fizeram com que o Estado brasileiro, na fase provisória do governo republicano, se tornasse responsável pela questão da saúde foi de fundamental importância proceder a uma análise do Estado Moderno e de suas principais características e fundamentos, à luz da abordagem de Weber (1994).

Através dessa análise, busca-se entender qual tem sido o papel e as capacidades do Estado brasileiro através das ações de seus governantes para conter a proliferação da antiga lepra, hoje hanseníase, e para eliminação da sua endemia, bem como para o combate dos estigmas e preconceitos que atingem seus portadores, de acordo com as exigências da OMS. Também, o que o Estado, enquanto instituição, vem realizando no sentido de combater os estigmas que ainda assombram os suspeitos e diagnosticados de portarem a doença. Para tanto, fez-se necessário, ainda, realizar uma discussão teórica sobre o Estado enquanto instituição.

4.1 Estado Moderno e Saúde Pública

Para refletir sobre o papel e poder que o Estado tem sobre o conjunto de toda a sociedade, recorre-se, aqui, a autores que consideram a existência dessa instituição como necessária à preservação das sociedades divididas em classes, uma vez que lhe cabe o monopólio da força para garantir a existência das regras instituídas e o funcionamento das mesmas.

Um dos defensores da ideia de que o Estado só pode existir em uma sociedade dividida em classes é o francês Pierre Clastres (2003). Ao estudar algumas sociedades consideradas “primitivas”, que apesar de todas as possibilidades de evoluírem para uma

³⁸ **Revista Radis-Comunicação**, n. 27: Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001, p.11.

organização estatal não o fizeram, esse etnólogo percebeu que havia uma resistência, por parte delas, em organizarem-se como Estado, propositadamente. Segundo o autor, tratava-se de uma recusa movida pelo fato de terem percebido que a constituição de um Estado significaria mudanças nas relações sociais baseadas na igualdade já que “o Estado em sua figura mínima, é a relação de poder” (CLASTRES, 2003, p.236), e por isso, “é o Estado que engendra as classes” (idem, p.238).

Não é a intenção e tampouco há espaço nesta tese para um estudo aprofundado sobre os diversos tipos de Estado ou seu processo de evolução. Ao discorrer sobre a interpretação de Pierre Clastres sobre o Estado, no parágrafo anterior, o objetivo único foi o de chamar a atenção para o fato de que as pessoas que vivem sob uma organização estatal, afora as suas características étnicas e biológicas sob as quais não se tem controle, convivem com diferenças que são socialmente construídas e estabelecidas pelas relações de poder, cuja representação maior é o Estado.

A ideia mencionada, segundo o ponto de vista defendido nesta tese, é de fundamental importância para a compreensão de como o Estado Moderno, por meio de seus governantes, é claro, foi capaz de criar e impor todo um contexto de diferenciação entre as pessoas sãs e doentes a ponto de torná-la “naturalizada”³⁹. Um exemplo que pode elucidar a questão é a autoridade institucionalizada com a qual o médico está investido de forma que, perante ele, o doente não é mais um sujeito ou cidadão com livre arbítrio e vontade própria e sim, apenas, um paciente.

O conceito de Estado capitalista moderno aqui adotado é o formulado por Max Weber (1994) em seus estudos sobre economia, política e sociedade. Para Weber, o meio de organização da sociedade capitalista e do Estado moderno tanto quanto suas múltiplas relações são realizados pelo princípio normativo assentado no direito formal. Segundo sua abordagem, é sob a égide de um Estado racional pautado em um direito e em uma burocracia, também racionais, que se assentam o capitalismo. Weber (1994) considera ser

³⁹ Trata-se da concepção da Eugenia, ver página 38, teoria que defendia a ideia de separação entre pessoas sãs e doentes, bem como a esterilização de pessoas com qualquer tipo de anomalia física ou mental, portanto, considerava necessária à utilização das ciências tidas naturais, como a medicina e a biologia como mecanismos de controle social.

recomendável definir o conceito de *Estado* em correspondência com seu tipo moderno, uma vez que este, em seu pleno desenvolvimento, é inteiramente moderno. Cabe, porém, abstrair de seus fins concretos e variáveis, variabilidade, que vivemos precisamente em nossa época. A característica formal do Estado atual é a existência de uma ordem administrativa e jurídica que pode ser modificada por meio de estatutos, pela qual se orienta o funcionamento da ação associativa realizada pelo quadro administrativo (também regulado através de estatuto) e que pretende vigência não apenas para os membros da associação – os quais pertencem a esta essencialmente por nascimento – senão, também, de maneira abrangente, para toda ação que se realize no território dominado (portanto, à maneira de instituição territorial). É característica também a circunstância de que hoje só existe coação física “legítima”, na medida em que a ordem estatal a permita ou prescreva (...) Esse caráter monopólio do poder coativo do Estado é uma característica tão essencial de sua situação atual quanto seu caráter racional, de “instituição”, e contínuo de “empresa” (WEBER, 1994, p.35).

O advento do Estado moderno trouxe a preocupação de definir quais e quantas pessoas estariam aptas a participar do contrato social. Quem teria a atribuição de ser agente da ação e da palavra para discutir e definir o que seria o bem comum da sociedade. Dito de outra maneira, quem, quais e quantos poderiam, em representação, participar do poder de Estado e governá-lo.

A justiça e os direitos individuais inexistiam na Europa até os finais do século XVIII, quando o plano constitucional e a tripartição política dos Poderes do Estado entre legislativo, executivo e judiciário foram introduzidos sob a influência de Montesquieu.

Até o final do século XVIII, portanto, vigoravam os preceitos erigidos pela sociedade feudal, onde faltavam os princípios da igualdade de todos perante a lei e a justiça. O filantropo inglês John Haward – autor do livro *State of Prisons*, e graças a quem teve início a reforma prisional – nessa época, visitando os presídios europeus, observou que a vida naquelas instituições era de total promiscuidade. Num mesmo ambiente, se amontoavam homens, mulheres, réus em processos, crianças, mendigos, doentes, prostitutas e pessoas sujeitas apenas à prisão civil por dívidas. Haward denunciou que, devido à falta absoluta de higiene, as febres grassavam livremente, dizimando os reclusos, sendo que ele próprio, vitimado por uma febre carcerária que contraíra na Rússia, veio a falecer em 1790 (GONZAGA, 1993, p.38).

A situação acima descrita pode ser explicada a partir das mudanças pelas quais o continente europeu passou logo após o início das Revoluções, de fins do século XVIII e do século XIX, que, em sua maioria, tiveram como norteadores os princípios iluministas de liberdade, igualdade e fraternidade. Tais mudanças trouxeram uma nova concepção de cidadania, para a qual o indivíduo vive em liberdade e, simultaneamente, em igualdade e sob

a fundamentação de uma ética e solidariedade baseadas na racionalidade da ciência e, não mais, nos preceitos religiosos da moral e caridade.

A nova compreensão da cidadania refletia o contexto de seu surgimento, mais especificamente, das concepções iluministas, do bem comum da sociedade, através de um grande contrato social fundamentado na razão. A ideia estrutural do Estado Moderno firmava-se na premissa de que, através da razão, os seres humanos estariam aptos a formular e celebrar um contrato e respeitá-lo.

Os modernos Estados europeus se estruturaram em regras e valores seculares, não mais religiosos, a partir dos quais criaram suas novas instituições. Segundo Hobsbawm (1991, p.242a), a prova mais evidente da decisiva vitória da ideologia secular sobre a religiosa foi, também, o mais importante resultado das revoluções americana e francesa que trouxeram transformações políticas e sociais secularizadas.

Nesse contexto, surgiu também uma nova percepção dos direitos e da condição humana, para a qual o idealismo humanitário dos filósofos franceses Diderot, d'Alembert, Voltaire e Rousseau muito contribuiu. Suas ideias sobre o aperfeiçoamento do ser humano através da educação, de instituições livres e de mudanças nas condições sociais existentes despertaram o interesse público pelos problemas de saúde e para com as parcelas minoritárias da população. Assim, manifestaram-se, dentro dos limites da prática e dessas teorias, as vertentes de saúde pública, ação individual e controle social (ROSEN, 1994) que se encarregariam dos enfermos, loucos, prostitutas, órfãos, mendigos, dentre outros e que, até então, eram custodiados pela caridade religiosa e dos indivíduos.

Segundo Rosen (1993, p.116), no continente europeu existia a consciência da necessidade de intervenção do governo na saúde pública, em especial nos Estados de língua alemã, onde a implantação da “polícia médica”, desenvolvida no final do século XVIII, foi à encarnação dessa consciência. Diferente, segundo o autor, foi o caso da Inglaterra, onde essa intervenção se caracterizou pelo desenvolvimento da iniciativa privada em decorrência dos problemas desencadeados pelas Revoluções Industrial e Agrária, em sua dinâmica e estrutura social e econômica. Isso levou ao surgimento de uma compreensão de vida comunitária diferente daquela existente, até então, e de uma nova ética na classe média, cujas características eram a insistência na ordem, na eficiência e na disciplina social. Sob esses fundamentos, emergiu uma teoria de ação social relativa à saúde que, segundo esse autor,

refletia um interesse acentuado pelos problemas de saúde e bem-estar dos pobres, não apenas por sentimento de caridade mas na intenção de controlá-los de modo racional e inteligente. Se, no entanto, a filosofia conferia racionalidade à crescente consciência social, era um humanitarismo com numerosos pontos cegos. Um humanitarismo dos prósperos, um tempero de simpatia e firme convicção nas virtudes sóbrias e práticas da eficiência (ROSEN, 1993, p.117).

O Estado moderno, no entanto, não eliminou totalmente de sua circunscrição as pessoas que eram inadequadas as suas esferas de ação e poder. A racionalidade pautada nas concepções humanistas que caracterizam a época estabeleceu que aqueles que não se enquadrassem nas condições ideais de cidadão adquiririam uma cidadania especial que lhes dava direito a uma relação diferenciada, de proteção, com o Estado. Foi assim que surgiu a tutela estatal (FOUCAULT, 2004).

Os excluídos e isolados da sociedade organizada nos moldes do Estado moderno passaram, assim, a receber a proteção dos asilos que, simultaneamente, tinham a finalidade de proteger o restante da sociedade. Foucault (2004), a respeito da constituição do asilo, afirma que a loucura, a vadiagem, a delinquência e as doenças contagiosas tornavam-se uma questão para o Estado moderno e para a medicina por ser um empecilho para a manutenção da organização urbana.

O isolamento dos loucos, dos órfãos e das pessoas com doenças que as tornavam inválidas, por parte do Estado moderno, atribuía-lhe mais uma função, ou seja, a tutela estatal. Tratava-se de um mecanismo específico de proteção aos considerados incapazes de viverem e agirem na vida urbana, condição que fazia deles pessoas indesejadas. Diferentemente do que ocorreu no passado não muito distante daquela época, ou seja, das sociedades medievais e das monarquias absolutistas nas quais indivíduos com limitações físicas ou mentais ficavam sob a guarda ou proteção da família ou da Igreja, no novo contexto, passaram aos cuidados do Estado.

Os direitos garantidos pelos preceitos liberais revolucionários direcionados ao cidadão comum não se aplicavam às pessoas que, por quaisquer razões, estivessem sob a proteção estatal, as quais nada poderiam fazer por si próprias, sem a anuência prévia dessa instituição. As pessoas sob a tutela do Estado consistiam em órfãos, doentes mentais, prisioneiros e doentes cujas enfermidades os impedissem ou limitassem sua participação no mundo civil. Assim, ao Estado moderno cabe à responsabilidade de fundar, administrar e manter

financeiramente várias e diferentes instituições especializadas para abrigar e cuidar dos seus tutelados.

A interferência do Estado no campo social aqui interessa especificamente o da saúde pública, portanto, está associada à origem do Estado moderno com sua estrutura administrativa burocratizada e ao interesse de seus governantes em institucionalizar o atendimento das necessidades individuais e sociais que, até então, eram atribuições de organizações familiares ou religiosas. Isso se torna mais claro quando se reporta à interpretação de Weber ao afirmar que

a burocracia das clínicas privadas é em princípio idêntica à dos hospitais de fundações ou ordens religiosas. A chamada moderna “capelonocracia”: a expropriação das antigas prebendas eclesiásticas, em grande parte apropriadas, mas também o episcopado universal (como “competência” formal universal) e a infalibilidade (como “competência” material universal, válida somente *ex cathedra*, no cargo, portanto, com a separação típica entre atividade “oficial” e “privada”) são fenômenos tipicamente burocráticos (WEBER, 1994, p.144).

Segundo Hochman (1998), o processo de tornar a saúde responsabilidade pública e não mais individual deu-se em íntima relação com a construção do próprio Estado moderno, isto é, faz parte de um processo maior, ou seja, o da valorização da racionalidade, pelo qual passavam as sociedades da Europa ocidental no século XVIII.

O desenvolvimento de instituições sociais fundadas com objetivos de organizarem e dar rumo às vidas dos cidadãos, como as demais outras de cunho econômico e cultural, foram parte do processo geral de racionalização do qual também fez parte o surgimento do Estado moderno, conforme Swedberg (1998). Para corroborar essa fala, recorre-se mais uma vez à análise de Max Weber que considera o processo de racionalização como sendo

o resultado da especialização científica e da diferenciação técnica peculiar à civilização ocidental. Consiste na organização da vida, por divisão e coordenação das diversas atividades, com base em um estudo preciso das relações entre os homens, com seus instrumentos e seu meio, com vistas à maior eficácia e rendimento. Trata-se, pois, de um puro desenvolvimento prático operado pelo gênio técnico do homem (WEBER, apud FREUND, 1975, p.19).

A separação dos cidadãos foi possível graças ao núcleo de organização existente no Estado moderno que se caracteriza pela introdução de sistemas de centralização e continuidade dos tributos, comando militar, pelo monopólio do uso da violência, e administração burocrática (WEBER, 2011).

A exclusão das pessoas indesejadas pela sociedade ocorreu, portanto, graças à capacidade do domínio estatal sobre os cidadãos, ou seja, de coerção. Conforme assinala

Weber (1994; 2011), o caráter político de uma associação – mesmo do Estado – só pode ser definido pela coação que, muito embora, não seja sua propriedade exclusiva, constitui-se como um elemento específico e indispensável. Weber argumenta que

fala-se da “política de divisas” do banco estatal, (...) da “política escolar” de um município, referindo-se ao tratamento e à *condução* planejada de determinado assunto objetivo. De forma muito mais característica, separa-se o aspecto ou o alcance “político” de um assunto, o funcionário “político”, o jornal “político”, a revolução “política”, (...) a consequência “política” de outros aspectos ou características – econômicas, culturais, religiosas, etc. – das respectivas pessoas, coisas ou processos. Ao fazê-lo, considera-se tudo aquilo que está ligado às relações de dominação dentro da associação “política”. (...) isto é, dentro do Estado, e que pode produzir, impedir ou fomentar a manutenção ou a subversão dessas relações, em oposição a pessoas, coisas e processos que nada tem a ver com isso. (...) neste uso corrente da linguagem, procura-se, portanto, a característica comum no *meio*, na “dominação”, isto é, no modo como esta se exerce pelos poderes estatais, excluindo-se o fim a que serve a dominação. Por isso, pode-se afirmar que a definição que nos serve de fundamento constitui apenas uma precisão do uso corrente da linguagem, acentuando claramente o que de fato é o elemento específico: a coação física (efetiva ou eventual) (WEBER, 1994, p.34-35).

Weber (1994; 2011) chama a atenção para o fato de que as ações do Estado não são sociais e, sim políticas, porque ele próprio é o único com direito legal de exercer a coação física, expressa por suas instituições formais, isto é, os códigos, as leis, decretos e normas que organizam e regulamentam a conduta dos seus dirigentes. A ação política estatal, portanto, é bem visível no que se refere à hanseníase no momento em que o Brasil se organiza como Estado moderno.

A relação da hanseníase com os agentes de poder, conforme foi analisado no capítulo anterior, remete aos tempos bíblicos, entretanto, o seu controle por parte dos Estados Nacionais é bem recente. No Brasil, esse processo começou com o advento da Primeira República, mais precisamente, em 1915, com a criação da Comissão de Profilaxia da Lepra e do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1929 (MACIEL, 2007).

A institucionalização da hanseníase pelo poder estatal no Brasil encontra-se base estrutural do Estado moderno que está constituído, de tal forma que pode, simultaneamente, promover os interesses do capitalismo e ser um instrumento de dominação e direção da sociedade. A escolha da abordagem weberiana, portanto, está de acordo com essa análise, já que

Max Weber é tributário da *ideologia liberal*. Tal *ethos* percorre toda sua obra. Sua concepção de *neutralidade* da técnica aparece paralela à industrialização extensiva fundada na reprodução do trabalho simples e na reprodução ampliada do capital, após a Revolução Industrial. Juntamente quando as coisas aparecem como objetos técnicos, no qual o próprio homem está incluído na sua determinação social como trabalhador, é que a *ideologia* da neutralidade axiológica da técnica é fundamenta (TRAGTENBERG, 1992, p.203).

Segundo Swedberg, a economia sociológica de Weber serve para mostrar como uma perspectiva distinta entre as ciências sociais pode ser usada para analisar os fenômenos socioeconômicos e, assim, introduzir uma dimensão social em uma análise orientada para o interesse (1998).

A concepção weberiana sobre Estado é coerente com a abordagem institucionalista de North (1991; 1994), cuja contribuição mais original, conforme Fianni (2003, p.136), é o seu esforço e concentração na análise do papel institucional do Estado.

O Estado brasileiro foi analisado a partir da abordagem weberiana por Sérgio B. de Holanda em sua obra *Raízes do Brasil*, publicada, pela primeira vez, na década de 1930. Nela, o autor discute as relações entre o público e o privado como sendo as principais características do Estado brasileiro dominado por uma sociedade tradicional que, por sua vez, é constituída de por valores afetivos e familiares.

Conforme interpreta Holanda (1995), somente através da separação radical entre estas esferas, a pública e a privada, é que se poderia introduzir a modernização do Estado, tornando-o mais racional e burocrático, ao mesmo tempo, mais eficaz em sua administração pública. A modernização significaria a implantação de regras centralizadas para todas as pessoas circunscritas no território nacional, independente de condição econômica, familiar e relações políticas e pessoais.

Com base nas reflexões sociopolíticas de Weber e de Holanda é que serão analisadas, aqui, as ações do Estado brasileiro, através de governantes, materializadas em políticas públicas, exclusivamente as elaboradas e implementadas para a lepra e seus portadores, contando nesse sentido com a colaboração direta dos profissionais de saúde.

A análise considera todo o contexto histórico em que foram elaboradas e modificadas as políticas anteriormente referidas. Assim, tratar-se-á das primeiras ações do Estado durante a Primeira República sob a expansão da economia agroexportadora cafeeira, na primeira etapa do desenvolvimento capitalista brasileiro, de incipiente urbanização e desenvolvimento industrial. Embora essas primeiras medidas estatais não possam ser consideradas como

políticas públicas, por se tratar de ações descentralizadas, torna-se necessário enfocá-las para demonstrar o fato de terem sido incorporadas às políticas públicas de caráter unificado e estendidas a todo o território nacional a partir de 1930 e que serão analisadas na sequência. Por último, serão abordadas as mudanças internacionais do marco teórico para a hanseníase na década de 1950, que propunham mudanças radicais para o seu tratamento, porém, no Brasil só foram efetivadas trinta anos mais tarde.

4.2 Lepra na Primeira República

O Estado republicano brasileiro foi o primeiro sistema político do país a pautar-se, ao menos ideologicamente, nos pressupostos que conduziram ao surgimento desta instituição nos países europeus e, com isso, lançou os primórdios do que se tornou a administração pública racional e burocratizada. Seguindo esses preceitos é que a ciência médica passou a ser uma aliada do Estado para enfrentar o problema da lepra e juntos esses poderes institucionalizaram o isolamento compulsório como medida principal de prevenção da doença.

O papel do médico, nesse contexto, foi fundamental nas formulações e difusão das políticas isolacionistas e no modo como profissionais foram introduzidos no corpo de funcionários burocráticos do Estado. O saber e autoridade com os quais os médicos foram, e ainda são, investidos possibilitaram que aqueles que estivessem sob o domínio da custódia estatal – os leprosos e sua prole, bem como a sociedade em geral – aceitassem tal fato como benefício.

É possível afirmar que os métodos científicos de tratamento da lepra, aliados ao poder estatal, impuseram aos seus portadores e prole medidas autoritárias tais como as que eram destinadas aos infratores e criminosos comuns sem violarem os preceitos constitucionais dos direitos humanos, mesmo que infringisse, a seu turno, tantas outras normas dos âmbitos sociais e familiares, porque estavam amparados nas concepções iluministas de cidadania tutelada pelo Estado moderno e que foram efetivadas em muitos países europeus a partir do século XVIII.

As crescentes transformações político-sociais e a industrialização iniciada nos grandes centros urbanos brasileiros, principalmente, depois dos anos de 1920, produziram impacto na vida das camadas populacionais neles atuantes. Nesse contexto é que foram implantadas as

primeiras políticas profiláticas direcionadas à lepra, através da criação do Departamento Nacional de Saúde Pública e da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas.

Dentre os problemas de saúde e as soluções que lhes foram conferidos, na Primeira República, destacam-se o combate e controle das endemias – a lepra foi uma delas – e as questões gerais de saneamento dos mais importantes núcleos urbanos. Foi criado um Conselho de Saúde Pública com os objetivos de organizar o Serviço Sanitário Terrestre da República, de estudar as principais doenças presentes nos diversos Estados do país e, também, de intervir para a prevenção e o combate das mesmas, inclusive da lepra. A partir de então, o poder público ficou encarregado de promover os mecanismos de acesso aos bens de saúde, em nome da defesa e do bem estar da coletividade.

Em 1904, aconteceu a primeira grande Reforma Sanitária do país sob a responsabilidade de Oswaldo Cruz. Segundo Eidt (2000, p.84),

durante o I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifilografia ocorrido na cidade do Rio de Janeiro no ano de 1912, Emílio Ribas destacou a importância da notificação compulsória⁴⁰ de se tratar dos hansenianos com rigor científico, além do isolamento humanitário.

Foi destacada, também, a necessidade do isolamento dos filhos dos hansenianos em preventórios. Embora os asilos existentes até aquela época para o isolamento dos doentes tenham sido considerados obsoletos e incapazes de realização do tratamento, foram remodelados e aproveitados para atender o novo método de tratamento científico.

Entretanto, novos espaços foram construídos, fundamentados em conceitos da medicina e da microbiologia, sob o patrocínio dos estudiosos e cientistas, dentre eles, o próprio Oswaldo Cruz. O movimento sanitarista das décadas de 1910 e 1920 inaugurou o sistema de intervenção médico-estatal na vida privada do brasileiro. Esse movimento gerou descontentamento em grande parte da população, como é exemplificado pelo caso emblemático da Revolta da Vacina⁴¹. Do movimento sanitarista fizeram parte as expedições científicas realizadas por Artur Neiva e Belisário Pena ao interior do país na década de 1910, que revelaram a triste e ignorada realidade do sertanejo e das doenças das quais eram vítimas, dentre as quais, a lepra que era considerada como endemia rural.

⁴⁰ Trata-se de prática ainda existente e consiste na comunicação obrigatória da ocorrência de determinadas doenças de agravo à saúde ou de risco de surto, feita às autoridades sanitárias por profissionais de saúde visando à adoção de medidas de intervenção pertinente (CETOLIN, S. F. et al, 2010, p.137-138).

⁴¹ Para maiores informações, ver: A Revolta da Vacina. A Revolta da Vacina in: SEVCENKO, Nicolau. **A Revolta da Vacina**. São Paulo. Brasiliense, (1984). CARVALHO, José Murilo de. Cidadãos Ativos: a Revolta da Vacina. In: **Os Bestializados: O Rio de Janeiro e a República que não foi**. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

O poder da União reconheceu a necessidade de intervir para a melhoria da saúde das populações interioranas e tentou expandir a Reforma Sanitária para as diversas regiões isoladas do país. No entanto, isso não se realizou porque, além da exiguidade de recursos das regiões e da insignificante ou inexistente contribuição federal, o pacto estabelecido pela política dos governadores tornava difícil, ao governo central, adentrar nos domínios de poder das diversas oligarquias regionais⁴².

Em 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) com o Decreto de número 3.987/1920, como tentativa de centralizar as ações de saúde no país. Simultaneamente, foi criada a primeira política específica de combate à lepra, a partir da Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, a qual teve atuação até o ano de 1934 (QUEIROZ, 2000).

Carlos Chagas, ainda na década de 1920, elaborou o Regulamento Sanitário, através do qual o poder da União buscou realizar acordos com os Estados assinando contratos, nos quais se comprometiam com o cumprimento da legislação federal. A única exceção foi o Estado de São Paulo, que tinha um programa de regulamentação sanitária e de saúde próprias e viabilizados, inclusive uma política específica de combate e controle da endemia da lepra.

A Reforma Carlos Chagas de 1923 (SINGER *apud* BRAGA, 1986) teve como principal objetivo ampliar o atendimento à saúde para todo o território nacional e constituiu-se em importante elemento do movimento iniciado pela União no sentido de tentar centralizar seu poder, no interior de uma séria crise política.

O DNSP estabeleceu como sendo atribuições federais: o saneamento rural e urbano; a propaganda sanitária de higiene infantil, industrial e profissional; as atividades de supervisão e fiscalização de saúde, dos portos e do Distrito Federal; e, por último, o combate às endemias rurais, dentre elas, a lepra. Entretanto, as novas atribuições não foram colocadas em ação e os problemas sanitários, rural e urbano, bem como o combate às endemias, continuaram sob a responsabilidade dos poderes locais, estaduais e municipais.

As medidas para a institucionalização da questão da lepra no Brasil, durante a Primeira República, não podem ser analisadas sem que se considere o fato de que, simultaneamente, foram implantadas as primeiras medidas para o controle e regulamentação do mercado de

⁴² Sobre a Política dos Governadores, ver: LEAL, Victor Nunes. **Coronelismo Enxada e Voto**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1997.

trabalho que afetava diretamente os leprosos. Em relação a isso, é interessante mostrar o que determinava um dos itens do Decreto 3.987/1920, já citado anteriormente, da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas: a proibição do doente de lepra de exercer profissões ou atividades que colocassem em risco a saúde da população, ou de exercer qualquer profissão que o levasse a estabelecer contato direto com pessoas (apud QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

No mesmo contexto, outro decreto foi promulgado, proibindo o casamento entre leprosos; entre leproso e pessoa não contagiada pela doença; proibição da amamentação de crianças, filhas ou não dessas, por mãe leprosa; proibição para amas de leite não amamentarem crianças nascidas de pai ou mãe portadores da doença; e, finalmente, a separação compulsória de crianças cujos genitores estivessem contagiados (Decreto nº 15003/1921 apud VERONESE, 1997).

É importante destacar que, naquela época, o isolamento compulsório dos leprosos, prescrito pelos primeiros médicos leprologistas e pelos sanitaristas, era o único reconhecido como sendo método eficaz para conter o avanço da epidemia de lepra no Brasil. A lepra era doença incurável até aquele momento e provocava – e ainda provoca – deformações físicas assustadoras que além de comprometer as funções biológicas e motoras vão de encontro a todos os padrões vigentes de saúde, higiene e beleza, impostos e aceitos socialmente. Além disso, era doença reconhecida e considerada como sendo transmissível e altamente contagiosa que, potencialmente, tendia a ser difundida para um número incomensurável de pessoas o que, por si só, constituía-se um enorme desafio à medicina, ao Estado e à sociedade em relação não apenas à questão da saúde, como também a toda estrutura e organização social, como um todo.

4.3 As Medidas Profiláticas para Lepra no Primeiro Governo de Vargas

A mudança do eixo de poder no Estado brasileiro, a partir de 1930, tornou mais evidentes os problemas concretos das camadas sociais empobrecidas, chamando a atenção do governo que se viu na contingência de admitir sua responsabilidade social com os menos favorecidos. A questão social, segundo Cerqueira (1982, p.75), foi colocada como “questão eminentemente política”, pertinente à esfera do Estado. As crescentes transformações a nível político-social e a industrialização iniciada nos grandes centros urbanos brasileiros, sobretudo

depois dos anos 1920, produziram impacto na vida das camadas populacionais neles atuantes. O espaço urbano passou a ser desenhado cada vez mais pela lógica da hierarquia social sujeito, portanto, à organização e ao controle políticos.

Nesse contexto, tornou-se objeto de atenção do governo brasileiro, como acontecera no século XIX com o governo britânico, o quadro nosológico do país e as doenças de “massa”, dentre elas: malária, esquistossomose, verminoses, doença de Chagas, tuberculose, tracoma, desnutrição e lepra. Com isso, o enfoque dado à saúde, até então concentrado nas doenças pestilenciais, adquiriu nova dimensão, uma vez que o primeiro grupo de doenças está intimamente relacionado com as condições de vida e de trabalho, o que já não é tão característico do segundo (LUZ, 1984, p.158).

O governo Vargas uniformizou as medidas voltadas para o combate a doenças de massa a partir de 1930, criando uma estrutura que tinha por base os departamentos estaduais de saúde, estabelecidos por um padrão formado por uma Diretoria, uma Organização de Órgãos Centralizados (serviços especiais de combate à lepra, à tuberculose, além de hospitais e laboratórios) e uma Coordenação de Órgãos Descentralizados (centros de saúde nas cidades maiores e postos de higiene na área rural) (GUIMARÃES, 1984).

O processo de centralização da saúde pública introduzido por Vargas foi implantado pelas seguintes medidas: em 1930, foi criado o Ministério de Educação e Saúde (MES), composto de dois Departamentos Nacionais, um para a Educação e outro para a Saúde; em 1934, o MES, passou por reorganização e tornou-se Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social junto aos serviços estaduais de saúde. Após a Reforma da Saúde, em 1934, a Inspeção de Profilaxia da Lepra e de Doenças Venéreas foi extinta e suas atividades no Distrito Federal transferiram-se para a Inspeção dos Centros de Saúde; nos Estados, elas passaram para a Diretoria dos Serviços Sanitários (SANTOS, 2003).

Em consonância com os fundamentos do Estado capitalista moderno, conforme a concepção de Weber (1994), o governo brasileiro introduziu e efetivou a participação crescente de assistentes técnicos do governo federal, que agiam como verdadeiros interventores do Departamento Nacional de Saúde (DNS). É importante destacar a presença marcante, em todo o processo de implementação de políticas públicas de saúde no governo Vargas, do significativo número de funcionários profissionais de saúde que ingressaram no serviço público sob a administração e burocracia, cujo ápice deu-se no período ditatorial de seu governo.

As ações impetradas por Vargas, portanto, são características da dominação legal que fundamenta o Estado racional moderno. Foi em seu governo que teve início a criação do tipo de estrutura de dominação que, na análise de Weber (1994), é o tipo ideal, ou seja, a forma mais pura de dominação legal que é exercida por meio da organização de um quadro administrativo do funcionalismo, ou seja, da burocracia. Weber chama a atenção para o fato de que o grau de qualificação profissional cresce continuamente na burocracia. Para o autor, “o tipo do quadro administrativo racional legal é suscetível de aplicação universal e é o *mais importante* na vida cotidiana, pois na vida *cotidiana*, dominação é, em primeiro lugar, a *administração*” (WEBER, 1994, p.144).

A dominação puramente burocrática, mediante documentação que considera o ponto de vista formal, é, segundo toda a experiência, a forma *mais racional* de exercício de dominação, porque nela se alcança *tecnicamente* o máximo de rendimento em virtude de precisão, continuidade, disciplina, rigor e confiabilidade (...) “intensidade e extensibilidade dos serviços, e aplicabilidade formalmente universal a todas as espécies de tarefas” (idem, 145).

Segundo Tragtenberg (1992), embora Weber admita a operacionalidade da burocracia – impessoalidade, objetividade, adstrita a um expediente, seu recrutamento impessoal, a hierarquia fundada em diplomas credenciadores, o saber especializado, o cargo como profissão, a fidelidade ao cargo, à direção monocrática, garantindo formalmente, rapidez e eficiência no *modus operandi* burocrático –, ele enfatiza o fato de que a burocracia pode tornar-se irracional na área das decisões políticas. Para Weber (1994), os políticos são elementos de equilíbrio ante a burocracia, ao formular a tese do controle parlamentar da burocracia pelas comissões de inquérito. Esse último aspecto da interpretação weberiana será aprofundado mais adiante, quando forem discutidas as falhas nas políticas públicas.

A administração do governo Vargas era distribuída em diversas funções e cargos ocupados pelos tipos mais variados de funcionários organizados e divididos em uma complexa hierarquia. No topo dessa organização, estavam instalados os funcionários cujos cargos eram governamentais, de extrema responsabilidade e importância, tais como ocupação de ministérios ou secretarias de governo; seguido por outros, cujos cargos não ofereciam *status*, tais como os que exerciam funções burocráticas nas pequenas secretarias ou órgãos públicos. Quanto a isso, Weber (1994, p.145) elucida que

a circunstância de os “ministros” e “presidentes dos Estados” modernos serem os únicos “funcionários” dos quais não se exige qualificação profissional *alguma* demonstra que eles são funcionários apenas no sentido *formal* da palavra, não *material*”.

Seguindo ainda os princípios da abordagem weberiana, os outros funcionários que compõem o quadro administrativo burocrático no tipo puro de dominação legal são pessoas que obedecem a certos princípios, dentre os quais, a qualificação profissional, e exercem o seu cargo como da profissão única ou principal (WEBER, 1994).

É possível perceber que Vargas levou em consideração alguns desses critérios na organização da estrutura administrativa de seu Governo, o que fica evidente, pelo menos na parte que interessa para esta tese, pela quantidade significativa de profissionais de saúde como médicos, enfermeiros e sanitaristas exercendo funções administrativas, ora de natureza política – tais como ocupando ministérios e secretarias de governo –, ora de âmbito técnico, de acordo com a formação e, até mesmo, ocupando cargos de polícia.

A principal mudança perpetrada por Vargas em relação à lepra foi a centralização das ações da política de isolamento que já existia anteriormente, bem como a elaboração de toda uma estrutura que a garantisse e estendesse essas ações para todo o território nacional. Assim, foi introduzido o modelo de tratamento baseado no sistema de tripé (leprosários, preventório e ambulatório), recomendado por Hansen, ficando sob a responsabilidade do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), criado em 1935, que era subordinado à Secretaria de Educação e Saúde Pública.

No método de tratamento considerado triplo, os leprosários abrigavam as pessoas que estivessem contaminadas sob a comprovação médica; os preventórios destinavam-se a isolar os filhos de pais leprosos que habitavam os leprosários; nos dispensários, recebiam tratamento as pessoas que tinham tido ou mantinham contato com pessoas comprovadamente contagiadas e que eram denominados, à época e ainda nos dias de hoje, comunicantes⁴³. Segundo Agrícola (1954), o dispensário deveria ser um local dinâmico e entre suas funções estariam previstas as atividades com os comunicantes, desde a efetuação de exames e reexames e sua catalogação em fichas, até a educação sanitária da população em geral e, principalmente, dos familiares dos pacientes, bem como ações de afastamento das crianças comunicantes dos focos.

⁴³ O conceito comunicante, na época, abrangia aqueles que conviviam ou conviveram intimamente com casos reconhecidamente contagiantes (PINTO NETO *et al* 2000, p.167).

A última medida do governo Vargas em relação aos leprosos nessa fase do seu governo foi o decreto número 1.473 de 08 de março de 1937, que declarava como sendo de utilidade pública a Federação de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra (GOMES, 2000) e transformava em lei federal a construção das colônias rurais e dos preventórios em diversos Estados brasileiros, para isolar os doentes e seus filhos.

A atuação de Vargas, pelo que foi acima relacionado, visava responder aos problemas de combate e prevenção da endemia lepra, não mais parcial e pontualmente, como fora feito durante a Primeira República, mas considerando-a em todo o contexto nacional. Em outras palavras, as questões relacionadas à lepra passaram a ser enfrentadas pela instituição de um bloco orgânico e sistematizado de políticas (MACIEL, 2006).

4.3.1 O isolamento dos leprosos como lei no Estado Novo

No início do Estado Novo, imposto ditatorialmente por Vargas, a partir do segundo semestre do ano de 1937, sob a determinação do então ministro da Educação e Saúde Gustavo Capanema, inaugurou-se uma nova etapa de construção, manutenção e administração dos asilos para leprosos. As verbas viriam da parceria entre órgãos públicos federais, estaduais, municipais e convênios com entidades particulares, principalmente da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra. Isso facilitou os acordos e parcerias entre instituições não oficiais e o Departamento Nacional de Saúde (FONTOURA; BARCELOS; TRINDADE BORGES, 2003, p.399).

A seguir, no quadro 1, apresenta-se a relação das instituições asilares criadas para isolar os leprosos durante a primeira década do governo de Vargas, sendo que muitas delas já existiam e foram aprimoradas para atender o novo método adotado, isto é, do modelo tríplice já explicado anteriormente.

COLÔNIAS FUNDADAS NO BRASIL ATÉ A DÉCADA DE 1930							
ESTADO	INSTITUIÇÃO						
AC	Leprosário Souza Araújo		Leprosário de Sena Madureira		Leprosário de Cruzeiro do Sul		
AL	Colônia Eduardo Rabelo – 1937						
AM	Leprosário Belisário Pena		Colônia Antônio Aleixo		Asilo Paricatuba	Leprosário de Umirisal	
BA	Leprosário D. Rodrigo de Menezes			Leprosário de Águas Claras			
CE	Leprosário Antônio Diogo			Colônia São Bento			
ES	Leprosário de Itanhengá						
GO	Colônia Santa Marta						
MT	Leprosário de Botas		Leprosário S. José dos Lázaros (desde 1816)			Colônia São Julião	
MA	Hospital dos Lázaros de Gavião			Colônia do Bonfim			
MG	Colônia Roça Grande	Colônia Santa Izabel	Hospital de Lázaros de Sabará	Colônia São Francisco de Assis	Colônia Bambuhy	Colônia Bambuhy	Colônia Santa Fé
PR	Leprosário São Roque – 1926						
PB	Colônia Getúlio Vargas						
PA	Hospital de Tocunduba	Lazarópolis do Prata		Asilo Santa Teresinha		Leprosário do Baixo Amazonas	Asilo Frei Gil Vila Nova
PE	Hospital de Lázaros do Recife			Hospital da Mirueira			
PI	Hospital de São Lázaro			Colônia Carpina			
RS	Leprosário Itapuã			Hospital de Isolamento			
RJ/GB	Colônia de Iguaú	Colônia Tavares Macedo		Colônia de S. Cristóvão	Colônia de Curupaiti	Hospital Frei Antônio	
RN	Leprosário São Francisco de Assis						
SC	Colônia Santa Teresa						
SP	Sanatório São Bento	Asilo Colônia Santo Ângelo	Asilo Colônia Pirapitingui	Asilo Colônia Cacaes	Asilo Colônia Aimorés	Asilo Santa Teresinha	Asilo de Guapira

Quadro 2 – Colônias Fundadas no Brasil até a Década de 1930.

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados pesquisados em: SANTOS, S. M. “Pesquisa Documental sobre a Hanseníase no Brasil”. **História, Ciência e Saúde** – Mangueiras. vol. 10: (suplemento1): 415-26, 2003.

A criação dos hospitais colônias e dos preventórios no Brasil inspiradas no modelo originário da Noruega, criado por Hansen, dava continuidade ao modelo tripé, citado no item anterior, e cuja novidade consistia no isolamento das crianças saudáveis nascidas de pais leprosos, para evitar-lhes, num curto espaço de tempo o contágio e, em longo prazo, colaborar com o extermínio da doença. Tratava-se de uma prática *suigeneris*, uma particularidade histórica no que se refere às profilaxias concernentes à lepra, ao longo dos séculos, uma vez que o método não aparece nos relatos sobre o tratamento da lepra em períodos anteriores.

O isolamento ocorria da seguinte maneira: as pessoas contagiadas pelo bacilo *leprae* e as crianças por elas geradas eram colocadas em locais apropriados e cuidadas por

profissionais, leigos e religiosos que compunham o corpo de funcionários dos abrigos, em substituição a seus lares e às suas famílias. Ocorreu a substituição dos lares formais pelos “lares preventórios”, *do pátrio poder* pela custódia estatal e das relações familiares e sociais pelo isolamento para tratamento médico. Tudo isso em nome da saúde, de acordo com os preceitos de proteção à infância em voga por aquela época, através das múltiplas relações estabelecidas entre a medicina e Estado.

Os preventórios no Brasil, portanto, foram implantados simultaneamente às colônias rurais destinadas ao internamento e isolamento dos leprosos. É interessante destacar que tanto as colônias quanto os preventórios localizavam-se em regiões afastadas da rede urbana e os doentes eram destinados para elas compulsoriamente, o que era garantido pelo trabalho da polícia médica, um tipo de funcionalismo público que foi criado ainda no século XIX, cuja função seria garantir que a população se submetesse à vacinação contra a varíola.

O isolamento de crianças saudáveis de seus pais leprosos só pode ser compreendido no próprio contexto de aplicação da teoria eugênica e da justificativa que os higienistas brasileiros buscaram nela, fundamentados na questão de a eugenia ter sido bem aceita em muitos outros países. No Brasil, foi adotada uma versão moderada da eugenia que confiava na educação e higiene como sendo motor de reforma social. Foi graças à adoção dessa pseudoteoria científica que o Estado governado por Vargas obteve tanto sucesso na criação de instituições destinadas a isolar crianças de seus familiares e impedindo, inclusive, que elas ficassem sob os cuidados de outros parentes mais próximos desde que seus pais estavam impedidos juridicamente de cuidá-las. Em pleno século XX, inauguravam-se os hospitais-educandários, para isolar socialmente os descendentes dos leprosos, transferindo-lhes todo o estigma da lepra, muito embora, sob as novas abordagens e representações vinculadas à ciência.

A construção das colônias rurais e dos preventórios, pelas razões elucidadas acima, recebeu apoio de inúmeras sociedades particulares, religiosas e beneficentes. A sociedade, ao mesmo tempo, não se sentiu ameaçada com a existência de instituições como as colônias de leprosos e os preventórios, pelo fato de os prédios dessas instituições serem, na grande maioria das vezes, construídos nos bairros periféricos, preferencialmente, na zona rural.

As sociedades urbanas do século XX, uma vez que a lepra continuava representando uma grande ameaça e causava terror, revestiram-na com características tais que lhe possibilitaram a alcunha de “lepra moderna”. Uma dessas características era ter uma

atribuição geográfica específica, isto é, através do Estado moderno, o isolamento dos leprosos permaneceu, no entanto, sob a perspectiva de ser induzido e conduzido por autoridades cientificamente embasadas, quais sejam, por médicos e por políticas racionais, não importando que seus sofrimentos fossem idênticos aos daqueles que foram encerrados nos lazaretos dos tempos bíblicos. No quadro a seguir, apresenta-se um breve resumo de como eram os preventórios, instituições de conotação educativa e preventiva, conforme queria a eugenia, para cuidar das crianças geradas por leprosos.

PREVENTÓRIOS: LARES SUBSTITUTOS
<p>Os preventórios eram construídos seguindo um mesmo padrão arquitetônico em todos os Estados, com raras variações de uma região para outra. O regime de trabalho educativo era estabelecido de acordo com a idade e o sexo, em funções que iam desde babás de crianças menores, até pedreiros, açougueiros, etc. Essas atividades não eram tidas como exploração de trabalho infantil por parte dos governos, dos médicos, educadores e religiosas que atuavam nas instituições. Para eles, era parte da proposta educativa do preventório, ou seja, preparar a criança para ganhar a própria subsistência quando tivesse que deixar o educandário, até atingir os 18 anos. Essas crianças muitas vezes nem sequer conheciam os seus pais. Eram-lhes vedadas as visitas de parte a parte. Sofriam a segregação que conduziam suas vidas a uma profunda disciplina e exclusão social. A educação formal e profissionalizante, subsidiada pelo Estado, não garantia inserção na sociedade quando deixavam o educandário. O estigma que acompanhava os pais atingia diretamente os seus filhos, internos ou ex-internos dos preventórios. A lepra, doença estigmatizada desde a Antiguidade, em seu contexto de doença “moderna”, manteve inalterados os estigmas. Nesse aspecto, a ciência não trouxe profundas mudanças no cotidiano dos indivíduos afetados pelo preconceito. Simultaneamente às medidas profiláticas adotadas, o isolamento compulsório acompanhara o sofrimento do abandono, da perda dos filhos, de exclusão social e, com o agravamento de ver tudo isso estendido aos seus filhos.</p>

Quadro 3 – Preventórios: Lares Substitutos.

Fonte: Elaboração própria a partir da pesquisa anterior.

Os preventórios possuíam estruturas similares às das colônias dos leprosários, além de condicionar a vida das crianças da mesma maneira que naquelas instituições. Sendo assim, era totalmente proibida a saída das crianças para além dos muros dos preventórios, salvo raras exceções, mas quando isso era necessário, elas se ausentavam em condução apropriada para tanto e sob a custódia de funcionários da casa, nunca na companhia de familiares, amigos ou quaisquer outras pessoas. Essas instituições eram construídas seguindo um mesmo padrão arquitetônico em todos os Estados, com raras variações de uma região para outra.

É necessário enfatizar, uma vez mais, que o consenso da sociedade em relação às medidas de segregação imposta aos doentes da hanseníase deve ser analisado levando em consideração vários fatores de caráter histórico, social e cultural. O isolamento dos leprosos não era novidade, ao contrário, tratava-se de prática milenar do mundo ocidental e que aparece descrito no Antigo e no Novo Testamento, portanto, tratava-se de um método, à época, culturalmente aceito e difundido por entre as mais diversas camadas sociais.

A aceitação do isolamento compulsório dos portadores do bacilo de Hansen torna-se compreensível a partir do conceito de consenso, proposto pela abordagem de Godelier (2001), posto que as políticas públicas voltadas para a segregação dos acometidos pela hanseníase iam ao encontro dos anseios e reivindicações da população urbana que exigia, por parte das autoridades, medidas urgentes, em relação ao problema de proliferação desta doença. A dominação não pode existir exclusivamente através do uso da força, da violência, é preciso que seja engendrado um longo processo para sua aceitação, ou seja, é preciso ter consenso (GODELIER, 2001). Em seguida, no quadro 3, apresenta-se a relação dos preventórios educandários erigidos durante o governo Vargas e sob a administração de Gustavo Capanema.

PREVENTÓRIOS CONSTRUÍDOS DURANTE O GOVERNO VARGAS						
ESTADO	INSTITUIÇÃO					
AC	Educandário Cruzeiro do Sul	Educandário Belizário Penna			Educandário Santa Margarida	
AL	Educandário Eunice Weaver					
AM	Educandário Gustavo Capanema					
BA	Educandário Eunice Weaver					
CE	Educandário Eunice Weaver					
ES	Educandário Alzira Blay					
GO	Educandário Afrânio Azevedo					
MA	Educandário Santo Antônio					
MT	Educandário Getúlio Vargas					
MG	Educandário Eunice Weaver	Educandário São Tarcísio	Aprendizado Tc. Profissional	Pupileira Ernani Agrícola	Educandário Carlos Chagas	Educandário Olegário Maciel
PA	Educandário Eunice Weaver					
PB	Educandário Eunice Weaver					
PR	Educandário Curitiba					
PE	Educandário Guararapes					
RJ	Educandário Vista Alegre			Educandário Santa Maria		
RN	Educandário Oswaldo Cruz					
RS	Amparo Santa Cruz					
SC	Educandário Santa Catarina					
SP	Educandário Santa Terezinha		Educandário Jacaré		Creche Carolino Mota e Silva	
Sergipe	Educandário São José					

Quadro 4 – Preventórios construídos durante o governo Vargas.

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados do Dossiê – A História dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil. MORHAN/ODHGPL www.projetolegal.org.br. Rio de Janeiro – 2010.

Dando continuidade à argumentação a respeito do consenso da sociedade em relação ao método de isolamento compulsório dos leprosos e de sua prole, é preciso enfatizar que a lepra apresentava vários outros desafios para o Estado como, por exemplo, a necessidade de se lançarem novas luzes sobre o seu papel nas representações coletivas, historicamente construídas e presentes na sociedade brasileira. Nesse sentido, isolar indivíduos doentes, embora de comportamentos não criminosos, era difundido como forma de defesa do *status quo*. Isso foi facilmente percebido por esta pesquisadora, no contato com os discursos que fundamentaram as medidas tomadas em relação aos leprosos naquele período.

Os fundamentos e representações científicas construídas em torno da doença, iniciados em finais do século XIX e primeiras décadas do século XX e que podem ser resumidos pela denominação, já citada, “lepra moderna”, criaram novas terminologias para referir-se à lepra e a seus portadores, consideradas mais apropriadas para denominar uma doença milenar e estigmatizada, mas cujo agente causador havia sido descoberto no contexto e pela ciência moderna.

É preciso levar em consideração, ainda, que a ciência se encarregou de manter todo o longo processo histórico da prática de isolamento, até então fundamentada nos preceitos e estigmas milenares, no entanto, revestindo-lhe de outras conotações mais coerentes com o contexto da ciência e da racionalidade modernas, portanto, mais fáceis de serem aceitos. Com base na interpretação de Weber, afirma-se que isso se deu também pelo fato de que a ideologia científica difundida no Brasil, no período, era a que

define a neutralidade axiológica, separando juízos de valor na interpretação da realidade, ao mesmo tempo, que a acentuada tendência do intervencionismo do Estado coloca o tema da responsabilidade social da Ciência e do cientista (TRAGTENBERG, 1992, p.211).

A criação de novos e originais “rótulos” para a lepra e seus portadores, em verdade, nada mais era que uma nova representação derivada do contexto da racionalidade moderna que caracteriza o mundo ocidental contemporâneo e teve como objetivo principal substituir os milenares termos estigmatizantes que lhes eram característicos. Assim sendo, os doentes e seu “habitat”, ou seja, os locais destinados ao seu isolamento receberam palavras e conceitos médicos carregados de conotação científica, de racionalidade e com pretensão à “verdade”. Assim, os leprosos passaram a ser denominados “pacientes”, “internos” ou “colonos”; os locais que serviam para o isolamento desses, antes leprosários, receberam as alcunhas de “colônias agrícolas”, “sanatórios” ou hospitais; as áreas onde se situavam os hospitais asilos eram chamadas de “áreas sujas”, as áreas que abrigavam os ambulatórios para atendimento de

peessoas suspeitas de contágio ou que haviam tido contado com pessoas contaminadas, eram consideradas “áreas limpas”; as localizações dos preventórios também eram denominadas “áreas limpas”; as instituições destinadas a abrigar os filhos dos hansenianos, inaugurados no século XX, ou seja, não existiam nos séculos precedentes, receberam o sugestivo e original nome “preventórios” ou, então o já conhecido nome, “educandários”.

As mudanças de terminologias e as novas representações concernentes à lepra tinham dupla vantagem. Primeiramente, escondiam os estigmas de denominações existentes desde os tempos bíblicos, como “lazarentos”, “morféticos”, “lazaretos”, “vale dos leprosos”. Em outras palavras, substituíam termos pejorativos de cunho moral e religioso por uma terminologia científica inatacável. A segunda vantagem é que camuflavam a extensão dos estigmas aos seus herdeiros biológicos e a violência a que eram submetidos, com ideologias que pretensamente não feriam os preceitos dos valores humanos impostos pela modernidade.

À medida que o governo Vargas sistematizava a intervenção nos setores de assistência aos leprosos como responsabilidade da União, a sua estrutura não disponibilizava recursos humanos e financeiros para atuar nas colônias e nos preventórios. Para sanar esse déficit, foram feitos acordos com ordens religiosas. As medidas de isolamento impostas pelo ministro Capanema foram mantidas até a década de 1950.

Para concluir esta parte, cabe ressaltar que as mudanças realizadas pelo longo governo de Vargas – respectivamente, o “revolucionário” de 1930, o ditatorial do Estado Novo e o democrático de 1951 a 1954 – não extinguiram ou substituíram as políticas destinadas à lepra e aos seus portadores elaboradas e que foram implementadas durante a Primeira República. Ao contrário, criou todo um sistema centralizador que deu conta de organizá-las e estendê-las para todo o território nacional. Consistiram, portanto, em mudanças de caráter incremental, conforme aponta a abordagem institucionalista histórica que será tratada mais adiante nesta tese.

4.3.2 A cura pelas sulfonas

O tratamento da lepra pelas sulfonas, dapsona, foi introduzido depois que Guy H. Faget realizou estudos no laboratório do Leprosário Nacional dos Estados Unidos da América, localizado em Carville e constatou os efeitos terapêuticos da droga sobre essa enfermidade, quando administrado por via intravenosa. Posteriormente, em 1947, John Lowe, na Nigéria

demonstrou que esse era o medicamento mais ativo contra o bacilo, menos tóxico e que poderia ser administrado, também, por via oral (SANTOS *et al*,2008).

A sulfona, que trouxe a esperança de cura para a doença, foi introduzida no Brasil apenas nos meados da década de 1940 e início da década de 1950. A partir de 1964, foram constatadas resistências do bacilo ao medicamento (RODRIGUEZ, s.d *apud*, SANTOS *et al*, 2008). Desde o ano de 1963, Lauro Lima Souza e Arantes (1963) chamaram a atenção para esse fato que, por sua vez, foi confirmado através dos estudos levado a cabo por Pettitt *et al* (1966) *apud* Opromolla (2007).

No Brasil, especificamente em São Paulo, foi publicado, no ano de 1963, o primeiro ensaio sobre a eficácia da rifamicina cv – droga mãe – no tratamento da lepra, de autoria de Souza Lima e Opromolla. Trata-se de um antibiótico, bactericida para o *mycobacterium leprae*, que abriu novas perspectivas para o controle da lepra pela rapidez com que consegue estancar as fontes de infecção. A difusão do uso desse medicamento ocorreu no país na década de 1970 e mudou o conceito de cura da hanseníase (OPROMOLLA, 2007, p.74).

Outra importante forma de tratamento para lepra introduzido no mesmo período foi a profilaxia através da vacina com o Bacilo de Calmette Guerin (BCG), que produz imunidade contra tuberculose. A introdução da BCG na profilaxia da lepra aconteceu em decorrência de haver dois tipos da doença, conforme analisa Laurinda Maciel (2002, p.236), classificados como: Lepromatoso e Tuberculoide, além de um tipo Indeterminado, ao qual foi acrescentado um segundo grupo: Dimorfo ou *Bordeline*. Isso levou a uma divisão final entre dois tipos, Lepromatoso e Tuberculoide; e dois grupos, Indeterminado e *bordeline* dimorfa.

Segundo essa autora, o Comitê de Epidemiologia e Profilaxia da Lepra chamou a atenção para os progressos das pesquisas naqueles últimos 20 anos, os quais assinalavam, dentre outras, a descoberta para a frequência das formas tuberculoideas, a terapêutica das sulfonas e a possibilidade de reversão lepromínica com a BCG.

Conforme Pinto Neto *et al* (2000, p.166),

os estudos realizados sobre a utilização do BCG na viragem do teste de Mitsuda e como proteção contra a hanseníase foram relevantes neste período, colocando em evidência o comunicante de hanseníase como um elemento importante na epidemiologia dessa doença, pois foi com eles, que muitos outros estudos foram realizados, desvendando aspectos inteiramente novos, que vieram preencher a enorme lacuna que existia na epidemiologia, na imunologia e na clínica da hanseníase.

Devido à limitação da dapsona para o tratamento da lepra é que foi associado o uso de medicamentos relacionados com a tuberculose, conforme Opromolla (1972).

Embora o tratamento com as sulfonas, inicialmente, mostrasse resultado eficaz contra a lepra, o isolamento compulsório persistiu no Brasil e, segundo a interpretação de Queiroz e Puntel (1997, p.36), isso se deu porque havia hospitais e grupos de interesse nesse tipo de tratamento que insistiram em sua manutenção, contrariando, assim, as propostas de eliminação da prática de confinamento como queriam alguns leprologistas, por exemplo, P.Souza e José Maria Gomes (MACIEL, 2007).

Segundo alguns estudiosos, a manutenção da prática de isolamento compulsória foi corroborada em decorrência de que a lepra tornara-se resistente ao medicamento, as sulfonas, o que fez com que muitos defensores da extinção do método postergassem tal ideia (DUCATTI, 2009). De acordo com os especialistas no assunto, a resistência ocorreu pela mesma razão do que ocorre atualmente com a poliquimioterapia, ou seja, pelo abandono do tratamento por parte dos pacientes que ao retomá-lo terão que receber novas drogas desde que as anteriores passaram a ser inócuas para conter a doença.

No âmbito mundial, entretanto, a ênfase nas propostas para o fim do isolamento compulsório não se calaram, a questão foi enfatizada no ano de 1958, simultaneamente, no Congresso Internacional de Roma e no Congresso Ibero Latino Americano de Dermatologia. No mesmo ano, aconteceu o sétimo Congresso Internacional de Lepra, no Japão, o qual determinou o tratamento ambulatorial para a lepra e que os governos dos países presentes deveriam trabalhar no sentido de estabelecer medidas educativas para alcançar esse fim, indicando que o melhor meio seria a criação de campanhas. O Brasil acatou apenas a última determinação, conforme Ducatti (2009). Além disso, foi criada uma lei para dispor sobre a terminologia relacionada à hanseníase (BRASIL, 1959).

4.4 Lepra: hanseníase e o fim do isolamento compulsório

Em 1967, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo adotou uma técnica de educação em relação à lepra, baseada na mudança de terminologia para hanseníase. Em 1968 e 1970, aconteceram os congressos Brasileiros de Higiene que foram favoráveis à mudança (RORTGBER, 1975). Em 1976, o Ministério da Saúde adotou a mesma medida com a

finalidade de promover a reintegração social do paciente, proscrevendo o termo lepra e seus derivados dos documentos oficiais do Ministério, substituindo-o por hanseníase.

O termo hanseníase fora concebido por Rotgber, em 1967 quando era diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo. O argumento desse leprologista fundamentava-se no fato de a palavra lepra estar carregada de noções pejorativas sobre a doença, acarretando preconceitos e estigmas ao seu portador. Rotgber acreditava ser esse um dos fatores que inibia as pessoas sob a suspeita de contágio de buscarem tratamento (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011). Entretanto, somente em 1975, é que o termo foi adotado no Brasil pelo decreto n.76.078/1975.

A mudança de terminologia, entretanto, tornou-se obrigatória somente no ano de 1995, com a Lei n.9.010/1995. A abordagem das questões que envolvem a obrigatoriedade da utilização da terminologia hanseníase em documentos oficiais será tratada no item 5.1 do capítulo 5, por ser mais pertinente, dado ao contexto que ali é tratado.

O fim do isolamento compulsório dos leprosos no Brasil veio, teoricamente, através do Decreto número 968 de 1962. No entanto, o método continuou a ser praticado e segundo Pinto Neto, “conjugou medidas de controle e intervenção social como as de assistência e fixou regras para a vigilância dos enfermos não internados” (PINTO NETO *et al*, 2000, p.169), mantendo, entretanto, a determinação de afastar as crianças de seus pais. No ano de 1963, aconteceu no Rio de Janeiro o VIII Congresso Internacional de Lepra e através dele ficou acordado que os filhos dos doentes de hanseníase deveriam permanecer junto aos seus pais e seriam submetidos a exames médicos periódicos.

O acordo descrito anteriormente não se fez cumprir pelas autoridades e as crianças continuaram sendo afastadas compulsoriamente de seus pais e internadas nos preventórios. A respeito disso, foram obtidos depoimentos de pessoas que foram isoladas depois de 1967 e em outros anos e que hoje moram nos arredores da colônia Santa Marta, localizada em Goiânia⁴⁴.

O isolamento foi oficialmente extinto em 1976, através da Portaria nº 165/1976 (BRASIL, 1976a); (BRASIL, 1976b), porém, muitos internos não quiseram deixar os asilos porque haviam perdido o contato com os familiares ou não conseguiram se adaptar no mundo

⁴⁴ Outros depoimentos similares encontram-se no documento: **Dossiê** – A História dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil. Rio de Janeiro: MORHAN/ODHGPL, 2010. Disponível em: <<http://www.projetolegal.org.br>>.

fora dos muros das colônias (ARAÚJO, 2010; CLARO, 1995; CAVALIERE e GRZYNSZPAN 2008; MACIEL, 2007; PACHÁ, 2008).

4.5 (1980 a 2012) – política de eliminação da endemia hansênica no Brasil

As políticas públicas de saúde no Brasil sofreram várias mudanças, as quais tiveram início a partir da década de 1980, momento em que o próprio Estado brasileiro passava por transformações, dado o processo de redemocratização política no contexto da grave crise econômica, cujo índice de inflação foi o mais alto em toda a história do país até os dias de hoje. Nesse cenário, a questão da saúde tornou-se alvo de preocupação por parte da população e do poder público, ao passo que eram cada vez mais escassos os recursos destinados a esse setor.

No final do período militar e início do processo de “abertura política”, ou seja, de redemocratização, as desigualdades sociais acentuavam-se a cada dia, o que suscitou diversos movimentos sociais em todas as regiões do país. Radicalizou-se a crise na saúde, o que sensibilizou os profissionais da área que passaram a rever suas propostas de ação. Houve um intenso movimento dos sanitaristas, cujo objetivo era a descentralização da saúde, dirigida para a transformação das condições opressivas de vida da população pobre.

O início da década de 1980 foi recebido como uma época de profunda mudança na sociedade brasileira, registrada nas manchetes da imprensa escrita e falada. A sociedade brasileira foi tomada por sentimentos de transformação e pela sensação de potência. Presenciavam-se, simultaneamente e repetidamente, os debates a respeito da “abertura política” e da eficiência das instituições democráticas, confrontando-nas com aquelas criadas durante a ditadura.

Para a hanseníase, a década de 1980 significou o fortalecimento das políticas de controle. No ano de 1984, teve início o credenciamento para os centros de referência nacional em hanseníase, cuja finalidade era de qualificar para atenção em relação à doença. Foram credenciados: o Instituto Lauro de Souza Lima em São Paulo, em 1984 (BRASIL, 1984); o centro de Dermatologia e Venerologia Alfredo da Matta, no Amazonas; o Hospital Estadual de Curupaiti no Rio de Janeiro; e o Centro de Saúde Juarez Barbosa em Goiânia, sendo esses três últimos credenciados no ano de 1987 (BRASIL, 1987e).

A seguir discorre-se sobre as políticas públicas voltadas para eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública no Brasil a partir da análise do processo que compõe as várias etapas da política pública desde a tomada de decisão até sua avaliação.

O caráter técnico e burocrático iniciado por Vargas foi intensificado através da criação de comitês de assessorias para o Programa Nacional de Controle (BRASIL, 1986); (BRASIL, 1987a); (BRASIL, 1987b). Os objetivos eram definir, desenvolver e avaliar pesquisas na área da hanseníase; coordenar em nível regional e nacional a realização das políticas de controle da doença e incentivar a reorganização das colônias e preventórios e a reintegração social dos asilados. As políticas para o controle da hanseníase foram estabelecidas juntamente com diretrizes e normas para orientar suas implementações (BRASIL, 1987c); (BRASIL, 1987d); (BRASIL, 1988b).

Conforme esclarece Façanha *et al* (2006), em meados da década de 1980, teve início o empenho da OMS visando controlar a proliferação da hanseníase e sua condição de endemia em vários países até o ano de 2005, tendo como principal meta a redução do coeficiente de prevalência para 1/10.000 habitantes.

O contexto da política pública voltada para a hanseníase a partir da década de 1990 caracterizou-se por debates, controvérsias e processos. Isso se torna evidente tanto nas produções de cunho científico e acadêmico, como nas ações dos implementadores das políticas e, ainda, nos sujeitos diretamente envolvidos, ou seja, nos portadores da hanseníase.

O Ministério da Saúde, na mesma década, sofreu um processo de reestruturação que resultou, entre outras mudanças, na descentralização dos serviços básicos de atenção à saúde e sua transferência para os municípios. O programa de controle da hanseníase teve que se ajustar ao novo cenário institucional de descentralização (BRASIL, 1990a) e, assim, ele foi transferido da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES), que foi extinta, para a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM), (BRASIL, 1990b); (BRASIL, 1997).

O tratamento da hanseníase através da Poliquimioterapia (PQT), também, teve início no Brasil neste período, embora esse método tenha sido introduzido na maioria dos demais países ainda na década de 1980. O tratamento poliquímico consiste no uso associado de Rifampicina, potente bactericida que é utilizado, também, no tratamento da tuberculose, à

Dapsona, uma sulfona utilizada no tratamento da hanseníase junto com a Clofazimina, medicamento de efeito bactericida e bacteriostático (FIGUEIREDO, 2006).

Foram estabelecidas novas normas e diretrizes para o controle da hanseníase no ano de 1991. No ano seguinte, 1992, o MS encampou as propostas de metas de eliminação da doença, estabelecidas pela OMS, ao criar o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase, cuja finalidade era coordenar as ações nacionais, a partir das ações internacionais, nesse sentido (BRASIL, 1991a); (BRASIL, 1991b); (BRASIL, 1991c); (BRASIL, 1998c).

O Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil (PEL), formulado no ano de 1994 para vigorar entre 1995 a 2000 (BRASIL, 1994), tinha como objetivo a eliminação da hanseníase, enquanto endemia, até o ano de 2000. A ideia, para tanto, era identificar os novos casos da doença em sua fase ainda inicial. A falha do plano estava em não especificar os métodos para operacionalizá-lo e em não indicar os papéis que caberiam aos vigilantes de contatos na identificação dos novos casos.

Conforme Figueiredo (2006), um aprofundamento do compromisso da OMS com a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública foi sua proposta de desenvolvimento de Campanhas de Eliminação da Hanseníase a partir de 1995, recomendada para os países endêmicos. Essas campanhas baseavam-se em três elementos: diagnosticar e curar pacientes com a PQT, aumentar a participação comunitária e em medidas de capacitação para profissionais de saúde (WHO, 1998).

Segundo o Conselho Nacional de Secretários da Saúde (CONASS), as políticas de eliminação da hanseníase a partir de 1990 ofereceram os seguintes resultados:

- Redução do número de casos de hanseníase de 280 mil registrados no ano de 1990 para 87 mil para o ano de 1997 e para 77 mil em 2000;
- Significativa diminuição dos pacientes que desertavam o tratamento, de 25% no ano de 1990 caiu para 12% em 2000;
- Redução das incapacidades físicas ocasionadas pela doença, a partir da realização de diagnóstico precoce;
- Capacitação de considerável número de profissionais técnicos e de agentes comunitários de saúde, totalizando em uma equipe composta por mais de 250 mil pessoas para lidar exclusivamente com a hanseníase;

- Intensificação das ações federais com a mobilização nacional, lançada em novembro de 2000, envolvendo estados e municípios, contando com o apoio da Organização Pan-Americana de Saúde (Opas) e das sociedades científicas e não governamentais;

- Coletas e informações sobre a hanseníase tornaram-se agilizadas. (CONASS, 2002).

No ano de 2000, o tratamento da hanseníase deixou de ser restrito aos centros de referência específicos. Em 2002, aconteceu o Fórum Mundial sobre Hanseníase, que foi sediado por Brasília. Durante esse evento, o Governo brasileiro assumiu a presidência da Aliança Global para a Eliminação da hanseníase.

Consonante com o que foi descrito anteriormente, no ano de 2000, o Ministério da Saúde, visando intensificar as estratégias para controle da hanseníase, com as orientações sobre a implantação do PNCH na atenção básica à saúde, criou a portaria nº. 1073 de 26 de setembro de 2000 (BRASIL, 2000). Por ocasião do lançamento do “Programa mais saúde: direito de todos”, o PNCH estabeleceu o direcionamento das ações para a hanseníase: vigilância epidemiológica; gestão; atenção integral; comunicação; educação e pesquisa, e com metas a serem cumpridas de 2008 a 2011 (BRASIL, 2008).

No ano de 2009, através da Portaria nº. 125 foram aprovadas as Instruções Normativas para o controle da hanseníase na atenção básica à saúde. Dentre os objetivos do PNCH, se destacaram a comunicação e educação em saúde, dividida em três núcleos: ações de educação em saúde, educação permanente e mobilização social. Para atenção integral ao paciente nos três níveis de complexidade, deve-se estruturar, organizar e oficializar o sistema de referência e contra-referência. Além disso, o fluxo de informação em hanseníase deve se dar do nível municipal ao federal (BRASIL, 2009 a).

A Portaria nº. 2.669 de novembro de 2009 estabeleceu as prioridades, objetivos, metas e os indicadores de monitoramento e de avaliação do Pacto pela Saúde para 2010 a 2011 (BRASIL, 2009b). As atividades priorizadas no documento são: a cura de novos casos; exame de contatos intradomiciliares dos novos casos identificados no ano de avaliação; avaliação do grau de incapacidade física dos casos considerados curados no ano de avaliação; capacitação de pessoal para atuarem nas ações de controle da hanseníase.

Quanto aos remanescentes do isolamento compulsório, no ano de 2007, o governo criou uma política de reparação que lhes foi destinada. Trata-se da Lei federal 11.520 de 18 de

setembro de 2007⁴⁵ (BRASIL, 2007), que indeniza os antigos internos dos hospitais colônias que, entretanto, só foi concretizada no ano de 2009. No processo que levou à promulgação desta lei, destaca-se a atuação do MORHAN nas 33 antigas colônias a partir da discussão dos pontos centrais da proposta e na realização de uma intensa campanha, em âmbito nacional, para pressionar a assinatura do projeto de lei, através de abaixo-assinados, pressões junto aos parlamentares e realização de manifestações (MORHAN, 2006; 2007).

No início de 2010, outras questões relacionadas à hanseníase passaram a ser consideradas pela OMS, através da Estratégia Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase para 2011 e 2012 (WHO, 2010), em que é ressaltada a introdução, em caráter de urgência, de mudanças inovadoras na organização do controle desse agravo e para introdução de novos métodos de colaboração entre os sujeitos envolvidos no processo. A proposta da OMS considera que, para tanto, tornam-se necessárias mudanças de comportamento dos que trabalham com saúde, dos portadores da doença, de suas famílias e da sociedade como um todo. Assim, é considerado o envolvimento de todos como condição necessária para minorar as cargas advindas com a enfermidade, tanto as de ordem biológica, econômica e social quanto emocional e psicológica.

A partir daí, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 3.125 de outubro de 2010, que aprova As Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. O documento reforça a concepção de que a doença deve ser controlada no âmbito da atenção primária, em espaços ambulatoriais inseridos no contexto comunitário. A portaria define o tratamento, enfatiza que o diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, e que a negatividade do exame baciloscópio não exclui o diagnóstico (BRASIL, 2010). Assim, com essa medida, todas as unidades de saúde passaram a dar enfoque, também, às complicações e reações aos medicamentos para combate à hanseníase e todas elas são obrigadas a atender os seus doentes.

Ao longo do desenvolvimento deste item, foi possível perceber que, atualmente, a OMS é o mais importante e influente órgão responsável pela determinação das ações direcionadas à hanseníase. Suas deliberações são explícitas nos títulos dos documentos oficiais dos países, independentemente do embate e dos posicionamentos dos formuladores de políticas de saúde de cada um deles.

⁴⁵ A lei beneficia as pessoas que sofreram isolamento compulsório até o ano de 1986 com uma pensão vitalícia de um salário mínimo. A indenização foi proposta pelo projeto de lei de um senador, no ano de 2006, que contou com o apoio de vários ativistas do MORHAN, inclusive vários artistas brasileiros.

Em 1981, deu-se a criação do MORHAN, cuja história e importância serão destacadas a seguir.

4.6 MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

As pessoas acometidas pela hanseníase na atualidade, bem como aquelas que tiveram que ser isoladas para o tratamento dessa doença, contam com um núcleo de apoio não governamental cujas finalidades são várias no que se refere às questões relacionadas a esse agravo e aos seus portadores, o MORHAN.

O MORHAN surgiu no contexto de grande agitação e movimentos sociais que caracterizam o início da década de 1980 no Brasil. A origem do movimento está nas discussões de enfoque político sobre a hanseníase, realizadas por um grupo de pessoas na década de 1970. Sua criação data de junho de 1981, e logo em seguida deu-se a recomendação oficial para o fechamento das colônias e preventórios e a introdução de medidas de saúde pública para controle da hanseníase. A ideia de início era a de uma organização voltada para defesa dos interesses de pessoas com deficiências físicas, em geral. Posteriormente, um grupo específico para aqueles que adquiriram essa condição em decorrência da hanseníase foi criado, segundo Maciel *et al* (2003).

O movimento se mobiliza para dar apoio aos pacientes de hanseníase e para aqueles que ainda vivem nos antigos asilos para isolamento. Além disso, encampa a luta para controle da endemia hanseníase, busca garantir a participação dos enfermos no movimento para auxiliá-los na luta por melhores condições de vida e na busca de seus direitos junto às instituições oficiais. A organização conta com o apoio de voluntários e de autoridades. Segundo o estatuto do MORHAN, seus objetivos são:

colaborar para a eliminação da hanseníase; ajudar na cura, reabilitação e reintegração social das pessoas que contraíram hanseníase; trabalhar para que as pessoas acometidas pela hanseníase não sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...); contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania; lutar para que os antigos hospitais-colônia sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.); deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 a 60) que estando nos antigos hospitais-colônia lá desejam ficar (Estatuto do Morhan Nacional, 2006 p.03).

O MORHAN, também, vem se empenhando no sentido de combater a imagem estigmatizante da hanseníase, criando meios informativos e de esclarecimento da população em geral, a respeito desse agravo, das maneiras de evitá-lo e de combatê-lo.

A sede administrativa do MORHAN está localizada no Rio de Janeiro e existem, aproximadamente, 100 outras comunidades que lhes estão vinculadas, distribuídas entre os demais Estados brasileiros. Suas atividades são mantidas por seus colaboradores voluntários compostos por pacientes, antigos pacientes e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da hanseníase. O MORHAN não é uma instituição assistencial e tem como finalidades fiscalizar e mobilizar o que é feito através de seus núcleos a partir de reuniões em Unidades de Saúde, palestras em escolas, associações, sindicatos, centros comunitários e organizações religiosas.

O movimento publica um jornal bimestralmente desde o ano de 1982, além de folhetos e manuais didáticos com propostas educativas, os quais se encontram disponíveis no site www.morhan.org.br.

O MORHAN, em parceria com o MS e a Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro, realizou, em 2004, o I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônias de Hanseníase, promovendo a reunião de antigos moradores, ambientalistas, historiadores, cineastas e profissionais de saúde, com o objetivo único de discutir como preservar a memória dos hospitais-colônias, a moradia e o meio ambiente que compõem as unidades. O encontro resultou, dentre outras resoluções, na elaboração de um documento apontando as necessidades de mudanças, obras e mesmo preservação da história dos antigos hospitais. Esse documento foi encaminhado ao MS e ao Grupo de Trabalho instituído, por esse ministério, através da portaria n°. 585 (MORHAN, 2004).

A primeira política de reparação aos remanescentes da hanseníase foi implementada somente em 2007 com a Lei federal n°. 11.520 (BRASIL, 2007); (ARAÚJO, 2010). A situação dos antigos internos, ao que parece, era uma questão desconectada de uma abordagem que a ligasse a uma obrigação por parte do Estado.

A Lei federal n° 11.520 de 18 de setembro de 2007, que indeniza os antigos internos nas colônias, é o resultado de uma longa luta de várias pessoas que foram isoladas nessas colônias, sob a coordenação do MORHAN, de artistas, profissionais da saúde, dentre outros, e da vontade política dos gestores que colocaram a questão na pauta da agenda do governo.

O MORHAN tem lutado para conseguir que o governo federal estenda a política de reparação aos filhos dos antigos pacientes das colônias, uma vez que eles também sofreram inúmeras consequências já que foram vítimas da política de isolamento compulsório.

4.7 A Vida após a Abjeção

Com o fim do isolamento compulsório e o início do tratamento ambulatorial para os portadores de hanseníase, surgiram vários problemas, dentre os quais a reinserção social de muitos internos que teriam de abandonar o único local que conheceram em suas vidas, as colônias hospitalares e os preventórios (CLARO, 1995; MACIEL, 2007).

No contexto de transição dos métodos de tratamento de isolamento compulsório para ambulatorial, muitas colônias e preventórios continuaram abrigando pacientes curados e as crianças de pais hansenianos, os quais não tiveram outra opção a não ser permanecerem nos asilos quando da extinção do método segregacionista (CLARO, 1995); (CAVALIERE; GRZYNSZPAN; 2008); (PACHÁ, 2008); (ARAÚJO, 2010).

A preferência por continuar vivendo nas antigas colônias, segundo Cavaliere (2009), pode advir de condições de receber benefícios econômicos, mas, principalmente, em decorrência do sentimento de pertença e das possibilidades da convivência entre iguais. Atualmente, existem 33 antigos hospitais colônias que abrigam os remanescentes do isolamento compulsório distribuídos pelo país.

Conforme Vieira (2006), o fim do isolamento trouxe dificuldades, também, para muitos dos profissionais que atuavam nos hospitais colônias, trata-se dos muitos pacientes que assumiram funções no interior dessas instituições. Esse processo se deu em razão de inúmeros profissionais não suportarem a discriminação da qual eram alvo, por parte de seus colegas de profissão, e abandonarem suas atividades nas colônias e preventórios. Os pacientes que assim procederam, passaram à condição de colaboradores do Estado, no entanto, após a abertura dos portões das colônias não foram mantidos em seu quadro, sob o argumento de que não eram concursados e, portanto, não poderiam mais exercer as suas funções.

Atualmente, a realidade dos antigos asilados é variada em virtude das especificidades econômicas, políticas e culturais de cada Estado brasileiro onde foram erigidos os asilos ou colônias e os preventórios, o que, por sua vez, reflete a própria disparidade regional característica do país. Além disso, ao contrário do que foi estabelecido pelo Estado varguista

– a unificação da política de controle e combate da hanseníase –, as medidas adotadas pela constituição de 1988 e pela Reforma da Saúde na mesma década pautaram-se pela descentralização dessas políticas.

Corroborando o que foi dito no parágrafo anterior, pode-se afirmar que houve uma inversão da unicidade e centralidade que caracterizou a política pública de isolamento dos leprosos no país, implantada durante o governo Vargas, passando-se a um processo de descentralização que, de certa forma, trouxe dificuldades para os hansenianos que sofreram o isolamento e não conheciam outra vida além das colônias hospitalares.

Costa e Cavaliere (2009), em pesquisa recente, identificaram que na ex-colônia de Itaboraí, no município do Estado do Rio de Janeiro, habitam cerca de 7.000 pessoas entre antigos internos, internos e seus familiares, na área que corresponde ao complexo hospitalar, cujo tamanho é de um milhão de metros quadrados.

Silva (2009), em pesquisa sobre a ex-colônia de Marituba, no Pará, afirma que muitos dos antigos moradores permanecem na instituição, bem como pacientes que não possuem lugar para viver e se internaram voluntariamente. Outros tantos moradores, portadores ou não de hanseníase, formaram um bairro no perímetro hospitalar. Conforme narra o autor, a situação desses moradores e da instituição é bastante precária pela degradação dos edifícios, ausência de saneamento básico, falta de assistência, principalmente à população de idosos, que representam a maioria dos internos. Acrescenta que o local apresenta problemas sociais graves como tráfico de drogas, violência (roubos, homicídios) e prostituição infantil.

Através da pesquisa de campo⁴⁶, foi constatado que na antiga colônia Santa Marta, localizada no município de Goiânia, ainda vivem 96 pacientes no hospital, 147 moradores nas 64 casas e 104 moradores nas 31 chácaras que fazem parte da área hospitalar. Os habitantes das chácaras e casas são antigos internos da ex-colônia e do preventório Afrânio Azevedo e seus familiares.

Muitas pessoas que foram isoladas nessa colônia narraram, em suas entrevistas, a angústia de ter que procurarem sozinhos pelos seus entes queridos dos quais foram apartados.

⁴⁶ A pesquisa de campo foi realizada no segundo semestre de 2010 e primeiro semestre de 2012. O método de investigação adotado foi o de observação indireta e entrevistas. Foram entrevistados moradores que permanecem na colônia, pessoas que moraram no preventório Afrânio Azevedo, funcionários da colônia e moradores do bairro São João.

E isso ocorreu tanto com os que foram internados em decorrência da hanseníase quanto com as crianças que geraram durante o isolamento.

Essa situação pode ser exemplificada através do caso de uma senhora, moradora do Bairro São João⁴⁷ que foi entrevistada durante a pesquisa e que declarou, em seu depoimento, ter sido retirada da casa de seus pais, na cidade de Brasília, quando tinha 12 anos de idade. Afirmou ter sido levada à força e sem que seus pais nada pudessem fazer para impedir a ação e fez questão de acrescentar que isso ocorreu por denúncias dos vizinhos de que ela era portadora de hanseníase. Disse que nunca mais viu seus pais e irmãos ou sequer teve notícias deles. Quando foi indagada sobre o fato de ela tê-los procurado, respondeu afirmativamente que sim e que ainda os procura, entretanto, sem sucesso. Questionada se recorreu ao poder público, nesse sentido, sua resposta foi que não porque não adiantaria, “eles não estão nem aí pra gente, ninguém se importa, também, nem eu sei onde tenho que ir, pra falar a verdade”.

O depoimento acima pode dar uma ideia da percepção da ausência de direitos decorrente do longo processo de segregação, além de um sentimento autoestigmatizante, por parte dos que habitaram os antigos hospitais colônias, muito embora, como já assinalado anteriormente, as condições legais dessas pessoas sofram variações em virtude da multiplicidade de situações e decisões que foram tomadas pelos respectivos agentes de poder de cada Estado onde foi construído um hospital colônia ou um preventório.

Visando contemplar as atividades consideradas primordiais para a Atenção Integral à Hanseníase, no ano de 2003, houve iniciativas governamentais para com os remanescentes do isolamento em decorrência da hanseníase, dentre elas, a implementação de investimentos de recursos financeiros nos antigos hospitais colônias e municípios prioritários. Em 2004, o MS publicou a portaria nº 585, instituindo um grupo de trabalho com o objetivo de realizar um diagnóstico das 33 colônias que serviram para o isolamento compulsório dos hansenianos no passado (GOULART, 2006, p.22).

⁴⁷ O bairro São João está localizado no entorno da antiga colônia Santa Marta de Goiânia e seu terreno pertencia à colônia até meados da década de 1980. Com o fim do isolamento compulsório, a prefeitura da cidade desmembrou parte do terreno da colônia e transformou-o em bairro, cuja finalidade inicial era servir para os antigos internos erigirem moradias, entretanto, pouquíssimos conseguiram realizar tal intento. O motivo, esclarecido pelos moradores entrevistados é que não houve auxílio para a construção das casas e nem para a sobrevivência daqueles que resolviam deixar o hospital. Os poucos que conseguiram, é o caso de dois moradores entrevistados, eram funcionários da colônia. Assim mesmo, foi possível constatar, são casas bastante precárias e construídas com sucatas, placas de muro, folhas de zinco, e materiais doados pela população.

4.7.1 Os Remanescentes do Isolamento compulsório

A análise da situação dos remanescentes das colônias hospitalares foi realizada partindo do conceito de falhas ou lacunas nas políticas públicas e foi desenvolvida por Pressman e Wildavsky (1970) no contexto das discussões teóricas sobre a implementação das políticas públicas que tiveram início na década de 1970. Essas discussões tinham como objetivo compreender todo o processo e complexidade que percorrem uma política pública desde a tomada de decisão, passando pela implementação até a sua avaliação.

A fase da tomada de decisão de uma política ocorre quando um dado problema é introduzido como pauta na agenda de governo. Enquanto que a fase de implementação é o momento de preparação para a execução da “decisão tomada”. Consiste no planejamento detalhado das ações, métodos e recursos que possibilitarão a realização da mesma, ou seja, é o estabelecimento do conjunto de ações a serem realizadas por grupos ou indivíduos de natureza pública ou privada, as quais serão direcionadas para a consecução de objetivos estabelecidos mediante decisões tomadas. Já a fase de avaliação de uma política pública é a última etapa de todo processo que a constitui, trata-se, como o próprio nome diz, do momento em que serão avaliados os resultados alcançados pela implementação da política.

As discussões sobre o processo que percorre uma política pública tornaram evidentes que muitas políticas públicas apresentavam uma lacuna ou “falha”, um hiato entre as fases de tomada de decisão e sua avaliação. Este fenômeno recebeu a alcunha de “*elo perdido*”, querendo com isso expressar a preocupação com o *policy making* e a avaliação dos resultados e impacto das políticas. A grande dúvida surgida para os avaliadores era por que certas políticas eram bem implementadas enquanto outras não, muito embora tivessem sido colocadas em prática, considerando todos os fundamentos requeridos e necessários, sem tampouco terem sofrido interrupções durante o processo.

Uma das respostas possíveis para o questionamento daqueles estudiosos e que responde a um dos questionamentos propostos nesta tese, é a abordagem elaborada pelos norte-americanos Bachrach e Baratz (1994). Esses autores, ao aprofundarem seus estudos sobre as falhas ou lacunas nas políticas públicas, chegaram à conclusão de que suas causas deveriam ser buscadas para além das evidências dos dados apresentados em suas fases de tomada de decisão e de avaliação.

Os autores identificaram que alguns tipos específicos de falhas ou lacunas nas políticas públicas somente são perceptíveis a partir de uma análise rigorosa da agenda política dos governantes e não exclusivamente nas suas fases de implementação e de avaliação. Enfatizam ainda que a análise de uma política deve considerar, inclusive, o momento da agenda de governo que antecede a tomada de decisão e não apenas a fase de implementação de políticas que é o momento de preparação para a execução da “decisão tomada”.

Bachrach e Baratz enfatizam que é necessário, ao analisar as falhas das políticas públicas, desenvolver um modelo com base no qual seja possível avaliar os fatores que influenciam tanto a tomada de decisão quanto a não tomada de decisão, com a consciência da distinção entre os conceitos de poder, influência, força e autoridade (1963). Para os autores, essas considerações são importantes por existirem casos em que a não tomada de decisão consiste meramente em “decisões” tomadas pelos beneficiários da estrutura de poder vigente que dispõem de instrumentos e meios de poder para evitar que algumas questões prejudiciais aos seus interesses se tornem objeto de deliberação política. Dito de outra forma, os governantes ignoram propositadamente questões que deveriam ser alvo de políticas públicas desde que as mesmas representem algum tipo de ameaça direta ou indireta às instâncias do poder estabelecido ou ao *status quo*.

P. Bachrach e M. Baratz fundamentaram sua concepção em dois artigos em que apontaram a existência de uma face no poder político dos EUA que o debate entre elitistas e pluralistas ocultava. Eles consideraram que o debate limitava o exercício do poder à tomada de decisão sobre questões contraditórias, sendo assim, os autores propuseram uma nova interpretação para o poder, qual seja,

o poder é exercido quando “A” participa na tomada de decisões que afetam “B”. Mas o poder também é exercido quando “A” devota sua energia a criar ou a reforçar valores sociais ou políticos e práticas institucionais que limitam o escopo do processo político à consideração pública apenas daquelas questões que são comparativamente inócuas para “A”. Na medida em que “A” obtém sucesso a esse respeito, “B” está impedido, para todos os propósitos práticos, de trazer à baila quaisquer questões cuja resolução possa prejudicar seriamente o conjunto de preferências de “A” (BACHRACH; BARATZ, 1962, p.948 *apud* MIGUEL, 2003, p.128).

Segundo Bachrach e Baratz, a segunda face do poder pode ser denominada como “controle sobre a agenda pública”, o que é ignorado, uma vez que o que se percebe são apenas as decisões concretas, isto é, nas verdadeiras “questões políticas chave”, a influência e interesses da elite política podem estar imperceptíveis. Eles perceberam que é possível

detectar e analisar empiricamente o “processo de não tomada de decisão”. (*nondecision-making process*) (MIGUEL, 2003).

Os autores consideram que as características relacionais ao poder são: a necessidade de existência de conflito de interesses entre as partes; a submissão de uma das partes à imposição da outra parte; a possibilidade de uma das partes aplicar sanções à outra. A possibilidade de aplicação de sanções é que faz a diferença entre o poder e a influência. Entretanto, embora seja uma condição necessária ao poder, a sanção só poderá conferir poder a uma das partes. Esses autores demonstraram a validade de sua proposta analisando as questões de preconceito racial nos Estados Unidos da América (EUA), onde evidenciaram os dois tipos de exercício de poder.

Conforme Rua (2009), a não tomada de decisão é um conceito que serve, também, para a percepção dos inúmeros e diferentes obstáculos que impossibilitam certos problemas sociais de serem transformados em problemas políticos, ou seja, em tomada de decisão. Não se trata, portanto, de um conceito elaborado para explicar a ausência de ações do governo em relação a uma decisão já tomada. Ou seja, seu objetivo não é demonstrar as mil e uma peripécias administrativas capazes de impedir ou escamotear a implementação de uma decisão já presente na pauta da agenda política, mas demonstrar que várias circunstâncias podem servir de obstáculos para a introdução de vários problemas sociais nesta agenda.

O argumento de Bachrach e Baratz (1994), segundo a interpretação de Rua (2009), é fundamentado na constatação de que um problema social somente entra na agenda do governo quando deixa de atingir, apenas, a sociedade e se transforma em “estado de coisa”, o que quer dizer: torna-se um item da agenda política. Conforme esclarece essa autora, várias questões sociais somente se tornam “estados de coisa” depois que atingem o *status* de problema político. Para que isso ocorra, torna-se necessária a mobilização de algum tipo de ação política que evidencie o problema e o torne um item prioritário da agenda governamental. Para que um problema social se torne “estado de coisa” e seja introduzido na agenda de governo, é necessário que apresente pelo menos uma das seguintes características, segundo Rua (2009):

(a) mobilize ação política: seja ação coletiva de grandes grupos, de pequenos grupos dotados de fortes recursos de poder, ou de atores individuais estrategicamente situados;

(b) constitua uma situação de crise, calamidade ou catástrofe, de maneira que o ônus de não resolver o problema seja maior que o ônus de resolvê-lo;

(c) constitua uma situação de oportunidade, ou seja, haja vantagens, antevistas por algum ator relevante, a serem obtidas com o tratamento daquele problema.

Quando a situação incômoda deixa de ser um problema social e torna-se um “estado de coisa”, transformando-se em um “problema político” ou um *input* e, conseqüentemente, objeto de decisão governamental.

A autora, ainda, chama a atenção sobre a necessidade de buscar perceber os eventos ou “os estados de coisas” que reivindicam a interseção governamental. Ou seja, é necessário analisar o grau de reivindicação e pressão exercido sobre os governantes capaz de transformar um problema social em problema político. Os problemas de ordem social, saúde, educação, habitação, dentre outros, somente tornam-se problemas políticos quando passam a “estado de coisa”, isto é, adquirem a categoria de decisão do governo para transformá-lo em política pública. A política pública, portanto, pode ser resultante da ação de grupos de pessoas incomodadas frente a uma situação e que conseguem mobilizar as autoridades governamentais para incluí-la na agenda política.

As explicações dos autores Bachrach e Baratz (1994) demonstram que a abordagem da não tomada de decisão pode servir como potente instrumento de análise de políticas públicas, já que não se trata, simplesmente, de um conceito útil para demonstrar o óbvio e para elaboração de respostas simplistas e sobre a ausência de políticas públicas para determinados problemas sociais. Sendo assim, à luz dessa abordagem, foi possível buscar as respostas para a questão dos remanescentes dos antigos leprosários. Fundamentados na abordagem de Bachrach e Baratz (1994) de que a tomada de decisão não representa o ponto de partida das políticas públicas ou de sua ausência, considera-se importante analisar o contexto maior em que o isolamento compulsório foi, de fato, eliminado para compreender a situação em que ficaram os ex-pacientes frente ao poder público.

Considera-se, assim, esse contexto sob as seguintes perspectivas: a disponibilidade de recursos humanos e materiais; a existência de oportunidades políticas (condições de participação política da sociedade); o fortalecimento da democracia. A combinação dessas perspectivas foi contingencial para perceber que a inclusão dos problemas daqueles pacientes na pauta das políticas públicas assumiu várias feições. Para tanto, foi necessário analisar e

discorrer aqui, brevemente, sobre vários momentos do contexto em que ocorreu o fim do isolamento compulsório.

Para a análise das medidas políticas voltadas para a reintegração social das pessoas que sofreram o isolamento compulsório, foram consideradas as afirmações de Rua (2009) de que: a) uma política pública é precedida de ações e processos que constroem seu campo e seu tema; b) a construção da agenda representa o conjunto de problemas percebidos e que é capaz de estimular um debate público e a intervenção de autoridades políticas legítimas; c) no processo de construção da agenda, o grau de consenso ou conflito representa um parâmetro decisivo: num extremo, têm-se situações rotineiras; num outro, a controvérsia destaca-se como característica básica.

A partir dessas premissas, buscam-se, no contexto em que se deu o fim do isolamento compulsório, as possíveis respostas para a situação dos remanescentes do isolamento, ou seja, a década de 1980. Trata-se do período da abertura política que teve dentre suas principais características o empobrecimento de várias camadas da sociedade e o surgimento de diferentes movimentos sociais.

Dentre a variada movimentação social da época, tem destaque, aqui, o movimento sanitarista que promoveu a luta pela democratização e aprimoramento dos serviços públicos de saúde e a defesa de um sistema unificado e descentralizado de saúde (STOTZ, 2003). Também, o MORHAN, cuja luta e propostas frente à lepra estavam em sintonia com as questões políticas ressaltadas pelos demais movimentos sociais, ou seja, de uma sociedade mais justa e democrática.

É importante destacar, também, que durante a VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida no ano de 1986, foram estabelecidas novas definições para o sistema Leprocomial e a promoção de um debate no sentido de solucionar a situação dos antigos pacientes das colônias (MACIEL, 2007).

Em meados da década de 1980, também, se iniciava a pressão da OMS, junto aos países onde a hanseníase apresentava-se como endemia, dando-lhes o prazo para resolver essa condição até o ano de 2005 (FAÇANHA *et al*, 2006). O Brasil, assim, sofria várias críticas desse órgão que o acusava de negligenciar a doença.

No ano de 1985, o MORHAN realizou em Brasília o seu III Encontro Nacional, de onde saíram várias propostas, dentre as quais, a luta por uma política para a lepra frente aos

vários ministérios e a cobrança de indenizações, por parte do Estado, para os pacientes que haviam sofrido o isolamento compulsório. A proposta era favorável ao contexto nacional das discussões sobre a nova Constituição (MORHAN) e contou com o apoio de advogados e simpatizantes da causa que, juntos com o movimento, encaminharam uma carta contendo suas reivindicações ao, então, presidente da República José Sarney.

Aqui, cabe uma reflexão a respeito de outra análise de Bacharach e Baratz, qual seja, são inúmeros os fatores cuja importância não pode ser considerada de igual relevância e que afetam a tomada de decisão, como: a origem social, cultural, econômica e política dos participantes, os valores do grupo decisor, as pressões exercidas sobre tal grupo, dentre outros, porque “o poder é relacional e não possuído ou substantivo” (BACHRACH; BARATAZ, 1963, p.45).

O movimento gerou várias conquistas, sendo a primeira delas a Portaria nº 497 do MS, no ano de 1987, instituindo um comitê para analisar a questão da reintegração social dos remanescentes dos hospitais colônias e na reestruturação dessas instituições. O comitê seria aberto para a participação de portadores da hanseníase.

O Governo Federal lançou, no ano de 1988, a campanha nacional: “Hanseníase, vamos acabar com esta mancha no Brasil”, veiculada em canais de rádio, televisão e através de cartazes, folhetos, manuais didáticos disponibilizados em unidades de saúde. O objetivo da campanha era a conscientização da população e o incentivo para as pessoas que apresentassem os sintomas da doença a procurarem atendimento junto aos serviços de saúde. No ano subsequente, a campanha continuou, porém, com um novo *slogan*, “Quanto mais cedo a procura mais cedo é a cura”. A campanha procurava, também, combater os estigmas, o que, de certa forma, atingia positivamente os ex-internos das colônias hospitalares.

Outra conquista política para os portadores de hanseníase foi a Lei nº. 7.914 de 1989, que revogava os procedimentos de desinfecção dos títulos eleitorais das pessoas com essa enfermidade e que eram exigidos pela Lei nº. 4.737 de 1965.

Mais recentemente, o governo criou uma política de reparação para os portadores de hanseníase que foram isolados compulsoriamente para o tratamento até o ano de 1986. Trata-se da Lei federal 11.520 de 18 de setembro de 2007 (BRASIL, 2007), que já foi mencionada em passagens anteriores nesta tese.

O contexto descrito anteriormente corresponde às considerações de Bachrach e Baratz (1994) sobre o fato de que para que um problema social seja inscrito na agenda do governo, torna-se necessário que: seja relacionado com o escopo de atividades de uma autoridade; seja

capaz de ser traduzido na linguagem da ação política; exista uma situação problemática, a presença de uma falha entre as expectativas e aspirações e, por outro lado, os desejos e as crenças a respeito do que deveria ser feito e realizado.

Por outro lado, corrobora as interpretações de (MULLER, 2004; JOBERT e MULLER 1997; SABBATIER 1999; SABBATIER e JENKINS 1993 *apud* TINOCO), de que a construção de uma agenda é um processo cognitivo envolvendo diversos atores, ou seja, indivíduos, grupos de interesse, dentre outros, capazes de mobilizar um conjunto de recursos pertinentes e as atividades e ações públicas empreendidas para conseguir construir todo o contexto.

A análise demonstrou que a hipótese da não tomada de decisão por parte dos governantes em relação aos remanescentes do isolamento compulsório da hanseníase seria responsável pelos principais problemas que essas pessoas enfrentam para sua reintegração social não se comprova. Muito embora seja bastante difícil a situação dessas pessoas devido às várias circunstâncias decorrentes de terem ficado parte de suas vidas à margem da sociedade, não se pode acusar o poder institucionalizado de ter sido negligente no sentido de não tomar decisões, ou seja, de não incluir as problemáticas que envolvem esses remanescentes em sua agenda de governo, o que se procurou demonstrar acima através da descrição das iniciativas que foram tomadas e das leis promulgadas nesse sentido.

Por outro lado, a pesquisa revelou que existe, sim, uma não tomada de decisão, ou seja, a ausência de política pública voltada para os filhos que foram separados compulsoriamente de seus pais e internados nos preventórios, por medidas de profilaxia no período de 1930 a 1986. Segundo Araújo (2010), coordenador do dossiê *A história dos filhos órfãos de pais vivos do Brasil*, que retrata a situação atual dessas pessoas, elas representam mais de 30 mil em todo país. O MORHAN tem lutado para conseguir que o governo federal estenda a política de reparação, a pensão paga aos pacientes isolados nas colônias, aos seus filhos, uma vez que eles também sofreram inúmeras consequências. O argumento daqueles que defendem a ideia é de que, mesmo não tendo contraído hanseníase, esses filhos também foram vítimas da política de isolamento compulsório.

A situação descrita acima parece estar em vias de mudança porque no dia 14 de agosto de 2013 o ministro Gilberto Carvalho anunciou que a presidente Dilma Rousseff irá indenizar os filhos das pessoas que foram confinadas em colônias. O anúncio foi feito durante uma reunião no Palácio do Planalto com um grupo de mais de 200 pessoas que estavam em

Brasília para discutir o tema e que quando crianças foram internadas em preventórios, além de representantes do MORHAN (Folha de São Paulo, 14/08/2013).

Mais uma vez, esse contexto corrobora os argumentos dos parágrafos anteriores de que é necessário todo um conjunto de ações que envolvam diferentes grupos de interesse e atores no processo que compreende a tomada de decisão. Uma dentre as possíveis contribuições desta tese é evidenciar as conquistas políticas dos remanescentes das antigas colônias hospitalares e preventórios a fim de demonstrar como as circunstâncias de luta e pressão se fazem necessárias para que um problema social seja transformado em problema político e, assim, torne-se objeto de tomada de decisão pelos formuladores de políticas públicas.

4.8 Mudanças nas Políticas para Hanseníase (1930-2012) à Luz das Abordagens Teóricas

A organização política do Estado brasileiro, introduzida em 1930, fundamentava-se na proposta liberal do Estado capitalista moderno, analisado anteriormente, instituição que agrega em si o dever de promover a democracia, tanto quanto o direito de utilizar-se de recursos e métodos, até de violência, para administrar a sociedade. Considerando que os problemas que acometem as sociedades capitalistas modernas estão relacionados às condições econômicas, aos conhecimentos técnicos ou científicos e às relações sociais, a questão da saúde e suas políticas públicas podem ser analisadas sob a ótica da relação entre saúde e sociedade moderna.

A primeira pesquisadora no Brasil a investigar a saúde sob o ponto de vista social, Maria Cecília Donnangelo, afirma que as políticas públicas de saúde decorrem da negociação do Estado, no sentido de controlar os conflitos surgidos das diferenças sociais hierarquizadas existentes na sociedade capitalista, para garantir o cumprimento do *status quo* (DONNANGELO, 1976).

A afirmação de Donnangelo (1976) pode ser corroborada pelo que ocorreu no Estado inglês, que, em 1833, se viu obrigado a agir e implementar medidas de controle de doenças, dadas as condições de vida da população trabalhadora que na época atingira um estágio de precariedade e deterioração tal que se tornara um perigo de disseminação de epidemias entre as classes dominantes, além de colocar em risco o poder estatal em decorrência das pressões políticas dos trabalhadores reivindicando soluções para seus problemas. Além disso, os níveis de morbidade e de mortalidades ameaçavam o próprio processo de acumulação de capital (MERHY, 1987). O processo resultou na votação do *Factory Act*, que marcou o início da

legislação fabril inglesa, levando o Estado a criar medidas para diminuição de doenças e de mortalidade.

É possível afirmar, então, que o Estado através de seus governantes tende a buscar soluções para os problemas sociais surgidos que estejam em consonância com o contexto da lógica econômica do sistema capitalista que o criou e o mantém, isto é, no âmbito político. Seja pela elaboração de decretos e normas que organizam e regulamentam a conduta de seus governados, seja pela elaboração e implementação de políticas públicas para atender-lhes as necessidades básicas ou ainda pela utilização da violência institucionalizada, através de suas forças armadas.

Muitos estudos que versam sobre o constrangimento institucional têm como ponto central as instituições governamentais formais e as organizações políticas. No entanto, para a abordagem histórico-institucionalista, as políticas públicas também se caracterizam como instituições pelo fato de se constituírem como regras em uma sociedade (HODGSON, 2004). Segundo esse autor, as políticas públicas podem estabelecer-se tanto como organizações formais quanto como regras que estruturam comportamentos e acrescenta que as próprias políticas públicas podem ser percebidas como tendo os mesmos efeitos de estruturas institucionais, na medida em que colocam constrangimentos ao comportamento dos atores políticos e às decisões que podem ser tomadas relativamente a questões públicas.

Política pública, na definição de Ham e Hill (1993, p.13), “envolve antes um curso de ação ou uma teia de decisões do que uma decisão pura, propriamente dita”. A teia de decisões que envolve a política pública decorre das várias decisões dos mais diversos atores sociais e não simplesmente da tomada de decisão do governo.

Saraiva (2006, p.32) cita que Thoening considera cinco elementos que podem caracterizar uma política:

um conjunto de medidas concretas; decisões ou formas de alocação de recursos; esteja inserida em um quadro geral de ação; tenha um público alvo (ou vários públicos); apresente definição obrigatória de metas ou objetivos a serem atingidos, definidos em função de normas ou valores.

Celina Souza (2006, p.24-25) afirma não existir uma única, “nem melhor, definição sobre o que seja política pública” e acrescenta que “mesmo as definições mais minimalistas, guiam nosso olhar para o *locus* onde os embates em torno de interesses, preferências e ideias se desenvolvem, isto é, os governos”. A autora conceitua política pública como

o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, “colocar o governo em ação” e/ou analisar essa ação (variável independente) e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações (variável dependente). A formulação de políticas públicas constitui-se no estágio em que governos democráticos traduzem seus propósitos e suas plataformas eleitorais em programas e ações, que produziram resultados ou mudanças no mundo real (SOUZA, 2006, p.26).

Conforme essa, autora as várias etapas que compõem a política pública desenvolvem-se num processo dinâmico e se encadeiam da seguinte forma: definição da agenda; identificação de alternativas; avaliação de opiniões; formulação; implementação e avaliação.

A dimensão histórica e institucionalista das políticas públicas destaca o modo pelo qual as instituições atribuem a certos grupos ou interesses um acesso desproporcional ao processo de decisão. Um aspecto importante (THELEN, 1999); (TAYLOR E HALL, 2003) é que o conflito entre os grupos rivais pela apropriação de recursos representa uma dimensão central na vida política de modo que determinados interesses são privilegiados em detrimento de outros. Sendo assim, a abordagem histórico-institucionalista enfatiza a questão da distribuição de poder, principalmente, as relações de poder assimétricas.

A abordagem do institucionalismo histórico interpreta a política pública a partir do contexto histórico de sua formulação e implementação, coerente ao argumento de que as instituições constituem parâmetros históricos essenciais e estruturam uma trajetória que afeta o conjunto de opções de políticas públicas possíveis.

Souza (2006), também, classifica dois tipos de participantes no processo de tomada de decisão e na formulação de políticas, os visíveis: políticos, mídia, partidos, grupos de pressão, dentre outros; e os invisíveis: acadêmicos e burocratas. Cabe aos primeiros a definição da agenda e aos segundos definir as alternativas.

Há muito o que se questionar em relação às políticas públicas voltadas para a hanseníase na atualidade e principalmente se observarmos que o mundo convive com mais de vinte milhões de pessoas afetadas por essa doença e com o aparecimento de trezentos e oitenta mil novos casos por ano. No que se refere ao Brasil, ele é o segundo país com maior número de portadores de hanseníase, nesse contexto, muitos pacientes, internados compulsoriamente, permanecem nas antigas colônias com seus familiares e agregados porque,

recentemente, tem-se um tratamento acessível e eficaz, que favorece a “deshospitalização” dos internos. No entanto, muitos dos remanescentes apresentam deformidades incontornáveis, também, não se adaptam mais à sociedade e ao mercado de trabalho. Em muitos casos, retomar a vida após tanto tempo de exclusão é simplesmente impossível. Restam ainda trinta e três hospitais-colônia parcialmente ativos, com quase três mil pessoas remanescentes do regime de internação compulsória (SIMPSON, et al, 2013, p.104).

O conceito de dependência de trajetória possibilita a percepção da sobrevivência e dos retornos crescentes que esses arranjos institucionais proporcionaram aos atores sociais que nele atuavam, e isso pode ter contribuído para tornar difícil a adoção de novas práticas a partir do século XXI, dificultando assim, a reversão da trajetória institucional de tratamento e de prevenção da doença que era autoritário. Segundo North (1990), uma vez que o desenvolvimento da trajetória é estabelecido em determinado sentido, os modelos subjetivos de percepção das questões públicas, derivados historicamente, reforçam a direção inicialmente adotada.

O processo de transformação das políticas públicas relacionadas à hanseníase durante o século XX no Brasil, portanto, pode ser compreendido pelo viés da dependência de trajetória porque todas as mudanças, alterações e novas implementações, tiveram como base a estrutura já existente. Em outras palavras, não houve mudança ou transformação radical das políticas destinadas à hanseníase e seus portadores durante o século XX, e sim, reconstruções sobre a base e elementos contidos nas antecedentes.

O argumento defendido nesta tese está fundamentado no fato de que as políticas públicas direcionadas à hanseníase, implementadas pela primeira vez pelo Estado nacional na década de 1930, não se fundamentaram no vazio. Muito ao contrário, essas políticas foram elaboradas a partir de uma base institucional já existente, qual seja a legislação promulgada pelo governo republicano de 1889 até a década de 1920 do século XX⁴⁸. Essa base legal que subsidiou as medidas adotadas pelo governo Vargas, por sua vez, incorporara muitos aspectos e concepções tanto religiosas quanto científicas vigentes no século XIX.

O contexto analisado, de mudanças e permanências nas instituições voltadas para a hanseníase e seus portadores ao longo do século XX é corroborado pelo conceito de mudança incremental, também conhecido como mudança por camadas, utilizado para o estudo das mudanças institucionais, o qual considera que instituições são objetos de contínuas negociações, portanto, podem ser alteradas ou redirecionadas considerando-se as

⁴⁸ Ver capítulo 4

oportunidades e os elementos coercitivos já existentes, ou seja, de constrangimentos que lhes garantem o funcionamento (MAHONEY; THELEN; STREECK; THELEN, 2005).

Os autores acima citados apresentam quatro tipos de mudança institucional: Deslocamento, Camada, Deriva e Conversão e procuram identificar os tipos de mudança no contexto político e institucional que, por sua vez, dirigem o tipo de mudança institucional esperada e moldam o tipo de agente e de mudança que poderá surtir efeito em diferentes contextos institucionais.

Desse modo, sob esse conceito é possível compreender as transformações sofridas pelas políticas públicas relacionadas à hanseníase e aos seus portadores no Brasil, uma vez que permite vislumbrar não apenas as alterações das políticas para hanseníase, como também todo o processo de mudanças que o sistema de saúde pública brasileiro sofreu, desde a implantação da previdência social no governo de Vargas, em 1930, até ampliação, unificação e efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS) na década de 1990.

Durante o desenvolvimento da pesquisa, ficou claro que as ações setORIZADAS e direcionadas à hanseníase durante a Primeira República não foram desmanteladas a partir e durante o regime político inaugurado em 1930. As medidas de prevenção e controle da doença que, até então, tinham como método prioritário o confinamento dos portadores continuou sendo prioridade no governo Vargas.

As mudanças, introduzidas na primeira fase da gestão de Vargas, foram de ampliação e unificação das medidas profiláticas para a hanseníase, até então, restritas aos Estados do Rio de Janeiro e São Paulo, obrigando por lei que todos os Estados e municípios do país notificassem os casos identificados da doença e construíssem locais para o isolamento de seus portadores. Assim, os leprosários existentes desde a época colonial e que foram erigidos pelo clero foram mantidos e outros tantos foram construídos. Os poderes estaduais ficaram encarregados, ainda, de criar suas secretarias de saúde e constituírem um corpo de policiais da saúde.

No segundo mandato de Vargas, a partir de 1937, a principal política em relação à hanseníase foi a obrigatoriedade da construção de preventórios em todos os Estados brasileiros. A finalidade era o isolamento de crianças geradas por hansenianos em isolamento. Esse método tornou-se lei ainda nos primórdios do século XX por determinação do governo republicano. A mudança, além de ser de expansão, caracterizou-se, também, pelo fato de a

construção e a manutenção dessas instituições ficarem sob a responsabilidade dos governos estaduais e das entidades filantrópicas.

O método de tratamento para hanseníase, denominado tripé, e que fora introduzido durante o período ditatorial de Vargas, seguiu sem alterações até os finais da década de 1980. As mudanças impetradas nas instituições voltadas para hanseníase, tratadas aqui, foram de ordem incremental, tratam-se alterações graduais que, ao longo do período Varguista e posterior a ele, foram feitas através de uma série de medidas e políticas que não comprometeram a manutenção do poder nem a proposta de Estado liberal. Embora em alguns períodos, esses governos tenham sido centralizadores e autoritários, nunca deixaram de adotar, pelo menos em seus discursos, a concepção de democracia que fundamenta a noção de Estado moderno.

A questão da hanseníase está inserida em um contexto maior da saúde pública que, por sua vez, sofreu poucas alterações ao longo do século XX. Um exemplo está na criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) na década de 1960. Esse instituto é o resultado de várias mudanças implementadas no sistema previdenciário brasileiro e de sua atenção médica, cujo embrião foi a criação da Caixa de Aposentados (CAPs) através da Lei nº 4.682. Essa lei, conhecida como Lei Elói Chaves, foi o início do seguro social no Brasil, segundo Braga (1986), e sua criação deu-se em 1923, durante o governo republicano. A iniciativa de tentar unificar esse sistema e estendê-lo a todo o território nacional foi de Vargas, que não realizou seu objetivo, somente concretizado na década de 1960 sob o regime militar.

O sistema previdenciário de 1966 resultou numa integração ampliada entre Estado, empresas de serviços médicos particulares e empresas industriais, o que correspondeu a uma avançada organização de mercado no setor. O INPS exemplifica, portanto, muito bem, o que aqui está sendo identificado como mudança institucional incremental das políticas públicas de saúde no Brasil do século XX, até mesmo pelo fato de ter originado um sistema de saúde privado junto ao sistema público anteriormente existente. Resumindo, as mudanças que o governo democrático realizou nas políticas de saúde foram de ordem incremental e de caráter endógeno e ocorreram de maneira lenta, gradual, processual e não em decorrência de choques exógenos ou mudança ambiental.

Pode-se afirmar que essas mudanças tiveram início a partir de 1930 e continuaram no decorrer das décadas seguintes ao longo dos sucessivos governos que ocuparam o poder. Os

fatores responsáveis por essas mudanças foram, principalmente, de ordem interna. De acordo com Luto e Laitin (2002) *apud* Thelem e Streeck (2009), há possibilidade de mudança institucional gerada endogenamente e isso faz com que tais mudanças sejam muito mais do que adaptativas ou de mera continuidade, tal qual considera a teoria da “dependência da trajetória”⁴⁹.

É importante esclarecer que ao utilizar abordagem de mudança institucional, este trabalho não adota um viés conservador, o qual, segundo os argumentos dos próprios autores da Teoria da Mudança Institucional Gradual, é propenso a explicar o que pode parecer novo como apenas mais uma versão do velho, segundo eles

é uma consequência do imprevisto ao se teorizar as questões sobre mudança institucional (...) a tendência nessa literatura é de subestimar a extensão das mudanças ou observar todos os códigos de mudanças como pequenos ajustes adaptáveis que as alteram circunstancialmente, mas que mantém a reprodução dos sistemas existentes (*Idem*, p.86).

A partir da concepção de mudança incremental, é possível perceber que a nova organização política do Estado Nacional, inaugurada em 1930, abriu espaço para que seus atores expandissem e fizessem funcionar as instituições direcionadas à hanseníase e aos seus portadores e que foram criadas no período anterior. Essas não haviam sido colocadas em prática até aquele momento, dadas as circunstâncias pulverizadoras da estrutura política federalista da Primeira República. As instituições sanitárias e de saúde pública que, até então, eram setORIZADAS e difusas, foram sistematizadas, ampliadas e expandidas para todo o território nacional. Segundo Thelen e Streeck (2009), são características de mudança por Camada, as transformações processuais, de caráter expansivo e de efeitos cumulativos.

Outra questão importante a ser considerada refere-se ao processo iniciado na década de 1980, que teve como norte as várias instituições já existentes e que funcionavam parcialmente ou de maneira diferenciada em razão das grandes disparidades econômicas, culturais, sociais e políticas entre os diversos Estados do país. A mudança institucional na saúde pública – circunscrita nela está a hanseníase – tornou-se uma das mais importantes inovações incorporadas à Constituição promulgada em cinco de outubro de 1988, a qual buscou, prioritariamente, unificar o sistema já existente, reconhecer a saúde como direito social e definir um novo paradigma para a ação do Estado na área.

⁴⁹ Grifo nosso.

No próximo capítulo, serão tratadas as políticas públicas para a hanseníase a partir da análise das capacidades do Estado brasileiro no sentido de promovê-las e implementá-las.

CAPÍTULO V

A CAPACIDADE DO ESTADO BRASILEIRO PARA ELIMINAR A HANSENÍASE

É o médico que menos procura o sentido das palavras ‘saúde e doença’. Do ponto de vista científico, ele trata dos fenômenos vitais. Mais do que a opinião dos médicos, é a apreciação dos pacientes e das ideias dominantes do meio social que determina o que se chama ‘doença’ (JASPERS, 1959, p.5 *apud* CAHGUILHEM, 2009, p.83).

Novas perspectivas surgiram para os hansenianos brasileiros a partir da década de 1980, principalmente através da Constituição de 1988, isso é fato. No entanto, ainda são muitos os problemas que envolvem a condição de ser portador de hanseníase no Brasil. Isso acontece, dentre outras razões, porque essa enfermidade apresenta-se em múltiplos e variados cenários os quais se desenvolvem a partir da teia de relações constituída pelas ações dos sujeitos com ela envolvidos.

Nesse contexto, têm destaque os papéis dos governantes de propor e promover medidas políticas para o controle e a eliminação de sua condição endêmica; dos profissionais de saúde na aplicação das diferentes abordagens e terapêuticas científicas na sua prevenção e tratamento; dos cientistas sociais no desenvolvimento de pesquisas que subsidiem as propostas de intervenção política e social que lhes estão relacionadas; e dos pacientes e sua luta contra a manifestação física da doença e o contexto estigmatizante que lhe é característico.

Uma vez que as políticas públicas constituem-se em ações governamentais cujos objetivos são a modificação de uma dada realidade ou a resolução de problemas debatidos, formulados nos espaços de discussão que compõe as esferas do Estado, elas acabam por formar a própria ação dessa instituição. Para o institucionalismo histórico o Estado não é um agente neutro que arbitra entre interesses concorrentes e sim um complexo de instituições capazes de estruturar o caráter e os resultados dos conflitos entre os grupos e correspondem às regras, normas, procedimentos que estão inseridos na estrutura da organização política (HALL e TAYLOR, 1996)⁵⁰.

Nessa perspectiva, o desenvolvimento institucional pode ser explicado pelo conceito de *path dependence* porque a capacidade de um governo ou Estado implementar políticas é

⁵⁰ Este assunto já foi tratado nos capítulos 3, 4 e 5 desta tese.

determinada por aquelas já existentes que criaram possibilidades, isto é, certas capacidades administrativas, de recursos ou burocráticas. Além disso, segundo Skocpol (1984), a capacidade de ação das organizações do Estado está condicionada pelo desenvolvimento econômico, estrutura de classes e também pelo contexto internacional.

Sendo assim, este capítulo procura analisar a capacidade do Estado para solucionar os problemas da hanseníase, tomando-o não por entidade isolada e autônoma, mas como protagonista do processo decisório de políticas públicas que recebe influências diversas, dentre as quais, de suas próprias instituições e de sua trajetória histórica. Pois, conforme Evans (1993, p.61), suas decisões “dependem de contextos institucionais complexos, com interações historicamente enraizadas e incorporadas em estruturas sociais aceitas pelos indivíduos que trabalham no próprio Estado”.

Os objetivos propostos buscam identificar e compreender: algumas das razões pelas quais a hanseníase permanece uma endemia no país, mesmo sendo uma doença que é curável com o uso de algumas poucas cartelas de medicamento que é distribuído gratuitamente pelo SUS; como a carga adicional dessa enfermidade, principalmente advinda do estigma, vem sendo enfrentada pelos formuladores de políticas públicas⁵¹ e se isso interfere na capacidade do Estado de eliminar a condição da hanseníase enquanto problema de saúde pública.

A seguir, discorre-se sobre as concepções de capacidade do Estado em sua relação com as políticas públicas nas perspectivas de autores institucionalistas. Na sequência, é feita uma análise sobre a situação da hanseníase após a mudança do marco institucional de 1988, que promulgou a descentralização dos serviços básicos de saúde no país, dividindo a responsabilidade do controle e tratamento da doença entre as três instâncias de poder – municipal, estadual e federal. Também se analisa a capacidade do Estado brasileiro no sentido de controlar o avanço dessa enfermidade após terem sido empreendidas essas mudanças.

5.1 A Capacidade do Estado

Capacidades do Estado é uma abordagem voltada para a relação do Estado com desenvolvimento econômico e que dá destaque ao intervencionismo estatal, conforme Boschi

⁵¹ Conforme consta na apresentação do Plano Integrado de Ações Estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases – Plano de Ação 2011-2015 do Ministério Público, “Apesar de responsáveis por importante morbidade e mortalidade, a carga das doenças negligenciadas é subestimada no Brasil” (BRASIL, 2012).

(2009) e Diniz (2010). Essas autoras afirmam tratar-se de uma abordagem cujo objetivo é o de resgatar os papéis regulador, indutor e de coordenação cabíveis ao Estado. Para compreender essa abordagem, é fundamental, antes de mais nada, a compreensão do que seja Estado capitalista moderno⁵².

A abordagem de capacidades do Estado surgiu de vários estudos realizados para identificar os diferentes resultados alcançados pelas mudanças estatais realizadas por diversos países nas últimas décadas. Esses resultados levaram os estudiosos a concluir que o alcance das metas empreendidas pelo Estado está relacionado à sua capacidade de sustentar os compromissos assumidos com a sociedade, implementando políticas públicas e não, simplesmente, ao modelo político que adota.

Para Charles Tilly (2007, p.16), capacidade Estatal é a possibilidade efetiva que o Estado possui de penetrar na sociedade e alterar a distribuição de recursos, atividades e conexões interpessoais. Uma das reflexões propostas pela abordagem das capacidades do Estado é que o alcance das ações estatais depende de sua capacidade para implementar políticas públicas (EVANS, 1994); (BOSCHI, 2009); (DINIZ, 2010). Trata-se de uma capacidade política cujo aspecto chave está ligado ao modo como se relacionam os atores políticos entre si e também com os indivíduos e grupos que se envolvem ativamente em determinados campos da esfera pública. É relevante, portanto, o papel que desempenham as elites estatais que incorporam o governo da “coisa pública”. As instituições e os gestores públicos estão estreitamente ligados na luta pela intervenção do Estado.

O Estado, embora protagonize o processo decisório de políticas públicas, não está isolado e imune a influências diversas, principalmente das suas próprias instituições e de seu contexto histórico. Evans (1993) afirma que as decisões tomadas pelos governos dependem de contextos institucionais complexos, com interações historicamente enraizadas e incorporadas em estruturas sociais aceitas pelos indivíduos que trabalham no próprio Estado.

Geddes (1994) associa a eficácia das ações estatais à dinâmica interna do sistema político. Em sua análise sobre os Estados Latino-Americanos, essa autora considera que a contenda das elites burocráticas e políticas – por recursos exíguos, em conjunto com a trajetória patrimonialista e clientelista de obtenção de apoio político – tem efeitos nocivos sobre as capacidades do Estado, impossibilitando-o de levar adiante reformas administrativas.

⁵² Ver capítulo 4 desta tese, em que é feita uma análise do contexto histórico do surgimento do Estado Capitalista Moderno.

A saída que muitos Estados, nessa situação, encontram é a estratégia de isolar alguns setores de conflito de interesses com a burocracia tradicional e as lideranças político partidárias, garantindo-lhes recursos materiais e políticos.

No caso brasileiro, Geddes (1994) identificou um caráter ambíguo na administração pública, ou seja, as preferências de suas elites entre a busca de capacidades do Estado através de organizações independentes de um lado, e, de outro lado, a aceitação de pressões para o uso das organizações estatais para distribuição de benefícios particulares, em detrimento da eficiência da máquina estatal. Essa prática vem gerando dificuldades e limitando as tentativas de mudanças administrativas no Brasil.

A abordagem de capacidades do Estado foi fundamental, nesta tese, para evidenciar uma face deste caleidoscópio, qual seja, o fato de as políticas voltadas para a hanseníase a partir da década 1990 não terem alcançado os objetivos propostos.

5.2 A Hanseníase no Contexto da Mudança do Marco Institucional

A meta padrão considerada satisfatória para o número de casos de hanseníase por região, território ou país pela OMS – um caso identificado para cada dez mil habitantes –, até o ano de 2000, não foi atingida pelo Brasil, nem mesmo após a introdução do tratamento com a poliquimioterapia na década de 1990. O prazo foi estendido para o ano de 2002 e, posteriormente, para o ano de 2005 e, até os dias de hoje está ainda é uma realidade distante para o país, conforme foi apresentado na introdução deste trabalho.

São muitas as facetas que compõem a problemática da hanseníase e sua atual condição endêmica no Brasil e cujo conjunto não pode ser abarcado por esta tese. Igualmente, muitas das amplas e complexas questões relacionadas a esta enfermidade fogem à proposta aqui desenvolvida. Entretanto, o decurso da pesquisa possibilitou alcançar algumas respostas parciais, que por serem elucidativas, serão analisadas a seguir.

A dinâmica das políticas públicas no que se refere à hanseníase no Brasil, em cumprimento ao que é determinado para sua eliminação, pela OMS, caracteriza-se pela transferência da responsabilidade do atendimento dos doentes aos profissionais de saúde, como estratégia de descentralizar os serviços de PQT (MONITORIZAÇÃO, 2004, p.2). Esse processo de descentralização afeta, no sentido negativo, as ações previstas pelas políticas, uma vez que a distribuição de recursos entre os Estados e municípios é desigual, além do número de

profissionais de saúde, especialmente de médicos, nas regiões mais pobres do país ser exíguo e suas populações terem menos acesso à educação em saúde. Em relação a essa questão, Souza (2002, p.433-434) informa que “a descentralização apresenta resultados contraditórios e cria novas tensões para antigos problemas, como o das desigualdades inter e intrarregionais”. O autor considera, ainda, que o conceito de descentralização tem as características de ser ambíguo e a “capacidade de prometer mais do que pode cumprir”. (idem).

A descentralização dos serviços de saúde, educação, dentre outros, na América Latina, a um nível subnacional está articulada com a descentralização política, administrativa e fiscal que onerou os municípios e Estados, que acabaram desempenhando mal os serviços sociais mais complexos, segundo Repetto (2004). O autor acrescenta que, hoje, está claro que a descentralização do campo social não poderá ter êxito se não forem redefinidos o papel que o Estado desempenha, assim como as capacidades administrativas e políticas que deve ter para assegurar níveis mínimos de qualidade de serviços.

Repetto (2004) considera, ainda, que, embora a capacidade estatal se concentre no poder Executivo e suas subdivisões, ela não pode ser explicada apenas no interior dessas instâncias, é preciso reconhecer como elemento central a assimetria de recursos entre os atores que buscam expressar essa capacidade no plano sistêmico e setorial, assim como os correlatos de poder derivados de instituições formais e informais vigentes, isto é, as regras de jogo gerais e particulares.

Isso demonstra o quanto o Estado ou o poder público, em consonância com as mudanças ocorridas na concepção do Estado desde a década de 1980, vem deixando de ser responsável pelas questões sociais mais amplas a cada dia e transferindo parte dessa responsabilidade para os profissionais, no caso aqui da saúde, sobrecarregando-os ainda mais em suas funções. O resultado é que as políticas públicas por si só decretadas, sem uma estrutura que garanta sua implementação e eficiência, tornam-se inócuas no sentido de conter o avanço da hanseníase.

5.3 A Capacidade do Estado Brasileiro para Eliminar a Endemia Hansênica

A fim de situar-se melhor a respeito da capacidade do atual Estado brasileiro de lidar com os problemas apresentados pelo avanço da hanseníase através de políticas públicas e o papel que a sua contaminação simbólica – os estigmas – representam nesse processo,

procedeu-se a uma investigação em periódicos científicos, na área de saúde, a fim de descobrir se essas circunstâncias são alvo de preocupação de pesquisadores dessa área. Para surpresa da pesquisadora, foram encontrados vários artigos que abordam a ineficiência dos métodos de tratamento e prevenção estabelecidos pelo governo. Foram consultados apenas os periódicos publicados entre 2005 e 2013 e a busca foi feita pelas palavras lepra, hanseníase e políticas públicas.

O resumo das investigações científicas e a ênfase dada pelos pesquisadores aos problemas relacionados com o controle da hanseníase por parte do poder público são apresentados nos quadros que seguem abaixo.

Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Dermatologia	
Referências bibliográficas	Resumo de cada artigo
MARTINS, B. D. L. et al. Anais brasileiros de Dermatologia ISSN 1806-4841, v.83, 2008.	Enfatiza os prejuízos e limitações dos pacientes, o estigma e a necessidade de uma abordagem multidisciplinar da doença, tanto quanto de políticas para o seu controle.
PENNA, G. O. et al. Anais brasileiros de Dermatologia ISSN 1806-4841, v.86, 2011.	Trata de doenças dermatológicas de notificação compulsória, dentre as quais a hanseníase e os desafios enfrentados no Brasil para o controle das mesmas.
SOUSA, M. W. G. de. Anais brasileiros de Dermatologia ISSN 1806-4841, v.87, 2012.	Analisa o perfil epidemiológico da hanseníase no Piauí, enfatizando a dificuldade que a rede básica de saúde apresenta em diagnosticar correta e precocemente os casos mais graves da doença.

Quadro 5 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Dermatologia.
Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora *Scielo*.

Os artigos apresentados no quadro anterior e nos que seguem abaixo ressaltam vários aspectos que tanto os profissionais de saúde que lidam com a hanseníase quanto os pacientes dessa doença enfrentam, dentre eles: as lacunas apresentadas pelo sistema descentralizado de atenção à saúde; a fragilidade das políticas que lhes são destinadas; a necessidade de formulação de novas estratégias de controle da endemia; as recidivas da doença relacionadas às condições sociais e econômicas deficitárias e a deficiência dos serviços de saúde para detectar as recidivas de caso. Foi interessante perceber o quanto questões que são, comumente, objeto de estudo das ciências sociais e humanas, também, vêm se tornando alvo de investigação dos profissionais das áreas das ciências da saúde.

Os artigos, no geral, chamam a atenção a respeito dos principais elementos propostos como estratégia mundial de controle da hanseníase e que não estão sendo contemplados adequadamente pelas políticas de saúde, são estes: utilização de detecção de casos como

principal indicador para monitorar o progresso do controle sobre a doença; garantia de diagnóstico confiável por profissionais capacitados; acompanhamento dos casos por gestores comprometidos e empenhados com o processo; registro e notificação em todas as localidades endêmicas; ênfase nos serviços cotidianos de assistência e cuidado aos pacientes em tratamento e encaminhamento de casos notificados para o mesmo; revisão das abordagens baseadas em campanhas de prevenção; elaboração de material e de ferramentas baseados na ênfase domiciliar e comunitária de forma integrada e que sejam apropriados para a prevenção da hanseníase e também, das incapacitações que ela pode gerar, e para serviços de reabilitação dos que foram incapacitados em decorrência da doença.

Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos área de saúde pública	
Referências bibliográficas	Resumo de cada artigo
CUNHA, M. D. da et al. Cadernos de Saúde Pública ISSN 0102-311X, v.23, 2007.	Políticas para eliminação da hanseníase em Duque de Caxias-RJ, de altaendemicidade. Aponta que as mesmas são incapazes de resolver a situação e afirma ser necessária e urgente a formulação de novas estratégias.
SILVA SOBRINHO, R. A. da e MATHIAS, T. A. de F. Cadernos de Saúde Pública ISSN 0102-311X, v.24, 2008.	Estuda as perspectivas de eliminação da hanseníase no Paraná apontando para a necessidade de fortalecimento das políticas públicas para que a doença deixe de ser problema de saúde pública.
ALENCAR, C. H. M. et al. Cadernos de Saúde Pública ISSN 0102-311X, v.28, 2012.	Indica lacunas na descentralização do processo de atenção integral à pessoa afetada pela hanseníase e chama a atenção para as dificuldades e desafios associados com o acompanhamento durante e após a poli quimioterapia.
MONTEIRO, L. D. Cadernos de Saúde Pública ISSN 0102-311X, v.29, 2013.	A pesquisa constata que houve agravamento de incapacidade física pós-alta em 29% de pacientes em um município do Tocantins, apontando falha no sistema que não prevê monitoramento contínuo após alta.
FERREIRA, S. M. B. IGNOTTI, E. GAMBA, M. A. Revista de Saúde Pública. ISSN 0034-8910. V.45, 2011	Ressalta que a recorrência da doença está relacionada às condições precárias de moradia, educação e a falha dos serviços de saúde em não oferecer orientações adequadas aos pacientes e garantias para a regularidade do tratamento.
FERREIRA, S. M. B. <i>et al.</i> Revista de Saúde Pública. ISSN 0034-8910. V.44, 2010.	Deficiência nos serviços de saúde para reconhecer casos de recidiva.
PASCHOAL, V. DEL A. et al. Ciência e Saúde Coletiva. ISSN 1413-8123. V. 16 2011.	Apresenta um banco de dados para o pós-eliminação da hanseníase em Rio Preto, que constatou inconsistência nas anotações do SINAN que dificultam o planejamento na área, no atendimento e para alcançar a eliminação da doença

Quadro 6 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Dermatologia.
Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora *Scielo*.

Dentre as várias preocupações sobre a hanseníase assinaladas pela área de enfermagem, destacam-se a alta demanda de pacientes em detrimento do número de profissionais e que muitos deles não estão preparados para diagnosticar a doença. Alguns estudos chamam a atenção sobre a necessidade da adoção de uma perspectiva holística em relação à hanseníase, como podemos observar no quadro abaixo.

Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Enfermagem	
Referências bibliográficas	Resumo de cada artigo
MORENO, M.da C; ENDERS, B.C e Simpson, C. A. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Faltam ações para a educação em saúde.
ALENCAR, C. H. M. et al. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Diagnóstico Tardio; Elevado grau de incapacidade no diagnóstico; Erro no diagnóstico.
AMARAL, E. P.e LANA, F. C. F. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Incapacidade dos serviços de saúde em resolver problemas da Hanseníase, doença associada a condições socioeconômicas.
BARBOSA, J. C. et al. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Enfatiza a necessidade de serem adotadas políticas de assistência integral ao hanseniano, em virtude da sua limitação funcional e restrição da vida social em razão da doença.
DUARTE, M. T.C. AYRES, J. A. e SIMONETTI, J. P. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Apresenta uma experiência particular de elaboração de instrumentos de contato com os pacientes que possibilitam o levantamento das suas reais necessidades a partir de um olhar ampliado do processo saúde-doença, visando à implementação de ações e ao cuidado integral do paciente, o que não acontece em todo país.
FREITAS, C. A. S. L. et al. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.61, 2008.	Analisa as dificuldades dos enfermeiros em relação à organização dos sistemas de saúde e à alta demanda de hansenianos em detrimento do número desses profissionais.
LUNA, I. T. et al. DUARTE, M. T.C. AYRES, J. A. e SIMONETTI, J. P. Revista Brasileira de Enfermagem. ISSN 0034-7167. V.63, 2010.	Analisa as dificuldades inerentes dos portadores em aderir ao tratamento; enfatiza a necessidade de uma abordagem holística para solução das mesmas.

Quadro 7 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos na área de Enfermagem.
Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora *Scielo*.

Muitos dos artigos mencionados no quadro 6 enfatizam a situação de estigma como sendo um empecilho no sentido de conter o avanço da hanseníase, já que muitas pessoas suspeitas de portarem a doença, temendo perder o emprego, os amigos, dentre outras coisas, adiam a busca de tratamento e recorrem a outros métodos, como o religioso ou os fitoterápicos, transformando-se em comunicantes da doença.

Considera-se o resultado da pesquisa no periódico analisado no quadro acima bastante sugestivo, pelo fato de terem surgido 22 artigos relacionados à hanseníase/lepra, dentre os quais sete deles tratam de políticas públicas. O panorama que aparece nos trabalhos listados no quadro anterior é que os profissionais e pesquisadores na área da saúde abordam em seus trabalhos recentes o desempenho insuficiente das políticas de controle da hanseníase, destacando as questões de ordem operacional. É possível perceber, pela leitura dos artigos, os grandes desafios que os autores enfrentam no exercício de sua

profissão, desafios inerentes ao controle, ao diagnóstico e ao tratamento, por não serem respaldados por uma política que integralize as ações de controle através da rede pública de saúde.

Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos área de enfermagem	
Referências bibliográficas	Resumo de cada artigo
VIEIRA, C. S. de A. et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Analisa a falta de controle dos contatos (pessoas consideradas comunicantes da doença) pelo sistema público de saúde.
DESSUNTI, E. M. et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Considera a gravidade do problema de controle dos comunicantes, a ineficiência das políticas públicas nesse sentido.
SILVA, F.J. G. da et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Enfatiza a necessidade de que o serviço de saúde implante métodos de cuidados transculturais para o hanseniano, os quais considerem valores e outros aspectos sociais a partir da repadronização do sistema profissional.
PEREIRA, A. D. J. et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Análise das falhas na detecção de casos; ausência de ações voltadas para a educação em saúde de importância para redução do estigma; não preparo dos pacientes para enfrentar as limitações impostas pela doença.
HELENE, L. M. F. et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Falhas nas ações: de prevenção de incapacidade física; em educação em saúde; apenas unidades de referência possuem profissionais capacitados.
DIAS, R. C. e PEDRAZZANI, E. S. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Defende a necessidade da implantação de políticas públicas para apoiar os pacientes a enfrentarem as limitações pela doença e para redução da exclusão social.
FREITAS, C. A. S. L. et al. Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 0034-7167, v.61, 2008.	Relaciona as dificuldades dos enfermeiros relacionadas à organização dos sistemas de saúde e sua alta demanda.

Quadro 8 – Hanseníase: falhas nas políticas públicas: artigos científicos área de enfermagem. Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora *Scielo*.

Figueiredo (2006) identificou em sua pesquisa de doutorado que no ano de 2002 a prevalência da hanseníase no Brasil tornou-se a maior do planeta, um número que para o Ministério da Saúde de um país que se diz no rumo da eliminação é um dado bastante preocupante. Em 2004, essa situação incômoda mudou – matematicamente – pelas intervenções do MS e da OMS, que reduziram esse coeficiente, baixando a taxa de prevalência. A forma para conseguir essa baixa foi o estudo da validação do diagnóstico da hanseníase nas 23 capitais onde a endemia era mais representativa e o objetivo do estudo foi confirmar quantos dos doentes detectados eram realmente portadores da hanseníase, ou seja, demonstrar que havia ocorrido um “excesso de diagnósticos” (FIGUEIREDO, 2006, p.112).

Esse autor critica os indicadores adotados pela OMS no acompanhamento da eliminação da hanseníase afirmando que, embora essa instituição adote vários indicadores

para acompanhar esse processo, a prevalência é o único mencionado por ela quando o assunto é avaliar se um país atingiu a meta ou não. Assim, segundo sua interpretação, os outros indicadores ficam eclipsados, principalmente os que implicam questionamentos dos seus valores.

Figueiredo defende que a detecção de casos é o indicador que mais evidencia o fracasso da eliminação. Do mesmo modo, cita dois autores que, questionados a respeito da proposta de eliminação mundial da hanseníase entre os anos de 2000 até 2005, afirmaram: “qualquer um sabe que um modo eficiente de fazer uma doença desaparecer é parar de procurar por ela” (FINE; WARNDORPF, 1997, p.1-2 *apud* FIGUEIREDO, 2006, p.107). Concluem, enunciando da seguinte maneira seu ponto de vista: “rejeitar a consideração conjunta dos indicadores de prevalência pontual e detecção conduz a uma análise tendenciosa da trajetória desta política de saúde” (idem, p.111). Isso pode ser demonstrado pelos dados estatísticos dos órgãos oficiais de pesquisa e que estão apresentados no quadro a seguir.

Percentual de casos de hanseníase registrados no Brasil e regiões 2001 a 2012												
Região	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Norte	9,8	9,7	6,8	8,0	2,1	8,0	8,6	3,8	7,6	6,7	0,9	3,8
Nordeste	5,4	1,3	0,4	2,1	6,6	2,0	5,2	6,6	1,3	9,5	9,9	8,5
Sudeste	0,5	1,3	0,1	3,8	8,1	9,4	6,8	1,6	3,3	9,9	0,1	1,6
Sul	8,7	5,7	9,1	8,9	2,2	7,6	8,2	9,7	3,3	2,4	0,0	9,6
Centro-Oeste	7,7	6,2	9,5	9,0	2,6	7,1	2,3	5,9	4,7	5,8	4,0	0,1
Brasil	8,0	2,7	3,9	5,5	9,7	3,8	9,8	4,7	9,8	7,7	8,9	4,5

Quadro 9 – Percentual de casos de hanseníase examinado entre os registrados Brasil e regiões 2001 a 2012

Fonte: Sinan/SVS-MS Dados disponíveis em <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2013/Jul>>. Acesso em 1/12/2013 Elaboração: autora/adaptado do Sinan/SVS-MS.

Corroborando os argumentos desses autores, um site informativo sobre a cidade de Cacoal, no Estado de Roraima, publicou, no dia 10/10/2012, uma matéria relacionada a falhas de registro de hanseníase no local. A informação é de que a Secretaria Municipal de Saúde (SEMUSA) dessa cidade verificou, após realização de estudos, uma queda brusca do número de casos registrados de hanseníase no município. Enfatiza que isso levou as autoridades de saúde a ficarem em alerta para a possibilidade desses problemas evidenciarem outro, isto é, a

não identificação da doença no seu estágio inicial e sua não notificação junto aos órgãos de saúde.

Conforme o que foi elucidado anteriormente, a queda nos registros da doença poderia ter sido em decorrência de falha humana. A coordenadora de Vigilância em Saúde do município de Cacoal, Ivani Gromann, esclarece que “a doença existe hoje, como existia em 2001. O que está havendo, é que menos casos estão sendo descobertos precocemente e, conseqüentemente, tratados”. A matéria apresenta os seguintes dados da Secretaria de Saúde daquele município: 87 casos da doença infecciosa foram registrados em 2001; em 2002, 99 casos. O número começa a cair em 2009, quando 47 casos foram notificados. A secretária acrescenta: “Faltam dois meses para terminar 2012 e apenas 41 casos foram registrados até agora. Desses, o maior número é de casos já avançados, o que dificulta e eleva o tempo de tratamento. Houve falha em algum ponto na busca por essa doença silenciosa”⁵³.

Outros dados relacionados à incapacidade do poder público em deter o avanço da hanseníase foram publicados em um site informativo do Estado do Tocantins, denominado conexaoto no dia 05/04/2012. O título da matéria é: “Falhas são encontradas no combate à hanseníase no Estado”. O seu conteúdo informa que a preocupação do Ministério Público Estadual (MPE) com os índices alarmantes que colocam o Tocantins como Estado hiperendêmico⁵⁴ em casos de hanseníase, promoveu, no início daquele ano, um procedimento investigativo com vistas a descobrir as causas dessas falhas. Através de um trabalho articulado com os Centros de Apoio da Cidadania, Criminal, Patrimônio Público e Direitos Humanos, coordenados pela promotoria e procuradoria de justiça, o MPE requereu à Superintendência de Vigilância e Proteção à Saúde da Secretaria de Estado da Saúde (SVPS-SESAU) informações atualizadas por municípios.

Segundo a notícia, o relatório encaminhado ao MPE, bem como informações fornecidas pela gerência de hanseníase da SESAU, responsável pelo monitoramento e avaliação das políticas, todos os municípios do Estado estão falhando na execução das políticas, colocando toda a população em risco de contrair a doença. Dentre os principais fatores de risco, destacam-se:

1- falta de capacidade técnica para o diagnóstico por parte de alguns médicos que atuam na Atenção Básica;

⁵³ (<http://www.cacoalfest.com.br/noticias/2/16149>).

⁵⁴ De acordo com dados obtidos, no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN, entre os anos de 2005 a 2011, foram diagnosticados 8.361 casos novos da doença no Estado do Tocantins.

- 2 - falta de interesse de alguns profissionais de saúde de participarem das capacitações promovidas pela SVPS/SESAU;
- 3 - falta de interesse de alguns gestores municipais de viabilizarem a participação de seus profissionais de saúde nas capacitações promovidas pelo Estado;
- 4 - falta do cumprimento dos deveres funcionais por parte de alguns servidores públicos que compõem equipes de saúde da família de executarem as ações e serviços especificados na política pública e nas pactuações, principalmente no tocante ao dever de assiduidade e zelo com as atividades sob sua responsabilidade;
- 5 - erro de diagnóstico e de tratamento;
- 6 - resistência por parte de algumas pessoas acometidas pela doença e de seus contatos de comparecerem às unidades de saúde voluntariamente ou quando chamados;
- 7 - insuficiência de meios para a capacitação dos profissionais de saúde que atuam com atenção básica em saúde;
- 8 - falta de integração das ações e serviços nas áreas de vigilância e assistência à saúde, devido à resistência de muitos profissionais.

A promotoria de justiça do Tocantins exigiu a intervenção do MPE, uma vez que ficou comprovada a ineficiência das gestões do Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado e dos municípios. O informativo esclarece, ainda, que a promotora de justiça estaria se reunindo com a área técnica do Estado para definir estratégias de fortalecimento da gestão, tanto estadual quanto municipal. E, ainda, que os agentes públicos que retardassem ou deixassem de praticar indevidamente o ato de ofício poderiam ser responsabilizados em relação aos seus deveres funcionais.

A situação da hanseníase nesses Estados reflete o contexto da doença no Brasil, país que, como já mencionado anteriormente, ainda ocupa o segundo lugar em números de casos notificados, conforme o último documento do OMS publicado em agosto de 2013. Segundo o documento, a detecção precoce de casos e o tratamento com poliquimioterapia (PQT) continuam sendo as principais estratégias para a redução da hanseníase.

Prevalência/ lepra e número/novos casos em 115 países/ territórios, por região da OMS de 2012		
Regiões	Número de casos e prevalência ⁵⁵ primeiro trimestre de 2013 ⁵⁶	Número/novos casos 2012 (detecção taxa 1/100.000 habitantes) ⁵⁷
África	17 540 (0.26)	20 599 (3.05)
América	33 926 (0.39)	36 178 (4.14)
Sudeste Asiático	125 167 (0.68)	166 445 (8.98)
Mediterrâneo Oriental	4 960 (0.08)	4 235 (0.72)
Pacífico Ocidental	7 425 (0.04)	5 400 (0.30)
Total	189 018 (0.33)	232 857 (4.00)

Quadro 10 – Prevalência registrada da lepra e do número de novos casos notificados em 115 países e territórios, por região da OMS de 2012. Elaborado pela autora a partir da fonte: *Weekly epidemiological Record*, 30 August, n.35, pp.365–380, 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/en/>>.

Em seguida são apresentados os números de novos casos de hanseníase notificados no Brasil, desde 2005 até 2012 e, também, o gráfico com o número e porcentagem de casos nas regiões onde a doença é endêmica, para o ano de 2012. O objetivo é demonstrar que a situação de proliferação no país é bastante crítica, principalmente, em relação ao restante do continente americano.

Número de novos casos de hanseníase identificados no Brasil entre 2005 a 2012							
2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
38 410	44	39	3	3	3	3	33
	436	125	8 914	7 610	4 894	3 955	303

Quadro 11 – Número de novos casos de hanseníase identificados no Brasil entre 2005 a 2012. Elaborado pela autora a partir da fonte: *Weekly epidemiological Record*, 30 August 2013, n.35, pp.365-380, 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/en/>>.

Embora os dados apresentados na tabela acima demonstrem uma diminuição do número de casos de hanseníase detectados em cada ano, a situação da doença no Brasil ainda é bastante preocupante, fato que faz dela problema de saúde pública. Os avanços devem ser valorizados e é importante reconhecer que as medidas que vêm sendo implementadas ao longo das últimas três décadas se fazem sentir. Entretanto, é igualmente necessário reconhecer que elas precisam ser aprimoradas e ampliadas, no sentido de atender as especificidades econômicas e sociais de cada região do país.

⁵⁵ A taxa de prevalência é o número de casos em tratamento considerando a prescrição da OMS de 1 /10 000 habitantes no início de 2013.

⁵⁶ As taxas de prevalência foram calculadas na maioria dos países em 31 de março de 2013.

⁵⁷ A nova taxa de detecção de casos é de 1/100 000 de habitantes durante o ano de 2012.

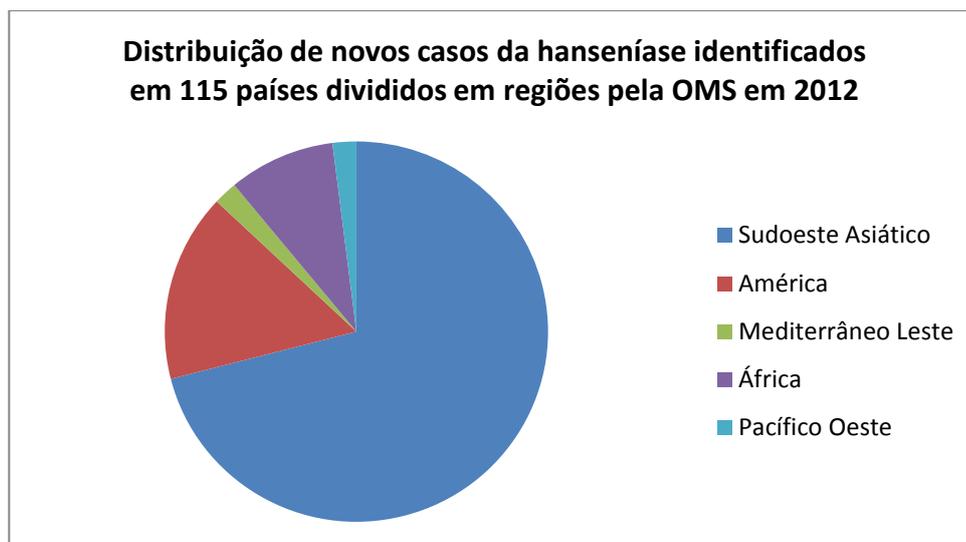


Figura 1 – Distribuição de novos casos registrados em 115 países, por região da OMS no ano de 2012. Adaptação elaborada pela autora a partir do documento presente em: *Weekly epidemiological Record*, 30 August 2013, n.35, pp.365-380, 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/en/>>.

Os dados revelam que o total de casos de hanseníase identificados em toda região americana foi de 36.178, que correspondem a 16% do contexto mundial. Desse montante, o Brasil é responsável por 33.303 novos casos, ou seja, mais de 90% dos novos casos de hanseníase detectados em toda a América em 2012 pertencem ao território brasileiro.

Os casos de hanseníase no Brasil que foram registrados pelo SINAN, no ano de 2013, somam o total de 30.135 e sua distribuição está ilustrada no mapa a seguir.

Número de casos de hanseníase identificados nos Estados brasileiros: ano de 2013

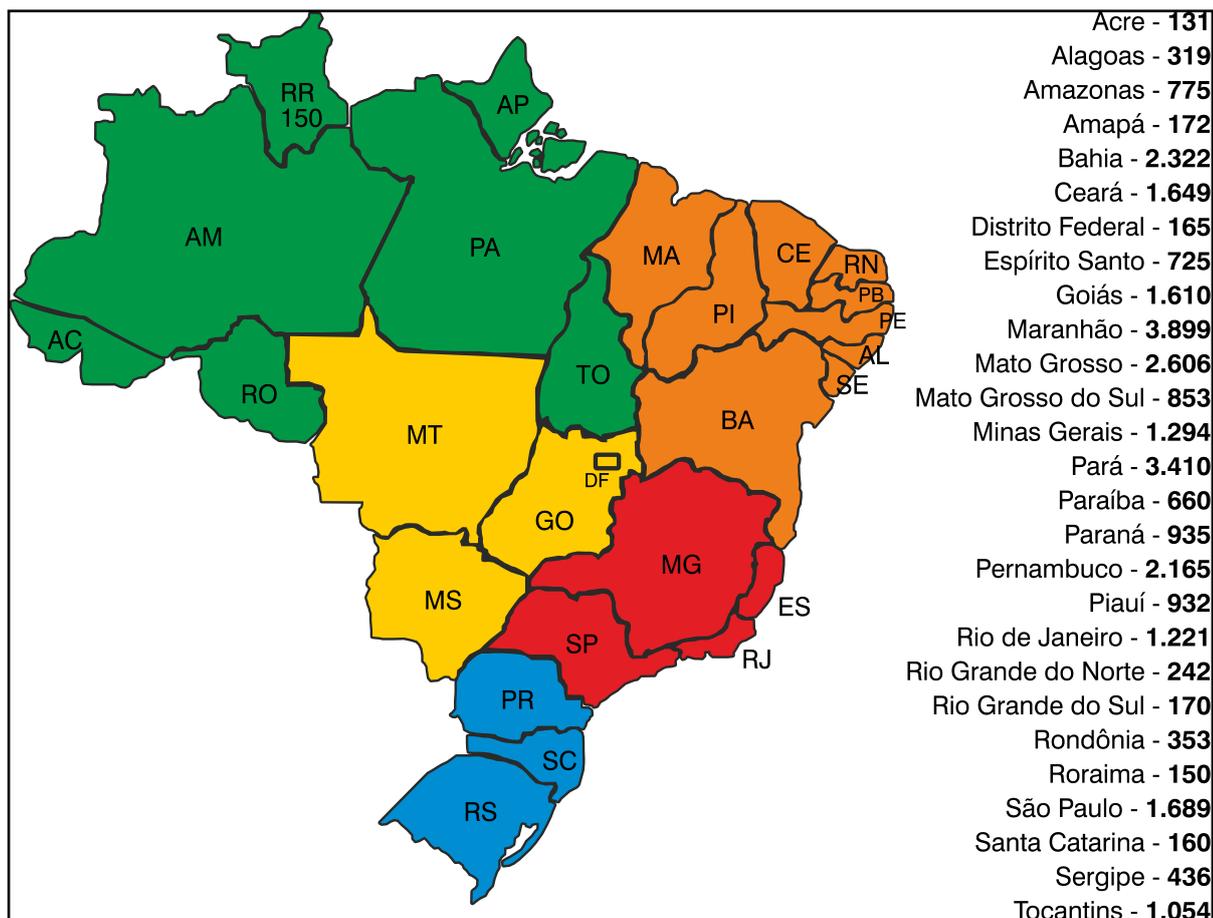


Figura 2 – Número de casos de hanseníase identificados em cada Estado brasileiro no ano de 2013. Elaborado pela autora a partir dos dados do SINAN, atualizados em 30/01/2014. Disponível em: Portal Saúde – <<http://www.Saude.gov.br>>. – Vigilância. SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação).

A OMS, a partir de 2006, dobrou o controle de identificação de novos casos de hanseníase em todo o mundo, por considerar tratar-se de uma importante estratégia para o próprio controle da doença. Isso é feito com a colaboração dos programas nacionais dos países, de organizações parceiras e de agências doadoras.

Segundo a OMS, a detecção de todos os casos de uma comunidade e a conclusão do tratamento prescrito são os princípios básicos da estratégia global aprimorada para o controle da hanseníase. Essa instituição, também, enfatiza a necessidade de sustentar e aumentar o número de pessoal qualificado em hanseníase, a fim de melhorar a adesão das pessoas afetadas pela enfermidade, bem como de colaborar com a redução dos seus estigmas.

Os dados da OMS, bem como os casos dos Estados do Tocantins e de Roraima aqui apresentados, são argumentos para demonstrar que o Estado brasileiro, em suas diferentes

instâncias - municipal, estadual, federal - não tem conseguido dar respostas satisfatórias aos problemas que envolvem a hanseníase. As políticas públicas direcionadas à hanseníase, até o momento, não conseguiram controlá-la e preveni-la conforme os padrões estabelecidos pelos órgãos mundiais de saúde, revelando a incapacidade do Estado brasileiro nesse sentido. Para referendar essa conclusão, recorre-se a Repetto (2004, p.26), para quem as políticas públicas representam um “ponto de vista” privilegiado para análise das capacidades do Estado. As capacidades, segundo o autor, são reveladas desde a introdução de um problema na agenda de governo, até suas soluções. Nesse sentido, o autor afirma que é precisamente o enfoque dinâmico da política pública com suas fases sobrepostas em ciclo – desde a estruturação de um problema público à implementação de resposta para enfrentá-lo – a plataforma analítica apropriada para observar a materialização dos diferentes graus de “capacidade estatal” (REPETTO, 2004, p.21)⁵⁸.

As falhas nas políticas para a hanseníase são reveladoras da incapacidade do Estado brasileiro em controlar sua endemicidade, entretanto, é importante destacar que tal fato corresponde a um processo global, isto é, faz parte de um contexto maior de esvaziamento das capacidades do Estado em relação às questões sociais. Segundo O’donnell (1993), esse processo teve início na década de 1980 e tem como características principais a debilidade do poder infra-estrutural, o insulamento decisório, a perversa exclusão social, o aumento da pobreza e a inviabilidade de um mercado interno. O autor considera tratar-se de fenômenos que expressam a progressiva incapacidade dos Estados latino-americanos de executar as próprias regras por eles estabelecidas (O’DONNELL, 1993).

Para corroborar a explicação anterior, recorre-se a Eli Diniz (2011, p.506) e sua consideração de que “em seu percurso histórico, o Estado brasileiro apresenta um déficit em termos de seu poder infraestrutural, traço que se agravou durante a primazia da agenda neoliberal nos anos 1990”. A autora conceitua poder infraestrutural conforme o sentido fornecido por Michael Mann (1986), qual seja: a capacidade do Estado de penetrar na sociedade e implementar logisticamente suas decisões, abarcando, em seu âmbito de ação, todo o território nacional e os diferentes segmentos da população. Requer que os Estados tenham infraestruturas que penetrem universalmente em toda a sociedade civil (idem, p.506-507).

⁵⁸ Tradução livre da autora.

As políticas públicas implementadas para a hanseníase no Brasil, desde a constituição de 1988, focalizam o evento concreto da doença, considerado como crucial pelos formuladores de políticas, mas que por si só e exclusivamente não é condição *sine qua non* que porá fim ao seu avanço descontrolado e a sua classificação como endemia. Os gestores desconsideram os diversos elementos inerentes aos aspectos socioeconômicos e culturais específicos de cada Estado e município que compreende o país e que são cruciais para que as políticas sejam implementadas de forma adequada.

A situação desfavorável da maioria das regiões brasileiras colabora para com a ineficácia das políticas para hanseníase, isso é óbvio, já que os estudiosos da saúde, há algumas décadas, vêm mostrando que, num nível mais profundo, o surgimento das doenças e sua proliferação referem-se a um processo de desequilíbrio nas condições de vida e às situações financeira, de trabalho, do meio social e familiar.

É importante enfatizar que a homogeneidade das políticas de saúde no Brasil, aqui no caso a hanseníase, não levam em consideração o fato da existência de inúmeros bolsões de pobreza espalhados pelo país. Esses locais impõem aos seus habitantes a má qualidade de vida refletida em alimentação pobre, convívio imediato com a poluição, péssimas condições de higiene, sanitarismo e acesso a serviços médicos deficitários, situações adversas de trabalho, enfim, todas as formas de tensões presentes na luta pela sobrevivência que corroboram com a morbidade e são fatores que tornam as pessoas suscetíveis de contraírem a hanseníase.

Todos os aspectos acima mencionados e que relacionam-se às dimensões socioculturais e econômicas não podem ser ignorados como sendo passíveis de colaborar no avanço ou no controle da hanseníase, bem como de outras tantas doenças que afetam os brasileiros. Negá-los é, também, desconsiderá-los enquanto elementos possibilitadores da vida e da sobrevivência individual e coletiva. As políticas de saúde no Brasil, tanto no passado quanto na atualidade, optam por privilegiar os aspectos biológicos da doença e negligenciam tais aspectos necessários para que ocorra a prevenção e o processo de cura das doenças.

Chegou-se a essa conclusão ao se estudar o caso da hanseníase no Brasil e identificar que as primeiras políticas elaboradas para conter o seu avanço resultaram em causas intervenientes das políticas posteriores, o que foi possível depreender quando efetuada a análise a partir da concepção e dos argumentos do *path dependence*. Este conceito foi importante revelador do fato de que, embora a Constituição de 1988 tenha trazido profundas

mudanças nas políticas públicas da hanseníase, cujo marco jurídico institucional passou a apresentar um sistema descentralizado, participativo e de divisão de responsabilidade financeira e gestão entre as três esferas de governo: federal, estadual e municipal, não modificou a histórica distribuição diferenciada da renda nacional. Isto é, continuou o processo de desconsiderar a real situação econômica de cada Estado brasileiro para atender as demandas da saúde pública.

Tendo em vista o panorama acima descrito, surgiu uma questão: existe relação entre as falhas nas políticas para o controle, a prevenção e a diminuição de casos de hanseníase, colocadas em prática através do novo marco-jurídico institucional de 1988, e a sobrevivência dos estigmas que atingem seus portadores? É disso que trata o capítulo a seguir.

CAPÍTULO VI

HANSENÍASE ENTRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS E O ESTIGMA

“Doente é um conceito geral de não-valor que compreende todos os valores negativos possíveis”. (JASPERS, 1959, p.9 *apud* CAHGUILHEM, 2009, p.83).

“Estar doente significa ser nocivo, ou indesejável, ou socialmente desvalorizado (...)”. (CAHGUILHEM, 2009, p.83).

A mudança do termo lepra e sua substituição pela palavra hanseníase surgiu como possível solução para transformar o quadro estigmatizante no qual se insere essa doença. Foi uma tentativa de superar as metáforas pejorativas que lhes estão circunscritas. Para os defensores da ideia, abandonar o termo lepra significava deixar no passado as imagens aterrorizantes de uma enfermidade que, por séculos, envolveu seus portadores em um contexto de abjeção e isolamento social.

Dentre os defensores da mudança de nomenclatura da lepra no Brasil, destaca-se A. Rotberg que, tendo como fundamento a ideia de que o abandono de termos depreciativos para enfermidades constituía uma tendência, justificava-se através dos seguintes exemplos: “doenças venéreas por doenças sexualmente transmissíveis; retardo mental por excepcional; epilepsia por síndrome convulsional” (ROTBURG, 1982, p.118). O autor considerava lepra “como um rótulo de potência primária altamente repulsivo, favorito do sensacionalismo, fonte de estigmatização e bloqueador de qualquer tentativa de esclarecimento do público e educação sanitária do enfermo e familiares” (ROTBURG, 1975a, p.88).

A superação do isolacionismo dos portadores de hanseníase, desde que foi inaugurada a nova terapêutica para tratá-la, embora tenha trazido mudanças favoráveis para as pessoas que lhes são acometidas, não significou o fim de seus estigmas. Trata-se de um problema sério que, somente nas últimas décadas, passou a receber atenção dos órgãos oficiais brasileiros que vêm lançando campanhas com o objetivo de informar as pessoas sobre os sintomas, a importância do diagnóstico precoce e, sobretudo, que a hanseníase tem cura.

Neste capítulo, questiona-se a ideia de que a mudança de terminologia da doença, por si só, tenha colaborado com a eliminação de seus estigmas e até que ponto favorece a conscientização da população sobre os seus perigos sem a carga de medo e rechaço aos

doentes. Além disso, busca apresentar os vários problemas decorrentes dessa doença responsáveis por aumentar a carga de sofrimento de seus portadores.

6.1 A Doença é a Hanseníase: o estigma é o da lepra

Esta tese, embora, não se pautar na abordagem da análise do discurso, não pode passar ao largo da constatação de que a doença também é um construto cultural. Assim, considera-se importante demonstrar a importância dos elementos históricos e culturais na análise da hanseníase, doença que milenarmente esteve acompanhada de inúmeras representações cultivadas pelas religiões ocidentais.

Para uma análise histórica do processo de sobrevivência dos estigmas da hanseníase, recorreu-se à abordagem da história cultural e aos conceitos de longa duração e tradição propostos, respectivamente, por Peter Burke (1989), por Fernand Braudel (DÖSSE, 1996) e por March Bloch em *Os Reis Taumaturgos* (1993), já que eles serviram para esclarecer os vários construtos culturais fundamentados nos dogmas das religiões de matriz judaica e cristã e que se converteram em estigmas.

Os construtos culturais se revestem de vários sentidos e significados, muitos dentre os quais são transformados em “falsas verdades” – ideologias – que fundamentam os discursos, que elaboram os tratamentos, combates ou eliminação de doenças e que não são neutros, ao contrário, propõem estratégias, práticas e comportamentos visando a uma autoridade (BRIGNOLI; CARDOSO, 1988), seja religiosa, científica ou política.

Em uma sociedade em que a hanseníase foi, por séculos, desfavoravelmente considerada e onde o seu portador era considerado pessoa indesejável, os indivíduos com suspeita ou com o diagnóstico da doença têm probabilidade de estar conscientes e compartilhar, ao menos em certa medida, dos valores grupais que os colocam numa posição inferior. Para este argumento buscamos embasamento na linha de raciocínio de Bloch (1993) que analisou, simultaneamente, a história dos milagres dos reis taumaturgos e a crença das pessoas nos mesmos. A explicação do milagre é feita, pelo autor, em sua duração e evolução.

A duração dos estigmas da lepra, analisadas em sua duração e evolução, explica sua presença na atualidade e sua contribuição, de certa forma, para que esta doença continue sendo endêmica no Brasil. Isso explica-se, em parte, por duas razões aparentemente contraditórias. Por um lado, a ignorância a respeito do fato de a hanseníase e a lepra serem a mesma doença

faz com que algumas pessoas que apresentem seus sintomas característicos não deem importância aos mesmos, retardando a busca de tratamento quando ainda é possível a cura rápida e sem grandes consequências para o doente. Em outras palavras, as pessoas, em geral, sabem muito bem todo horror que a “lepra” representa, entretanto, desconhecem que a mesma não desapareceu do planeta, ou seja, que é a mesma doença agora denominada hanseníase. Por outro lado, o conhecimento de que a hanseníase e a “lepra” são a mesma doença faz com que alguns portadores, ao serem diagnosticados, entrem em desespero e recusem a aceitá-lo, por medo de enfrentar a realidade e, principalmente, de serem alvo da rejeição que envolveu, milenarmente, os acometidos pela doença.

A “contaminação” simbólica da hanseníase no contexto das instituições formais e informais faz parte do universo que compõe esta pesquisa. North (1994) e Hodgson (1998) consideram que as instituições formais são impostas pelas ações dos governantes através de regras, normas, convenções e códigos de conduta, enquanto que as instituições informais se constituem por valores, crenças, hábitos e comportamentos sociais, erigidos de maneira consensual pela tradição. Assim sendo, pode-se considerar que os estigmas correspondem ao segundo desses conceitos.

A presença dos estigmas que revestem a hanseníase ainda se faz sentir por aqueles que são acometidos por ela, o que pode ser elucidado pelo número de pesquisadores que tem se dedicado à questão, cujos resumos encontram-se no quadro abaixo.

Hanseníase e seus estigmas: artigos científicos	
Referências bibliográficas	Resumo de cada artigo
MELLAGI, A. G. e MONTEIRO, Y. N. História, Ciências, Saúde-manguinhos, vol 16, 2009. ISSN 0101-5970.	Enfatiza o fato de os portadores de hanseníase da atualidade ainda conviverem com o estigma da “lepra”. Analisa a implicância da religiosidade dos mesmos nesse sentido.
MARTINS, P.V.e CAPONI, S. Ciência e Saúde Coletiva vol. 15, 2010, ISSN 1413-8123.	Analisa a percepção de mulheres acometidas por hanseníase em Santa Catarina a partir da história oral, constatando o caráter excludente e estigmatizante da doença, como também o fato da busca de autoafirmação do sujeito excluído ter se tornado uma constante.
NATIONS, M. K. LIRA, G.V.e C, A. M. F. Cadernos de Saúde Pública vol 25, 2009, ISSN 0102-311X	Trata-se de um estudo antropológico cujo objetivo é criar uma Ciência do Estigma investigando a experiência moral de pacientes diagnosticados com hanseníase no Ceará. Constata quatro metáforas para a doença, que contestam o discurso biomédico e que a falta de aderência ao tratamento é causada mais pelo estigma que os autores denominam “lepra social”.
MARTINS, B. D. L. et al. Anais brasileiros de Dermatologia, vol 83, 2008, ISSN 1806-4841.	Enfatiza os prejuízos e limitações dos pacientes, o estigma e a necessidade de uma abordagem multidisciplinar da doença, tanto quanto de políticas para o seu controle.
GUSMAO, A. P.e ANTUNES, M. J. M. Revista Brasileira de Enfermagem, vol 62, 2009, ISSN 0034-7167.	Estudo de sujeitos exilados em colônia, a luta, os estigmas enfrentados e o fato de terem sido enfermeiros dentro da instituição
PEREIRA, S. V.M. et al. Revista Brasileira de Enfermagem, vol 61, 2008, ISSN 0034- 7167.	Descreve o cuidado com pacientes asilados, por livre vontade, em instituição asilar não governamental, em Anápolis-GO. Autoasilo em decorrência dos estigmas e preconceitos.
BORESTEIN, M. S. et al. Revista Brasileira de Enfermagem, vol 61, 2008, ISSN 0034- 7167.	Estigmas; isolamento; morte simbólica dos antigos internos.
PONTE, K. M. A e XIMENES NETO, F. R. Revista Brasileira de Enfermagem, vol 58, 2005, ISSN 0034-7167	Analisa a grande presença de estigma na doença hanseníase.

Quadro 12 – Hanseníase e seus estigmas: artigos científicos. Elaboração: autora. Fonte de consulta: Base indexadora *Scielo*.

Segundo Eidt (2004), se não for tratada adequada e precocemente, a hanseníase pode evoluir para incapacidades físicas graves, inestéticas e mutilantes, repercutindo na existência do doente e de sua família, em seu ambiente profissional e na comunidade onde vive. O resultado da pesquisa empreendida pela autora evidenciou o desconhecimento da hanseníase, as dificuldades enfrentadas pelos doentes desde o diagnóstico até o fim do tratamento, diversos sentimentos negativos desses em relação à doença, a importância de se resgatar a autoestima dos mesmos, o despreparo dos profissionais de saúde em lidar com a hanseníase e acolher os doentes e a importância da educação em saúde. O médico e pesquisador Ivan Figueiredo (2006) afirma, em sua tese de doutorado:

ao longo de minha experiência profissional, cada vez que preciso comunicar a um doente que ele é portador de “hanseníase”, percebo o peso que traz consigo esta palavra – mesmo sendo menos chocante que o termo “lepra”. Tenho observado o impacto despertado pela revelação do diagnóstico, resumido numa palavra evocativa de mutilação, rejeição e solidão. E, com a consciência do peso do diagnóstico, consubstanciado numa palavra evocada de estigma, assumo como ponto de partida do tratamento um processo de esclarecimento, buscando desconstruir, lenta e persistentemente, o peso da palavra hanseníase na vida de quem a experimenta (FIGUEIREDO, 2006, p 49).

Uma das maiores autoridades em hanseníase no Brasil, a doutora Euzenir Sarno, pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz, colaborou com esta investigação concedendo uma entrevista em setembro de 2012, tendo exercido o papel de ego focal na fase inicial de definição do objeto da tese, conforme exposto no capítulo 1.

A pesquisadora considerou ser de fundamental importância o desenvolvimento de pesquisas nas áreas das ciências sociais e humanas que abarquem as dimensões sociais e culturais das doenças, o que colaboraria, de certa forma, na busca por respostas para vários problemas, com os quais os profissionais de saúde se deparam e que não estão circunscritos às condições físicas e biológicas dos enfermos. No caso da hanseníase, de acordo com ela, as condições econômicas e socioculturais precisam ser consideradas como estando relacionadas à contenção ou ao avanço da enfermidade. Considerou, ainda, que existem recursos e tecnologia para conter a hanseníase e que o estigma, também, pode e deve ser percebido como um dentre os vários fatores que emperram o processo de eliminação da endemia hanseníase.

Ao defender sua interpretação, a doutora Euzenir Sarno informou que uma das dificuldades enfrentadas pelos profissionais que atuam com a hanseníase está no significativo número de pacientes que aceitam bem o diagnóstico de hanseníase e iniciam o tratamento, entretanto, quando tomam conhecimento de que sua doença é a mesma “lepra” entram em desespero.

A desinformação dos pacientes em relação à hanseníase acaba transformando-se em sobrecarga para os médicos e outros profissionais de saúde que lidam com a doença, dificultando-lhes tanto a abordagem do assunto quanto convencer os pacientes a aderirem ao tratamento, pois acabam tendo que despender muito tempo e esforço para esclarecer, acalmar e conscientizar os acometidos a respeito da situação em que a doença encontra-se atualmente, sobre as condições de seu tratamento e possibilidades de cura e riscos de contágio para outrem, caso não tratem ou iniciem e abandonem o tratamento.

É importante observar que o testemunho dessa médica e pesquisadora informa o quanto esses profissionais precisam recorrer ao uso de eufemismos para informar ao paciente sobre sua doença. No caso da hanseníase, pelo que se pode deduzir, um dos eufemismos mais utilizados é “mancha branca”. Esse exemplo remete a uma passagem da obra de S. Sontag em que ela afirma que até bem poucos anos, ou seja, na década de 1990, nos Estados Unidos, o câncer aparecia nos obtuários sob a forma de um eufemismo padrão: “morreu após longa enfermidade” (SONTAG, 2007, p.19). A razão era porque o câncer ainda era uma doença muito estigmatizada, de tal forma que até nos documentos oficiais a palavra câncer era substituída por metáforas.

A confusão em relação ao significado da palavra hanseníase foi ilustrada pela doutora Euzenir Sarno ao citar um caso que para ela se tornou emblemático, o de uma paciente sua que estava em tratamento e cujo filho de dois anos apresentou os mesmos sintomas de sua doença, a hanseníase. Quando foi confirmado o diagnóstico da doença, a mãe aceitou as orientações e deu início ao tratamento. Entrementes, uma vizinha da paciente informou-lhe que a doença que ela e seu filho tinham era a lepra, assustando-a muito. A mãe, então, narrou para a doutora o que a vizinha lhe afirmara e perguntou-lhe se a informação procedia. Ao obter a confirmação da médica, antes mesmo que esta tivesse tempo de dar-lhe os esclarecimentos cabíveis, a paciente quebrou todo o laboratório onde elas se encontravam no momento. A doutora enfatizou que para contê-la foi preciso recorrer a ajuda de outros profissionais que estavam por perto.

O episódio narrado acima demonstra o quanto o contexto estigmatizante da hanseníase e suas consequências na vida dos seus portadores é fato, não se trata de “imaginário”. Eles carregam o peso de toda a trajetória dos estigmas, intimidando-os a buscar o diagnóstico. Segundo Weiss e Ramakrishna (2001, p.3 *apud* FIGUEIREDO, 2006), receber tal diagnóstico seria, “provavelmente mais perturbador” para o doente do que “a mancha despigmentada ou anestésica” que percebeu em seu corpo.

Em relação à atual realidade da proliferação e aumento de casos de hanseníase, a interpretação que foi dada pela doutora Euzenir Sarno é de que está diretamente relacionada a dois grandes problemas enfrentados pelo país: a pobreza e a ignorância. Segundo ela, a associação da hanseníase à pobreza é fato comprovado e incontestável, uma vez que os maiores índices de pessoas contagiadas encontram-se entre aqueles que habitam os grandes

bolsões de pobreza, citando como exemplo maior para a cidade em que reside e trabalha, o Rio de Janeiro, a situação de endemia hansênica da Baixada Fluminense.

Em relação ao problema da ignorância, a pesquisadora considera que as campanhas voltadas para a prevenção e combate à hanseníase – como a de que a hanseníase tem cura –, são inócuas porque não conseguem atingir o público alvo, isto é, aqueles que mais precisam tomar conhecimento e serem esclarecidos a respeito da doença. Trata-se das pessoas que enfrentam situação de extrema pobreza e por isso encontram-se subalimentadas e vivendo em ambientes sem estrutura que lhes ofereça acesso aos serviços de higiene, sanitarismo e educação satisfatória, são os moradores dos bolsões de pobreza.

Ela afirma que, embora essas pessoas tenham acesso ao principal meio de comunicação, a televisão, sua educação formal deficitária as impedem de se interessarem e estarem atentos às informações veiculadas nas campanhas de que hanseníase tem cura. Enfatiza que a única maneira de se adquirir a bagagem de conhecimento necessário para se ter acesso e aceitação das informações veiculadas nessas campanhas é através da educação para a saúde.

Neste depoimento, acrescentou, ainda, que os que compreendem, aceitam e assimilam bem o que as campanhas dizem são pessoas que tiveram ou têm acesso a uma educação formal básica satisfatória o que, infelizmente, sob seu ponto de vista, não é a realidade da maioria das pessoas suscetíveis de contraírem a hanseníase.

Segundo o que a pesquisadora acredita, para que as campanhas da hanseníase tem cura atinjam o seu alvo, é preciso se adequarem à realidade social e cultural da maioria das pessoas que são por ela acometidas e termina, assim, sua fala: “Como? Não sei, identifiquei o problema, a resposta deve vir dos estudiosos das ciências sociais e humanas, é o que esperamos de vocês”.

A ideia defendida por essa pesquisadora é corroborada por outro estudioso do assunto, Ducatti (2009), cuja interpretação é de que a única forma de conhecer o porquê da difusão mundial da hanseníase é percebê-la a partir de seus determinantes sociais como educação, moradia, saúde, dentre outros.

Uma das mais conhecidas tentativas para eliminação dos estigmas da hanseníase foi a mudança de terminologia lepra. Rotberg (1983), um dos mais engajados defensores desta mudança no Brasil, explica que a polêmica sobre a eliminação do uso da palavra lepra teve início, em âmbito internacional, no ano de 1931, durante o Congresso realizado pela Associação

Internacional de Lepra (AIL), que condenou o emprego da terminologia leproso, ao passo que recomendou sua substituição pela palavra “paciente de lepra” (ROTBERG, 1983, p.77).

Pelo fato de a palavra ter sido eliminada a partir desse evento, porém ter sido mantida sua raiz etimológica, não houve mudança na condição estigmatizante dos portadores de hanseníase. Embora a polêmica tenha continuado, décadas depois, em outro congresso da AIL, realizado em 1973, na Noruega, os países foram liberados para adotar o termo que lhes parecesse mais apropriado para a enfermidade (ROTBERG, 1975a, p.87). Esse autor e outros defensores da eliminação da palavra lepra no Brasil que há muito vinham trabalhando, neste sentido, sugeriram a mudança para a terminologia hanseníase, a qual teve aceitação⁵⁹.

Segundo Figueiredo (2006), um dos grandes problemas decorrentes dessa mudança está no fato de o neologismo hanseníase não ter sido aceito em outros países, onde a denominação da doença é “lepra” e “eliminação da lepra”, que são terminologias pesadas e que dificultam a formação de uma nova mentalidade em relação à doença que é muito estigmatizada. Entretanto, chama a atenção para o seguinte raciocínio, não adianta o Brasil adotar a mudança terminológica, se os demais países mantiverem o termo lepra no qual estão intrínsecos os estigmas, concordando como a ideia de Rotberg, palavra que é uma “fonte de estigmatização” (ROTBERG, 1975a, p.88).

Em outra entrevista, publicada pela FIOCRUZ, a pesquisadora Euzenir Sarno afirma que a mudança do termo lepra para hanseníase atrapalhou consideravelmente o trabalho dos médicos e de outros profissionais de saúde porque, segundo ela,

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 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 para a assimilação social. Mas tem gente que não aceita de jeito nenhum, sente-se ofendida se você fala lepra (SARNO, 2003, p.287-288).

Ela acrescenta, ainda que no Brasil,

⁵⁹ Esta questão já foi elucidada no capítulo 5 desta tese.

mudaram a lei. As coisas aqui são muito engraçadas. Então existe uma lei dizendo que nos documentos oficiais não pode constar lepra e nenhuma palavra que tenha a ver com este nome. Tem uma doença, por exemplo, chamada heritema nodoso hansênico. Botaram heritema nodoso hanseniano. Ninguém sabe o que é. Você publica no mundo inteiro e ninguém vai saber o que é. Já tive discussões homéricas em defesas de tese cujos autores escrevem lepra e o examinador os repreendem. No início da campanha falavam: hanseníase é a lepra... Imagine como uma pessoa ia absorver isso? Era a lepra... mudou? Ficou diferente? É uma explicação desnecessário porque o estigma é o mesmo! (idem, p.290).

Corroborando o argumento mencionado, citam-se outros dois pesquisadores (OPROMOLA e MARTELLI, 2005) que chamam a atenção, em um artigo intitulado *A terminologia relativa à hanseníase*, para o fato de que as traduções para o português dos códigos para hanseníase têm apresentado muitos erros. Esses autores enfatizam a existência da padronização internacional para as doenças, o Código Internacional de Doenças (CID). No artigo, eles apontam para um erro na tradução de uma subcategoria da hanseníase que possui duas terminologias sinônimas que têm sido confundidas como se fossem duas subcategorias distintas, trata-se da CID-10 do código A30, que utiliza os termos “bordeline” e “dimorfo”. As palavras referem-se a uma única variação da doença, porém, são traduzidas como se fossem duas.

Em relação aos comentários anteriores, é importante elucidar que a substituição do termo lepra por hanseníase no ano de 1995 pela Lei n.º. 9.010/1995 dispôs sobre a nova terminologia, o seguinte: Art. 1, o termo lepra e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada da União e dos Estados-membros; Art. 2, traz a relação dos termos empregados para a doença e suas subcategorias designando como *Terminologia Substituída* a nomenclatura lepra e suas derivações e como *Terminologia Oficial* as novas nomenclaturas.

Segue ilustração no quadro a seguir:

As terminologias referentes à lepra e à hanseníase	
Terminologia Clássica de acordo com o CID (código internacional de doenças)	Terminologia Nacional após a lei n.º. 9.010/1995
Lepra	Hanseníase
Leproso, Doente de Lepra	Hanseniano, Doente de Hanseníase
Leprologia	Hansenologia
Leprótico	Hansênico
Lepróide	Hansenóide
Lépride	Hansênide
Leproma	Hansenoma
Lepra Lepromotosa	Hanseníase Vichoviana
LepraTuberculoide	Hanseníase Tuberculoide
Lepra Dimorfa	Hanseníase Dimorfa
Lepra Indeterminada	Hanseníase Indeterminada
Lepromina	Antígeno de Mitsuda
Leprosário, Leprocômio	Hospital de Dermatologia Sanitária, de Patologia ou Similares

Quadro 13 – As terminologias referentes à lepra e à hanseníase. Fonte: Elaboração própria a partir de consulta à lei n.º. 9.010/1995. (BRASIL, 1995).

Corroborar o depoimento de Euzenir Sarno, o testemunho de outro profissional, Dr. Wander dos Santos Anjo, neurologista e professor de medicina aposentado da Universidade Federal de Goiás, que atua como neuropediatra em clínica particular e nas fundações APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e Fundação Pestalozzi, ambas da cidade de Goiânia. Sua experiência com hanseníase adveio de várias décadas de trabalho com pacientes portadores da enfermidade no Estado de São Paulo. Em seu depoimento, uma das principais dificuldades para conter o avanço da hanseníase no Brasil está relacionada à ignorância. Ou seja, à desinformação, ao desconhecimento do que a doença realmente significa. Sua interpretação aborda uma outra face da questão apresentada pela doutora Euzenir.

Dr. Wander dos Santos afirma que as campanhas da hanseníase tem cura, não atingem o alvo porque não são esclarecedoras do problema real e das consequências advindas da doença e, segundo ele, muito disso está no fato de que a mudança de terminologia acabou “jogando o lixo para debaixo do tapete”, quer dizer, de forma não intencional acabou escondendo os perigos que a doença oferece. E, chama a atenção para o fato de o Brasil ter sido o único país no mundo a ter adotado a terminologia hanseníase em detrimento de lepra.

Em sua argumentação, o Dr. Wander Santos esclarece que a proposta da mudança da palavra tinha como principal finalidade acabar com o estigma da lepra, mas a troca foi prejudicial

porque, de certa forma, fez com que a gravidade da doença ficasse camuflada e defende a idéia de que essa realidade deveria ser resgatada pelas campanhas da hanseníase tem cura.

Esse médico exemplifica seu argumento estabelecendo comparações entre as campanhas da hanseníase tem cura com as campanhas de prevenção à AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Segundo ele, se as campanhas que são direcionadas à hanseníase fossem tão diretas, enfáticas, esclarecedoras e, até mesmo, chocantes, tanto quanto o são aquelas voltadas para evitar o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), grande parte dos problemas relacionados à hanseníase, principalmente o de permanecer como endemia no Brasil, estaria resolvido. Ele ilustrou essa afirmação da seguinte maneira:

Até a década de 1990, um diagnóstico de AIDS significava a morte certa e breve, o isolamento, a perda do emprego, o afastamento dos familiares e de amigos de quem portasse o HIV. Atualmente, o diagnosticado recebe a notícia, aperta a mão do médico, sai do consultório, inicia seu tratamento e segue com sua vida normalmente, por quê? A doença perdeu sua gravidade? Não! Ela tem cura? Não! Acontece que todos sabem exatamente suas consequências, como funciona, como evitá-la e como tratá-la. Ao passo que a hanseníase, quase ninguém conhece - embora saibam o que é a "lepra" - e quem é diagnosticado com esta doença logo fica sabendo que ela tem cura, que é tratável, que o contágio deixa de ser perigoso quando o tratamento é iniciado e, por isso, quando os primeiros sintomas aparecem, não se atêm a eles, ou seja, não os percebem, vão protelando a busca do diagnóstico e o início do tratamento. Quando não procedem assim, iniciam o tratamento e logo o abandonam, exatamente por ignorarem a gravidade da doença. Aí está o porquê de eu ser contra camuflar as doenças com nomes que as "amenizem", para que o estigma desapareça, não é assim que resolvemos esta questão, isso só faz dificultar ao leigo o entendimento de ter que buscar tratamento imediato" (06/05/2013).

Dr. Wander dos S. Anjo afirmou, ainda, que a forma correta de eliminar o estigma é esclarecer abertamente sobre os riscos da doença, as possibilidades de cura oferecidas, novamente fazendo referência a AIDS e não tentando escondê-lo atrás de uma nova denominação.

O médico dermatologista Antônio Macedo, que trabalha com a prevenção e tratamento da hanseníase há várias décadas, também na cidade de Goiânia, em entrevista concedida ao Jornal Opção, em 24/11/2013, considera que

é preciso que haja um esclarecimento geral sobre a doença, a importância de fazer um tratamento correto para prevenir possíveis sequelas. O tema tem de ser desmistificado na sociedade, para que não haja mais o preconceito e a exclusão dos pacientes. Isso eliminaria os danos emocionais e traria um ganho enorme ao tratamento do problema (<http://www.jornalopcao.com.br/posts/reportagens/goias>).

O problema das tentativas de camuflar a doença não é exclusividade da questão da hanseníase. No estudo de S. Sontag sobre o câncer e a AIDS, aparecem as similaridades com as opiniões descritas acima quando a autora considera que

a política de confundir os cancerosos sobre a natureza da sua doença reflete a convicção de que, para as pessoas que estão morrendo, é melhor que sejam poupadas dessa notícia, e de que a boa morte é a repentina, e a melhor de todas é a que ocorre quando estamos inconscientes ou adormecidos. Também a moderna rejeição da morte não explica o alcance da mentira e o desejo de ouvir mentiras; ela não atinge o medo mais profundo.

(...) ninguém pensa em esconder a verdade de um paciente cardíaco: não há nada de vergonhoso num ataque do coração. Mente-se aos pacientes cancerosos não só porque a doença é (...) uma sentença de morte, mas porque é considerada obscena, no sentido original da palavra: de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos. (...) As metáforas ligadas à tuberculose e ao câncer⁶⁰ implicam ativos processos de natureza particularmente horrível (SONTAG, 2002, pp.12-13).

A tese defendida pelos doutores Euzenir Sarno e Wander dos Santos aqui apresentada não é nova, o médico Robert Greenhil Cochrane, descobridor da sulfona Dapsona, em 1946, o segundo fármaco utilizado no tratamento da hanseníase, cuja eficácia substituiu o medicamento anterior, seguia a mesma ideia.

Em 1968, ele se contrapôs à mudança de terminologia ao afirmar que era necessário uma conscientização para que o estigma da lepra fosse eliminado, argumentando que tal mudança acarretaria confusão entre os pacientes que não obtivessem, por parte dos médicos, a explicação necessária de que a hanseníase era a mesma doença denominada de lepra. Além disso, ele afirmava que para os profissionais de saúde seria muito difícil realizar essas explicações, sem recorrerem às metáforas antigas da lepra (FIGUEIREDO, 2006).

O médico missionário Stanley Browne foi outro que manteve uma posição contrária à mudança de terminologia e a descreve em seu livro *A lepra na Bíblia*, publicado em 1979. Para esse autor, as mudanças de termo não afetariam em nada a vida das pessoas portadoras da hanseníase porque, conforme assinala ele,

os conceitos sociais inerentes a uma doença temida – reconhecida, mesmo que não seja delimitada precisamente ou definida patologicamente – são independentes das palavras usadas para designá-la. Quando se compreende que a hanseníase, juntamente com as doenças que às vezes são confundidas com ela, evoca um padrão característico de ideias e reações em diversos contextos e culturas diferentes, toda a questão passa a ser vista como mais profunda do que uma bela distinção verbal (BROWNE, 1979, p.57).

A pesquisa indica que a mudança de nome não significou o fim do estigma que os pacientes de hanseníase têm enfrentado. Fundamenta-se, para tanto, não apenas nas afirmações descritas nos parágrafos anteriores como, também, na interpretação de outros profissionais de saúde que atuam na área da hanseníase. Em um artigo recente, professores universitários de enfermagem corroboram esse argumento defendendo

⁶⁰ Aqui acrescenta-se: à hanseníase.

que lepra e hanseníase são interfaces de uma mesma realidade, a qual é historicamente construída no cotidiano dos seus portadores segregados, excluídos e compartilhados na esfera do senso comum, e uma perspectiva contemporaneamente construída na esfera retificada da ciência, de domínio dos especialistas, individualmente experienciada (SIMPSON, et al, 2013, p.105).

Segundo os autores, a herança cultural do estigma não foi afastada pelo fato de ter sido extinto o isolamento compulsório dos afetados pela hanseníase. Ao contrário disso, eles consideram que mesmo com a nova metodologia empregada para o tratamento, ele se faz presente, como sugere a passagem abaixo:

Paradigmaticamente, no passado, o tratamento circunscreveu a doença na espacialidade da colônia, por ser uma questão social; já no presente, no anonimato dos serviços de saúde sob a responsabilidade do Estado e do território adstrito do município, por ser de ordem terapêutica. Nessa polaridade, uma exclui e a outra inclui, uma estigmatiza e a outra autoestigmatiza, permanecendo a centralidade representacional como um legado da história da doença na humanidade a partir das suas imagens e significados (idem).

Os estigmas da hanseníase tiveram origem com o judaísmo e o cristianismo que institucionalizaram o isolamento compulsório daqueles por ela acometidos por todo mundo ocidental, iniciado na antiguidade, atravessou a Idade Média e sobreviveu ao advento da época moderna. A justificativa dessa prática estava nas ideias de que o aparecimento da doença significava a manifestação material de um pecado, que o isolamento seria a forma de remissão do mesmo, ou seja, um castigo merecido. Alguns dos estigmas da hanseníase são provenientes de tais concepções dogmáticas, outros, da própria prática segregacionista, muitos em decorrência das manifestações físicas deformantes da doença.

Os estigmas persistem, apesar das mudanças introduzidas no método de prevenção e tratamento desta doença. Dentre eles, o pavor do contágio que, durante séculos, era uma ameaça real; o horror decorrente das lesões ulcerantes na pele e das deformidades que causa nas extremidades do corpo, todos são elementos que são associados aos estigmas dos mais diversos (BITTENCOURT, *et al* 2010, p.186). Além disso, estão as marcas da desonra fisicamente presentes nas feridas e nos membros deformados que foram incorporados como parte da identificação de seus portadores, ou seja, o (a) leproso (a).

As deformidades físicas surgidas com a progressão da doença, infelizmente, não é um fenômeno relegado exclusivamente ao passado, quando ainda não havia tratamento, uma vez que muitos pacientes sofrem sequelas semelhantes na atualidade, devido ao diagnóstico tardio (EIDIT, 2004; SANGI, 2009). Trata-se de uma carga a mais para os pacientes nessas condições porque a perda da sensibilidade das mãos e as deformidades dos dedos implicam significativamente em sua capacidade para o trabalho (GARCIA *et al* 2003).

Para compreensão de todo o contexto de duração do estigma, buscou-se o suporte teórico da abordagem institucionalista e de seu respectivo conceito de dependência de trajetória ou *path dependence*. Esse conceito busca explicar como o desenho institucional modela as interações e as estratégias políticas, bem como estrutura as relações de poder entre grupos, gerando trajetórias diferentes, algumas delas de difícil transformação, conforme Douglas North (1990); Kathlen Thelen e Sve Steinmo (1994); Paul Pierson (1994); Margaret Weir (1994); Peter Hall e Taylor (1996); Tapia e Gomes (2008).

Segundo North (1990), o conceito dependência de trajetória significa que “a sobrevivência tenaz de restrições institucionais em face de alterações radicais das regras formais do jogo é a melhor evidência das características de retornos crescentes de estrutura institucional” (NORTH, 1990, p.99).

Os estigmas da hanseníase tiveram início quando a exclusão social e a “morte” civil de seus portadores passaram a ser compulsórias na Antiguidade judaica. Nos séculos posteriores, as práticas de isolamento dos hansenianos foram transformadas em arranjos institucionais extremamente enraizados no interior das variadas sociedades humanas que receberam influência da cultura precedente. Toda essa trajetória secular do estigma fez com que criassem raízes profundas que ainda não puderam ser arrancadas do contexto daqueles que são acometidos pela hanseníase.

6.2 Tratar, Recusar Tratamento: manipulação do estigma

Existem dois tipos de portadores de estigma: o indivíduo que possui um estigma não visível, o qual pode manipular ou não a informação sobre o mesmo; e o indivíduo visivelmente estigmatizado, que constantemente se expõe às tensões geradas durante os encontros sociais, constituindo uma interação angustiante não só para o portador como também para as pessoas consideradas *normais* (GOFFMAN, 1998 *apud* BITTENCOURT, et al 2010, p.186).

As afirmações de Goffman são claramente identificáveis por tratar-se de um fenômeno universal. Todos conhecem ou já tiveram contato, no decorrer de sua existência, com pessoas que se enquadram na interpretação do autor. Entretanto, aqui se quer ressaltar o fato de que a hanseníase é, segundo aqui interpretada, a doença que mais oferece justificativas para a manipulação de estigma por parte de seus portadores. O senso comum pode exemplificar bem esse fato, no entanto, fica muito fácil compreender o que sentem os acometidos por esta doença quando são analisadas as perspectivas socioculturais e históricas em que ela está circunscrita.

Pelo testemunho dos pacientes de hanseníase, percebe-se que a compreensão que revelam da doença remete às esferas de tempos longínquos, e isso fica evidente através dos sentimentos de estigma compartilhado pelos (ex)pacientes de hanseníase e na forma como o manipulam, conforme os resultados encontrados por várias pesquisas acadêmicas (MELLAGI E MONTEIRO, 2009), (FIGUEIREDO, 2006), (BOREINSTEIN *et al*, 2008), (CAVALIERE e COSTA, 2011), (SANGI *et al*, 2009). Também, aparecem nos relatos pessoais daqueles que têm ou tiveram uma experiência com a hanseníase. Pôde ser constatado, no decorrer da pesquisa, que os pacientes reagem de muitas maneiras diferentes as suas expectativas e sentimentos de estigma em relação à hanseníase.

A presença de preconceitos, de estigmas e sua manipulação se fizeram muito presentes, conforme ressaltam Mellagi e Monteiro (2009), na realidade que lhes foi revelada pela voz dos muitos que foram por eles entrevistados, alguns deles afirmando que preferem “o silêncio ao invés de revelar sua doença”. Uma, dentre as pessoas que entrevistaram, identificadas pelos autores por B1, revelou que sente o preconceito quando enfrenta especulações, por parte de pessoas, sobre que tipo de doença possui, capaz de causar o escurecimento de sua pele. A pessoa entrevistada, também, revelou que sente medo de explicar do que se trata porque a hanseníase é uma doença que “assusta”, diferentemente das outras enfermidades.

O escurecimento da pele é um fenômeno decorrente do tratamento poliquimioterápico para cura da hanseníase, trata-se de um dos seus efeitos colaterais. O mesmo processo se dá em alguns tipos de tratamento para o câncer. O problema é que, como tantas outras questões relacionadas à hanseníase, esse fenômeno decorrente do tratamento, acaba sendo negligenciado pelas campanhas de esclarecimento ao público. Isto é, as campanhas voltadas para diminuir o avanço da hanseníase, bem como eliminar seus estigmas, não estão levando em consideração vários aspectos óbvios que precisam urgentemente ser divulgados com a finalidade de educar para a saúde.

Outra participante da mesma pesquisa desenvolvida por Mellagi e Monteiro (2009), denominada como B2, afirmou que pediu demissão do seu emprego de polidora numa fábrica porque as encarregadas a rejeitavam, ao contrário das colegas mais próximas. Um outro entrevistado, cognominado B3, afirmou que sente o estigma quando suas manchas ficam expostas, algumas pessoas se afastam mesmo depois de ele explicar a razão das mesmas e o fato de que não oferecem risco de contágio. E B4, outro participante da pesquisa, declarou

que pessoas próximas a ele se distanciaram ao saber do seu diagnóstico e, ainda, orientaram outras a se afastarem também. Afirmou que, inclusive, ele evita namorar em virtude do medo que sente da reação da pessoa com quem venha a se envolver.

Ainda na mesma pesquisa de Mellagi e Monteiro (2009), o entrevistado B3 informou que é evangélico e encontra apoio na igreja que frequenta, onde os presbíteros realizam correntes de oração em benefício de sua enfermidade, no entanto, enfatiza que apenas o pastor conhece a especificidade de sua doença:

a gente não fala exatamente assim sobre a doença, pois mesmo dentro da igreja existem pessoas que se afastam por algum motivo. Então a gente escolhe uma pessoa, fala que está enfermo, mas não fala qual é o problema. Se falamos “lepra”, aí todo mundo sabe que é muito antiga; o pessoal tem medo, receio. Mas quando falamos “hanseníase”, pouquíssimas pessoas sabem o que é (MELLAGI e MONTEIRO, 2009, p.13).

Os argumentos anteriores corroboram a interpretação de Goffman (1988) de que a manipulação do estigma é a forma encontrada pelas pessoas afetadas por doenças estigmatizadas de manterem o convívio social. Trata-se de uma redefinição da situação. Quando um paciente é diagnosticado e constata que faz parte de uma categoria de pessoas consideradas socialmente indesejáveis, pode tentar modificar essa realidade. Isso porque ele próprio pode ter compartilhado esses sentimentos no passado, de rejeição aos portadores da doença que o acomete.

Em uma pesquisa realizada por um grupo de enfermeiros em vários municípios do Rio de Janeiro (SANGI, *et al*, 2009), foram colhidos depoimentos de pessoas em tratamento de hanseníase, os quais evidenciam o quanto os estigmas ainda estão presentes em suas vidas. Uma dentre essas pessoas afirma que sua vida mudou muito e percebe manifestações de nojo por parte das pessoas. Em outra passagem, as pesquisadoras, citam a fala de alguém que ao submeter-se ao exame de raio X disse que o técnico lhe falou ter sido bom ter ido fazer o exame naquele dia porque o seu colega que trabalharia no dia seguinte “não tira raio X de quem tem hanseníase” (2009, p.212).

Uma das particularidades dos indivíduos estigmatizados é que tendem a manter as mesmas crenças do restante da sociedade sobre identidade social e estigma (GOFFMAN, 2000). Ele, então, percebe a possibilidade de livrar-se do estigma mudando sua própria condição de doente, ou seja, afirmando que não possui a doença ou que o diagnóstico estabelecido pelo médico está equivocado. Ainda segundo Goffman (1988, p.65), “a manipulação do estigma ocorre no contexto onde a pessoa estigmatizada é conhecida”.

Essa situação fica bastante evidente no exemplo a seguir, que foi narrado em entrevista realizada para esta pesquisa, por um homem que foi diagnosticado como portador de hanseníase. Torna-se necessário narrar toda a história dessa pessoa por tratar-se de um caso bastante elucidativo do que está sendo tratado neste capítulo.

O caso aconteceu com WR, residente na cidade de Goiânia que, na época em que ocorreu, estava com 46 anos de idade. WR informou que sofria com dores insuportáveis nas mãos e nos braços, principalmente nos direitos. Depois de mais de quatro anos de consultas e exames, todos realizados pelo SUS, os médicos diagnosticaram que as intensas dores musculares e nas articulações que ele sentia eram decorrentes de LER (lesões por exercícios repetitivos) devido a sua profissão e o encaminharam para o INSS (Instituto Nacional de Previdência Social), a fim de que solicitasse sua aposentadoria por invalidez. Os peritos dessa instituição solicitaram outros exames, os quais revelaram indícios de que ele estava com hanseníase.

Sangi *et al* (2009) ressaltam que nem sempre a hanseníase é diagnosticada precocemente, em função do conhecimento deficitário de alguns profissionais que atendem às pessoas que se queixam dos sintomas da doença. Esses pesquisadores enfatizam que antes de fazer o exame físico é necessário realizar a anamnese do paciente a fim de obter informações sobre sinais e sintomas dermatoneurológicos característicos da mesma. Em sua pesquisa, esses autores constataram que vários pacientes por eles entrevistados afirmaram terem sido acometidos de dores nos troncos nervosos de membros superiores e inferiores, além de perda da força muscular. Foram esses os sintomas que levaram WR a procurar tratamento médico.

Outros exames mais acurados confirmaram o diagnóstico de WR e lhe foi prescrito o tratamento que, segundo lhe informaram, seria de rápida duração porque a doença estava em fase bastante inicial. WR, entretanto, entrou em desespero, quis separar-se da esposa que, segundo ele, amava demais, para não contagiá-la e nem aos filhos. Disse que seu objetivo era ir “embora para um lugar onde ninguém o conhecesse”. Na época, ele compartilhou a situação somente com sua esposa, assim mesmo, para justificar seu pedido de separação e pediu-lhe sigilo sobre o caso, não teve forças para contar a situação nem mesmo para sua mãe. Continuou afirmando para todos os parentes e amigos que estava com LER, depois inventou que os exames diagnosticaram reumatismo. Disse que entrou em depressão, recusou o tratamento da hanseníase, embora tenha pego os medicamentos no posto do SUS. Quando questionado sobre a recusa sua resposta foi, “porque eu tinha certeza de que hanseníase é lepra, doença incurável”.

O depoimento de WR sobre o medo que sentiu ao ser diagnosticado não é raro. O médico dermatologista Antonio Macedo, já citado no item anterior, afirmou viver de perto o “clima obscuro que envolve essa doença” e o receio que atinge o paciente que conhecendo a áurea que envolve a hanseníase, se põe atemorizado diante do diagnóstico. Segundo ele, “na antiguidade, a hanseníase era uma doença muito estigmatizada, por causa do tratamento que lhe era dado e por ser considerada uma enfermidade mutiladora e incurável. Isso acontecia até pouco tempo atrás e acabou por conduzir esse estigma negativo aos dias de hoje” e acrescenta:

acontece, às vezes, de um paciente, ao saber do diagnóstico, começar a chorar. Eu já vivi casos assim, é uma situação delicada. O médico tem de ser um pouco psicólogo também, porque isso mexe com a autoestima da pessoa. Mas é sempre importante frisar que o tratamento não impossibilita o contato normal com a sociedade e que é uma doença curável como qualquer outra. (<http://www.jornalopcao.com.br/posts/reportagens/goias>).

O caso de WR elucida essa afirmação, pois segundo ele, continuou tentando conseguir a aposentadoria “para sumir”, no entanto, os peritos do INSS negaram-lhe, afirmando que seu caso era tratável e curável e que, muito embora as sequelas adquiridas não fossem reversíveis, eles o encaminhariam para realização de cursos que o capacitaria para exercer outra profissão e durante esse processo ele receberia os benefícios da previdência.

WR, após muita insistência da sua esposa, consultou novamente com a especialista que o atendera anteriormente que, segundo ele, não conseguiu convencê-lo a fazer o tratamento, ao contrário, ele saiu mais convencido ainda em não fazê-lo. Questionado sobre o porquê da reação, explicou que passou a ter medo que os efeitos colaterais dos medicamentos, informados pela médica, levassem as pessoas a perceberem sua verdadeira enfermidade.

E, quando questionado sobre o que ou quem o fez mudar de ideia e tratar-se, ao ponto de ter aceitado conceder a entrevista, explicou que foi a esposa e o auxílio religioso que buscou em seu desespero. Informou que passou a frequentar um centro espírita que, por coincidência, era frequentado por alguns médicos, dentre eles uma reumatologista. Em sua ansiedade, ele os procurou em particular e ao explicar seu caso recebeu incentivos para fazer o tratamento. A reumatologista o tomou como paciente e, depois de 8 meses, conseguiu convencê-lo a fazer o tratamento, inclusive, o acompanhou na primeira consulta com a especialista que o atendera anteriormente.

Atualmente, WR está curado, trabalhando no almoxarifado de um hospital, embora tenha ficado com sequelas, devido à demora em ter sido diagnosticado e por ter retardado o

início do tratamento. Entretanto, afirma que até hoje tem dúvidas a respeito do diagnóstico e que além das pessoas que citou, ninguém mais tem conhecimento da sua situação.

Questionado sobre o fato de ter aceitado ser entrevistado, mesmo tendo essas dúvidas, sua resposta foi que não deseja que outros passem pelas mesmas angústias, não sabe dizer se o que o fez sofrer mais foi a doença em si ou o medo que sentiu de ser rejeitado e que, por isso, gostaria, de alguma forma, de dar para outras pessoas a atenção que ele recebeu. E, o mais interessante, vem agora: o fato de ele trabalhar em hospital psiquiátrico e ver o sofrimento dos pacientes com transtornos mentais que não são totalmente alienados, sofrimento partilhado por seus familiares e que, muitas vezes, os levam a não aceitarem o diagnóstico e a recusarem tratamento, tudo por medo de rejeição. WR afirmou que tem autorização de seus superiores para conversar com os internos e seus familiares com os quais sempre procurou estabelecer contatos no sentido de ajudá-los. E nessas conversas tenta, segundo ele, “com muito jeito” mostrar-lhes que a doença não é “um bicho de sete cabeças”, que “todo mundo pode adoecer de uma doença ou de outra e ser curado”. Ele, sorrindo, afirmou: “eu falo para eles assim, hoje em dia a ciência tá muito avançada, a gente não pode ficar sofrendo sabendo que tem recurso”.

As atitudes de WR podem ser compreendidas a partir da explicação de Goffman (1988) de que a descoberta de estigma num indivíduo prejudica não apenas sua vida social cotidiana, como também as relações que ele já tem estabelecidas e a imagem que os outros terão dele futuramente, isto é, sua reputação pode ser abalada pela descoberta de um estigma, situação que pode prolongar-se ao longo de toda a vida da pessoa.

O fato de esse caso ser considerado emblemático é porque apresenta vários contextos da hanseníase analisados até aqui: o estigma e sua manipulação; o medo da rejeição; a falta de informação a respeito da doença em relação ao seu passado e presente, bem como ao tratamento e possibilidade de cura; a falta de preparo dos profissionais para diagnosticar a doença antes de aparecerem graves sequelas que tornam os pacientes incapacitados; a falta de suporte de outros profissionais, na rede básica de saúde, para auxiliar os médicos no sentido de esclarecer aos pacientes de hanseníase e dar-lhes acompanhamento de serviço social e de atendimento psicológico.

A história de WR ilustra todos esses aspectos e muitos outros. O seu “final feliz”, pode-se afirmar, deu-se muito mais por circunstâncias do acaso do que pela eficiência do sistema público de saúde, embora não lhe tenham faltado médico, nem exames, tampouco

medicamentos e amparo previdenciário, porque durante o tempo que não pôde trabalhar foi amparado pelo INSS e ainda preparado profissionalmente para sua nova situação física de perda de funções motoras. No entanto, ele foi um fortíssimo candidato à comunicante, corroborando para a expansão da hanseníase.

É lícito questionar: quantos pacientes de hanseníase em situações semelhantes à de WR e cujas circunstâncias os encaminharam para outros desfechos estão neste momento servindo de comunicantes para que a doença prolifere? Com certeza, inúmeros dentre os que não tiveram a mesma sorte que a dele, ou seja, de ser instigado por parente próximo a fazer o tratamento; também, dentre aqueles que em suas buscas por conforto, que deveriam receber de psicólogos, recorreram ao auxílio religioso, mas como a regra foge à raríssima exceção que acabou beneficiando WR, somente receberam conforto espiritual já que esta é a função exclusiva dos estabelecimentos religiosos e não de fornecer atendimentos especializados em saúde.

A manipulação do estigma, dentre os quais encontra-se a recusa em receber tratamento, a partir da negação da doença, para Goffman (1988), é comportamento social diretamente relacionado à maneira como as pessoas concebem a própria imagem e o modo como tentam mantê-la. Nessa perspectiva, fica claro que aqueles indivíduos que se sentem ameaçados de ficarem fora dos padrões sociais estabelecidos de saúde e beleza irão lutar contra tal possibilidade. É isso que explica o fato de muitas pessoas negarem determinadas doenças que provocam deformações físicas, como a hanseníase, ou de caráter, como é o caso de algumas doenças psíquicas, acreditando que assim livram-se da circunstância de serem tidas como diferentes em decorrência das mesmas. A angústia dessas pessoas decorre da batalha que travam contra o que Goffman denomina identidade deteriorada. Nas palavras do autor,

um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus (GOFFMAN, 2000, p.7).

A luta para não ser portador de uma identidade deteriorada leva a pessoa à redefinição da realidade constatada, na tentativa de bloquear a possibilidade de tornar-se socialmente indesejada ou ser percebida como uma ameaça aos demais. É uma habilidade imaginativa e criativa para afastar ou eliminar o estigma. No caso dos hansenianos, essas tentativas de redefinir a situação são bastante compreensivas, em se considerando os estereótipos seculares da doença que contraíram. A artimanha da manipulação visa a não exclusão do conjunto das

pessoas consideradas desejadas ou aceitáveis. Muitas vezes a manipulação não tem o objetivo explícito de negar a doença, mas apenas de disfarçar sua natureza e minimizar suas consequências sociais.

Outro caso interessante de manipulação de estigma com o qual esta investigação deparou-se no seu decorrer, é o de dona Rita, entrevistada no ano de 2010 e que à época afirmou estar com a idade de 71 anos. D. Rita é uma moradora da antiga Colônia Santa Marta de Goiânia e lá reside desde os 10 anos de idade, segundo ela, por “livre e espontânea vontade” desde que foi visitar o lugar levada pelo Dr. Pedro Ludovico Teixeira. Trata-se de um médico e político que foi designado interventor do Estado de Goiás pelo governo Vargas em 1930. Ele permaneceu líder do poder no Estado até a década de 1970 e sob sua gestão é que foram construídas a cidade de Goiânia, bem como a colônia Santa Marta.

Dona Rita narra toda sua trajetória negando, a todo instante, ter sido, algum dia, portadora de hanseníase, ao mesmo tempo que expõe detalhadamente sua história naquela instituição, sem omitir nenhum aspecto. Contraditoriamente, ela quer expor toda a realidade que viveu como interna sem assumir sua condição de ex-hanseniana e, acaba se denunciando, ao que pareceu, de forma inconsciente.

Em nenhum momento de sua fala, D. Rita deixou escapar, uma única vez sequer, a palavra lepra ou hanseníase⁶¹. É interessante assinalar que ao abordá-la, sem que fosse mencionado algo relacionado à hanseníase, sem que lhe fosse dirigida quaisquer perguntas e sem que lhe fosse exposto o motivo da visita que lhe era feita, ela disse tudo. Ela apenas perguntou se fora procurada para “benzer”, frente à negativa da resposta e à informação que o objetivo da visita era conhecê-la, a fim de ouvi-la falar a respeito da história da colônia Santa Marta, foi o quanto bastou. Tudo o que aqui está descrito foi narrado por ela, sem nenhuma interrupção de sua fala, a não ser uma única vez, já no final de seu testemunho.

Para “comprovar” que nunca teve a doença – a coisa ou aquilo, como se referia dona Rita –, ela recorria sempre à “autoridade” dos que estavam presentes, inclusive ao funcionário da Colônia que levou-nos até ela. Assim, sempre que afirmava algo que fosse relacionado, direta ou indiretamente, com a hanseníase ela dizia: “eu nunca tive a coisa” e na sequência, perguntava nominando as pessoas “não é fulano?”

⁶¹ Freud passaria apuros com essa entrevistada respeito de seu conceito de ato falho porque, ao que parece, tudo o que ela desejava era falar sobre a hanseníase e esconder ter sido sua portadora e o fez, minuciosamente, sem precisar lançar mão das duas terminologias.

O dia em que foi entrevistada, foi o mesmo em que se estabeleceu o primeiro contato com ela, portanto, não havia sido agendada ou combinada uma entrevista, antecipadamente. O intuito era uma primeira visita para saber se concederia a entrevista posteriormente. Entretanto, ela foi muito espontânea e desejou que a entrevista se realizasse naquele mesmo dia. Sua casinha simples, porém reformada e muito limpa, é construção da época em que foi fundada a Colônia Santa Marta e naquele dia estava cheia de gente, inclusive quatro delas residentes em Goiânia. As pessoas que vivem ao seu redor, quando indagadas, informaram que muitas visitas ao mesmo tempo é uma constante na vida de D. Rita, pelo fato de ser uma “benzedeira” de crianças muito requisitada, além de ser pessoa muito respeitada e querida na Colônia. Além disso, lá estavam também algumas pessoas prestando-lhe serviços domésticos e de manicure.

Dona Rita disse que foi adotada pelo médico e político Pedro Ludovico Teixeira e sua esposa dona Gercina Borges, quando ficou órfã de pai e mãe devido a um acidente de caminhão. Segundo informou, seus pais eram pessoas ricas, “importantes” e amigos íntimos do político. Afirmou que era tratada como filha do casal, com todas as regalias e luxo que usufruíam os filhos dele. A situação mudou no dia em que a sua babá, ao lhe preparar o banho, notou que ela entrara na banheira em que havia depositado apenas a água fervente sem ter tido tempo de temperá-la com a água fria. A moça se desesperou pensando que a menina tivesse sofrido queimaduras e gritou pela patroa, que ficou muito surpresa pelo fato de ela não ter se queimado e nem sentido dores. Segundo ela,

quando o Dr. Pedro, meu padrinho, ficou sabendo, telefonou pro dr. Vigiano, e falou: “foi assim..., assim... e assim... eu acho que é será que é?” Eu escutei tudo o que meu padrinho falava. Aí ele me disse: “vamos no doutor Vigiano amanhã”. E nós fomos, ele fez exame em mim e disse que ligava depois para dar o resultado. Quando ele ligou, eu escutei meu padrinho no telefone que falou: “Então é aquilo que eu pensava que era mesmo?”

Dando sequência à narrativa, dona Rita disse que uns dois ou três dias após a conversa de seu padrinho com o tal Dr. Vigiano, ele e dona Gercina a convidaram para fazer um passeio a um lugar muito lindo. O tal passeio era na Colônia Santa Marta. Segundo ela afirmou, ficou encantada com a beleza do lugar, que seus padrinhos mostraram tudo para ela, e que uma irmã religiosa, a qual ela chama irmã Lívia, foi extremamente bondosa com ela e perguntou-lhe se ela não queria morar lá com as outras crianças que conhecera e brincara naquele dia, ao que ela respondeu que sim.

Dona Rita afirmou que pediu aos seus padrinhos que a deixassem ficar lá, mas eles não queriam de forma alguma, insistiram com ela para que voltasse com eles e que para dissuadi-la de sua vontade, lembravam-lhe do seu quarto cheio de bonecas, de outros brinquedos e dos passeios que faziam. Ela disse que nada do que disseram conseguiu demovê-la da vontade de morar lá, que pediu a eles que a levassem, então, seus brinquedos e roupas. Perguntei se eles fizeram isso, ela disse que sim, mas que ela não os viu porque no dia que eles foram ela estava brincando muito “entretida” com as outras crianças e não fez questão de ir vê-los. Indagada sobre eles terem voltado para visitá-la outras vezes, respondeu negativamente e enfatizou:

você pode escrever tudo o que eu tô te falando porque eu quero que todo mundo fique sabendo que eu nunca tive a tal... não é (fulano)?, não é (beltrano)? Tudo o que você tá vendo aqui – e mostrou os membros deformados, pés e mãos – foi acidente, pode perguntar pra quem quiser. Eu moro aqui, casei com um homem que morava aqui, mas que, graças a Deus, também não tinha a coisa... não é verdade? Nossos filhos foram lá pro Preventório, três filhos meus morreram lá mas eu não tive a doença, é porque era lei daqui, eu não queria sair daqui então tive que aceitar que levassem meus filhos.

Dona Rita criou várias crianças do Preventório depois que o isolamento dos filhos dos hansenianos foi proibido. Ela contou que adotou as crianças cujos pais já haviam falecido porque seus próprios filhos tinham morrido. Ao ser indagada se conhecia a causa que levou seus filhos a óbito, ela disse que sabia que dois deles morreram engasgados mamando sozinhos porque tinham poucos dias e lá no preventório havia muitas crianças e poucas pessoas para cuidar delas, por isso mamavam sozinhas, foi o que lhe informaram, quanto à causa mortis da outra criança, eles não falaram.

No dia em que foi entrevistada, estavam presentes duas das filhas adotadas por dona Rita, ex-moradoras do Preventório, que faziam faxina na casa. Uma delas chorou muito durante todo o relato de dona Rita e pediu para falar conosco, sinalizou para irmos até aos fundos da residência, disse que o que tinha a dizer era particular. Foi ela que fez a primeira pergunta que foi: “Você vai escrever um livro com essa história, falando de nós, não é?” Ao explicar-lhe do que se tratava a pesquisa e seus objetivos e perguntar-lhe a razão de sua pergunta, ela disse que achou que seria um livro e perguntou porque queria me pedir para mostrar para as pessoas, através do “livro” a vida que eles, crianças retiradas dos seus pais em decorrência da hanseníase, havia levado. Acrescentou que seu desejo maior é que os seus filhos, principalmente, saibam o que eles viveram e, assim, entendam o porquê que ela sente medo de procurar trabalho em Goiânia ou em Senador Canedo, cidade onde está localizada a ex-Colônia. Essa pessoa afirmou, entre lágrimas, que,

não adianta querer melhorar de vida porque quando as pessoas sabem onde a gente mora, ninguém dá trabalho, só os que moram aqui, na Colônia e na Vila São João e que são que nem a gente é que não têm medo, mas ninguém pode pagar bem, todo mundo é pobre⁶².

Foi possível perceber, a partir de entrevistas com pessoas que vivem nos arredores da colônia, também, antigos moradores que, embora o preconceito ainda exista, a realidade mudou bastante em relação ao passado. Afirmaram, alguns deles, que muitas das pessoas atingidas pela hanseníase no passado e internas, ainda sofrem um auto enclausuramento levadas pelo medo de terem que sofrer novamente aquilo que já passaram. A identidade deteriorada (GOFFMAN, 2000) parece estar tatuada na pessoa, pelo menos, na forma como ela própria se percebe.

A presença do estigma e de sua manipulação aparece na fala dos entrevistados. Alguns negam sua existência na atualidade, entretanto, cometem algumas incoerências e contradições durante suas falas, as quais acabam evidenciando traços de manipulação de estigma. Entretanto, é claro que, de alguma forma, houve mudanças, caso contrário o que explica o fato de pessoas, das cidades de Goiânia e de Senador Canedo, levarem suas crianças para serem benzidas por D. Rita? Esse fato foi presenciado durante a investigação.

Em um artigo publicado na Revista Mundo, cujo título é *Lepra, o drama dos esquecidos*, aparece a seguinte informação:

na Índia, na África ou no norte do Brasil, a história é a mesma. Os doentes são expulsos do *clã*⁶³ e nem mesmo a cura os salvará: serão sempre leprosos. “A verdadeira guerra é contra o estigma, e não contra um bacilo já derrotado”, dizem os voluntários da AIFO⁶⁴ (BELLASPIGA, 2006, p.31).

6.3 As Dimensões Prática e Sociocultural frente à Eliminação da Hanseníase

Se a hanseníase tem cura, seu processo é simples e barato, por que as políticas públicas brasileiras não têm logrado atender às exigências da OMS de eliminá-la como problema de saúde pública? A resposta é complexa e não aparece aqui. Porém, apresenta-se,

⁶² A narrativa desta senhora intrigou e levou a investigação a fim de conhecer melhor a respeito do que ela disse, ou seja, da dificuldade em não conseguir trabalho fora dos arredores da antiga Colônia e foi possível perceber tratar-se mais do medo de rejeição do que propriamente haver rejeição, em razão do contexto vivenciado por ela que acredita ainda existir.

⁶³ Grifo nosso

⁶⁴ A AIFO (Associação Italiana Amigos De Follereau) é uma ONG, sem fins lucrativos e reconhecida pela OMS como parceira oficial e colabora com a Federação Internacional das Associações Antilepra. Além da prevenção e tratamento da hanseníase, a AIFO ocupa-se de programas de saúde nos países onde o direito à saúde é extremamente deficiente. Ela atua em 50 países, através de intervenções sócio-sanitárias.

no decorrer deste item, as interpretações dadas por vários estudiosos, de diferentes áreas e, a compreensão do problema a partir da pesquisa desenvolvida que resultou nesta tese.

Uma das principais razões para essa situação, segundo Massimo Tomaselli, um voluntário da AIFO é porque

a lepra prospera onde há pobreza, onde faltam recursos, higiene, latrinas, comida (...) também se sabe como debelar a fome: duas mil calorias por pessoa, no entanto... (...) onde ela está (a lepra) está o lixo da humanidade, estão certamente os mais deformados (...). a lepra é filha da indigência, mais que do bacilo, a tal ponto que quase desapareceu da Europa apenas com o bem estar geral, quando os medicamentos ainda não existiam. O que jamais poderemos curar é a horrenda exclusão dos ex-doentes (MASSIMO, apud BELLASPIGA, 2006, p.31-33).

Também compartilham dessa opinião os estudiosos (KRITSKI; MOREL; LEMOS; GARCIA; CAMARGO; GUIMARÃES; COURA; BARRAL NETO; MORAES; VASCONCELOS; ROZENTAL; FRACALANZA *apud* SOUZA, 2010) que compõem o grupo de estudos da (ABC) sobre “Doenças Negligenciadas”.

Os autores Amaral e Lana (2008), Alencar *et al*, (2008), Ferreira, 2010, além de Mellagi e Monteiro (2009), consideram que a situação endêmica da hanseníase explica-se, em grande parte, pelo despreparo dos profissionais de saúde em diagnosticar adequadamente, e inicialmente, a hanseníase. Esses dois últimos autores, ao analisarem a questão, identificaram diferentes problemas que retardam o tratamento, o que significa, para eles, que o Brasil é um país endêmico, também, graças ao despreparo dos seus profissionais. Uma das pessoas por eles entrevistadas, durante suas investigações, afirmou-lhes que os médicos que a consultaram quando sua doença ainda se encontrava na fase inicial não conheciam a hanseníase e, por isso, não a diagnosticaram a tempo de impedir a evolução da enfermidade, bem como as complicações daí advindas. Quando essa pessoa pôde dar início ao tratamento, a doença já havia avançado bastante.

As argumentações presentes nos parágrafos anteriores são pertinentes. Entretanto, a análise aqui desenvolvida sobre os pontos básicos da hanseníase e da sua história, bem como a compreensão do campo das práticas médicas e políticas adotadas na realidade brasileira para esta doença, trouxe à tona outra série de explicações para as falhas na sua eliminação, enquanto endemia. Trata-se do fato de os gestores ou os formuladores dessas políticas não levarem em consideração os vários aspectos de caráter subjetivo inerentes à enfermidade, que afetam, para além do aspecto biológico, aqueles que a contraem. A esse respeito, Figueiredo (2006) enfatiza que as ações educativas para diminuição do estigma são de fundamental

importância, não apenas para melhorar a qualidade de vida do portador da hanseníase, mas para o controle da doença.

Pode-se afirmar que a abordagem científica mais geral que embasou as políticas públicas voltadas para a hanseníase durante o século XX, e que ainda se faz presente, não permite uma análise adequada de alguns dos problemas que envolvem a hanseníase, por desconsiderar as diferentes necessidades sentidas pelos diversos grupos sociais que, por sua vez, não têm como apresentá-las diretamente aos profissionais de saúde, bem como junto aos seus representantes políticos, uma vez que o discurso científico é que tem a legitimidade e o reconhecimento social como um todo.

É preciso enfatizar, ainda, que tanto os profissionais de saúde quanto os representantes políticos, em geral, vivem em realidades sociais isoladas dos diferentes interesses que envolvem as camadas sociais desprivilegiadas, compostas por indivíduos comumente mais suscetíveis de serem acometidos pela hanseníase.

Acredita-se, assim, que a situação endêmica da hanseníase na atualidade brasileira é fruto de anacronismo, já que suas políticas públicas são fundamentas, teoricamente, pelas recentes propostas da OMS⁶⁵, para a promoção da saúde. No entanto, suas implementações são feitas por métodos obsoletos, presentes no conceito de saúde pública vigente até a década de 1970. Conforme Merhy (1987), essa concepção considera os objetivos das práticas sanitárias como independentes de qualquer processo histórico e cultural.

Trata-se de uma compreensão reducionista de que basta a análise dos meios – o ambiente físico, o agente etiológico ou o hospedeiro, os profissionais – primeiramente, e suas transformações, para que o objetivo seja atingido, ou seja, a saúde da população. Os meios, quaisquer que sejam eles, são confundidos ou concebidos como sendo, eles próprios, os diferentes aspectos do social, sendo assim,

prevenir a doença, prolongar a vida, promover a saúde e a eficiência física e mental, através de esforços organizados da comunidade para o saneamento do meio e controle das doenças infecto-contagiosas, a educação do indivíduo em princípios de higiene pessoal, a organização de serviços médicos e de enfermagem para o diagnóstico precoce e o tratamento preventivo das doenças, e o desenvolvimento da maquinária social, de modo a assegurar a cada indivíduo da comunidade um padrão de vida adequado à manutenção da saúde (MASCARENHAS, apud MERHY 1987, p.24).

⁶⁵ Ver item 4.5 do capítulo 4 desta tese.

De acordo com a concepção de saúde acima descrita, a sociedade é um todo homogêneo e, portanto, sujeita a uma ação coletiva desencadeada pela racionalidade científica, cujo objetivo é assegurar aos indivíduos um meio e contextos materiais adequados à manutenção de sua saúde. Aos gestores públicos, cabe elaborar medidas políticas amplas e abrangentes de serviços sanitários e de saúde, fornecer as condições necessárias para que sejam desenvolvidas, isto é, profissionais, instrumentos e técnicas necessárias e assegurar uma condição socioeconômica adequada aos indivíduos.

O controle das doenças, de acordo com o conceito anteriormente citado, portanto, é atribuição de pessoas preparadas e munidas de conhecimento racional, ou seja, da administração pública e dos profissionais de saúde. A estes últimos, cabe a responsabilidade pelos diagnósticos, métodos de prevenção e de tratamento. Enquanto que os primeiros se encarregam dos meios necessários para que eles atuem. Segundo entende-se aqui, as medidas de prevenção, controle e cura da hanseníase, atualmente, enquadram-se nessa abordagem.

A afirmação anterior pode ser ilustrada pela ausência de política para enfrentar uma grave situação que acomete os portadores de hanseníase, ou seja, os estigmas que, segundo os estudiosos da Academia Brasileira de Ciências (ABC), “é um dos problemas que ainda atinge os pacientes de hanseníase” (SOUZA, 2010, p.12). Embora existam as campanhas de prevenção e esclarecimento sobre a enfermidade, por parte dos órgãos de governo, essas têm se mostrado insuficientes e não são eficazes no sentido de atingir as populações mais vulneráveis e, portanto, mais suscetíveis de contrair a doença, pois

o desconhecimento e a falta de atenção primária em saúde fazem da doença a maior causa de incapacidade não traumática sendo que pacientes com diagnóstico tardio podem apresentar comprometimento duradouro dos nervos periféricos que leva à deformidade (...) Tudo isso, indica a fragilidade do sistema de saúde e, em última análise, aponta para a falta de investimento de longo prazo em métodos de identificação diagnóstica específicos e sensíveis para rastreamento de populações sob risco (...) (idem, p.12 - 13).

Esta pesquisa revelou evidências de rejeição e preconceitos a que são submetidos muitos portadores de hanseníase. São inúmeros os pacientes que afirmam sofrer discriminação de vizinhos, familiares, amigos e patrões e outros tantos que recusam o tratamento com receio de sofrê-la⁶⁶. Estudiosos e profissionais de saúde acreditam que os estigmas sobrevivem em decorrência da falta de informações e que consistem em um dos maiores desafios a serem enfrentados tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais de saúde.

⁶⁶ Ver itens 6.1 e 6.2 deste capítulo.

Os estigmas sobrecarregam os portadores da hanseníase porque geram a exclusão social, sentimentos de inferioridade e de rejeição, sofrimentos psicológicos, crise existencial, dentre outros. Aos profissionais de saúde, acarretam sobrecarga de trabalho, já que são induzidos a lidar com a incompreensão e revolta de seus pacientes, tendo que se esforçar para esclarecê-los em relação à hanseníase, tirando-lhes o preconceito e o medo, e convencê-los a não abandonarem o tratamento e outras tantas tarefas que excedem suas funções e capacidades.

A estigmatização enfrentada pelos portadores de hanseníase interfere profundamente no processo terapêutico, uma vez que potencializa o sofrimento do doente, algumas vezes, tirando-lhe as esperanças de cura e desmotivando-lhe de tratar, o que leva alguns pacientes a interromperem o tratamento. Esse comportamento, por sua vez, é um fator a contribuir para a situação da endemia hanseníase porque o abandono do tratamento torna o bacilo resistente aos medicamentos, e, ao mesmo tempo, faz do portador um comunicante, ou seja, um potencial transmissor do bacilo.

Essa questão não pode ser ignorada pelo Estado, é importante destacar aqui, que vários estudiosos como Morel (2010) apontam as doenças negligenciadas como colaboradoras visíveis para com a manutenção dos grandes bolsões de pobreza existentes no Brasil. Conforme estabelecido pela OMS, uma condição imprescindível para que um país possa alcançar o seu desenvolvimento é que sua população tenha acesso à saúde “que é o estado de completo bem-estar físico, mental e social não apenas ausência de doença”⁶⁷.

Essa realidade demonstra o quanto todos aqueles que estão envolvidos com a hanseníase precisam lidar com uma teia de significados naturalizados e demonstrar o quanto eles tornam-se empecilhos às atividades que compreendem a vida em sociedade para os seus portadores.

Acrescente-se ao que foi descrito anteriormente que é bem recente o paradigma que defende a pluralidade do conhecimento científico, ou seja, o diálogo entre as mais diversas e, aparentemente, estanques áreas da ciência.

Em relação à hanseníase, o que mais despertou a atenção, entretanto, foram as várias representações negativas e preconceituosas que lhes são intrínsecas e que envolvem seus portadores num contexto estigmatizante e excludente. Situação agravada, ainda mais, por

⁶⁷ (WHO 2010, p.37 a48).

tratar-se de uma doença que gera elevado índice de incapacitações e deformações físicas que dificultam a inserção de seus portadores no contexto social, como um todo.

CONCLUSÕES

A análise apresentada nesta tese buscou, à luz da abordagem institucionalista das políticas públicas e da capacidade do Estado, conhecer e tornar evidentes a sobrevivência dos estigmas milenares associados à lepra e o quanto essa realidade vem dificultando a eliminação da condição de endemia em que está classificada a hanseníase no Brasil. O foco do estudo foi a “contaminação” simbólica da hanseníase frente as falhas apresentadas nas políticas erigidas para sua eliminação enquanto problema de saúde pública.

A reconstrução da trajetória histórica da hanseníase trouxe a constatação de que os seus estigmas, na atualidade, são heranças culturais que sobrevivem sob a dependência de sua trajetória desde suas origens. Na Antiguidade, as religiões de matriz judaica e cristã, através de seus clérigos, erigiram normas e regras para identificar, classificar e isolar os leprosos. A lepra, então, era considerada a prova material de uma série de pecados de natureza sexual, de acordo com o livro sagrado dos hebreus que, também, ordenava o banimento social e definitivo da pessoa que a manifestasse.

Essas instituições atravessaram toda a longa Idade Média e tornaram-se obsoletas a partir do século XVII na Europa ocidental, quando a hanseníase quase desapareceu desse continente, entretanto, foram mantidas nas regiões colonizadas pelas potências europeias até a segunda metade do século XIX. Nessa mesma época, a hanseníase ressurgiu na Europa, simultaneamente ao desenvolvimento das ciências biológicas e à descoberta dos agentes bacteriológicos como causadores de doenças.

A medicina, então, constatou a eficiência do isolamento contra a transmissão da hanseníase, e o método foi reintroduzido na Europa, porém, não mais através de regras fundamentadas em dogmas religiosos, e sim, no conhecimento científico. Entretanto, nas regiões sob o domínio imperialista, África, Ásia e Américas, com exceção dos Estados Unidos, o isolamento dos hansenianos manteve as regras religiosas ao lado das que foram introduzidas sob os auspícios da medicina.

A análise da situação da hanseníase no Brasil, por meio da descrição de suas políticas públicas, possibilitou verificar que durante a maior parte do século XX, 1930 a 1980, as medidas e ações dos governantes brasileiros, nesse sentido, caracterizam-se pela estabilidade e adaptabilidade, não apresentando rupturas ou transformações radicais. Por meio da

abordagem weberiana, foi possível perceber que as primeiras políticas públicas para hanseníase foram implementadas quando se consolidou o Estado moderno, introduzido no Brasil com a proclamação da República. Em outras palavras, na década de 1930, o Estado brasileiro encontrava-se preparado para a ampliação de suas bases sociais a partir da inserção das questões sociais em sua dinâmica de poder, o que explica a iniciativa de Vargas de resolver os problemas da hanseníase não mais parcial e pontualmente, mas considerando o contexto nacional.

A trajetória da hanseníase no Brasil, a partir de 1930, portanto, caracterizou-se pela implementação de políticas públicas, isto é, a institucionalização das medidas para seu tratamento e controle por parte do Estado. Dentre essas, destacou-se a expansão do método de isolamento compulsório dos enfermos e de sua prole para todo o território nacional baseado no modelo tripé idealizado por Hansen. A descoberta de medicamentos capazes de eliminar a bacilo causador da doença, introduzidos no país na década de 1950, inaugurou a polêmica em favor da interrupção dessa política que, entretanto, foi mantida até o ano de 1986.

Identificou-se que as políticas públicas para hanseníase, a partir da década de 1980, foram marcadas pela reforma do sistema de saúde no Brasil e pela pressão dos órgãos internacionais. Diante disso, a Constituição de 1988 incorporou a ideia da descentralização, dando autonomia às três esferas do poder – municipal, estadual e federal –, garantindo maior eficiência na alocação dos recursos públicos e na elaboração de respostas mais adequadas às demandas da população, dentre as quais, a questão hanseníase.

Assim, as políticas públicas para a hanseníase que, até então, eram de responsabilidade e controle da União, foram transferidas para os Estados e municípios. Na perspectiva descentralizada, os municípios e Estados tiveram que se habilitar ao sistema de acordo com suas capacidades de gerar recursos financeiros, de organização da política de administração do controle da hanseníase e de oferecer assistência aos seus portadores.

Nesse contexto, as políticas incorporaram, enfaticamente, a proposta de eliminação da condição endêmica da hanseníase iniciada pela mais reconhecida organização de saúde no âmbito internacional, a OMS, com apoio total do Ministério da Saúde. As políticas públicas para a hanseníase passaram, então, a ser avaliadas através de uma série de indicadores, cujo objetivo maior seria alcançar a meta estabelecida pela OMS de taxa de prevalência considerada aceitável para a doença.

Ficou evidente que, apesar de o arcabouço legal estabelecido pela nova Constituição ter corroborado para o avanço do aspecto jurídico e formal das políticas para hanseníase, essas apresentam importantes debilidades, dentre as quais tem destaque a maneira homogênea no trato dos Estados e municípios que, por sua vez, gera resultados desiguais entre os mesmos. Segundo Mercadante (2002, p.277), “as alocações federais para o financiamento da assistência à saúde historicamente privilegiaram as regiões mais desenvolvidas com maior e melhor estrutura de oferta de serviços”.

As ações do Estado brasileiro por meio do Ministério da Saúde (MS) e do Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil (PEL) buscam alcançar a meta estabelecida pela OMS, considerando apenas a interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase, através do tratamento com a Poliquimioterapia (PQT), e fundamentando-se no índice de prevalência adotado por esse órgão. Os dados apresentados neste trabalho, coletados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e no próprio site da OMS, demonstram que os números de prevalência e de novos casos detectados em todo o território nacional permanecem estáveis nos últimos anos.

O tratamento pela Poliquimioterapia, por si só, mostra-se insuficiente no sentido de interromper a cadeia epidemiológica por várias razões, dentre as quais este estudo destaca as seguintes questões: não considera os impactos dos danos causados pelo diagnóstico tardio da doença; não considera os efeitos colaterais da poliquimioterapia; há negligência em relação à busca de informações sobre os pacientes que receberam alta por cura no sentido de verificação de casos de recidiva; há negligência a respeito do controle dos comunicantes; há negligência no controle dos que abandonam o tratamento.

Assim considerando, a falta de esclarecimento e de apoio aos pacientes que sofrem sequelas favorece a manutenção da visão estigmatizante da doença. Os pacientes que sofrem recidiva da doença, quando não monitorados, muitas vezes não procuram espontaneamente a retomada do tratamento, transformando-se em comunicantes da doença, o que também ocorre com os que abandonam o tratamento iniciado. Sendo que, no caso destes últimos, há o agravante de adquirirem resistência aos medicamentos. Concluindo, esse contexto fortalece a manutenção da corrente epidemiológica.

A perspectiva anterior serve para analisar as políticas que definem a PQT como tratamento padrão para a hanseníase, cuja premissa é a cura inexorável da enfermidade. Assim, da mesma forma, não consideram os agravos causados pelos medicamentos,

principalmente o escurecimento da pele, o que acaba denunciando o tipo de doença que a pessoa contraiu. Outra questão são os pacientes que acabam tendo sequelas pela evolução da doença, que permanecem mesmo quando alcançam a cura da hanseníase. Todos esses fatores não são considerados pelas políticas e acabam favorecendo a sobrevivência dos estigmas da hanseníase. Os estigmas, por sua vez, impactam de forma negativa os resultados das políticas.

Os estigmas da hanseníase não são alvo das políticas públicas porque não há, paralelo ao tratamento, um programa de educação em saúde “como um aspecto primordial do trabalho do controle da hanseníase, dirigido aos pacientes, aos familiares e à comunidade” (CLARO, 1995, p.28). Assim, as visões equivocadas sobre a definição da enfermidade, lepra ou hanseníase, sua cura ou possibilidades de cura, continuam fazendo parte do arcabouço cultural da sociedade, dificultando as ações para seu combate.

O fato de os estigmas serem negligenciados pelas políticas de controle da hanseníase pode ser explicado pela afirmação de Caprara e Franco (1999) de que o modelo biomédico financiado pelo Estado é falho porque considera fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, ou seja, em uma relação de causa e efeito, ao mesmo tempo, que minimiza aspectos sociais e comportamentais. E é esse modelo biomédico que pode ser percebido nas políticas para hanseníase pelos programas do PEL e do MS.

É importante deixar claro que o que foi assinalado acima é parte de um processo e de um contexto maior, qual seja, as bases para atenção integral da saúde no Brasil estabelecidas pelos princípios do SUS centraram-se na organização dos serviços de atenção à doença dinâmica que não se pauta por critérios epidemiológicos, conforme explica Mercadante (2002, p.293).

É preciso considerar, ainda, o processo de reformulação dos Estados nacionais iniciado nas três últimas décadas que, dentre outras consequências, provocou o esvaziamento da capacidade dessas instituições de promoverem intervenções no sentido de resolução de problemas sociais (DINIZ, 2010), graças ao tipo de ação estatal promulgada pelas abordagens do Estado mínimo que, no Brasil, não foi limitada ao livre mercado, mas promoveu importantes transformações na saúde pública.

Observou-se que o sistema de saúde pública de atenção à hanseníase e a seus portadores vigente no Brasil encontra-se desvinculado de vários aspectos a exercerem influências em ambos, aqui foram ressaltados, principalmente, aqueles que mais relacionados

com as questões sociais e culturais. Trata-se de um problema que merece atenção, já que saúde e doenças não são fenômenos dissociados do contexto social maior, do qual fazem parte e nele se manifestam. A esse respeito, pode-se recorrer às considerações de Mercadante (2002), de que o SUS marca-se por um modelo biomédico que, no campo da saúde, mantém a perspectiva hegemônica, contrariando as promessas da reforma sanitária brasileira que apontavam para uma abordagem da saúde em toda sua complexidade.

Dito de outra forma, esta pesquisa chama a atenção para o seguinte fato: as políticas públicas voltadas para a hanseníase ainda necessitam de avanços, principalmente, em relação aos estigmas característicos dessa enfermidade. A realidade atual das pessoas acometidas pela doença reflete as condições de um sistema de saúde que não se baseia na assistência integral e humanizada para o controle da doença. Assim sendo, importantes questões da hanseníase, que aumentam a carga de sofrimento de seus portadores – aqui destacam-se a contaminação simbólica ou os estigmas –, ficam à margem das ações implementadas pelos governantes. Por sua vez, essas ações tornam-se limitadas, já que muitos acometidos pela doença não aderem ao tratamento.

Nesse sentido, a análise confirma a hipótese de que o contexto histórico, social e cultural influenciam a hanseníase, seus portadores e os formuladores de políticas, fazendo com que suas manifestações e condição endêmica excedam muito além do que prefigura sua dimensão biológica.

Acredita-se que esta pesquisa possa ter contribuído por introduzir, nas análises sobre as questões relacionadas à hanseníase, o enfoque institucionalista das políticas públicas e da capacidade do Estado porque o desenvolvimento do estudo mostrou como a evolução histórica dessa doença está ligada às decisões do poder institucionalizado através de suas ações e estratégias para o seu controle.

Por outro lado, a pesquisa apontou para o fato de que essas ações – políticas públicas promovidas de forma unilateral, ou seja, que visam apenas à resolução de uma face do problema – dificilmente conseguirão corresponder às expectativas da OMS de eliminação da endemia hanseníase.

Futuras pesquisas poderão abordar outros aspectos relacionados aos estigmas da lepra na atual hanseníase como, por exemplo, a manifestação desse fenômeno nos diferentes Estados brasileiros, considerando o contexto econômico, social e cultural de cada um deles.

Outra pesquisa poderá abordar, separadamente, as políticas implementadas para a hanseníase pelas diferentes instâncias de poder – municipal, estadual e federal.

REFERÊNCIAS

AGRÍCOLA, ERNANI. COMBATE AO MAL DE HANSEN. **BOLETIM DO SERVIÇO NACIONAL DE LEPROA**. RIO DE JANEIRO, v.13, N. 3, p.16 A 28, 1954.

ALENCAR, Carlos Henrique Morais de *et al.* Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.694- 700, nov. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>.

ALENCAR *et al.* Diagnóstico fora do município de residêncica: uma abordagem espacial de 2001 a 2009. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.28, p.1685 - 1698, set. 2012.

ALENCAR, José de. **A alma do Lázaro**. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2011.

AGUILAR FILHO, Hélio Afonso de; FONSECA, Pedro César Dutra. Instituições e cooperação social em Douglas North e nos interpretes weberianos do atraso brasileiro. **Revista Estudos Econômicos**. São Paulo, v.41, n.3, p.551-571, jul/set. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ee/v41n3/a03v41n3.pdf>>. Acesso em: 12/01/2014.

AKERMAN, Marco. Podemos falar em saúde e ambiente problematizando as conexões entre saúde e desenvolvimento? **R. RA E GA**. Curitiba: n.15, p.43-53, 2008.

ANDERSON, Perry. **Passagens da Antiguidade para o Feudalismo**. São Paulo: Brasiliense, 1995.

AMARAL, Evaldo Pinheiro e LANA, Francisco Carlos Félix. Análise espacial da hanseníase na microgião de Amenara, MG, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.701-707, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid= S0034-71672008000700008&script=sci_arttext>.

ARAÚJO, Ádia Machado Azevedo *et al.* Dossiê – A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil. **Cadernos do MORHAN**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.projetolegal.org.br>>.

ARENDT, Hannah. **Origens do Totalitarismo**. São Paulo: Companhia das Letras/Editora SCHWARCZ, 2004.

ARRETCHE, Marta Teresa da Silva. Dossiê agenda de pesquisa em políticas públicas. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v.18, n.51, p.7-9, 2003.

BARBOSA, J. C. et al. Pós-alta em hanseníase no Cearrá: limitação das atividades funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, 2008.

BAUER, Martin W. e GASKELL, George. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BACHRAT, Peter; BARATZ, Morton S. Decisiones y Non Decisiones: un marco analítico. **Gestión y estrategia**. n.35, enero/junio. 2009.

_____. Two faces of power. **The American Political Science**, Review, v.56, n.4, dec. 1962.

BELLASPIGA, Lúcia. Revista Mundo e Missão. **Lepra o Drama dos Esquecidos**. n. 99, p.11-31, jan/fev. 2006. Disponível em: <http://www.pime.org.br/mundoemissao/testemunhos_lepra.htm>.

BENIÁC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As doenças tem história**. Lisboa: Terramar, 1994.

BERNARDI, Bruno Boti. O conceito de dependência da trajetória (*path dependence*): definição e controvérsias teóricas. **Perspectiva**. São Paulo, v.41, p.137-167, jan/jun. 2012.

BÍBLIA SAGRADA. 1983. N.T. Mateus. 4ª edição. Petrópolis-RJ: Vozes.

BITTENCOURT, Leylane P. *et al.* Estigmas: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.185-190, 2010.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Disponível em: <<http://hansen.bvs.br/php/index.php>>.

BLOCH, March. **Os Reis Taumaturgos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

BOSCHI, Renato. **Desenvolvimento Estatal no Brasil**: continuidades, crises e incertezas. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL PROMOVEDO RESPOSTAS À GLOBALIZAÇÃO. INCT-PPED, 2009.

BOSCHI, Renato e GAITÁN, Flávio. Intervencionismo estatal e políticas de desenvolvimento na América Latina. **Caderno CRH**. Salvador, v.21, n.53, p.305-322, maio/agosto, 2008.

BOREINSTEIN, Miríam Sussking *et al.* Hanseníase e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), 61, p.708-712, 2008.

BRAGA, José Carlos de Souza e PAULA, Sérgio Góes de. **Saúde e Previdência: estudos de política social**. São Paulo-SP: HUCITEC, 1986.

BRASIL. **Lei 3542 (1952)**. Dispõe sobre a terminologia oficial referente à hanseníase. Brasília, Congresso Nacional, 1959.

_____. Ministério da Saúde. Legislação em Saúde. Portaria n.165, de 14/05/1976. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo. Brasília, 11 de junho de 1976a.

_____. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária. **Tratamento e Profilaxia da Hanseníase**. Brasília, 1976b.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.323, de 05/10/1984. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 08 de outubro de 1984.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.09, de 09/01/1986. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 10 de janeiro de 1986.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.262, de 27/05/1987. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 27 de maio de 1987a.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.497, de 09/10/1987. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 14 de outubro de 1987b.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.509, de 20/10/1987. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 21 de outubro de 1987e.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.498, de 09/10/1987. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 14 de outubro de 1987c.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.1, de 09/10/1987. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 20 de outubro de 1987d.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.1, de 16/09/1988. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 16 de setembro de 1988b.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.1, de 07/11/1989. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 03 de janeiro 1990a.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.873 de 27/06/1990. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 28 de junho 1990b.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.1401 de 14/08/1991. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 16 de agosto 1991a.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.1481 de 19/08/1991. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 23 de agosto 1991b.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.2244 de 26/11/1991. **Diário [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, 28 de novembro 1991c.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Plano de Eliminação da Hanseníase para o período de 1995-2000. **Informe Epidemiológico do SUS**. Brasília, ano 3, v.2, p.43-49, abr/jun, 1994a.

_____. Lei n.9.010 de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Poder Executivo, Brasília, 30 de março de 1995. Seção 1, p.4509. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1995/lei-9010-29-marco-1995-348623-normapl.html>>.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde no Brasil**: norma operacional básica/96. Brasília, 1997.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. **Hanseníase no Brasil**: Progressos e dificuldades em relação eliminação. Brasília, agosto, 1998c. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/programas/hanseniase/hanse.htm>>.

_____. Portaria n.1073/GM de 26 de setembro de 2000. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, 28 de setembro de 2000, seção 2, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Portaria número 1.943, de 18 de outubro de 2001. Define a relação de doenças de notificação compulsória para todo o território nacional. **Diário Oficial da União**. Brasília, 24 de outubro 2001. Seção 1, p.36, 2001b.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Decreto Federal n.6.168 de 24 de julho de 2007. Regulamenta a Medida Provisória n.373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão às pessoas atingidas pela hanseníase. **Diário Oficial da União**. Brasília, 25 de julho de 2007.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Plano de Aceleração e Crescimento. **Programa mais Saúde: direitos de todos – 2008/2011**. Brasília, 2008. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude>>.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases – Plano de Ação 2011-2015**. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Distribuição da Hanseníase no Brasil**. Brasília, Secretaria de Vigilância em Saúde, 2012. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude>>.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria MS n.3.125 de 7 de outubro de 2010**. Dispõe sobre as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Brasília, Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude>>.

BROWNE, George Stanley. **Lepra na Bíblia: Estigma e Realidade**. Viçosa: Ultimato, 2003.

BURKE, Peter. **Cultura Popular na Idade Moderna**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

CABRAL, Dilma. **Lepra, Medicina e Políticas Públicas no Brasil (1894-1930)**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. **Os Médicos e a Política de Saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1988.

CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPALBO, C. **Metodologia das Ciências Sociais: Fenomenologia de Alfred Schutz**. Rio de Janeiro: Antares, 1979.

CAPRARA, A. Lins e FRANCO, S. A relação paciente médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v.15, n.3, p.647-654, 1999.

CARDOSO, Ciro Flamarion; BRIGNOLI, Hector Pérez. **Os Métodos da História**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima e COSTA, Suely Gomes. Isolamento social, sociabilidade e redes sociais de cuidados. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.21, n.2, p.491-516, 2011.

CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima e GRYNSPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças e uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cadernos de saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.345-362, 2008.

CERQUEIRA FILHO, Gisálio. **A questão social no Brasil**: crítica do discurso político. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1982.

CESARIS, Luis Herique Urtubey de. **Reconceitualizando o Institucionalismo Histórico: path dependence**, agência e mudança institucional. São Paulo: 2009. Tese de Doutorado. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8131/tde12032010.../pt-br.php>.

CETOLIN, *et al.* Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira. **Sociedade em Debate**. Pelotas, v.16 n.2, p.135-162, jul/dez. 2010.

CHANG, Ha-Joon; EVANS, Peter. **The Role of Institutions in Economic Change**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

CHEVITARESE, André Leonardo. “Judaísmo e Helenismo. Reflexões em torno de Daniel 9, 1-19”. **DIMENSÕES**. Vitória, n.16, 2004.

CHUORAQUI, A. **Os homens da Bíblia**. São Paulo: Cia. das Letras, 1978.

CLARO, L. B. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

CLASTRES, Pierre. **A Sociedade contra o Estado**. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

CONEXÃO TOCANTINS. **Falhas são encontradas no combate à hanseníase no Estado**. Disponível em: <<http://conexaoto.com.br/2012/04/05/falhas-sao-encontradas-no-combate-a-hanseniasse-no-estado>>. Contato: contato@conexaoto.com.br. Palmas-TO.

CORÃO. Disponível em: <www.slam.house.com>.

COSTA, Dina Czeresnia (org.). **Epidemiologia – Teoria e Objeto**. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1990.

COSTA, Nilson do Rosário; MINAYO, Cecília de Souza; RAMOS, Célia Leitão; STOTZ, Eduardo Navarro (orgs). **Demandas Populares, Políticas Públicas e Saúde**. Petrópolis: Vozes/ABRASCO, 1989.

CUNHA, Ana Zoe Shilling da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.7, n.2, p. 216-217, 2002.

CUNHA, M. D. da *et al.* Os indicadores da hanseníase e as estratégias de eliminação da doença em município endêmico do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.23, n.5, p.1187-1197, maio, 2007.

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e controlar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil: 1935-1976**. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em História da Universidade de Uberlândia-MG: 2002. Disponível em: <www.fiocruz.br/historiadahanseniasse/media/DissertacaoCuri.pdf>.

DEBROEY, Steven. **Nós os leprosos**. São Paulo: Loyola, 1994.

DELUMEAU, Jean. **História do Medo no Ocidente: 1300-1800 uma cidade sitiada**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

DEMO, Pedro. Pesquisa Qualitativa Busca de Equilíbrio entre Forma e Conteúdo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.6. n.2, Abr, 1998.

DESLANDE, Suely Ferreira. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza, (org.); DESLANDE, Suely Ferreira e GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2012.

DESSUNTI, E. M. *et al.* Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina-PR em um período de dez anos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.689-693, 2008.

DIAS, R. C. e PEDRAZZANI, E. S. Políticas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n. (especial), p.753-756, 2008.

DINIZ, Eli. Uma perspectiva analítica para a reforma do Estado. **Lua Nova**. São Paulo, n.45, p. 29-48, 1998. Disponível em: <www.scielo.br/scielo>.

_____ Estado, variedades de capitalismo e desenvolvimento em países emergentes. **Desenvolvimento em Debate**. Rio de Janeiro, v.1, n.1, p.7-27, jan/abr. 2010.

DIWAN, Pietra. **Raça Pura: Uma história da eugenia no Brasil e no mundo**. São Paulo: Contexto, 2007.

DONNANGELO, Maria Cecília & PEREIRA, Luiz. **Saúde e Sociedade**. São Paulo: Duas Cidades, 1976.

_____ **Medicina e Sociedade** (O médico e seu mercado de trabalho). São Paulo: Pioneira, 1975.

DOSSE, François. **A História em migalhas**. São Paulo: EDUSC, 1992.

DUARTE, M. T. C. AYRES, J. A. e SIMONETTI, J. P. Análise espacial da hanseníase na micro-região de Almenara-MG, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p. 701-707, nov. 2008.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em Revistas**. Paraná, n.24, p.213-225, 2004.

EIDT, Letícia Maria. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen**. V.29, n.1, p.21-27, 2004.

EVANS, Peter B. O Estado como problema e como solução. **Lua Nova**. São Paulo, v.28, n.29, p.107, 1993.

EVANS, Peter. **Embedded autonomy: states and industrial transformation**. Princeton. NJ: Princeton University Press, 1995.

FAÇANHA, M. C. *et al.* Hanseníase: subnotificação de casos em hanseníase em Fortaleza – Ceará, Brasil. **Anais Brasileiro de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v.81, n.4, p.329-333, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf>>.

FARRELL, Janette. **A Assustadora História das Epidemias**. São Paulo: Ediouro, 2003.

FERREIRA, Silvana M. Benevides *et al.* Reincidivas de casos de hanseníase no Estado de Mato Grosso. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v, 44, n.4, p.650-657, ago, 2010.

FERREIRA, Silvana M. Benevides *et al.* Fatores associados a casos de hanseníase no Estado de Mato Grosso. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v.45, n.4, p.756 a 764, ago, 2011.

FERRO, Marc. **História das Colonizações das Conquistas as Independências Séculos XIII a XX**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

FIANNI, Ronaldo. Estado e economia no institucionalismo de Douglas North. **Revista de Economia Política**. São Paulo, v.23, n.2, p.90, abr/jun, 2003.

FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil em Questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública**. Tese de Doutorado, 2006. UFMA Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas em Doutorado em Políticas Públicas.

FIGUEIREDO, N.M. A. de. **Ensinando a cuidar em saúde pública**. São Caetano do Sul: YENDIS, 2007.

FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: ARTMED, 2009.

FOLHA DE SÃO PAULO. 14 de agosto de 2013. Disponível em: <<http://www.1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/08/1326592-dilma-vai-indenizar-filhos-de-pessoas-com-hansenise.shtml>>.

FOULCAULT, Michel. **História da Loucura**. São Paulo: Perspectiva, 2004.

_____ **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2000.

_____ **Os Anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FONTOURA, A. de A. da, BARCELOS, A. H. F, TRINDADE BORGES, V. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. **História, Ciência, Saúde - Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.10 (suplemento 1), p.397-414, 2003.

FORNAZARI, Sandro Kobol; MATTOS, Débora Michelis. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**. São Paulo, v.6, p.45-57, 2005.

FREITAS, C. A. S. L. *et al.* Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase no território de Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiros e pacientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.75, nov., 2008.

FREITAS, Lena Castello Branco Ferreira de (org.). **Saúde e Doenças em Goiás: a medicina possível**. Goiânia: UFG, 1999.

FREUND, Julian. **Sociologia de Max Weber**. Rio de Janeiro: Forense, 1975.

GARCIA, JRL *et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, DVA e BACARELLI, R. (orgs). **Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

GEDDES, B. **Politicians dilemmas: building state capacity in Latin America**. Berkeley: University of California, 1994.

GODELIER, M. A. **O Enigma do Dom**. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2001.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, Prisões e Conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

_____. **Estigmas-Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GOMES, Ângela de C. (org.). **Capanema: o ministro e seu ministério**. Rio de Janeiro: FGV/USF, 2000.

GOMES, Romeu. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza, (org.); DESLANDE, Suely Ferreira e GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2012.

GOULART, Isabela Maria Bernardes. Revisitando a Política de Controle e Eliminação da Hanseníase no Brasil de 2002 a 2006. **Cadernos do MORHAN**. Edição de lançamento, nov. 2006. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_01.pdf>.

GRINDLE, M. **Challenging the State: crisis and innovation in Latin America and Africa**. Cambridge: Cambridge University Press, p.1-12, 1996.

GUIMARÃES, Reinaldo (org.). **Saúde e Medicina no Brasil: contribuição para um debate**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

GUSMAO, A. P.e ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.62, n.6, p.820-824, nov/dez. 2009.

HALL, P. A; TAYLOR, R. C. R. The three versions of neo-institutionalism. **Lua Nova**. São Paulo, n.58, p.193-223, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=SO1026445203000100010&Ing=en&nrm=iso>.

_____. Political Science and the Three New Institutionalisms. **Political Studies**. v.XLIV, n.5, p.936-957, dez, 1996.

HAM, Cristopher; HILL, Michael. **The policy process in the modern capitalist state**. Londres: 1993.

HELENE, L. M. F. *et al.* Organização de serviços de saúde na eliminação da hanseníase nos municípios de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.744-752, 2008.

HOBBSBAWM, Eric J. **Nações e Nacionalismo desde 1780**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991(a).

HOBBSAWM, Eric J. **A Era das Revoluções: 1789-1848**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991(b).

HODGSON, Geoffrey M. The approach of institutional economics. **Journal of Economic Literature**, v.36, mar, 1998.

_____ A evolução das instituições: Uma agenda para pesquisas teóricas futuras. **Econômica**. v.3, n.1, p.97-125, 2001.

_____ What are Institutions? **Journal of Economic Issues**. v.40, n.1, mar, 2006.

_____ Institutions and Economic Development: Constraining, Enabling and Reconstituting. In: DYMSKI, G. and DE PAULA, S. **Reimagining Growth**. Zed Books, 2004.

_____ Institutional economics into the twenty-first century. **Studi e Note di Economia**. Ano XIV, n.1, 2009.

HOCHMAN, Gilberto. **A Era do Saneamento: as bases das políticas de saúde pública no Brasil**. São Paulo: HUCITEC, 1998.

_____ **Cuidar, Controlar, Curar** – ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

HOLANDA, Sérgio Buarque. *Raízes do Brasil*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HORTA, Anderson. O Educandário Afrânio Azevedo. **Revista Oeste**. Goiânia, v.1, n.12, Janeiro, 1944.

Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN. Agosto/Setembro de 2004, ano XXII, n.40. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_40.pdf>.

Junho/Agosto de 2007, ano XXIII, n.45. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_40.pdf>.

LE Goff, Jacques. **A Civilização do Ocidente Medieval**. Lisboa: Imprensa Universitária, 1984.

_____ **As doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1994.

LEWINSOHN, Raquel. **Três Epidemias – Lições do passado**. Campinas: UNICAMP, 2003.

LUNA, I. T. et al. DUARTE, M. T.C. AYRES, J. A. e SIMONETTI, J. P. Adesão ao tratamento de hanseníase: dificuldades inerentes aos postadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.63, n.6, p.983-990, nov/dez. 2010.

LUZ, Madei Therezinha. A Saúde e as Instituições no Brasil. In: GUIMARÃES, Reinaldo. **Saúde e Medicina no Brasil: Contribuição para um debate**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

MACHADO, Roberto. **Ciência e Saber: A Trajetória da Arqueologia de Foucault**. Rio de Janeiro: GRAAL, 1982.

MACIEL, Laurinda Rosa. **Em Provento dos Sãos, perde o Lázaro a Liberdade – uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941 – 1962)**. 2007. 380p. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Niterói-RJ.

_____ A hanseníase ao longo da história. **Agência Fiocruz de notícias**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infolid=368&sid=12>>.

_____ *et al.* Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000). **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro: v.10 (supplement 1), p.308-336. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v10s1/a15v10s1.pdf>>.

MACIEL, Maria Eunice de S. A Eugenia no Brasil. **Anos 90**. Porto Alegre, n.11, jul/1999. Disponível em: <www.seer.ufrg.br/anos90/article/viewFile/6545/3897>.

MACIEL, Roseli M. Tristão. Os estigmas religiosos lançados à lepra e aos leprosos. **Revista Plurais Virtual**. Anápolis, v.3, p.7-31, 2013. Disponível em: <<http://www.prp.ueg.br/revista/index.php/pluraisvirtual>>.

_____ Preventórios no século XX: lares substitutos para crianças filhas de pais portadores de Hanseníase. **III Simpósio Nacional de História Cultural: GT Nacional de História Cultural – ANPUH**, Florianópolis, v.3, 2006.

_____ Territórios, fronteiras e representações da Lepra em Goiânia. **Anais do I Simpósio Nacional do Centro Interdisciplinar de Estudos Afroaméricana - CieAA e VI Semana de História Cultura, Poder e Território**. Anápolis, 2007a.

_____ O Educandário Afrânio Azevedo: O Preventório de Goiânia - 1945/1989. **Anais do II Seminário de Pesquisa dos Professores da UnUCSEH – UeG** Anápolis. Anápolis, v.1, 2007b.

_____ Educandário Afrânio Azevedo. **Anais eletrônico do III Simpósio Internacional Cultura e Identidades**. Goiânia-GO: 2007c.

_____ As noções religiosas de castigo e pecado em relação à lepra na Afro-América. **Anais do II Simpósio Nacional do Centro Interdisciplinar de Estudos África-Américas VIII semana de história e VIII semana de geografia: Territórios - Religião, Raça e Educação**, Anápolis, 2009.

_____ Lepra e Hanseníase: no contexto de transformação e de possibilidades em Goiás e no Brasil. **Anais do I Seminário sobre Políticas Públicas e aspectos das Mudanças Institucionais no Brasil e em Goiás**. Rio de Janeiro: v.1, 2012.

MAHONEY, James e THELEN, Kathleen. A Theory of Gradual Institutional Change. In: MAHONEY, James. **Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power**. Cambridge: Cambridge University Press, 2003.

MAHONEY, James. Analyzing path dependence: lessons from the social sciences. In: WIMMER, A.; KÖSSLER, R. (Editores.). **Understanding change**: Basingstoke. UK: Palgrave Macmillan, p.129-139, 2006.

_____ Path dependence in historical sociology. **Theory and Society**. V.29, p.507-548, 2000.

MAIO, Marcos Chor e SANTOS, Ricardo Ventura (orgs). **Raça, Ciência e Sociedade**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/CCBB, 1996.

MARQUES, Eduardo. Notas críticas à literatura sobre Estado, políticas estatais e atores políticos. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**. São Paulo, v.43, 67-102, 1997. Disponível em: <www.anpocs.org/portal/index.php?option=com>.

MARTINS, Antônio Magalhães. **Do outro lado da Fronteira**. São Paulo: Edições Paulinas, 1984.

MARTINS, B. D. L. *et al.* Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v.83, n.1, p.39-43, 2008.

MARTINS, P.V.e CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: história de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.15, (suplemento. 1), p.1047-1054, 2010.

MATTOS, Débora Michels *et al.* A Lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**. São Paulo, v.6, p.45-57, 2005.

MELLAGI, André Gonçalves e MONTEIRO, Yara Nogueira. O Imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos do asilo de São Paulo e os atuais portadores de hanseníase. **História, Ciência e Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.489-504, abr/jun. 2009.

MELO, Zélia Maria de. **Os Estigmas**: a deterioração da identidade. UNICAP, 2005. Disponível em: <<http://www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/anaispdf/estigmas.pdf>>. Acesso em: 18/04/2013.

MERCADANTE, Octávio Azevedo (coord). Evolução das Políticas e do Sistema de Saúde no Brasil. In: FINKELMAN, Jacobo (org). **Caminhos da Saúde Pública no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

MESTRINER, Maria Luiza. **O Estado entre a Filantropia e a Assistência Social**. São Paulo: Cortez, 2005.

MIGUEL, Luis Felipe. Representação Política em 3-D: elementos para uma teoria ampliada da representação política. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v.18, n.51, p.123-193, fev. 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2004.

_____ **Violência e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

_____. O desafio da pesquisa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza, (org.); DESLANDE, Suely Ferreira e GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ação governamental e não governamental na reabilitação social da Hanseníase**. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária/Ministério da Saúde.

_____. **Portaria n.2.669, de 3 de novembro de 2009**. 2009b. Disponível em: <http://portalweb04.saude.gov.br/sispacto/portaria2669_versao_impresao.pdf>.

_____. **Relatório final do diagnóstico da situação atual dos hospitais colônia**. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase/Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília, 2004.

_____. Secretária de Vigilância em Saúde. **Portaria Conjunta n.125, de 26 de março de 2009**. 2009a. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html>.

_____. **Sistema de agravos e notificação**. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, 2007.

MOLLOT, M. **Os Pobres na Idade Média**. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

MONITORIZAÇÃO da eliminação da hanseníase no Estado de São Paulo – 2003. **BEPA**. São Paulo, v. 1, n.4, abr. 2004. Disponível em: <<http://www.cve.saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 07 dez. 2012.

MONTEIRO, John Manuel. As “raças” indígenas no pensamento brasileiro do Império. In: MAIO, Marcos Chor e SANTOS, Ricardo Ventura. **Raça, Ciência e Sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz/CCBB, 1996.

MONTEIRO, L. D. Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município do Norte do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.29, n.5, p.909-920, mai. 2013.

MORAES, Antonio Carlos R. **Território e História no Brasil**. São Paulo: HUCITEC, 2002.

MOREL, Carlos M. A Pesquisa em Saúde e os Objetivos do Milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciências & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.9, n.2, p.261-270, 2004.

MORENO, M. da C; ENDERS, B. C e Simpson, C. A. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.671-675, 2008.

NATIONS, M. K. LIRA, G.V.e C, A. M. F. Estigma, metáforas deformadoras e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacelar em Sobral, Ceará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.25, n.6, p.1215-1224, jun. 2009.

NORTH, Douglas. **Institutions, Institutional Change and Economic Performance**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

_____ **Institutions, Journal of Economic Perspectives.** v.5, n.1, pages 97-112, 1991.

_____ **Custos de Transação, Instituições e Desempenho Econômico.** Instituto Liberal, 1992.

_____ *et al.* Order, disorder and economic change: Latin America *versus* North America. **New Haven, Yale University Press.** 2000.

_____ **Understanding the Process of Economic Change.** Princeton: Princeton University Press, 2005.

_____ Entrevista: Douglass North. **Revista Veja.** Edição 1830, de 26 novembro, 2003.

_____ Economic performance through time. **The American Economic Review.** V.84, n.3, jun. 1994.

O'DONNELL, Guillermo. On the State, Democratization and Some Conceptual Problems: A Latin American View with Glances at Some Post communist Countries. **World Development.** V. 21, n.8, p.1355-1369, 1993.

OLIVEIRA, José Antônio Puppim de. Desafios do planejamento em política públicas: diferentes visões e prática. **Revista de Administração Pública.** Rio de Janeiro, v.40 n.2, p.25-36, mar/abr. 2006.

OLIVIERI, Durval Pessoa. **O “Ser Doente” – Dimensão Humana na Formação do Profissional de Saúde.** São Paulo: Moraes, 1985.

OPROMOLLA, Diltor Wladimir. **A Contribuição ao Estudo da Terapêutica da Lepra (Hanseníase).** Bauru: 1972. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/OPROMOLLA_DILTOR/PDF/OPROMOLLA_DILTOR_pdf>.

OPROMOLLA, Paula Araújo e MARTELLI, Antônio Carlos C. A terminologia relativa à hanseníase. **Anais Brasileiro de Dermatologia.** Rio de Janeiro, v.80, n.3, p.293-294, 2005.

OPROMOLLA, Paula Araújo. **Informação em Saúde: a trajetória da hanseníase no Estado de São Paulo, 1800-2005.** Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, 2007. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/.../Informacao_saude_hanseniasepdf>.

PACHÁ, P.H. de C. Hanseníase: imposição estatal e isolamento compulsório. **Cadernos de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.327-344, 2008.

PASCHOAL, V.DEL A. *et al.* Criação de bancos de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. **Ciência e Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v.16, (suplemento 1), p.1201-1210, 2011.

PENNA, G. O. *et al.* Doenças dermatológicas de notificação compulsória no Brasil. **Anais Brasileiros de Dermatologia.** Rio de Janeiro, v.85, n.5, p.865-867, 2011.

PEREIRA, A. D. J. *et al.* Atenção básica de saúde e assistência em hanseníase em serviços de saúde em um município do Estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.716-725, 2008.

PEREIRA, S. V.M. *et al.* Avaliação da hanseníase: relato de experiência de acadêmicos de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.774-780, 2008.

PIERSON, Paul. Increasing Returns, Path Dependence, and the Study of Politics. **The American Political Science Review**. V.94, n.2, p.251-267, Jun. 2000.

PINTO NETO, José Martins *et al.* O Controle dos Comunicantes de Hanseníase no Brasil: uma revisão da literatura. **Hanseneologia International's**. V.25, n.2, p.163-176, 2000. Disponível em: <www.ils.br/revista/download.php?id=imageBank/696-2387-1-PB>.

PLEIN, Clério e FILLIPPI, Eduardo Ernesto. Os mercados e a teoria econômica da instituição. **Estudos Sociedade e Agricultura**. Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.317-350, 2010.

PONTE, K. M. A e XIMENES NETO, F. R. Hanseníase e a realidade do ser adolescente. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.58, n.3, p. 296-301, 2005. Disponível em: <<http://www.leprosy-information.org/resource/leprosy-reality-adolescents>>.

POULANTZAS, N. **Poder Político e Classes Sociais**. São Paulo: Martins Fontes, 1977.

QUEIROZ, Marcos de S. e CARRASCO, Maria Angélica P.O Doente da Hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.11, n.3, p.479-490, jul/set. 1995.

QUEIROZ, Marcos de Souza. Hanseníase no Brasil: uma perspectiva histórica dos paradigmas e modelos institucionais de enfrentamento da doença. In: **Ciências Sociais e para o ensino médico**. São Paulo: Ed. HUCITEC/FAPESP, 2000.

QUEIROZ, M. S. e PUNTEL, M. A. **A Endemia Hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

QUIVY Raymond e CAMPENHOUD, Luc Van. **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa: GRADVA, 2005.

REPETTO, Fabián. **Capacidad Estatal: requisito para el mejoramiento de la Política Social em América Latina**. Washington: Instituto Interamericano para el Desarrollo Social, 2004. Disponível em: <www.iadb.org/pt/publicacoes/detalhes,7101.html?id=609>.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. **Plano de Aceleração da Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro 2000 a 2005**. Rio de Janeiro: novembro, 2000.

ROSE, G. Sick individuals and sick populations. **International Journal of Epidemiology**. v.14, n 1, p.32-38, 1985. Disponível em: <www.researchgate.net.../11924299_Sick_individuals...>

ROSEN, George. **Uma História da Saúde Pública**. São Paulo: HUCITEC/EDUSP; Rio de Janeiro: ABPSC, 1994.

ROTBURG, Abrahão. O complexo “lepra: pejorativo e endemia”, grave problema médico-social na América Latina. **Anais Brasileiro de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v.50, n.1, p.87-89, jan/mar. 1974a.

_____ O pejorativo “lepra” e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: a indefesa América Latina. **Revista de História**. São Paulo, v. LI, n.101, ano XXVI, Jan/mar. 1975b.

_____ The specific defect of immunity to hanse-niasis (“anergic margin”) – 40-year old Brazilian theory (Editorial). **Hansen Int**, v.2, p.12-14, 1977.

_____ Name changes reflect trends. **Int. J. Leprosy Other Mycobacter Dis**. V.50, n.1, p.117-118, mar. 1982.

_____ The “Hansen-anergic Fringe” and renewed doubts about vaccination [Co-respondence]. **Int. J. Leprosy**. 51:411, 1983.

RUA, Maria das Graças. **Políticas Públicas**. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração/UFSC; Brasília-DF: CAPES/UAB, 2009.

SANGI, Kelly Cristina Cateringer. *et al.* Hanseníase e Estado Reacional: História de vida de pessoas acometidas. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, v.17, n.2, p.209-214, abr/jun. 2009.

SANTOS, Fernando Sérgio Dumas dos *et al.* O Óleo de Chalmoogra como Conhecimento Científico: a construção de uma terapêutica antileprótica. **História, Ciência e Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.29-47, jan/mar. 2008.

SANTOS, S. M. Pesquisa Documental sobre a Hanseníase no Brasil. **História, Ciência e Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.10, (suplemento1), p.415-26, 2003.

SARAIVA, Enrique e FERRAREZI, Elisabete (orgs). **Políticas Públicas**. Brasília: ENAP, 2006.

SARNO, Euzenir Nunes. A hanseníase no laboratório. **História, Ciência e Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.10 (suplemento, 1), p.277-290, 2003.

SCHIMITT JC. A história dos marginais. In: LE Goff, Jacques. **A História Nova**. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

SCHWARTZMAN BOMENY, Helena e Costa. **Tempos de Capanema**. Rio de Janeiro: Paz e Terra/FGV, 2000.

SKOCPOL, Theda. **Los Estados e las Revoluciones Sociales**. México: Fondo de Cultura Económica, 1984.

SILVA, Jarbas Barbosa da e BARROS, Mariliza Berti Azevedo. Epidemiologia e desigualdade: notas sobre a teoria e a história. **Revista Panamericana de Salud Publica**. V.12, n.6, p.375-383, 2012.

SILVA, José Bittencourt da. A ex-colônia de hansenianos de Marituba: perspectivas histórica, sociológica e etnografia. **Papers do NAEA**. Belém, v.234, p.41, mai. 2009. Disponível em: <www.2.ufpa.br/naea/pdf.php?id=86>.

SIMPSON, Clélia Albino *et al.* No hábito do antigo hospital colônia – representações sociais da hanseníase. **Journal of Research Fundamental Care on Line**, v.5, n.3, p.104-113, jul/set, 2013. Disponível em: <www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/.../3003/2543>.

SMELSER, N.J e SWEDBERG R. The sociological perspective on the economy: **The Handbook of Economic Sociology**. New York: Princenton University Press, 2005.

SILVA JÚNIOR, F. G. da *et al.* Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.713-717, 2008.

SILVA SOBRINHO, R. A. da e MATHIAS, T. A. de F. Perspectivas de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Estado do Paraná, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.24, n.2, p.303-314, fev. 2008.

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

_____ **Doença como Metáfora: a AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, M.W. G. de. Perfil epidemiológico da hanseníase no Estado do Piauí, período de 2003 a 2008. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v.87, n.3, p.389-395, 2012.

SOUZA, Alicia Navarro de e PITANGUY, Jacqueline. **Saúde, Corpo e Sociedade**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides-César de. **A História da Lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1948, v.1; v.2; v.3.

SOUZA, Celina. Governos e sociedades locais em contextos de desigualdades e de descentralização. **Ciência e Saúde Coletiva**. São Paulo, v.7, n.3, p.431-442, 2002.

_____ Políticas Públicas: questões temáticas e de pesquisa. **Cadernos CRH**. Salvador, n.39, p.11-24, 2003.

_____ Políticas Públicas: uma revisão da Literatura. **Sociologias**. Porto Alegre-RS: v.8, n.16, p.20-45, jul/dez. 2006.

SOUZA, Lauro Lima e ARANTES, Francisco Ribeiro Arantes. Resistência do Bacilo de Hansen à Quimioterapia. **Anais do XVIII Congresso de Leprologia**. Rio de Janeiro, p.414-437, 1963.

SOUZA, Wanderley de (coord.). **Doenças Negligenciadas**. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.

SPOSATI, Aldaíza de O, FALCÃO, Maria do Carmo e FLEURY, Sônia M. T. **O Direito dos (desassistidos) sociais**. São Paulo: Cortez, 1989.

SPOSATI, Aldaíza. O primeiro ano do Sistema Único de Assistência Social. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n. (especial), p.96-122, 2006.

SCHUTZ, Alfred. **Fenomenologia del Mundo Social: Introducción a la Sociologia Comprensiva**. Buenos Aires: Paidós, 1972.

STOTZ, Eduardo Navarro. Trabalhadores, direito à saúde e ordem social no Brasil. **São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v.17, n.1, p.25 a 33, 2003.

STREECK, Wolfgang. THELEN, Kathleen. Institutional Change in Advanced Political Economies. In: HANCKE, Bob (editor). **Debating Varieties of Capitalism**. Oxford, Oxford University Press, 2009.

SWEDBERG, Richard. **Max Weber and the Idea of Economic Sociology**. New Jersey: Princenton University Press, 1998.

_____ Sociologia Econômica: hoje e amanhã. **Tempo Social**. São Paulo: v.16, n.2, p.7 a 34, nov., 2004.

_____ **Max Weber e a Ideia de Sociologia Econômica**. Rio de Janeiro: UFRJ; São Paulo: Beca Produções Culturais, 2005.

TAPIA, Jorge R. B.; GOMES, Eduardo R. Ideias, Interesses e Mudanças Institucionais. **Tempo Social**. São Paulo, v.20, n.1, p.239-264, 2008.

TILLY, Charles. **Coerção, Capital e Estados Europeus**. São Paulo: Edusp, 1996.

_____ **Democracy**. New York: Cambridge University Press, 2007.

TINOCO, Dinah dos Santos. Análise Sequencial de Políticas Públicas nas abordagens da Ciência Política e da Gestão (*Management*). **Cadernos EBAPE**. Rio de Janeiro, v.18, n.1, mar. p.188-197, 2010.

TORRES, Diana Obregón. **Batalhas contra la lepra: Estado, medicina y ciência en Colombia**. Medellín-Colômbia: Banco de la República/Fondo Editorial Universida EAFIT, 2002.

TRAGTENBERG, Maurício. **Burocracia e Ideologia**. São Paulo: Ática, 1992.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TRONCA, Ítalo. **As Máscaras do Medo: lepra e AIDS**. Campinas-SP: UNICAMP, 2000.

_____ Sobre humilhações clássicas e muitas quase anônimas. **Anais do XVII Encontro Regional de História – O lugar da História – ANPUH**. São Paulo: set. 2004.

VASCONCELOS, Maria da Penha (org.). **Memórias da saúde pública: a fotografia como testemunha**. São Paulo: HUCITE/ABRASC, 1995.

VERONESE, Josiane Rose Petry. **Interesses Difusos e Direitos da Criança e do Adolescente**. Belo Horizonte: Del Rey, 1997.

VIEIRA, C. S. de C. A *et al.* Organização de serviços de saúde na eliminação da hanseníase no município de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.(especial), p.744-752, 2008.

VIEIRA, Evaldo A. **Estado e Miséria Social no Brasil: de Getúlio a Geisel**. São Paulo: Cortez, 1983.

VIEIRA, Marcelo Luciano. Uma breve visita à construção do MOHRAN. **Cadernos do MORHAN**. Rio de Janeiro, v.1, n.(de lançamento), p.29-34, nov. 2006. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/>>.

WEBER, Max. **História Geral da Economia**. São Paulo: Editora Mestre/JOU, 1968.

_____ **Economia e Sociedade**. Brasília-DF: UNB, v.1, 1994.

_____ **Ciência e Política: Duas Vocações**. São Paulo: Cultrix, 2011. Disponível em: <<http://www.cve.saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 07/02/2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Leprosy elimination campaigns: progress during 1997-1988. **Weekly Epidemiol Record**. V.73, n.24, p.177-184, jun. 1998.

_____ **Guia para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Primeira edição, 2000.

_____ Global leprosy situation, 2005. **Weekly Epidemiol Record**. V. 80, n. 34, ago. 2005.

_____ Global leprosy situation, 2006. **Weekly Epidemiol Record**. V. 81, n. 37, sep. 2006.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 82, n. 25, jun. 2007.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 83, n. 33, ago. 2008.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 84, n. 33, ago. 2009.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 85, n. 65, feb. 2010.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 85, n. 35, ago. 2010.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 86, n. 36, sep. 2011.

_____ Global leprosy situation, 2010. **Weekly Epidemiol Record**. V. 87, n. 34, ago. 2012.

Global leprosy situation, 2013. **Weekly Epidemiol Record**. V. 88, n. 35, p.365-368, ago. 2013.

Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities (Plan period: 2006-201). 2005.

Operational Guidelines for **Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities (Plan period: 2006-2010)**. New Delhi, 2006.

Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: Período do plano: 2011-2015. Brasília-DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

Report f the Eighth Meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control. Scotland, 2006.

YIN, R. K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ANEXO 1 – DAS ENTREVISTAS COM OS SUJEITOS

ABORDAGEM

Com o objetivo de levantar dados para a nossa pesquisa de tese de doutorado, em desenvolvimento, junto ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED) promovido pelo Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e pela Universidade Estadual de Goiás (DINTER UFRJ/UEG), é que estamos fazendo este contato.

Solicitamos-lhe, se possível, participação na pesquisa através de entrevista a ser nos concedida em dia e horário previamente agendados, de acordo com suas possibilidades.

O tema da tese é, “De leprosários e preventórios à hanseníase tem cura: Saldos de um passado que insiste em existir” cuja orientação está sob a responsabilidade da professora doutora Mônica Desiderio.

Afirmamos que as informações a nós concedidas terão como único fim a realização do referido trabalho acadêmico e que serão garantidos os seus direitos ao anonimato.

Roteiro das entrevistas

Questões dirigidas aos profissionais de saúde.

- 1- Qual é seu tipo de atuação profissional em relação à hanseníase?
- 2- Fale sobre a questão da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil.
- 3- Qual sua interpretação a respeito do Brasil ser o segundo país em número de casos de hanseníase.
- 4- Comente a respeito dos estigmas que envolvem a hanseníase e seus pacientes.
- 5- A doença de hoje, que é curável, é estigmatizada como a lepra do passado? O que você tem a dizer a respeito disso?
- 6- Você é a favor ou contra a mudança de terminologia de lepra para hanseníase? Justifique sua resposta.
- 7- A hanseníase tem cura? Por que os casos estão aumentando?
- 8- As pessoas que foram internadas em hospitais colônias são alvo de preocupação dos profissionais de saúde que lidam com a hanseníase?

ANEXO 2 – DAS ENTREVISTAS COM OS SUJEITOS

ABORDAGEM

Com o objetivo de levantar dados para a nossa pesquisa de tese de doutorado, em desenvolvimento, junto ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED) promovido pelo Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e pela Universidade Estadual de Goiás (DINTER UFRJ/UEG), é que estamos fazendo este contato.

Solicitamos-lhe, se possível, participação na pesquisa através de entrevista a ser nos concedida em dia e horário previamente agendados, de acordo com suas possibilidades.

O tema da tese é, “De leprosários e preventórios à hanseníase tem cura: Saldos de um passado que insiste em existir” cuja orientação está sob a responsabilidade da professora doutora Mônica Desiderio.

Afirmamos que as informações a nós concedidas terão como único fim a realização do referido trabalho acadêmico e que serão garantidos os seus direitos ao anonimato.

Roteiro das entrevistas

Questões dirigidas às pessoas diagnosticadas ou sob a suspeita de diagnóstico de hanseníase.

- 1 – Como você descobriu ser portador, ou estar sob a suspeita, de ter hanseníase?
- 2 – Quais foram suas reações quando soube do diagnóstico?
- 3 – Quais as reações das pessoas de seu convívio quando souberam de sua doença?
- 4 – Quando você iniciou o tratamento da enfermidade?
- 5 – O que aconteceu quando o tratamento iniciou? Você o aceitou bem?
- 6 – Você alcançou a cura ou parte dela?
- 8 – A doença mudou alguma coisa na sua vida profissional, amorosa ou familiar?
- 9 – O que você tem a dizer a respeito dos profissionais de saúde e dos órgãos públicos encarregados do tratamento da hanseníase?
- 10 – O que é a hanseníase para você, fale sobre ela.

ANEXO 3 – DAS ENTREVISTAS COM OS SUJEITOS

ABORDAGEM

Com o objetivo de levantar dados para a nossa pesquisa de tese de doutorado, em desenvolvimento, junto ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED) promovido pelo Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e pela Universidade Estadual de Goiás (DINTER UFRJ/UEG), é que estamos fazendo este contato.

Solicitamos-lhe, se possível, participação na pesquisa através de entrevista a ser nos concedida em dia e horário previamente agendados, de acordo com suas possibilidades.

O tema da tese é, “De leprosários e preventórios à hanseníase tem cura: Saldos de um passado que insiste em existir” cuja orientação está sob a responsabilidade da professora doutora Mônica Desiderio.

Afirmamos que as informações a nós concedidas terão como único fim a realização do referido trabalho acadêmico e que serão garantidos os seus direitos ao anonimato.

Roteiro das entrevistas

Questões dirigidas para os remanescentes do isolamento

- 1 – Como e quando você foi internado (a) na colônia?
- 2 – Você quis sair daqui quando a internação deixou de ser obrigatória?
- 3 – Como era a vida aqui? Como é agora?
- 4 – Teve contato com sua família ou amigos depois que foi internado (a)? Recebia visitas deles ou podia sair para visitá-los?
- 5 – Se casou e teve filhos? Pode comentar sobre esta parte de sua vida?
- 6 – Sua doença foi curada? Desde quando?
- 7 – Como você acha que é a hanseníase nos dias de hoje?
- 8 – Como morador da colônia você era a favor ou contra a separação das crianças nos preventórios? Explique sua resposta.