



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

THAYSA LAUARA LOIOLA STABELINI

**O PROCESSO DE MUDANÇA DO TRATAMENTO DA LEPRO  
NO PARANÁ (1950-1986):  
REPRESENTAÇÕES E PRÁTICAS**

---

Londrina  
2019

THAYSA LAUARA LOIOLA STABELINI

**O PROCESSO DE MUDANÇA DO TRATAMENTO DA LEPROSA  
NO PARANÁ (1950-1986):  
REPRESENTAÇÕES E PRÁTICAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em História Social, área de concentração: Territórios do Político.

Orientador: Prof. Dr. Rivail Carvalho Rolim

Londrina  
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Stabelini, Thaysa Lauara Loiola.

O processo de mudança do tratamento da lepra no Paraná (1950-1986) : representações e práticas / Thaysa Lauara Loiola Stabelini. - Londrina, 2019. 215 f.

Orientador: Rivaíl Carvalho Rolim.

Dissertação (Mestrado em História Social) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Letras e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em História Social, 2019. Inclui bibliografia.

1. Discurso Médico - Tese. 2. Institucionalização - Tese. 3. Lepra - Tese. 4. Paraná - Tese. I. Rolim, Rivaíl Carvalho. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Letras e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em História Social. III. Título.

THAYSA LAUARA LOIOLA STABELINI

**O PROCESSO DE MUDANÇA DO TRATAMENTO DA LEPRA NO  
PARANÁ (1950-1986):  
REPRESENTAÇÕES E PRÁTICAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em História Social, área de concentração: Territórios do Político.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientador: Prof. Dr. Rivail Carvalho Rolim  
Universidade Estadual de Londrina – UEL

---

Profa. Dra. Beatriz Anselmo Olinto  
Universidade Estadual do Centro-Oeste –  
UNICENTRO

---

Prof. Dr. Francisco C. Alves Ferraz  
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Londrina, 26 de abril de 2019.

*Dedico este trabalho aos meus pais, que com suas mãos calejadas e muito sofrimento, nunca mediram esforços e incentivos para que eu alcançasse meus sonhos. A todos aqueles que sofrem com doenças causadoras de estigmas, que condicionam seus portadores a enfrentamentos diários e mudam suas vidas física, social e psicologicamente, como a depressão.*

## **AGRADECIMENTOS**

Tão lindo e especial quanto o dia da alegria da aprovação na seleção do curso é este momento: a hora de agradecer aqueles que me deram o suporte necessário para que eu chegasse até aqui.

Em primeiro lugar, agradeço ao maravilhoso Deus por me permitir alcançar este sonho.

Agradeço aos meus pais, Raquel e Juraci, por sempre acreditarem que eu seria capaz e, mesmo nas condições difíceis que já vivemos me incentivarem e me ensinarem, desde muito pequena, a lutar por meus objetivos.

Registro aqui minha profunda gratidão e admiração por meu orientador, professor Rival C. Rolim, por abraçar este projeto e me dar a chance de realizar a pesquisa, por sempre me ajudar com absolutamente tudo o que precisei e por ser, além de um ótimo professor, um ser humano maravilhoso. Tive muita sorte em tê-lo como meu orientador.

Também aos professores que compuseram a banca de avaliação, professor Francisco C. Ferraz e professora Beatriz A. Olinto, pelas relevantes contribuições a fim de melhorar o trabalho e pela disposição em o avaliarem. Professor Francisco sempre foi aquele que eu admirei e aprendi muito durante as aulas no decorrer do curso e a professora Beatriz, com seu excelente trabalho na área, foi inspiração para as minhas pesquisas, alguém que eu queria muito conhecer.

Sem o apoio de um grande amigo, Luiz C. Manini, certamente não conseguiria ser aprovada na seleção do curso. A ele eu agradeço não apenas por me orientar nas etapas do processo seletivo, mas também por me mostrar que empatia e bondade ainda podem ser encontradas em pessoas de alma e coração iluminados.

Agradeço profundamente à psicóloga do SEBEC, Dr<sup>a</sup> Alcídia, e ao seu esposo, Dr<sup>o</sup> José Vicente, por me acolherem quando mais precisei e me fornecerem tratamento gratuito e excelente, o que possibilitou que eu estivesse bem para desenvolver as atividades aqui apresentadas.

À CAPES pelo apoio financeiro durante o segundo ano do curso.

Também quero agradecer à equipe da secretaria de Pós-Graduação do PPGHS por sanarem todas as minhas dúvidas e me orientarem quanto aos

processos do curso.

Ao meu professor e amigo, a quem eu chamo carinhosamente de meu “pai na História”, Ângelo Bertolin, por tanto me incentivar a ser professora, como eu sempre sonhei, e por me receber tão bem quando precisei realizar os estágios da graduação. Agradeço também a todos aqueles que foram meus professores no Colégio Estadual Heráclito Fontoura Sobral Pinto, por serem meus exemplos e minhas inspirações.

Esta pesquisa teve suas origens em 2013, quando ainda estava no curso de Licenciatura em História da PUCPR, através de uma oportunidade no PIBIC. Foi lá que conheci mestras que levo para toda vida, professora Adriana Mocelin, Maria Cecília A. Pilla, Daniele Saucedo e aquela que foi minha orientadora de TCC e Iniciação Científica e me apresentou, assim, a História das doenças e da Medicina: professora Etiane Caloy, que me viu além do que eu mesma acreditava e me deu a chance de crescer, por quem tenho profundo amor, gratidão e admiração.

Por fim, mas não menos importante, agradeço ao meu namorado, Felipe, por estes seis anos de cumplicidade, por, mesmo em meio à distância e às dificuldades que enfrentamos, me colocar para cima quando eu passei por momentos difíceis e por celebrar cada conquista minha como se fosse sua. Meu amor, obrigada por encarar estes desafios comigo e por me incentivar a alçar voos mais altos do que eu estava acostumada.

*“A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve, então, a utopia? Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar.”*

*Eduardo Galeano*

*“Somos assim: Sonhamos o voo, mas tememos a altura. Para voar é preciso ter coragem para enfrentar o terror do vazio. Porque é só no vazio que o voo acontece. O vazio é o espaço da liberdade, a ausência de certezas. Mas é isso o que tememos: o não ter certezas. Por isso trocamos o voo por gaiolas. As gaiolas são o lugar onde as certezas moram.”*

*Fiódor Dostoiévski.*

*“A função do historiador é lembrar a sociedade daquilo que ela quer esquecer.”*

*Peter Burke*

STABELINI, Thaysa Lauara Loiola. **O processo de mudança do tratamento da lepra no Paraná (1950-1986):** Representações e práticas. 2019. 215 f. Dissertação de Mestrado. (Programa de Pós-Graduação em História Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2019.

## RESUMO

Ao final do século XIX e a partir da Primeira República brasileira, o discurso médico fora muito requisitado para atender, sobretudo, à ideologia republicana de Ordem e Progresso. Neste momento, diante das dificuldades encontradas para a profilaxia e tratamento de doenças como a lepra e também das dúvidas sobre as formas de contágio, construiu-se um discurso coerente à necessidade de separar os doentes da sociedade sadia. A partir da década de 1930 foram construídos inúmeros leprosários, locais de segregação, mas também abrigos da grande maioria dos acometidos pela lepra. Na segunda metade do século XX, a descoberta das Sulfonas surgira como possibilidade de cura e melhora no tratamento dos doentes, no entanto, o isolamento compulsório permanecera como política de profilaxia e tratamento da doença até os anos 1960. Considerado tal arcabouço histórico, a presente pesquisa objetiva analisar as discussões que impulsionaram o processo de desinstitucionalização do tratamento baseado no isolamento compulsório dos doentes de lepra (especificamente no estado do Paraná), bem como a institucionalização de um novo tratamento entre os anos 1950 e 1986. A metodologia utilizada consistiu no levantamento de fontes primárias escritas e bibliografias específicas da área de História e Medicina, sendo estas Leis e Decretos, jornais e os periódicos da área médica “Publicações do CELSA” e “Hansenologia Internationalis” e em fundamentação teórica com base nos trabalhos de autores como Berger, Costa, Cabral, Elias, Goffman, Luckmann, Olinto, Schneider, entre outros. Os resultados obtidos demonstram que o discurso coerente à necessidade de isolar os doentes nos chamados leprosários fora muito reforçado até os anos 60, quando, no meio médico e político, notou-se a ineficácia da prática - visto os ônus econômicos e o medo propagado pelo estigma atribuído a doença, reforçado pelo isolamento. Deste modo, a experiência com o uso das sulfonas e o desenvolvimento de intensos debates no meio médico, culminaram no lento estabelecimento de ações contra-estigmatizantes, resultantes em um tratamento mais humanizados e em possibilidades de altas e curas. Tais resultados reforçaram a necessidade das mudanças no discurso e nas políticas do Estado e refletiram, nas décadas seguintes, em questões como: a mudança na nomenclatura da doença de lepra à hanseníase; a especialização e capacitação de profissionais para atendimento aos doentes; maior número de pesquisas sobre a doença – considerando, além da Medicina, a Psicologia e as Ciências Humanas – e o desenvolvimento de campanhas de conscientização sobre características e tratamento da doença, bem como a busca da reinserção dos indivíduos diagnosticados no convívio da sociedade e de suas próprias famílias.

**Palavras-chave:** Discurso Médico. Institucionalização. Lepra. Paraná.

STABELINI, Thaysa Lauara Loiola. **The process of changing the treatment of leprosy in Paraná (1950-1986):** Representations and practices. 2019. 215 p. Masters dissertation. (Post-Graduation Program in Social History) - Londrina State University, Londrina, 2019.

## ABSTRACT

At the end of the nineteenth century and after the First Brazilian Republic, the medical discourse was much in demand to attend, above all, to the republican ideology of Order and Progress. At this moment, faced with the difficulties encountered for the prophylaxis and treatment of diseases such as leprosy and also the doubts about the forms of contagion, a coherent discourse was built up to the need to separate the patients from the healthy society. From the 1930s onwards, numerous leprosariums were built, places of segregation, but also shelters of the vast majority of those affected by leprosy. In the second half of the 20th century, the discovery of Sulfones had emerged as a possibility of cure and improvement in the treatment of patients, however, compulsory isolation had remained a policy of prophylaxis and treatment of the disease until the 1960s. Considering this historical framework, the present study aims to analyze the discussions that led to the process of deinstitutionalization of treatment based on the compulsory isolation of leprosy patients (specifically in the state of Paraná), as well as the institutionalization of a new treatment between the years 1950 and 1986. The methodology used consisted of the collection of primary written sources and specific bibliographies of the area of History and Medicine, being these Laws and Decrees, newspapers and medical journals "Publications of CELSA" and "Hansenologia Internationalis" and theoretical basis based on the works by authors like Berger, Costa, Cabral, Elias, Goffman, Luckmann, Olinto, Schneider, among others. The results show that the coherent discourse on the need to isolate patients in the so-called leprosariums was greatly reinforced until the 1960s, when, in medical and political circles, the practice was ineffective - given the economic burden and fear propagated by the stigma attributed to disease, reinforced by isolation. Thus, the experience with the use of sulfones and the development of intense debates in the medical environment, culminated in the slow establishment of counter-stigmatizing actions, resulting in a more humanized treatment and possibilities of discharge and cures. These results reinforced the need for changes in state discourse and policies and reflected, in the following decades, on issues such as: the change in the nomenclature from leprosy to leprosy; the specialization and training of professionals to care for patients; in addition to Medicine, Psychology and Human Sciences - and the development of awareness campaigns about the characteristics and treatment of the disease, as well as the search for the reintegration of the diagnosed individuals in the society and their own families.

**Keywords:** Medical Speech. Institutionalization. Leprosy. Paraná.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b>	Doentes nômades no estado de São Paulo.....	39
<b>Figura 2</b>	Cartaz de divulgação Serviço Nacional de Educação Sanitária de 1950 .....	76
<b>Figura 3</b>	Cartaz de divulgação do DPL (São Paulo – 1950).....	76
<b>Figura 4</b>	Cronograma de Herança - Lepra e demais doenças .....	125

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Leprosários brasileiros construídos até 1929.....	56
<b>Tabela 2</b>	Quadro estatístico da capital (doentes e contatos) .....	107
<b>Tabela 3</b>	Situação dos contatos no Paraná em 31/12/1970.....	107
<b>Tabela 4</b>	Situação dos doentes no estado do Paraná em 31/12/1970.....	107
<b>Tabela 5</b>	Índices.....	107
<b>Tabela 6</b>	Pacientes CELSA 1980.....	149
<b>Tabela 7</b>	Casos existentes de hanseníase no Paraná em 1980 e 1981 .....	153
<b>Tabela 8</b>	Pacientes CELSA 1982.....	156
<b>Tabela 9</b>	Pacientes CELSA 1983.....	161
<b>Tabela 10</b>	Pacientes CELSA 1985.....	177

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMS	American Leprosy Mission
CCF	Centro Comunitário Fraternitás
CELSA	Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo
CERPHA	Comunidade Evangélica de Reabilitação dos Pacientes com Hanseníase
CNCL	Campanha Nacional Contra a Lepra
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DDS	Diamino-difenil-sulfona
DS	Departamento de Saúde
DPL	Departamento de Profilaxia da Lepra
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
FSAL e DCL	Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra
HU	Hospital Universitário
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Operação Pan-Americana de Saúde
PQT	Poliquimioterapia
SESB	Secretaria de Estado de Saúde e Bem-Estar Social
SNES	Serviço Nacional de Educação Sanitária
SNL	Serviço Nacional de Lepra
SUS	Sistema único de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UFPR	Universidade Federal do Paraná
US	Unidade Sanitária

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>1</b>	<b>A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO BRASIL (1889-1950)</b> .....	30
1.1	QUANDO O SABER MÉDICO TORNA-SE RELEVANTE À IDEOLOGIA E AO DISCURSO DO ESTADO: AS POLÍTICAS ESTATAIS PARA A LEPRA NO BRASIL .....	30
1.2	A SITUAÇÃO E O TRATAMENTO DOS DOENTES.....	39
1.2.1	Sobre o perfil dos doentes: seria a lepra uma doença dos pobres? .....	42
1.2.2	Entre o Estigma e o medo: a perpetuação dos imaginários sociais sobre a doença.....	44
1.3	A PRIMEIRA FASE DAS POLÍTICAS ESTATAIS: O SANITARISMO CAMPANHISTA ENTRE 1919 E 1920 .....	49
1.4	A SEGUNDA FASE DAS POLÍTICAS ESTATAIS: A ESTRUTURA DO ISOLAMENTO (1920-1940) .....	53
1.5	TRATAMENTOS POPULARES E CIENTÍFICOS .....	62
<b>2</b>	<b>O INÍCIO DO PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO (1950-1975)</b> .....	68
2.1	OS CONGRESSOS INTERNACIONAIS DE LEPROLOGIA E SEUS REFLEXOS NO BRASIL .....	70
2.2	RECURSOS HUMANOS EM LEPROLOGIA E AS CAMPANHAS EDUCATIVAS.....	74
2.3	A CAMPANHA NACIONAL CONTRA A LEPRA E O DECRETO Nº 968 DE 1962 .....	87
2.4	A SITUAÇÃO DO PARANÁ .....	97
2.4.1	Dados da doença no Paraná em 1970 e 1971 .....	105
2.5	MUDANÇAS NA NOMENCLATURA DA DOENÇA E O PROCESSO DE CONTRAESTIGMATIZAÇÃO .....	115

<b>3</b>	<b>A CONSOLIDAÇÃO DE NOVAS POLÍTICAS E INSTITUCIONALIZAÇÃO DE UM NOVO TRATAMENTO (1976-1986).....</b>	<b>131</b>
3.1	A FASE III DA PREVENÇÃO DA HANSENÍASE .....	142
3.1.1	Descobertas, ações e novos discursos sobre a doença nos anos 1980 .....	146
3.2	A REFORMA SANITÁRIA, A INSERÇÃO DA POLIQUIMIOTERAPIA E A LEI Nº8246 DE 1986.....	174
<b>4</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>186</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>195</b>
	FONTES PRIMÁRIAS .....	201
	LOCAIS CONSULTADOS.....	207
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>209</b>
	ANEXO A – Dados da doença no Paraná em 1970.....	209
	ANEXO B – Projeto de Lei nº5.805 de 24/11/1978 .....	211

## INTRODUÇÃO

Até a década de 1960 o interesse pela História da Medicina era, em grande maioria, médico e não historiográfico. Com o decorrer dos anos e o enfoque cada vez mais técnico e especializado da Medicina, coube aos médicos voltarem seus conhecimentos e estudos apenas para a área de atuação clínica. Neste período, para os historiadores, a medicina ainda estava ligada a uma questão mais cultural do que política e econômica e, portanto, não era alvo de grande atenção. No entanto, entre 1950 e 1960 começam a perceber a história da saúde e das doenças como uma nova forma de análise das sociedades, considerando que tal percepção não decorre apenas de mudanças realizadas no campo médico, mas principalmente da virada teórico-metodológica promovida no campo da História, pela Escolas dos Annales. Com os novos olhares, a preocupação se estendeu para a compreensão das representações, símbolos e crenças que envolviam as doenças, também de suas consequências políticas, sociais e econômicas nas diferentes sociedades e da apropriação dos discursos sobre tais doenças e da sua finalidade.

A perspectiva da nova História Sociocultural das doenças refere-se à abordagem das enfermidades para além do campo biológico. Neste aspecto, os autores de diferentes áreas buscam compreender os desdobramentos políticos, sociais, econômicos e também as práticas culturais envolvidas às enfermidades. É importante ressaltar que tal perspectiva está relacionada a uma questão relevante no que se refere à sua fundamentação, sobretudo, à análise das diferentes concepções dos conceitos atribuídos à doença ao longo dos séculos.

De acordo com Backes et al (2008) na Antiguidade, havia a crença de que as doenças estavam relacionadas a elementos naturais ou sobrenaturais, enquanto que na Idade Média a causa das doenças teve relação maior com a questão religiosa, sendo devido a isso, a crença de que as doenças poderiam vir de maldições ou castigos divinos. O crescimento das epidemias caracterizou o momento em que a ideia de contágio entre as pessoas tomou-se como explicação para a causa das doenças e, no período conhecido como Renascimento “os estudos empíricos originaram a formação das ciências básicas e com isto surge a necessidade de descobrir a origem das matérias que causavam os contágios” (BACKES et al, 2008, p. 113).

Durante o século XVIII difundiu-se a ideia dos Miasmas, onde a origem das doenças era explicada pelo paradigma socioambiental. Porém, em meados do século XIX e início do XX, através das práticas advindas da medicina social as atividades de saúde foram, gradativamente, tomadas por ações mais individuais. O advento da bacteriologia, no século XIX, caracteriza estas ações, sobretudo pelo fato de relacionar a cada doença um agente causador específico, para o qual se buscava o medicamento próprio. Ainda segundo Backes et al (2008) o empirismo do século XIX, embora ainda presente nas práticas médicas, lentamente cedeu espaço à biologia científica, tornando assim a medicina em uma ciência não apenas empírica, mas também experimental. No século XX a multicausalidade das doenças trouxe possibilidades diferentes de análise, uma vez que, neste momento, começou a se ver como origem das doenças as questões relacionadas ao próprio agente causador, ao hospedeiro e também ao ambiente. Referida autora afirma que no século XXI os fatores psíquicos também foram analisados e concebidos como possíveis causas das doenças, sendo por tal questão, a concepção do ser humano como um ser bio-psico-social. Neste mesmo século uma nova área do saber médico – medicina preventiva - vem não apenas para tratar as doenças, mas para preveni-las, para cuidar e manter o que já foi considerado o estado de ausência de enfermidades e que atualmente a OMS (1948) aponta como “estado de completo bem-estar físico, mental e social”, a saúde.

Deste modo, a História Sociocultural das doenças traz para o centro a análise das mudanças não apenas dos conceitos médicos, mas da apropriação ou não destas ideias pela sociedade, suas consequências – políticas, culturais, econômicas –, sobre como se criam imaginários sociais referentes as doenças e os corpos doentes, sobre as políticas e discursos ideológicos desenvolvidos a partir de acontecimentos como endemias e epidemias e sobre os efeitos que todas estas questões geram nos próprios indivíduos envolvidos nestes processos (o próprio Estado, os doentes, familiares, médicos e demais profissionais que lidam direta ou indiretamente com a situação).

Partindo desta perspectiva historiográfica, a escolha da doença estudada na presente pesquisa, a lepra, deu-se pelo fato de ser pertencente a um grupo de en-

fermidades que possuem duas características em comum: o preconceito<sup>1</sup> e o estigma<sup>2</sup>. Além disso, ela foi alvo de intensas ações políticas e sanitárias, que eram legitimadas pela aliança do discurso médico, político e ideológico de diferentes períodos e repassadas ao povo através de panfletos e do próprio discurso dos médicos.

Sobre a terminologia adotada, é importante explicar que, desde 29 de março de 1995, com a Lei nº. 9.010, no Brasil adotou-se a terminologia “Hanseníase” para referir-se à doença. No entanto, utiliza-se na pesquisa a terminologia “lepra” por se tratar do termo usado para designar a doença nos períodos referentes à pesquisa, o termo literal encontrado nas fontes antes do processo de mudança do tratamento e da visão sobre a doença que culminou em um novo nome. Cabe destacar uma observação: a equivalência da lepra moderna com a doença descrita na Bíblia e na Idade Média é, sem dúvida, problemática, bem como a atribuição deste mesmo termo para referir-se à hanseníase contemporânea, pois, do ponto de vista clínico as características da doença são as mesmas, porém, as questões e imaginários sociais, bem como os tratamentos e ações envoltos na reação da sociedade com a doença e os doentes não são os mesmos. Como se busca analisar durante o trabalho, as modificações de pensamentos, ações, discursos e políticas levam a se pensar em outras atribuições à doença e por isto também a considerar o processo que levou até mesmo à mudança da terminologia utilizada para designá-la.

O recorte espacial da pesquisa é o estado do Paraná, dado o fato de que esteve entre as regiões que foram alvo das primeiras ações relacionadas à lepra e de neste estado haver um relevante polo científico que difundiu o conhecimento sobre a doença e sobre seu tratamento através de publicações periódicas.<sup>3</sup> O período escolhido é de 1950 a 1986, devido a escassez de estudos sobre a lepra nesses marcos definidos para a pesquisa, sendo que o ano de 1950 marca a inserção das Sulfonas no tratamento da doença e no ano de 1986 acontecimentos relevantes como a expansão da Poliquimioterapia, a Reforma Sanitária e a Lei nº 8246, que dis-

---

<sup>1</sup> De acordo com Norbert Elias, o preconceito se difere do estigma por ser atribuído aos indivíduos, enquanto o estigma é geralmente atribuído a grupos.

<sup>2</sup> “Teria o sentido de desvio social, algo ou alguém que se encontra fora das normas, inabilitado, diferente das pessoas consideradas normais. Devido a um sinal/marca que carrega.” (SCHNEIDER, 2011, p.40)

<sup>3</sup> O Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo

põe sobre a concessão de auxílio financeiro para os portadores de hanseníase, ocorrem no Brasil e também no Paraná. Assim, o problema central deste estudo é: como foi o processo de mudança do tratamento da lepra entre os anos 1950 e 1986 no Paraná?

Considerados o recorte espacial e a escolha do tema da pesquisa, é importante destacar as questões que, ao longo dos anos, podem ser identificadas nos estudos históricos acerca da lepra. Deste modo, a pergunta que surge é: O que, a partir de quando e por quem esta temática tem sido abordada? De acordo com o levantamento bibliográfico realizado nos últimos cinco anos, pode-se perceber que a maioria das pesquisas sobre os aspectos sociais, históricos e políticos da doença datam aproximadamente dos anos 2000 em diante, sendo raros os trabalhos sobre o tema no período anterior.

Deste modo, ao buscarem-se estudos mais recentes sobre a enfermidade no Brasil, pode-se perceber que há uma divisão em dois grupos: um que produziu estudos com base nas análises de médicos, elaborando memórias voltadas à comemoração e valorização no âmbito da medicina e daqueles que foram considerados os pioneiros no tratamento lepra e na construção da história das instituições de controle, como por exemplo, o trabalho de Heráclides César de Souza Araújo “História da Lepra no Brasil”. O outro, onde predominam análises de outros cursos da área de saúde, principalmente a enfermagem<sup>4</sup>, e as ciências humanas<sup>5</sup>. Estas pesquisas fornecem relevantes análises sobre as políticas estatais e sobre o tratamento da doença e, embora possuam objetivos e abordagens diferentes, de forma geral, refletem sobre as representações sociais da doença, o imaginário social sobre o estigma, os medos e sentimentos gerados nos doentes, o isolamento e as suas consequências, o que contribui muito com a intenção do presente estudo, uma vez que é necessário compreender como foram as ações iniciais sobre a doença e suas consequências para então analisar o período posterior e as possíveis mudanças ocorridas.

Analisando os materiais levantados, pode-se perceber que a maioria data dos anos 2000, o que indica que neste período as pesquisas sobre a doença ganha-

---

<sup>4</sup> Como os trabalhos de Pedrosa (1991) e Tavares (2013).

<sup>5</sup> Como Carvalho (2012); Cabral (2007); Castro (2005); Cunha (2005); Cahu (2012); Eidt (2004); Gorgulho (2013) – na área de comunicação social – e Porto (2017).

ram certa relevância. Em relação às mais atuais discussões sobre o tratamento e sobre a discriminação sofrida pelos doentes, nota-se que discorrem também sobre o seu conceito, as antigas formas de tratamento e prevenção, bem como sobre as políticas estatais formuladas para seu controle.

Para a análise sobre o que já foi produzido, foram selecionados alguns trabalhos expressivos desta área e que se encontram disponíveis para consulta na internet. Deste modo, destacam-se as pesquisas que abordam a história da doença e do isolamento e as políticas desenvolvidas pelo Estado, considerando suas formas de abordagem, diferenças, objetivos e os acréscimos que trouxeram ao campo da História Sociocultural das doenças e da medicina. Cabe destacar que estes trabalhos atendem a finalidades específicas de acordo com o seu contexto e dos objetivos de seus autores. Convém ressaltar, ainda, que os trabalhos sobre a doença no Brasil dividem-se, basicamente, entre aqueles que abordam o isolamento dos doentes e questões mais individualizadas sobre isso e os que analisam o estabelecimento de políticas estatais de tratamento da doença.

A temática do isolamento compulsório possui a maior parte dos trabalhos produzidos nos últimos anos e desdobra-se em diferentes opções de estudos que priorizam aspectos diversos, dentre os quais, é dada ênfase à vida nos leprosários – não apenas à vida dos doentes, mas nas relações com seus familiares e com funcionários que ali vivem/trabalham –.

Um dos trabalhos mais relevantes nas pesquisas acerca da lepra no Brasil e, mais especificamente, no Paraná é o de Elizabeth Amorim de Castro (2005). Sua estrutura teórica é baseada no pensamento de Michel Foucault em relação à constituição da sociedade disciplinar na era moderna e ao processo de controle e correção que surgiu em torno dela. Desta forma, a autora realizou uma análise do Leprosário São Roque do ponto de vista estrutural juntamente às questões que envolviam seu funcionamento interno e a vida das pessoas que nele residiam. Partindo de considerações sobre a Primeira República no Brasil, suas orientações ideológicas e os anseios daquele momento, faz uma conexão entre a proposta de modernização implantada e a construção do Leprosário.

No desenvolvimento da pesquisa, Castro traz aspectos importantes da História daquela que foi a primeira instituição – Leprosário São Roque – voltada à internação

dos doentes e tratamento da lepra no Paraná. Além de fazer uma abordagem social, a autora trabalha principalmente o período republicano e procura contextualizá-lo, mostrando que as influências científicas e políticas na construção desse novo momento vieram principalmente da Europa do século XVII. Castro também analisa o chamado processo de higienização da sociedade e dos indivíduos. O trabalho traz a reflexão da autora sobre como a notificação compulsória das doenças transmissíveis, o isolamento dos doentes, a desinfecção dos ambientes e objetos e a vigilância dos casos suspeitos foram vistas, naquele momento, como medidas que controlariam a epidemia<sup>6</sup> e, assim, permitiriam que o país se desenvolvesse interna e externamente. Além disso, demonstra como foi o processo que consolidou tais medidas, levando à criação de locais específicos para abrigar os doentes e tirar-lhes do meio de convívio dos saudáveis. A autora destaca, também, o conceito de medicina social, algo que, em sua efetivação, foi fundamental ao fortalecimento dos ideais do Estado.

No que diz respeito ao âmbito do internamento no Paraná, Beatriz Olinto (2002) discorre sobre questões mais particulares sobre a doença e os doentes. Parte, assim, da análise do discurso de deterioração identitária utilizando pontos de discussão de estudos como a psicologia social e termos encontrados nas obras de Norbert Elias (2000) e Erving Goffman (1988). Na pesquisa podem-se perceber alguns pontos singulares em relação a outros estudos encontrados, pois a autora explica como a composição do outro é atravessada por noções de impureza, anomia, perigo, que estigmatizam a pessoa por eles identificada e nomeada, diminuindo a sua condição humana.

Por intermédio da obra de Olinto podemos compreender, através de uma linguagem mais próxima aos dias atuais, os conceitos trabalhados por Goffman e Elias, sendo este último muito destacado no decorrer do trabalho. Deste modo, a pesquisa aborda também conceitos da psicologia social que podem ser utilizados pelo historiador para uma melhor compreensão dos pontos de vista dos indivíduos

---

<sup>6</sup>

“sf. Med.1. Ocorrência súbita, e em número elevado de pessoas, de doença, esp. infecciosa. 2. Aparecimento indeterminado de doença infecciosa contagiosa, a qual rapidamente se difunde” (FERREIRA, 2001, p.298) Assim como as epidemias, cabe explicar os conceitos de endemia e de pandemia, sendo respectivamente “sf. Med.Doença que existe constantemente em um determinado lugar.” e “s.f.Med. Epidemia que ocorre em grandes proporções em região, país ou continente, ou, até mesmo por todo planeta.” (FERREIRA, 2001, p.54)

(principalmente na análise de fontes orais, como entrevistas realizadas com ex-internos dos leprosários), no estudo da relação entre indivíduo e sociedade e também na crítica das fontes. (BURKE, 2002, p. 159-161)

A historiadora Silvia Danielle Schneider (2011) traz uma questão muito particular: faz uma análise de fotografias, contidas no livro de Souza Araújo<sup>7</sup>. Segundo a autora, o intuito foi problematizar a obra de Araújo e analisar questões identitárias, o discurso médico e as formas das fotografias, buscando compreender as imagens, que, segundo ela, não podem ser interpretadas sozinhas. A autora procurou explicação para as imagens e dados além daquilo que está na obra de Heráclides Araújo, em artigos e documentos elaborados por ele e também em outras fontes para possibilitar a compreensão do contexto das imagens. Com este trabalho fica mais fácil a compreensão das imagens registradas por Heráclides Araújo. Embora não aborde exatamente todas as fotografias, é possível compreender e analisar pontos que, em um primeiro momento, não seriam percebidos nas imagens.

Além da abordagem referente à vida dos doentes e às questões que permeiam o imaginário social sobre a doença, a historiadora Letícia Pumar de Souza (2008) tratou da discussão e do processo sobre a busca de um tratamento para os doentes entre as décadas de 1920 e 1950. A pesquisa traz uma análise da Lepra como doença tropical<sup>8</sup> e sua contribuição remonta às descobertas científicas do período da primeira metade do século XX, especificamente por estabelecer um recorte temporal mais aprofundado até o final da década de 1940, quando o uso das Chalmogras fora lentamente substituído pelas Sulfonas.

Tais contribuições, assim como as realizadas por Schneider, são importantes meios para compreensão de assuntos muitas vezes não abordados em pesquisas que evidenciam especificamente políticas estatais. No entanto, vale ressaltar que, mais uma vez, trata-se de trabalhos que consistem em análises de um período já

---

<sup>7</sup> “História da Lepra no Brasil vol. 2 – Período Republicano”. Esta obra é considerada uma das principais fontes primárias referentes ao período de 1500 à 1952 e é dividida em três volumes. De acordo com a historiadora e jornalista Carla Lisboa Porto, o segundo volume da obra (exatamente o documento utilizado por Schneider) foi publicado para ‘tentar diminuir o impacto de algumas rebeliões de doentes que estavam internados compulsoriamente em leprosários junto à opinião pública’. (PORTO, 2017, p.20)

<sup>8</sup> Segundo a autora: “A doença estava confinada aos países tropicais e sub-tropicais onde vivia-se em condições sociais e sanitárias atrasadas (que favoreceriam a propagação da doença) e o que seria uma consequência indireta do clima tropical.” (SOUZA, 2008, p.3).

bastante discutido. Observa-se que o atual momento pede que o período posterior ao isolamento compulsório seja também analisado, visto que ainda há pessoas que vivenciaram estes momentos e estão vivas, são agentes participativos da sociedade, reinseridos (ou não) por meio de novas ideias e ações sobre a doença, mas que não se sentem representadas, mesmo que hoje possam falar mais abertamente sobre sua condição e suas lutas.

Um trabalho no qual se observa esta preocupação e pode ser utilizado por aqueles que buscam uma melhor compreensão do ponto de vista dos ex-internos, bem como com a construção e difusão da memória destas pessoas é o da historiadora Juliane Primon Serres (2009). A autora aponta como questão fundamental a construção de memórias e identidades destas pessoas e procura dar voz aos pacientes, utilizando da metodologia da história oral. No decorrer de seu trabalho, realiza uma discussão a respeito do uso destas fontes e, com base nos pressupostos teóricos de Michel Pollak e Pierre Bourdieu, busca resgatar as transformações pelas quais estas pessoas passaram no processo de exclusão e na construção de suas identidades.

Em relação a atenção voltada para a doença no Brasil, pode-se perceber que a lepra se tornou um problema mais relevante quando atingiu números maiores, sendo considerada epidêmica, ou seja, quando atingiu praticamente todas as regiões do país de modo a prejudicar também a esfera econômica. Tendo por pressuposto a configuração da doença como o resultado de seus condicionantes históricos, as pesquisas que abordam as políticas estatais procuram contextualizar as ações desenvolvidas estabelecendo a relação entre estas e as demais questões sociais, científicas e políticas que perpassam a época e a doença.

É o que se observa no trabalho de Dilma Cabral (2007), tendo em vista que faz uma análise acerca da estruturação do conceito de lepra no meio médico brasileiro e aponta quais foram as intervenções propostas para o controle da doença, atentando-se para a criação de leis, regulamentos sanitários e medidas profiláticas. Seu trabalho é uma das primeiras referências utilizadas em pesquisas, pode-se perceber quando se consulta a bibliografia utilizada por autores de diversas áreas que se interessam pelo tema. A própria autora aponta como é importante que se dê seguimento às análises sobre os períodos posteriores à sua pesquisa, dando ênfase ao desen-

volvimento científico que pautava os discursos médicos, que, por sua vez, alimentavam os discursos políticos no período abordado.

Vivian Cunha (2005) também realizou abordagens voltadas à análise e compreensão das políticas estatais sobre a lepra no país. Sua obra pode ser utilizada como fundamentação teórica para pesquisadores que se atentam ao período pós 1930, sendo um momento (entre 1930 e 1945) que também possui poucas referências no campo historiográfico. O estudo traz contribuições importantes, analisando desde o surgimento da doença, a descoberta do bacilo de Hansen (agente causador) até a Era Vargas no Brasil, discorrendo pela questão do tratamento, do diagnóstico e da visão que era passada pelo poder público à sociedade, levando também até as discussões entre médicos do período sobre as formas de tratamento (principalmente a dicotomia de visões sobre o isolamento compulsório).

Se as perspectivas abordadas até o momento se relacionam às políticas estatais e internamento compulsório, Luciano Marcos Curi (2002) apresentará uma pesquisa muito diferente em alguns aspectos, principalmente por uma questão chave: a abordagem da ação filantrópica no período de 1935 a 1976 em São Paulo. A obra traz aspectos particulares na abordagem da doença, perpassando por reflexões acerca do estigma e preconceito sobre a lepra, mas também se atentando para o processo caracterizado pela filantropia realizada pelos chamados Benéritos Civis, pessoas, em maioria com grandes posses financeiras, que se engajaram em ações sociais em benefício dos doentes.

A proposta do autor é demonstrar o processo de mudança da filantropia religiosa predominante até finais do século XIX para um modo filantrópico pautado pela medicalização, secularização e diretamente relacionado à medicina social e ao Estado. O autor demonstra como foi o início do processo de desinstitucionalização da prática do isolamento dos doentes a partir da década de 1970 e das novas descobertas científicas.

Além de analisar este processo, Curi também estudou a atuação de Alice Tibiriçá e Eunice Weaver, mulheres que presidiram a Federação das Sociedades de Assistência ao Lázarus e Defesa Contra a Lepra<sup>9</sup>. Deste modo, a pesquisa desen-

---

<sup>9</sup> Órgão responsável por pautar o modelo de assistência filantrópica por meio da Medicina Social a todos os estados brasileiros.

volvuda contribui muito para novas perspectivas, como orientação para aqueles que buscam maior aprofundamento nos estudos sobre a atuação de mulheres, como as citadas acima e também da assistência aos filhos dos doentes nos chamados preventórios ou, como ficaram popularmente conhecidos, educandários. Curi também leva à reflexão de como o desenvolvimento de um atendimento mais humanitário aos doentes refletia, na verdade, um modo de proteger a sociedade “sadia”, justificando exatamente o tema da pesquisa: “Defender os sãos e consolar os lázaros...”

Através desta breve análise historiográfica, pôde-se perceber que a maioria dos autores, com exceção de Marcus Curi, toma como recorte temporal de suas pesquisas o período de 1889 a, no máximo, 1960 e várias questões ainda permanecem, como por exemplo: o que aconteceu no período pós 1950 com as pessoas que eram diagnosticadas com a doença? Houve alguma mudança na concepção médica e social sobre a doença? Quais as descobertas científicas que pautaram os novos discursos da comunidade médica? Como estas descobertas influenciaram na prática em relação aos doentes?

Pode-se perceber, também, que os estudos mais recorrentes não objetivam conhecer melhor o que circulava periodicamente no meio médico e, desta forma, a questão de qual era o discurso médico após o “fim” do isolamento compulsório? fica em aberto. Nota-se que as investigações sobre a doença têm se orientado sobre a forma de como foi praticado o isolamento compulsório nos hospitais-colônias/leprosários, mas muito pouco se conhece sobre o que os médicos discutiram e buscaram após a descoberta de novos medicamentos. Pouco se discute sobre as ações de propaganda e educação higiênica ou sobre as revistas médicas e a posição dos profissionais que diariamente lidavam com os doentes.

As análises sobre as políticas estatais se concentram, basicamente nos períodos de 1889 – 1930 ou 1930 – 1960, período que houve a construção de inúmeros leprosários no país. No entanto, percebe-se que os autores apontam para o gradativo abandono do isolamento compulsório, até seu “fim” em 1962, deixando uma lacuna no que diz respeito ao período posterior.

Através da leitura destas pesquisas é possível compreender como houve diferentes experiências regionais e temporais de tratamento da lepra no país, considerando fatores como a expansão da autoridade federal através de convênios firmados

entre os estados e a União, como se pôde observar no caso do Paraná. Isso possibilita ampliar a compreensão de quais eram as políticas estaduais de profilaxia e tratamento, dos problemas enfrentados em cada estado para cumprir a legislação federal, os seus limites e também as possíveis críticas que os estados faziam a tais determinações federais.

No entanto, se restringir apenas aos dados obtidos das pesquisas que se concentram no período onde o isolamento havia se tornado a política oficial demonstra pouca reflexão e análise sobre o momento de transição de dois modelos distintos de tratamento da lepra, que é o que se pretende no presente estudo. Além disso, ao focar apenas esta periodização – isolamento compulsório – desconsidera-se que houve um depois, que houve um processo que não se esgotou naquilo.

Por tais motivos, é necessário que outras questões sejam consideradas para avaliar a História da doença no país, como, por exemplo: 1) Considerar o período posterior à lei que estabeleceu o fim do isolamento compulsório; 2) Analisar o discurso da comunidade médica e as informações que circulavam nesse meio para, assim, compreender como os saberes e descobertas possivelmente refletiram na mudança de algumas concepções e em diferentes práticas; 3) Tendo em vista estas transições, verificar como/se as políticas estatais foram alteradas e, deste modo, se mudaram algo na relação com aqueles que foram acometidos pela doença.

A proposta trazida através do presente estudo é justamente a busca desta compreensão e também uma reflexão sobre os movimentos sociais como o MORHAN, que busca a reintegração de pessoas que sofreram com a doença, tanto na vida social quanto da vida particular.

O objetivo geral da pesquisa é analisar o processo de desinstitucionalização – isolamento compulsório – de ações (médicas, sociais e políticas) relacionadas à doença e aos corpos doentes e a institucionalização de uma nova forma de tratamento entre os anos de 1950 e 1986 no estado do Paraná, objetivando, também, contribuir para os estudos historiográficos relacionados à lepra.

É importante ressaltar que, por se tratar de um estudo histórico, as obras citadas serão utilizadas para que se compreenda o contexto e como foi o período referente ao processo de institucionalização – isolamento compulsório – do tratamento da doença no Brasil. No entanto, busca-se complementar algumas lacunas no que

diz respeito ao período posterior, entre 1950 e 1986, quando houve a consolidação do novo modelo de tratamento da doença no país através de legislações federais e estaduais bem como o a criação de movimentos sociais como o MORHAN.

No que diz respeito à metodologia do trabalho, primeiramente foi realizado um levantamento de dados e fontes históricas, seguindo-se da avaliação crítica dos achados; análise e interpretação que culminou na síntese e elaboração da pesquisa apoiada em referencial teórico. Em relação às fontes primárias, foram utilizados os seguintes materiais: uma tese de concurso de livre docência à Medicina, onde são encontrados dados sobre a doença e os doentes no Paraná; as Publicações do Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo e a revista Hansenologia Internationalis, que consistem em periódicos nacionais da área médica nos quais são encontradas informações sobre as descobertas científicas, avanços e problemáticas que envolviam a doença, possibilidades de tratamento, realização de eventos da área e também situações com as quais as equipes médicas lidavam no cotidiano do atendimento aos doentes, através das quais é possível compreender o que circulava no meio médico no período em questão e também analisar os dados da doença no estado do Paraná, bem como as mudanças pelas quais o saber e o discurso médico passaram, culminando também em mudanças nas práticas sobre a doença; relatórios de trabalhos e pesquisas do CELSA apresentados à UFPR; a legislação em relação à lepra desde 1920, para viabilizar a compreensão de como ocorreu a institucionalização do isolamento compulsório bem como seu processo de desinstitucionalização e a mudança do tratamento e das políticas estatais e estaduais para a doença; matérias de jornais, como o Estado do Paraná, onde é possível perceber como o assunto foi abordado e divulgado à população e quais eram as informações enfatizadas sobre a doença; um livro de autoria de uma assistente social do Leprosário São Roque, que traz aspectos sobre as possíveis altas, a posição dos doentes na sociedade e os problemas por eles enfrentados e, por fim, imagens de divulgação para educação sanitária, onde é possível que se vejam os aspectos enfatizados pelo poder público no que diz respeito à prevenção da doença e informação da população.

O arcabouço teórico da pesquisa consiste em trabalhos de autores das áreas de História, Medicina, Ciências Sociais e Psicologia Social. Dentre estes, os já referidos autores que discorrem sobre a História da doença no Brasil e também Elias

(1993;2000), Goffman (1988), Berguer e Luckmann (1974). A contribuição de Elias (1993) remonta ao fato de que o autor faz em suas obras análises sobre o processo civilizador no Ocidente e também sobre a relação entre o que ele nomeia “estabelecidos e outsiders”. Para Elias (1993), no decorrer deste processo civilizador o ser humano desenvolveu o auto-controle e a noção de que não mais poderia agir somente com base nos seus desejos e sentimentos, mas também em nome da coletividade à qual estava inserido. Deste modo, através dos seus estudos é possível compreender como se dava, em alguns casos, a aceitação por parte daqueles que necessitavam de tratamento para a lepra e, diante disso, se submetiam ou eram submetidos mesmo que contra vontade ao isolamento compulsório, em nome do bem maior que seria a segurança daqueles que não era portadores da doença.

Outra contribuição de Elias (2000) se dá quanto a análise feita sobre a relação entre “Estabelecidos e Outsiders”. Segundo Elias (2000) o grupo estabelecido é aquele no qual há a crença de que se é humanamente superior, enquanto que aos outsiders é relegada a condição não apenas de seres humanamente inferiores, mas também anômicos, ou seja, que não correspondem à ordem, ao que é bom ou correto. Outro ponto destacado pelo referido autor corresponde à análise de como esta relação é mantida, como o poder dos estabelecidos reflete muitas vezes na própria autopercepção dos outsiders. Relacionando tal questão à política isolacionista e ao imaginário social criado ao redor dos enfermos de lepra no Brasil, nota-se que, embora não houvesse uma relação direta de disputa de poder, a condição de outsiders foi atribuída aos doentes no momento do diagnóstico, quer por eles mesmos, quer pela reação da sociedade e de suas próprias famílias. Além disso, a maneira de resistir e de buscar novamente seu lugar no convívio social reflete o que o autor nomeia de processo de contraestigmatização, algo que nota se ao analisar movimentos como o MORHAN.

Sobre o termo “Estigma”, bastante recorrente na pesquisa, Erving Goffman (1988) discorre não apenas sobre o conceito, mas também sobre como isso reflete nas relações sociais e na autoimagem e autoestima das pessoas. O autor aponta que tanto aqueles que possuem o estigma e não conseguem o esconder (desacreditáveis) quanto aqueles que possuem, mas não é perceptível aos demais, tendem a não conseguir manter relações sociais, por questões que vão desde o medo gerado

naqueles que não possuem o estigma até a própria auto percepção e o conceito que os estigmatizados atribuem a si mesmos diante dos sofrimentos. Através de seus estudos é possível analisar melhor como se dava o processo de estigmatização das pessoas diagnosticadas com lepra e também o difícil processo de reinserção destas pessoas no convívio da sociedade sadia e de suas próprias famílias, mesmo diante de mudanças na legislação e nos discursos científicos.

Termo que se destaca no decorrer da pesquisa, a Institucionalização é centro do trabalho de Berguer e Luckmann (1974). Segundo os autores, esse processo inerente aos seres humanos caracteriza-se por uma necessidade que possuem de fornecerem um ambiente estável para sua conduta, para assegurarem sua direção e estabilidade, deste modo, só existe na medida em que a atividade humana continua a produzi-la. Esta necessidade humana se relaciona, assim, a formação de um hábito, que será reproduzido futuramente da mesma maneira e com o mesmo esforço, institucionalizando-se. Deste modo, nas palavras de Berguer e Luckmann (1974, p.78) “torna desnecessário que cada situação seja definida de novo, etapa por etapa.”. Estas considerações permitem que se compreenda como se deu a institucionalização de uma forma de tratamento específica – isolamento compulsório – e como ela foi adquirida pelos próprios profissionais, que, em alguns casos, tiveram dificuldade em aceitar o desmonte daquelas instituições – leprosários – e das políticas que legalizavam a prática por eles aprendida e ensinada.

Ainda de acordo com os referidos autores, a instituição tipifica os atores sociais e suas ações individuais, implicando historicidade – não podem ser criadas instantaneamente, tem uma história da qual são produto – e controle, que é inerente ao processo de institucionalização enquanto tal. Há ainda, a questão dos mecanismos de sanções especificamente estabelecidos para apoiar uma instituição, cuja finalidade é a economia psicológica, de tempo e esforço e também a construção de um terreno de rotina das ações, como ocorreu com os procedimentos clínicos e burocráticos adotados quando do diagnóstico da lepra não apenas no momento da institucionalização do isolamento compulsório como também nos períodos posteriores. O trabalho de Berguer e Luckman contribui também para pensar o processo de institucionalização de um novo tratamento da doença, uma vez que afirmam (1974, p.80) que “novos mecanismos de controle são exigidos quando os processos de institucionali-

zação anteriores foram mal sucedidos”, deste modo, pode-se aplicar o que dizem ao compreender os motivos científicos, econômicos e políticos que levaram ao processo de mudança no tratamento da lepra após os anos 1950.

Sobre a estrutura da presente pesquisa, de modo a melhor contextualizá-la e historicizar as questões debatidas, sua divisão foi realizada em três capítulos. O Capítulo I foi construído de modo a compreender como foi o período de institucionalização do tratamento da doença, momento este bastante discutido na historiografia, mas pertinente para a contextualização histórica da pesquisa. Seu objetivo é analisar e relacionar três questões relevantes no que tange à compreensão da História Sociocultural da lepra a partir das transições advindas do processo político-ideológico da Primeira República no Brasil, sendo estas: as políticas desenvolvidas e aplicadas pelo Estado; a medicina social (atribuindo-se aqui a relevância do discurso médico) e o controle social. Assim, busca-se analisar como se deu o processo de institucionalização – isolamento compulsório – das políticas e práticas sobre a doença e os corpos doentes no Brasil e, mais especificamente, no Paraná. A partir deste contexto e seus desdobramentos, das representações e práticas sobre a doença, pode-se melhor compreender a legitimação do discurso que pautou as primeiras ações estatais, bem como o referido processo de institucionalização de uma forma de tratamento, qual seja, o isolamento compulsório.

Seguindo a pesquisa, o objetivo do capítulo II é analisar como se iniciou o processo de desinstitucionalização – isolamento compulsório – do tratamento da doença no Brasil (especificamente no Paraná) a partir da inserção das Sulfonas como principal medicamento (a chamada monoterapia), analisando para isso Leis, Decretos e as Publicações do CELSA e Hansenologia Internationalis. Objetiva-se também compreender como os interesses e discursos refletiram em práticas distintas ou não ao isolamento compulsório e na adoção de termos linguísticos e práticas com a finalidade de reduzir o problema da estigmatização sofrida pelos doentes e seus familiares.

Por fim, o capítulo III objetiva compreender como se consolidaram as mudanças do tratamento da doença, sobretudo a mudança do isolamento compulsório e da Monoterapia para a Poliquimioterapia e seus desdobramentos sociais. Além disso, analisará a promulgação de leis e decretos de nível nacional e estadual; a Re-

forma Sanitária e quais foram as descobertas científicas discutidas no meio médico – através das Publicações do CELSA e Hansenologia Internationalis – e o MORHAN.

Deste modo, ressalta-se que o objetivo central da pesquisa é promover uma análise de como foi o processo de desinstitucionalização e, assim, de mudança, de uma forma de tratamento – isolamento compulsório – e a institucionalização de uma nova forma de tratamento da doença entre os anos de 1950 e 1986 no estado do Paraná.

## CAPÍTULO 01

### A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO BRASIL (1889-1950)

O presente capítulo tratará do processo de institucionalização do isolamento compulsório no Brasil. Deste modo, analisará as políticas estatais desenvolvidas no período de 1889 a 1950, os tratamentos populares e científicos para a lepra neste período e discorrerá sobre a construção do imaginário social sobre a doença.

#### 1.1 QUANDO O SABER MÉDICO SE TORNA RELEVANTE À IDEOLOGIA E AO DISCURSO DO ESTADO: AS POLÍTICAS ESTATAIS PARA A LEPROLOGIA NO BRASIL

Para compreender como foi o processo de institucionalização do tratamento da lepra no Brasil, é importante que se entenda como e quando a doença chegou ao país e como se propagou tomando maiores proporções e, conseqüentemente, visibilidade na sociedade. Diferentes estudos e fontes afirmam que antes da colonização não houvera focos da lepra entre os indígenas, baseados, sobretudo, no fato de que os relatos dos primeiros viajantes não constam essas informações. Nos dialetos nativos não há nenhuma palavra também que se refira à doença (SNL, 1950). Por tal motivo, questionou-se durante muito tempo se a lepra chegou ao Brasil com os espanhóis, os portugueses ou os africanos traficados, pois os primeiros focos da doença teriam surgido na região entre a África e a Europa e, a partir destes se disseminado para o resto do mundo.

O imaginário social perpetuado sobre a lepra demonstra, em alguns momentos, a crença de que a disseminação desta doença teria ocorrido devido à movimentação dos escravos pelas diversas regiões do país, justificando tal fato pela situação social destes escravos (má alimentação, más condições de vida, de moradia etc.). Já as fontes como o Tratado de Leprologia (1950) indicam que escravos doentes não eram comercializados e nem se permitia sua presença aos arredores das cidades, o que seria algo que não possibilitava que a doença fosse disseminada por estas pessoas. A premissa de que a lepra se difundiu no país através dos escravos africanos foi, aos poucos, desconsiderada, justificando que “ninguém, quando se tra-

tava do próprio interesse, haveria de aceitar em sua lavoura, engenho ou casa, um escravo em que a lepra se manifestasse, ao menos abertamente.” (SNL,1950, p. 20). Em se tratando dos focos de profusão no Brasil, afirma o SNL que:

No Brasil, a lepra deve ter trilhado a rota da colonização, moléstia essencialmente humana como é, e transmitida pelo contágio. Nenhuma outra teoria pode, ao que se sabe, explicar sua difusão. Não está provado que animal doméstico ou daninho exista como vector. Mesmo que se admita alimentação deficiente ou clima favorável na gênese da endemia, êstes dois fatores não bastariam por si sós para explicar a sua origem. Pode ser que a lepra se tenha introduzido no país por vários pontos. Essa hipótese é, em verdade, a mais provável, **pois vários eram os focos endêmicos registrados no país, dos fins do século XVII até por volta do meado do século seguinte.** (1950, p. 23-24. Grifo nosso)

Segundo o SNL, estes focos acompanharam as levas migratórias e seriam os grandes centros de comércio e economia:

Não resta dúvida que o desenvolvimento agrícola, industrial e a mineração, determinaram circunstâncias favoráveis, ontem como hoje, ao progresso da endemia. **Estas circunstâncias provocariam a maior condensação humana, sua maior fixidez e, portanto, menor mobilidade, assim, maior promiscuidade entre doentes e sãos, cujo contágio seria favorecido pela precariedade da higiene da época. Deveria também ter contribuído, o maior afluxo de gente de fóra, possivelmente, menos resistente,** e ainda de leprosos que a necessidade obrigava a esmolar, de preferência em lugares de maior abundância. Ao contrário, parece que a endemia se amaina, ou se extingue, nos lugares onde estas atividades entram em declínio, justamente por faltarem as condições mencionadas para o seu alastramento. (SNL, 1950, p. 23)

No que diz respeito ao atendimento dos doentes, durante o século XIX o mesmo se dava através da ação filantrópica, estando assim ligado muito mais a questão da caridade do que de uma responsabilidade do Estado. De acordo com Santos (2011, p. 253-255):

Até as primeiras décadas do século XX, os estabelecimentos asilares eram destinados a proteger a sociedade sadia do perigo representado pelos doentes; não implicava necessariamente na existência de serviços que se destinassem à melhoria das condições de saúde do paciente. A construção e a manutenção dos hospitais e asilos dependiam do dinheiro arrecadado em campanhas beneficentes, mas

esse tipo de atuação não se mostrava capaz de sustentar as entidades. Nos primeiros anos do século XX, entidades filantrópicas laicas aliaram-se ao processo de medicalização dos hospitais. Elas se impuseram como canal de participação política e social das mulheres em vários outros países, não só no Brasil. A primeira instituição voltada para a assistência dos lázaros foi a Associação Protetora dos Morféticos, fundada em São Paulo em 27 de maio de 1917, sob a presidência de Mathilde Macedo Soares, casada com José Carlos de Macedo Soares, que fora embaixador, ministro das Relações Exteriores (1934-1936 e 1955-1956) e interventor federal em São Paulo (1945-1947). A entidade tinha por objetivo “auxiliar, quanto possível, e na medida que for desejada, a administrar a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, na assistência material e espiritual dos morféticos por ela hospitalizados”.

Em 1917 foi fundada em São Paulo a Associação Protetora dos Morféticos e em 1920 a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra. Segundo Santos (2011) inicialmente estas instituições particulares mantiveram sua autonomia de decisão, mas suas diretrizes mudaram quando se aproximaram mais das políticas estatais de tratamento da doença, principalmente após a criação do Ministério da Educação e da Saúde em 1930. Santos ainda cita o caso da problemática construção do Leprosário Santo Ângelo, em São Paulo, que diante do crescimento dos números de casos da doença atenderia a necessidade de construção de um Leprosário Modelo, obra esta que contou com o apoio do então arcebispo de São Paulo, Dom Duarte Leopoldo e Silva, e da Liga das Senhoras Católicas, que contribuíram na arrecadação de fundos para a realização da obra. Neste momento não havia instituição pública de atendimento aos doentes e a construção deste leprosário chamou a atenção do governo de São Paulo, que instituiu um acordo com a administração da Santa Casa e a subordinação da instituição ao Serviço Sanitário do estado. No entanto, a inauguração da obra tardou cerca de 10 anos e, segundo Silva (2011, p. 256) “enquanto isso, as associações privadas – as Sociedades de Assistência aos Lázaros – agiam no interior do estado, construindo asilos e preventórios”. Emia..., 1939). Durante a década de 1920, fortaleceu-se em todo o país a ideia de que este tipo de assistência deveria se unir ao setor público, a fim de melhorar as condições de atendimento aos doentes. “Um dos principais líderes desse movimento foi Ataulfo de Paiva (1867-1955), que atuou na campanha pela aliança com o Estado e pela sistematização das assistências pública e privada.” (SILVA, 2011, p. 256).

Ainda em relação à filantropia, um nome que se destaca é o de Alice Tibiriçá, esposa do político João Tibiriçá Neto. Alice Tibiriçá teve maior contato com a situação dos doentes durante uma viagem com o esposo à região do Maranhão. Em 1926 foi por ela criada a Sociedade de Assistência às crianças lázaros, posteriormente transformada na Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra. Em 1932 a entidade se expandiu para Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra.

Sobre a profusão da lepra no Paraná, diferentes fontes<sup>10</sup> apontam para a afirmativa de que a doença teria chegado ao estado através das migrações de São Paulo, região em que havia grandes levas desta enfermidade. De acordo com o SNL (1950, p.50)

As primeiras notícias da lepra no Paraná são de Tavares Bastos, citado por Magalhães que aludem à vinda de leprosos do Norte para esmolar e que se fixaram em Castro, Tibagi e Rio Negro, constituindo focos de moléstia. Segundo documentos publicados por Maurano, o governador Capitão General Visconde de Oeynhausien, em 1820, solicitando informações na então Capitania de S. Paulo, de que o Paraná era parte, sobre o número de leprosos, foi cientificado da existência de 30 doentes em Curitiba, 14 em Castro e 6 em Vila Nova ao Príncipe e Santo Antonio da Lapa. A moléstia, tempos depois existia em menor escala do que em S. Paulo, segundo o Presidente Zacarias de Goes e Vasconcelos (1855). Limitadíssimo era o número de doentes na Capital, e Tibagi figurava, como tendo o maior número, cerca de 40 a 50 segundo um médico que informara a Magalhães, por volta de 1882. Walfrido de Figueiredo computava entre 40 e 50 os morféuticos do Paraná em 1882, e Moyses Marcondes informava a Souza Araujo que a lepra já era endêmica em 1855 nos Campos Gerais, ao longo da estrada dos tropeiros que atravessava o Paraná, de S. Paulo ao Rio Grande do Sul.

Sobre a disseminação da doença no Paraná, Heráclides Araújo apontara os imigrantes como principais responsáveis. Nas palavras de Cabral (2007, p.217) “segundo o médico o mais provável era que a lepra tenha chegado no Paraná entre 1900 e 1910, através de grandes levas de imigrantes russos”. Isso mostra como o discurso médico estava atrelado à política e ideologia republicana de fortalecimento

---

<sup>10</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1960; MIRANDA, Ruy Noronha. **Considerações sobre a Lepra na cidade de Curitiba**. Separata da Revista Médica do Paraná. Ano XI, Janeiro de 1943, nº1, 1943; SNL. **Tratado de leprologia**. 2ª edição. Rio de Janeiro, 1950.

do nacionalismo, pois se num primeiro momento foram responsabilizados pela introdução da doença os colonizadores do país, agora, vê-se a culpa nos imigrantes, aqueles que não pertencem ao povo brasileiro.

No momento correspondente ao final do século XIX e início do século XX haviam muitas dúvidas quanto ao modo de transmissão, prevenção, tratamento e cura da lepra no Brasil. As dúvidas quanto à forma de contágio se davam, principalmente, pela dificuldade em cultivar o bacilo em laboratório. Além disso, essa doença era características de regiões mais afastadas, não afetando do mesmo modo populações urbanas e rurais.<sup>11</sup> Deste modo, a lepra não fora considerada prioridade no discurso político até por volta de 1910, quando através de campanhas para atender a outras endemias os chamados sanitaristas campanhistas perceberam a gravidade dos inúmeros casos encontrados.

A compreensão do que levava ao abandono no qual se encontravam submetidas as populações destas regiões torna-se possível ao analisar os pressupostos de Jurandir Freire Costa. Segundo o autor, no Brasil Imperial a política da chamada medicina social voltara-se para o “atendimento e normalização das famílias burguesas citadinas como uma adaptação do sistema econômico e político” pois, “a nova ordem social indicara a necessidade de reconversão das famílias ao Estado pela higiene” (COSTA, 1979, p.33 e 32). Tal reconversão seria facilitada por meio do discurso médico. Sobre a sustentação e o uso do saber e da força do discurso médico, afirma Costa (1976, p.29) que: “(...) a medicina passou a ser solicitada mais insistentemente. E, pelo fato, de possuir métodos, objetivos e técnicas mais aprimoradas suplantou, dentro em breve, a inoperância da burocracia.” Assim, como aponta Galvão (2009, p.22) as primeiras medidas em termos de saúde no período republicano se deram da seguinte forma: “em 1890 foi construído o Conselho de Saúde Pública; em 1892, foi criado o Laboratório Bacteriologia; em 1893, a inspetoria Geral de Saúde dos Portos e, em 1894, o Instituto Sanitário Federal”. É nesse momento que se inicia o processo de incorporação do ideal republicano e da força de um discurso que clamava pelo desenvolvimento de políticas mais específicas em relação às doenças, assim o Estado buscou estabelecer as novas regras de civilidade e higienização do país.

---

<sup>11</sup> Sobre a atuação da Comissão de Profilaxia Rural do Paraná ver: Olinto (2012, p. 104-110)

As ações realizadas com a criação destes órgãos, embora importantes, ainda não sanariam as problemáticas da doença. Neste momento ainda não era possível definir medidas precisas de prevenção, mas a gravidade nos casos das doenças “tropicais”<sup>12</sup> fora percebida como problema não apenas biológico, mas também de ordem social.

Ainda eram necessárias mais informações que possibilitassem o tratamento e a contenção da doença, que ainda crescia como um estigma e uma mancha na nação. Inicialmente, Oswaldo Cruz considerou a possibilidade de a lepra ser uma doença transmitida pelo contato direto com o doente e descartou a hipótese de hereditariedade. De acordo com Cunha (2005, p. 03) “em 1904, o então diretor-geral de Saúde Pública, Oswaldo Cruz, promoveu um novo Regulamento Sanitário onde a lepra aparecia dentre as 13 doenças de notificação compulsória”. Alterações sociais, políticas e econômicas se faziam necessárias para o desenvolvimento nacional e envolviam diretamente a objetividade e o progresso científico. Desta forma, estabeleceu-se uma associação direta entre ideias, ações e poder político, buscando a legitimação dos atos deste último por toda a sociedade através do saber científico recorrente do período.

No caso do Paraná, por exemplo, a lepra fora percebida como problema carente de atenção durante as viagens da Comissão de Profilaxia Rural do Paraná<sup>13</sup>, entre os anos de 1916 e 1921. Sobre isso, afirma Olinto (2002, p. 110):

**A medicina também seria um campo privilegiado para a invenção do ideal populacional para a nação, não só na eugenia, mas também em outras especialidades que definiram quais pessoas se-**

---

<sup>12</sup>

A doença estava confinada aos países tropicais e subtropicais onde vivia-se em condições sociais e sanitárias atrasadas – que favoreceriam a propagação da doença – e o que seria uma consequência indireta do clima tropical.” (SOUZA, 2008, p.3).

<sup>13</sup>

Órgão financiado pelo governo estadual e federal, que reunia uma equipe médica na qual o Drº Heráclides César de Souza Araújo comandara ações no litoral e no interior do estado à fim de tomar conhecimento sobre a situação daquelas populações bem como do estado de saúde das mesmas. Heráclides Araújo registrou suas atividades em um relatório, enviado ao Governo Federal em 1919 para fins de divulgação, prestação de contas e esclarecimentos. O Relatório da Comissão de Profilaxia Rural no Paraná se tornou uma das principais fontes necessárias para compreensão dessas ações e medidas relacionadas não só à lepra mas também às outras doenças que acometiam a população paranaense bem como para que se consiga analisar a situação dessa população no início do século XX. Para mais detalhes e análise específica acerca da atuação da equipe ver: Olinto (2012)

**riam perigosas a tal projeto e investiram-se da autoridade para excluí-las** ao configurarem-se como arautos da razão e da ciência. (Grifo nosso)

Estas ações estavam pautadas, sobretudo, em conceitos médicos e científicos. Dentre tais conceitos destacavam-se a eugenia, o higienismo e a salubridade. Dentro da perspectiva de se promover o avanço e o desenvolvimento nacional, a eugenia<sup>14</sup> surgira como um conceito amplamente discutido pela comunidade médica e científica em suas duas vertentes (positiva e negativa). Sobre o termo Modernização, afirma Castro (2004, p. 13) que:

A palavra modernização também passou a ser muito utilizada e com ela outros termos tornavam-se frequentes: civilização, progresso, ciência e razão. Todo o pensamento, ação e discurso que incorporassem esse espírito racional, moderno, científico, progressista e civilizado eram imediatamente identificadas com os novos tempos e, adquirindo, por consequência, um valor positivo, incontestável e de verdade.

O conceito de higienismo pode ser considerado como uma política de saúde advinda de ideais europeus do século XVIII, ligada, além da medicina, à política e economia. Higienizar um país seria sinônimo de torná-lo melhor para a nação e de impulsionar o setor econômico. Além disso, higienizar era um importante meio de eliminar os agravantes problemas relacionados ao trabalho e à produtividade. De acordo com CASTRO (2004, p.15) “eram três as esferas e atuação do higienismo: individual, social e do meio físico”. Através dessa “ampla atuação”, buscava-se o estabelecimento de um controle da população nas esferas consideradas mais importantes. Assim, a ciência higienista tornara-se a base das cidades e da sociedade brasileira, levando ao desenvolvimento e progresso de uma nação “moderna, saneada e organizada e uma sociedade saudável e trabalhadora” (CASTRO, 2004, p.15). Outra questão importante ao se analisar o século XX é atentar para a visão de que

---

<sup>14</sup>

“O termo eugenia (do grego eugen-s, que significa “bem nascido”) foi cunhado pelo cientista britânico Francis Galton, em 1883. Ele representaria as possíveis aplicações sociais das recentes descobertas científicas sobre a hereditariedade do período, na busca por uma reprodução melhorada. Baseada na hierarquização racial, a eugenia se fortaleceu entre o fim do século XIX e início do XX, estando presente em círculos científicos de diversas partes do mundo. Foi usada, entre outras questões, como uma prática travestida de ciência para se atingir o objetivo da “raça pura”, mobilizando seguidores em diferentes contextos socioculturais, sobretudo na sociedade ocidental.” (JANZ, 2012, p.8)

não eram somente epidemias como a lepra as doenças geradoras do caos. Doenças chamadas sociais também se tornavam entraves ao progresso. Um exemplo de como se deu a aplicação do higienismo social e de meio físico foi a implementação dos Códigos de Posturas na cidade de Curitiba já no século XIX. De acordo com um registro da Câmara Municipal de Curitiba:

Ao longo do século XIX iriam avolumar-se progressivamente prescrições e interdições a respeito de hábitos de higiene, gestual, ruídos e formas de tratamento. De uma certa perspectiva, pode-se imaginar que esses dispositivos compusessem uma espécie de manual de civilidade e obediência à ordem constituída. Mais propriamente seria uma manual de civilidade urbana ou urbanidade, pois as regras de comportamento contidas nas posturas referiam-se quase sempre ao que se passava no espaço urbano, eximindo-se vereadores de intervir nas áreas rurais. (CÂMARA MUNICIPAL DE CURITIBA, 1993, p. 30)

Considerando os estudos de Costa, percebe-se que o higienismo foi fortemente enfatizado e divulgado pelo poder público e pelo saber médico entre os séculos XIX e XX, como uma forma de conversão do universo familiar à ordem urbana, seguindo o que o autor aponta, a partir de Gilberto Freyre, como uma Europeização dos costumes. Para legitimar a política higienista foram necessárias instâncias sociais que pudessem controlar e abrigar os grupos dos indesejáveis. Assim, criaram-se espaços cuja finalidade ia de acordo aos interesses modernos, como, por exemplo, os leprosários, manicômios e asilos.

A questão da higienização se dava também através do urbanismo, que buscava ligar o crescimento das cidades com seu embelezamento, como consequência ocorreu a migração da população mais pobre para regiões mais afastadas das cidades. De acordo com Galvão (2008, p. 9):

O século XIX assinala para o Brasil um processo de transformação política e econômica que **atinge igualmente o âmbito da medicina;** inaugurando duas de suas características: **a penetração na sociedade, que incorpora o meio urbano como alvo da reflexão e prática médica, e a situação de apoio científico indispensável ao serviço do Estado.** (Grifo nosso)

Como será abordado no decorrer da pesquisa, veremos que o discurso de eliminar o que era perigoso e indesejável estava ligado também à pobreza. Doenças,

pobreza, desordem, sujeira e perigo eram termos correspondentes e um era visto como consequência ou característica dos demais. (CASTRO, 2004).

Semelhante aos conceitos de higienismo e eugenia, a salubridade também se tornara um ponto importante do discurso médico e político. De acordo com Foucault (1996) salubridade é o estado do meio físico, das coisas que o ser humano tem contato e utiliza e que interferem diretamente no seu bem-estar e na sua saúde. Sendo assim, uma cidade limpa e adequada está diretamente ligada à saúde de quem nela habita. Outra questão importante ao se analisar o século XX é atentar para a visão de que não eram somente epidemias como a lepra as doenças geradoras do caos. Doenças chamadas sociais<sup>15</sup> também se tornavam entraves ao progresso.

Para melhor compreensão destas concepções, pode-se recorrer, também, aos estudos de Norbert Elias<sup>16</sup>. O autor faz uma a reflexão acerca das relações sociais e das concepções próprias dos indivíduos analisando o processo que leva não apenas à específica racionalização, mas também a questões psicológicas do desenvolvimento humano e como estas são estendidas nas ações e consequências dessas ações, criando normas, leis e levando a expectativas de comportamentos considerados “civilizados”. Elias destaca, especialmente no Ocidente, o desenvolvimento do autocontrole, enfatizando a sincronização da conduta humana nos territórios mais amplos e como esta sincronização leva os indivíduos a pensarem e agirem considerando não apenas as suas expectativas e intenções, mas também a sociedade na qual vivem e as demais pessoas. Segundo Elias este longo processo civilizador não surgiu aleatoriamente, nem tão pouco foi planejado em um dado momento para ter suas consequências observadas de imediato ou posteriormente, mas trata-se de um processo.

Considerando-se o caso dos doentes de lepra no Brasil, podemos perceber que os mesmos estiveram sujeitos à obediência do que lhes era imposto em nome do bem maior, que seria a segurança das pessoas consideradas sadias. Além disso, nota-se também que o processo civilizador que ocorreu no Brasil a partir do projeto

---

<sup>15</sup>

“As doenças sociais (loucos, criminosos, mendigos e crianças abandonadas) também eram incompatíveis com essa nova ordem social, com a vida disciplinada do trabalho e enfim, com a sociedade civilizada e moderna. O higienismo também era aqui utilizado, pois, os desvios de comportamento e os vícios desses grupos eram encarados como enfermidades sociais.”(CABRAL, 2004, p.15)

<sup>16</sup>

Livro “O processo civilizador vol. 1”

republicano não foi algo voluntário, ou fruto das decisões individuais das pessoas, mas sim imposto com rigor pelas políticas e ações do Estado através de normas, vacinas, leis para reorganização do espaço urbano e posteriormente do saneamento do espaço rural.

Ainda considerando as contribuições de Elias, convém ressaltar que sua análise acerca da relação entre “Estabelecidos e os Outsiders” pode ser utilizada para compreender a condição atribuída aos doentes, que será analisada a seguir.

## 1.2 A SITUAÇÃO E O TRATAMENTO DOS DOENTES

Antes do período republicano no Brasil e até mesmo em sua fase inicial o diagnóstico e tratamento da lepra era algo muito difícil e a mesma não era doença de notificação compulsória devido ao fato de não se ter informações suficientes e, desta forma, os doentes acabavam vivendo a mercê do descaso (SCHNEIDER, 2011). A imagem a seguir mostra como viviam alguns enfermos que se encontravam em situação de mendicância no estado de São Paulo.

**Figura 1 – Doentes nômades no estado de São Paulo**



DEPARTAMENTO DE PROFILOXIA DA LEPROSA  
S. PAULO

Barracas de lazaretos à beira de um riacho e de uma estrada de rodagem no Estado de S. Paulo. Assim vivia grande parte dos doentes nesse Estado antes da construção das modernas e confortáveis asilos ali existentes atualmente. (Fornecida pelo Departamento de Profilaxia da Lepra de S. Paulo).

Fonte: SNL, 1950, p. 50.

Devido principalmente a falta de informações científicas sobre a enfermidade, a primeira medida no âmbito das políticas estatais que o novo governo republicano tomou, no intuito de modernizar e civilizar a nação, foi promover uma campanha científica para o estudo da doença. De acordo como o SNL (1950, p. 16):

Foi nesse período que, em vários Estados do Brasil, **os cientistas começaram a ter ação na campanha contra a lepra, pois até então as providências eram tomadas, segundo a intuição das autoridades, não obedecendo a orientação técnica dos médicos.** (Grifo nosso)

Para realizar o objetivo de construir uma imagem positiva e moderna do Brasil, a primeira medida tomada pelo governo republicano foi a notificação compulsória da doença diante da dificuldade do diagnóstico efetivo e certo e do tratamento. Segundo Cunha (2005, p. 3):

Diante de tantos problemas em se consolidar todas as definições necessárias em relação à lepra, o século XIX terminou sem que uma orientação para se evitar o contágio e a difusão da doença fosse ditada por autoridades políticas ou sanitárias brasileiras. Em 1904, como Diretor Geral de Saúde Pública, Oswaldo Cruz promoveu um **novo regulamento sanitário, onde a lepra aparecia entre as 13 doenças de notificação compulsória.**

Assim, o discurso médico oficial ressaltado pelo Estado neste momento estabeleceu a promoção do isolamento dos doentes e até mesmo uma campanha <sup>17</sup> mais radical para isso foi realizada, atribuindo, inclusive, novas funções aos funcionários da área da saúde, como houve no caso da Polícia Médica <sup>18</sup> e dos guardas-sanitários <sup>19</sup>. Como afirmam Faria; Santos e Menezes (2008, p. 176):

<sup>17</sup> O modelo de intervenção campanhista mais se parecia com uma medida militar do que médica ou social. Tal modelo foi concebido dentro de uma visão que priorizava o uso da força e da autoridade como meios de ação diante de questões como as epidemias de doenças. Essa intervenção gerou grande descontentamento na população, que se revoltou levando ao movimento conhecido na História como Revolta da Vacina. (POLIGNANO, 2008).

<sup>18</sup> “Conjunto de teorias políticas a práticas que se aplicam à saúde e bem-estar da população dizendo respeito a procriação e bem-estar” da mãe e da criança, prevenção de acidentes, controle e prevenção de epidemias, organização de estatísticas, esclarecimento do povo em termos de saúde, garantia de cuidados médicos, organização da profissão médica, combate ao charlatanismo (...)” (COSTA, 1979, p.32)

<sup>19</sup> “Genericamente chamados ‘auxiliares da saúde pública’. Os guardas-sanitários e o motorista atuavam sempre como guias, por serem geralmente pessoas arregimentadas na própria localidade e co-

Do ponto de vista das redes de relações sociais, as autoridades pareciam não temer dissolvê-las ou fragilizá-las, quando exigiam o internamento de um doente. **Não se dava importância à manutenção dos laços familiares. O impacto, ao longo de toda uma vida, sobre a autoestima dos internados e a criação de uma ou mais gerações de estigmatizados não se colocavam como desafios importantes de saúde pública.** (Grifo nosso)

O doente e seu corpo permaneciam muito malvistas e estigmatizados naquela sociedade “a segregação de todos tinha implicações perversas: enfermos com hanseníase passavam a conviver com indivíduos portadores de outras enfermidades, os quais, ao cabo e ao fim, adquiriam a hanseníase e vice-versa.” (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008, p.168). Tendo em vista tal processo, pode-se pensar em como a construção do que Elias chama de autocontrole e as pressões externas influenciam as pessoas nas suas ações, levando em consideração o seu convívio com as demais e, portanto, suas vidas sociais e até mesmo a percepção que têm de si mesmas. Isso pode ser notado de forma muito clara quando se estuda os depoimentos de pessoas que sofreram com o internamento compulsório por serem portadoras do Bacilo de Hansen.

Segundo Pedrosa (1991, p.29) “o desfiguramento traz sérios problemas de ajustamento para os indivíduos, como repercussão ao nível de personalidade, sobretudo naquelas culturas e sociedades que supervalorizam a atratividade física e a beleza”. Tendo ciência dos problemas que acompanhavam o diagnóstico, o próprio doente tendia a, como citou Elias, renunciar suas vontades para manter em equilíbrio as redes de interdependência às quais está inserido desde o seu nascimento e que, através da sua consciência, sabe que suas ações ou resistências podem levar a consequências que não afetariam somente a si mesmo (ELIAS, 2000). No caso dos enfermos de lepra, estas consequências seriam relacionadas ao contágio da população sadia, assim, no período em que o isolamento compulsório era a única alterna-

---

nhecerem bem a região. Eram eles que orientavam quanto a melhor decisão a ser tomada, por exemplo, com relação a escolha de um bom animal para continuar a viagem. Eram também eles que indicavam o melhor caminho a ser seguido. A importância da escolha dessa espécie de ‘mateiro’ era decisiva para o bom andamento da viagem.” (REIS, 2016 p. 59). De acordo com Olinto: “os guardas sanitários deviam fazer a numeração, identificação de todas as casas na zona de sua responsabilidade e anotar em suas cadernetas os dados de cada morador e as doses ministradas a eles. Além disso, o guarda sanitário era encarregado de distribuir os folhetos informativos. [...] O guarda e outros cargos inferiores na hierarquia profilática, aparecem como seres limítrofes entre o saber científico e o povo.” (OLINTO, 2012, p. 18)

tiva apresentada para evitar este problema, os mesmos acabavam por submeter-se às determinações do poder público e dos médicos, como demonstra Elias (2000, p.208): “[...] uma função situada na junção de tantas cadeias de ação exige uma alocação exata de tempo, acostuma as pessoas a subordinarem suas inclinações momentâneas às necessidades superiores de interdependência.” E isto pode ser comprovado segundo as palavras de Cabral (2004, p.106):

Os asilos-colônias deveriam suprir todas as necessidades básicas dos leprosos (moradia, alimentação, cuidados médico, etc.), além de oferecer instalações modernas e confortáveis, trabalho, lazer e apoio religioso. **Nada poderia faltar a esses doentes, que sacrificavam a sua liberdade em prol de toda a sociedade.** Uma das grandes premissas do projeto era a permanência espontânea dos doentes, **um ato de resignação destes, compensado pela caridade da sociedade.** (Grifo nosso)

Em se tratando da medicina, percebe-se que a mesma mudou o agir colonial sobre as famílias, submeteu os componentes do poder familiar à nova avaliação e classificação, criou técnicas de persuasão e manobras de ataque. Deste modo, rompeu com a tradição punitiva da legalidade colonial. Ressaltou, por exemplo, os ganhos e benefícios aos quais os sujeitos teriam acesso ao acatarem e praticarem o que lhes era orientado, mostrando os benefícios do progresso científico da higiene, transformando os indivíduos em função da razão de Estado. Não mais era cultivado o medo da morte, mas o gosto por viver e viver com saúde. As ideias de higienismo, eugenia e a salubridade vieram, neste momento, como ideais revolucionários dentro da nova configuração política e da ordem social do país.

### 1.2.1 Sobre o perfil dos doentes: seria a lepra uma doença dos pobres?

Não se pode afirmar que a lepra escolhia somente uma classe social específica, mas, de acordo com a bibliografia consultada, percebe-se que, no referido momento, tal doença atingia muito mais a população pobre<sup>20</sup>, principalmente pelas condições da mesma. Como afirmam Faria, Santos e Menezes (2008, p. 169):

---

<sup>20</sup> A pobreza também é destacada por Elias como uma (não a única) causadora dos padrões de estigmatização: “Sobre alguns aspectos, eles são iguais no mundo inteiro. A pobreza (o baixo padrão de condições essenciais à vida) é um deles.” (ELIAS, 2000, p.68)

Em meados da década de 20, havia uma pandemia de hanseníase em vários estados brasileiros. As estatísticas da época, por certo, estimativas grosseiras e subestimadas, apontavam aproximadamente 15 mil hansenianos em todo o país, **sendo 90% pobres ou miseráveis.**

O que ocasionava isso seriam as condições nas quais as pessoas viviam principalmente na zona rural: 1 – O contato com os doentes entre famílias era praticamente inevitável e, muitas vezes, imperceptível, visto que o período de incubação da doença varia entre 3 e 5 anos; 2 – As condições de higiene e alimentação eram precárias, o que os deixava com a imunidade mais baixa; 3 – O clima quente e o contato entre as pessoas facilitariam a transmissão da doença. (SNL, 1950). Os anos seguintes à década de 1910 foram importantes tanto na divulgação de informações e campanhas quanto nas pesquisas e desenvolvimento de políticas estatais em relação à doença. Percebe-se que o discurso médico muitas vezes foi utilizado como um instrumento político, não levando em consideração a vontade ou situação da população mais pobre, que devia obedecer ao que era imposto.

Segundo Galvão (2009) as medidas tomadas por Oswaldo Cruz e sua preocupação com a população mais pobre acabaram muitas vezes fracassando, pois as Políticas de Saúde Pública só se tornaram possíveis quando atingiam os interesses da classe dominante: "até 1920, quando é criado o Departamento Nacional de Saúde, a atuação se pautará por campanhas sanitárias orientadas para problemas de saúde que ameacem concretamente as relações de produção." (GALVÃO, 2009, p. 25). O quadro a seguir mostra os principais dados levantados de acordo com Moura (1940) em um estudo realizado com 971 pessoas:

**Quadro 1: Perfil dos doentes**

<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Profissão</b>	<b>Formas da * lepra</b>
73,33% maiores de 20 anos	69,82% homens	51,80% casados	64,47% lavradores	19,37% tuberculóide 80,63% outras formas

**Fonte:** Quadro construído pela autora com base nos dados levantados e registrados por: MOURA, Aureliano Mattos de. **Lepra**.1940. 150 páginas. Tese (Concurso de livre docência em Medicina) – Empresa Gráfica Paranaense, Curitiba, 2005.

Nota-se que a lepra atingia grande parte da população o que é comprovado na análise da maioria das fotografias presentes no segundo volume da obra de Heráclides Araújo<sup>21</sup>. Neste contexto, o trabalho dos médicos e pesquisadores que pudessem ir até os locais onde estavam os doentes tornava-se cada vez mais importante para conter o problema e tornar o Brasil um país livre da doença, assim como para fortalecer discursos políticos e enfatizar ações dos governantes do período.

Considerando as particularidades das políticas desenvolvidas acerca da lepra, convém destacar que analisar historicamente uma doença remete-nos a buscar o seu significado simbólico dentro da sociedade, suas múltiplas representações e os estigmas que a acompanham há séculos. Deste modo, é necessário que se compreenda alguns aspectos que não apenas caracterizam a doença em si, mas, principalmente, as questões sociais e históricas que a permeiam.

### 1.2.2 Entre o estigma e o medo: a perpetuação dos imaginários sociais sobre a doença

Manchas esbranquiçadas na pele; alteração da temperatura no local afetado pelas manchas; comprometimento dos nervos periféricos; dormência em algumas regiões do corpo causada pelo comprometimento destes nervos e resultante, em alguns casos, em feridas e perda ou deformação dos dedos ou de outras partes do

---

\*

A doença apresenta-se de diferentes formas, que se caracterizam por sintomas e manifestações distintas: lepromatosa (tipo maligno, contagiante) e nervosa (também chamada de tuberculóide, benigno).

<sup>21</sup> O volume 2 do livro “História da Lepra no Brasil”.

organismo; aparecimento de caroços ou inchaço nas partes mais frias do corpo, como orelhas, mãos e cotovelos; alteração da musculatura esquelética, principalmente a das mãos, que resulta nas chamadas mãos de garra e infiltrações na face que caracterizam a face leonina, característica da forma virchowiana da doença (VARELLA, 2016). Os sintomas descritos são referentes aos sinais de manifestação da lepra e, junto ao arcabouço histórico e social da doença a fizeram pertencente a um grupo de doenças que possuem duas características em comum: o preconceito e o estigma<sup>22</sup>. Como aponta Schneider (2011, p. 39):

A lepra é uma enfermidade que denuncia quem a possui e **o medo das pessoas sadias fazia que o imaginário diante da doença se perpetuasse e criasse um ambiente profícuo para que formas arbitrárias de políticas públicas fossem adotadas**. Essas marcas atingem, normalmente, as extremidades do corpo, como pernas, braços e o rosto, não havendo possibilidades aos indivíduos estigmatizados deixar fora da visão dos sadios seus sinais. (Grifo nosso)

Assim como a loucura, a epilepsia e a tuberculose, a lepra povoou negativamente o imaginário de diferentes sociedades e regiões e carregou consigo inúmeros preconceitos e estigmas, reforçados, sobretudo, pela contagiosidade e pelas deformidades que provocava quando ainda não havia informações suficientes sobre sua cura, suas formas de contágio e seu tratamento.

A doença aparece nos registros documentais muitas vezes apenas como uma das enfermidades que desapareceram misteriosamente da Europa entre os séculos XIV e XVI. Assim, a imagem que fica é aquela que existiu nos tempos bíblicos e durante a Idade Média, ligada à crença de que o “leproso” seria um ser impuro e

---

<sup>22</sup>

De acordo com Elias (2000, p. 20) o preconceito pode ser percebido em esferas mais individuais enquanto a estigmatização é algo aplicado a um grupo de pessoas. Sobre o conceito de estigma, afirma Gofman (1988, p. 5. Grifo nosso) que: “Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo **estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava**. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. Mais tarde, na Era Cristã, dois níveis de metáfora foram acrescentados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; **o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal**. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação.”

castigado por Deus. Outro estigma sobre a doença vem das concepções atribuídas aos médicos medievais “que consideravam a lepra simultaneamente uma doença contagiosa e hereditária, ou oriunda de uma relação sexual consumada durante a menstruação” (EIDT, 2004, p. 4). Registros<sup>23</sup> de manifestações da doença podem ser encontrados em diversos períodos históricos, em diferentes civilizações e lugares e o medo atrelado a ela ainda perdurou mesmo depois da descoberta científica do agente causador<sup>24</sup> em finais do século XIX. Como afirma Cunha (2011, p. 11):

Seja na antiguidade, quando esses doentes eram expulsos dos muros das cidades, seja na Idade Média, quando os leprosos passavam por um ritual no qual era declarada a sua morte civil perante a sociedade, **as ações promovidas contra a lepra eram medidas de exclusão contra os doentes**, baseadas em sua maior parte apenas em **conotações religiosas de impureza moral**. Grifo nosso)

Dentro das crenças do imaginário popular no Brasil, surgiram também lendas sobre os doentes. Como afirma o SNL (1950, p. 76):

A respeito dos doentes de lepra correm certas lendas em nosso país. Uma delas, atribuída aos próprios doentes, refere-se à suposição da cura da moléstia, desde que ela seja transmitida a sete pessoas. Na China existe uma crença semelhante, motivo por que as mulheres leprosas chinesas recorrem à prostituição para conseguir a sua cura.

Considerando que a doença não é apenas um acontecimento biológico, mas também cultural e social é possível analisar de que modo um indivíduo apontado como detentor de uma doença, só o é devido ao momento histórico em que está inserido. Deste modo, no caso das pessoas acometidas pela lepra a condição de doente tornara-se, por muito tempo, como uma sentença à condição do que Norbert Elias apontara como Outsiders. Elias estende as discussões acerca destas relações, levando à reflexão sobre como, por que e de que maneira um grupo se considera

---

<sup>23</sup>

Sobre os registros referidos, ver: EIDT, Letícia Maria. **Breve história da hanseníase**: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. In: Revista Saúde e Sociedade. v.13, n.2, p.76-88. São Paulo. Maio-ago, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902004000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902004000200008&script=sci_arttext)> (p. 76-88)

<sup>24</sup>

O *Mycobacterium leprae* (M. leprae.) “Foi o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, notável pesquisador sobre o tema, que identificou, em 1873, este bacilo como o causador da lepra.” (EIDT, 2004, p.77).

superior, como mantém e estende este poder sobre os considerados inferiores e como se cria um imaginário dentro dos próprios indivíduos considerados inferiores sobre si mesmos.

Além dos aspectos mencionados, Elias também contribuiu para melhor compreensão de alguns termos e relação destes com as fontes sobre a história da doença. Por exemplo, é possível compreender como um grupo utiliza termos, ações e outras questões que colocam os demais na condição de inferiores:

Afixar o rótulo de “valor humano inferior” a outro grupo é uma das armas usadas pelos grupos superiores nas disputas de poder, como meio de manter sua superioridade social. **Nessa situação, o estigma social imposto pelo grupo mais poderoso costuma penetrar na autoimagem deste último e, com isso, enfraquecê-lo e desarmá-lo.** (ELIAS, 2000, p.24. Grifo nosso.)

No caso dos doentes de lepra, o rótulo fixado pelo imaginário social da comunidade saudável e do discurso médico (que não apresentava possibilidades de cura e de reinserção dos doentes à sociedade) contribuiu para que os mesmos permanecessem onde lhes foi designado estar: dentro dos muros dos leprosários. Sabe-se que havia resistência e também tentativas de fugir daquele destino em alguns casos, no entanto, o número de enfermos que acabava por aceitar a condição imposta e permanecer nos leprosários era muito maior, principalmente considerando-se a dificuldade de viver e conviver fora dos leprosários.

Em relação ao caso da lepra, a estigmatização possuía razão aparente além das questões sociais, diferentemente do caso abordado por Elias em seu livro: o aspecto físico que a doença gerava nas pessoas modificava seus corpos e, em casos mais avançados, seus rostos, gerando medo e também receio de contrair a enfermidade e tornar-se igual ou, como aponta Elias, contaminar-se através do contato com os doentes, justamente porque o medo dos estabelecidos é se contaminarem com aquilo que consideram anômico.<sup>25</sup> Jurandir Freire Costa também analisa a questão

---

<sup>25</sup> Analisando uma pequena comunidade, denominada Winston Parva, Elias demonstra como se dava o processo de estigmatização dos novos moradores que ali chegavam e chama a atenção para a seguinte indagação: O que fazia os moradores mais antigos se sentirem superiores? Durante o texto, o autor discorre sobre a origem daquela estigmatização, mostrando que os moradores mais antigos tinham as mesmas condições econômicas que os recém-chegados e, portanto, é possível observar

da anomia, considerando, no entanto, a posição e o discurso médico<sup>26</sup>. Como demonstra Elias (2000, p.26):

Os outsiders, tanto no caso de Winston Parva quanto noutros locais, são vistos – **coletiva e individualmente como anômicos. O contato mais íntimo com eles, portanto, é sentido como desagradável. Eles põem em risco as defesas profundamente arraigadas do grupo estabelecido contra o desrespeito às normas e tabus coletivos, de cuja observância dependem o status de cada um dos seus semelhantes no grupo estabelecido e seu respeito próprio, seu orgulho e sua identidade como membro do grupo superior.** (Grifo nosso)

O grupo estabelecido permanece, assim, em constante vigilância sobre si mesmo e sobre os outsiders. “A anomia talvez seja a censura mais frequente a lhes ser feita; repetidamente, constata-se que outsiders são vistos pelos grupos estabelecidos como indignos de confiança, indisciplinados e desordeiros.” (ELIAS, 2000, p.27). As fontes analisadas demonstram que os doentes de lepra tinham esse rótulo (indisciplinados, desordeiros, indignos de confiança) afixado quando desobedeciam ao que lhes era imposto, quando se escondiam ou fugiam da internação compulsória. Assim, a relação com a lepra pode-se ser analisada tomando a afirmativa de Elias como pressuposto, pois dada a situação biológica e social a qual estavam submetidos, os doentes foram alvo de um verdadeiro policiamento e não só da estigmatização externa, mas levados a pensar, como aborda Elias, que eram humanamente inferiores, ou seja, a inferioridade de poder frente a doença em relação às pessoas sadias era vista por eles também como um sinal de inferioridade humana<sup>27</sup>:

---

que os estigmas nem sempre vêm de questões econômicas, assim como as relações de poder também nem sempre são pautadas por isso. De acordo com Elias o fato de terem chegado antes dos demais criava no grupo estabelecido certo poder, ao qual disseminavam a todos os seus “membros” e temiam perder se permitissem um maior contato com os outsiders.

<sup>26</sup> Para melhor compressão, ver: COSTA, Jurandir Freire da. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

<sup>27</sup> Para melhor compreensão sobre o autoconceito dos doentes, ver: PEDROSA, Leila. **Crenças das pessoas portadoras de hanseníase sobre sua doença**: base para a compreensão de suas ações em saúde. 157 páginas. (Dissertação). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psi quiátrica. Ribeirão Preto. 1991. Disponível em: [http://hansen.bvs.ilsi.br/textoc/teses/PEDROSA\\_LEILA/PDF/PEDROSA\\_LEILA.pdf](http://hansen.bvs.ilsi.br/textoc/teses/PEDROSA_LEILA/PDF/PEDROSA_LEILA.pdf) Acesso em: 25. abril. 2017 (p. 57-81)

[...]porque os grupos estabelecidos costumam encontrar um aliado numa voz interior dos seus inferiores sociais. Com frequência, os próprios nomes dos grupos que estão numa situação de outsiders, trazem em si, até mesmo para ouvidos de seus membros, implicações de inferioridade e desonra. **A estigmatização, portanto, pode surtir um efeito paralisante nos grupos de menor poder.** (ELIAS, 2000, p.27. Grifo nosso)

Tal fato pode ser comprovado ao se analisar a situação dos doentes acometidos pela lepra no decorrer do tempo. Muitos, por exemplo, após serem expurgados de suas famílias acabavam vivendo às margens da sociedade como mendigos, o que fora registrado pelas equipes médicas durante as primeiras ações contra a doença no Brasil, a chamada fase do Sanitarismo Campanhista.

### 1.3 A PRIMEIRA FASE DAS POLÍTICAS ESTATAIS: O SANITARISMO CAMPANHISTA ENTRE 1910 E 1920

A partir do momento em que houve, por parte do governo federal e de seu projeto de civilizar e modernizar o país uma maior preocupação em conhecer e sanejar as áreas mais afastadas nota-se que os inúmeros casos de incidência da doença converteram a lepra como um problema sanitário de maior relevância. Segundo Cabral (2009, p.9) “em 1913 Oswaldo Cruz publica um artigo intitulado 'O Imparcial', alertando para a gravidade que o problema assumia no país.” As autoridades médicas se dividiam em relação a postura que deveria ser tomada para tratar os doentes e erradicar a lepra do Brasil. De acordo com Eidt (2004, p.84):

Foi Emílio Ribas que, no ano de 1912, durante o I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifilografia do Rio, **destacou a importância da notificação compulsória e de se tratar a hanseníase com rigor científico, além do “isolamento humanitário” em hospitais-colônias que não apenas abrigassem os doentes, mas, também, trabalhassem a questão da profilaxia, entre elas, afastar os filhos recém-nascidos sadios de seus pais doentes e dar-lhes assistência nos educandários ou preventórios.** Este sanitarista aconselhava a ação conjunta do Estado, dos Municípios e da comunidade para resolver a questão da hanseníase em território brasileiro. Nesta época destaca-se o envolvimento de Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, e de Alfredo da Matta, no Amazonas. (Grifo nosso)

Este fato teria chamado a atenção de todas as autoridades médicas do Rio de Janeiro, levando à criação da Comissão de Profilaxia da Lepra, no ano de 1915. Foi a partir deste momento que se iniciou o movimento de saneamento dos sertões.

A chamada descoberta dos sertões indicava a necessidade da presença do Estado no interior do país, principalmente, tratando e tentando eliminar as doenças que assolavam esta população, para que fosse possível modernizar e desenvolver o Brasil. Sanear os sertões era civilizar a nação aos olhos da elite brasileira e dos países estrangeiros (SOUZA, 2008, p.4). As viagens científicas realizadas para o interior do país pelo Instituto Oswaldo Cruz constataram a situação deplorável na qual vivia a população doente. Tais expedições realizadas pelo Instituto Oswaldo Cruz foram precedidas por outras, como as de Cândido Rondon, as da Comissão Geológica de São Paulo ou a do astrônomo Louis Cruis ao Planalto Central, que também haviam resgatado o interior do país. Segundo CABRAL (2009, p.9) “foi a expedição organizada por Belisário Penna e Arthur Neiva, que alcançaria maior repercussão com a publicação do seu relatório nas Memórias do Instituto Oswaldo Cruz.”, uma vez que através desta se fortaleceriam os discursos e as políticas isolacionistas dos mesmos.

No Paraná, a atuação médica e política em busca do chamado “saneamento” dos sertões iniciou-se com o desenvolvimento de uma equipe específica que ficou conhecida como a Comissão de Profilaxia Rural do Paraná. A historiadora Beatriz Olinto (2012) realizou em um de seus estudos<sup>28</sup> uma análise mais aprofundada sobre a atuação geral desta equipe. De acordo com Olinto (2012) tal organização teve suas atividades iniciadas no ano de 1916 e perdurou até o ano de 1921, a pedido do então governador Affonso Alves de Camargo.

Ainda de acordo com a autora, os trabalhos iniciais não eram voltados especificamente a atendimento da lepra, mas de todas as doenças observadas no interior e, principalmente, no litoral do estado. Inicialmente o trabalho da Comissão de Profilaxia Rural seria voltado ao atendimento da Lepra, no entanto, isso não foi realizado de imediato (OLINTO, 2012). Durante as andanças pelo estado, os médicos perce-

---

<sup>28</sup> Ver: OLINTO, Beatriz Anselmo. ‘Sem Ilustração’: a incapacidade das populações rurais na Profilaxia Rural no Paraná. Revista Mundos do Trabalho, v.4, n.8, p.102-123, jul.--dez. 2012.

beram que diversas verminoses acometiam a população. Como afirma Olinto (2012, p, 105) “a Comissão realizou trabalhos de profilaxia sobre a sífilis, o impaludismo/malária, o bócio, a doença sodoku e, diante da impossibilidade de lidar com a lepra, elaborou um grande projeto de isolamento compulsório para essa doença(...)”. A autora aponta que tais doenças eram preocupantes porque além do contágio eram vistas como empecilhos aos trabalhos das pessoas, tornando-as inferiores e heterônomas<sup>29</sup>. O presidente do Paraná, Affonso Alves de Camargo, pedia o saneamento do estado, principalmente do litoral e noroeste (OLINTO, 2012). Sobre a lepra, aprovou a construção de um hospital de leprosos, mas a equipe médica responsável pela Comissão de Profilaxia Rural reagiu afirmando que era necessário que se construísse uma colônia no modelo de Lazarópolis, que comportasse no mínimo 200 leprosos e que nela pudessem viver isolados, porém ativos. Que pudessem trabalhar, plantar e ter atividades “normais”.

De acordo com Olinto (2012) neste primeiro momento, os serviços da Comissão estavam direcionados pelos médicos e pelo Governo Estadual, após 1918 tornou-se responsabilidade tanto deste último quanto do Governo Federal em acordo firmado com o presidente Wenceslau Braz por intermédio do senador paranaense Generoso Marques. Cabe destacar que neste período (correspondente ao início da República no Brasil) tinha-se a ideia de descentralização do poder, que acarretava em maior autonomia e responsabilidade dos estados com as questões locais, na maioria das vezes, resolvidas ou sob responsabilidade dos senhores de terra (oligarquias locais, que representavam o poder político destas regiões). Assim, iniciam-se as campanhas contra as verminoses no Estado em janeiro de 1917.

Os anos seguintes a 1918 referem-se à Segunda Fase de atuação da Comissão de Profilaxia Rural, que contou com a contribuição da Fundação Rockefeller. Segundo Olinto (2012, p. 106) esta instituição “fornecia bolsas de estudo para a formação dos profissionais da área médica do país.” e mantinha uma aliança com o

---

<sup>29</sup>

“Em oposição ao uso autônomo da razão e ao seu imperativo categórico, é que se compõe o conceito de heteronomia. Nele encontra-se uma forma de sujeição a uma lei exterior ou quaisquer outras determinações que não pertençam ao âmbito da legislação estabelecida pela consciência moral de maneira livre e autônoma, nais quais ‘não é a vontade que então da lei a si mesma, mas é sim o objeto que dá a lei à vontade pela sua relação com ela’. A heteronomia então seria uma menoridade diante da vontade de outrem, de um interesse pessoal ou passional.” (OLINTO, 2012, p.103).

Governo Federal e o Governo Estadual, por meio da qual as despesas com a profilaxia das doenças e as funções sobre esta eram divididas, como afirma Olinto (2012, p. 109) “através desse Serviço foram fundados postos sanitários em várias cidades do interior do país.” Neste contexto afirma-se ainda mais ideia de segregar as pessoas enfermas do convívio das sadias: “o Relatório, além de ser uma fonte profícua sobre esses assuntos, apresenta as propostas do médico para o atendimento à lepra. Nelas delinea-se a sua visão sobre o isolamento.” (OLINTO, 2012, p. 109).

Estas pessoas doentes estavam, assim, submetidas à vigilância, às regras de vivência impostas pelo Estado e à fiscalização realizada pelos chamados “guardas sanitários”. A vigilância se estendia, ainda, para escolas, fábricas, vilas operárias e todas as regiões onde houvesse aglomeração de pessoas (OLINTO, 2012). É muito interessante analisar o discurso que permeia estas ações. Os já citados higienismo e branqueamento da nação, advindos das ideias positivistas, mostram-se ainda mais enraizados no pensamento médico. No momento das principais ações de Araújo no Paraná a presença de imigrantes europeus era numerosa em vários municípios e a abordagem do povo dos sertões e regiões do interior muitas vezes era envolta de medos destes médicos.

Embora houvesse a culpabilização do estrangeiro, daquele que veio de fora do país, afirmando um discurso nacionalista, como visto em outros relatórios do mesmo médico, a questão de enxergar na Europa e nos europeus a idealização de conduta e civilidade também é muito presente neste período no Brasil. Outra característica deste período é percebida: os conflitos com as oligarquias locais, principalmente nas regiões litorâneas (OLINTO, 2012). Diante da constatação de tantas pessoas acometidas pela lepra e da renovação da aliança entre Governo Federal e Estadual, retoma-se a discussão sobre a construção de um leprosário no Paraná. De acordo com Olinto (2012, p. 108) em 1917 “o orçamento para a construção de um Leprosário havia sido rejeitado pelo congresso legislativo do Paraná.”

Castro (2005) afirma que, a princípio, cogitou-se a construção deste Lazarópolis na cidade de Guarapuava – onde havia o maior registro de casos da doença – porém, por se tratar de um local onde não seria possível isolar totalmente aquelas pessoas, a ideia foi descartada. É ainda mais incutida a ideia de isolar os doentes e, dentro disto, discute-se sobre a ideal estrutura dos locais para a construção de tais

ambientes, que, segundo Castro (2005) seriam de duas formas: leprosários marítimos, construídos em ilhas inabitadas e distantes da população sadia, com espaço amplo, porém de difícil acessibilidade para fugas dos doentes, leprosários terrestres, locais próximos aos lugares mais endêmicos, porém também distantes do restante da população e que ficassem próximos a rios. Estes locais acomodariam os doentes caso o número nos leprosários marítimos fosse excedido. Ambos os locais teriam o mesmo regimento oficial e dentro deles os doentes considerados capazes (sem tantas deformações no corpo) trabalhariam ativamente no plantio, cultivo e em atividades ligadas ao cuidado com os demais habitantes, como higienização das vestes e roupas de cama, curativos e preparo dos alimentos.

Neste contexto, inicia-se a nível nacional a segunda fase das políticas estatais sobre a lepra. De acordo com Olinto (2012) Munhoz da Rocha assume a administração do Paraná e, a partir de então, acompanha a construção de três grandes e importantes instituições hospitalares no estado: O Sanatório São Sebastião, para atender as vítimas de tuberculose, o Hospital de Isolamento Oswaldo Cruz, para atender as vítimas de doenças transmissíveis em geral e Leprosário São Roque, voltado para o atendimento dos doentes de lepra.

#### 1.4 A SEGUNDA FASE DAS POLÍTICAS ESTATAIS: A ESTRUTURA DO ISOLAMENTO (1920- 1940)

As discussões acerca da doença intensificaram-se à medida que suas consequências eram percebidas e os Congressos Internacionais traziam inúmeros debates sobre métodos de tratamento e políticas estatais para sanar o problema. O Primeiro Congresso Internacional de Lepra, realizado em Berlim, no ano de 1897, trouxera como principal discussão a apresentação das pesquisas de Armauer Hansen. De acordo com os dados e estudos realizados pelo médico, na Noruega o número de casos teria diminuído consideravelmente através do isolamento dos doentes.<sup>30</sup> No entanto, apesar de a aceitação por grande parte da comunidade médica presente, ao tomar conhecimento da questão, o médico alemão Robert Koch se mostrou contrário à medida, uma vez que, como afirma Cahu (2012, p. 36):

---

<sup>30</sup> “Diminuição esta ainda sem resposta definida, uma vez que a cura clínica não existia.” (CAHU, 2012, p. 28).

Para Koch, a diminuição do número de doentes de lepra na Noruega não era suficiente para a aclamação do modelo norueguês de combate à doença, como ideal, pois, para ele, os números seriam apenas números, não representariam a cura da lepra. Robert Koch também criticara a enorme responsabilidade estatal na construção e manutenção de seus leprosários, para ele, o Estado não deveria arcar com todas as despesas decorrentes do combate à lepra.

Tal oposição não impediu que o chamado Modelo Norueguês fosse adotado como principal medida de prevenção ao contágio da doença<sup>31</sup>. Em 1909 outra Conferência foi realizada no mesmo país. Desta vez, Hansen reforçou a necessidade do isolamento dos doentes, recebendo apoio de países, como Alemanha, Irlanda, Suécia e Noruega. Neste período, a comunidade médica considerou que o isolamento deveria ser humanitário e em local que o acesso dos familiares – aos quais os médicos atribuíram o termo comunicantes – fosse facilitado, no entanto, estes mesmos familiares também deveriam se submeter à vigilância, a fim de que os médicos pudessem tomar conhecimento aos primeiros sinais manifestados em caso de contágio.

No Brasil, isolamento compulsório da doença era defendido por alguns médicos como Heráclides César de Souza Araújo e Belisário Penna e contestado por outros, como Eduardo Rabello e Oscar da Silva Araújo<sup>32</sup>, que defendiam o tratamento domiciliar. Belisário Penna, à frente da presidência da Liga Pró-Saneamento, utilizou-se da figura de Oswaldo Cruz como símbolo do sanitarismo campanhista, assegurando-se do fato de o médico ter uma imagem de poder diante da população e dos métodos utilizados pelo mesmo serem eficazes na institucionalização do saber científico no país. Fortalecer a imagem e o discurso de Oswaldo Cruz foi algo reforçado devido ao fato de que através de sua mitificação os discursos de seus suces-

<sup>31</sup> De acordo com Cahu: “A Alemanha não pôde apresentar dados positivos que balizassem o seu modelo de isolamento, pois as medidas aplicadas em suas colônias e em Memel ainda eram muito recentes.” (CAHU, 2012, p. 34)

<sup>32</sup> A conferência “O problema da lepra no Brasil”, realizada na Academia Nacional de Medicina, em 1926 mostra como foi o início do curioso debate entre os médicos Belisário Penna, Oscar da Silva Araújo e Eduardo Rabello. (SOUZA, 2008). Os dois últimos acusavam Belisário Penna (médico que defendia o isolamento compulsório) de utilizar estatísticas não confiáveis para definir o número de pacientes com lepra Brasil e eram defensores do isolamento domiciliar, rejeitado pelo mesmo. Rabello afirmava ainda que seria possível tratar a doença de um modo menos “radical” do que o que se fazia na Idade Média, embasado no fato de que a ciência moderna propiciaria melhores meios para isso.

sores seriam amparados como verdade. Além disso, outras questões delicadas envolviam o cenário da saúde nacional “o quadro epidemiológico se agravou com a gripe espanhola que atingiu a capital federal e, particularmente, com a dimensão ideológica que ganharia o tema saúde” (CABRAL, 2009, p.4). A partir de 1920 houve um rearranjo institucional que possibilitou o Estado ampliar suas ações nos serviços sanitários e reforçar a necessidade de dar a lepra uma profilaxia diferente das demais doenças. Mesmo com os questionamentos gerados em torno da internação compulsória dos doentes ela ainda era vista como a medida mais eficaz encontrada para lidar com a doença até então. Segundo Faria, Santos e Menezes (2008, p.169):

O sistema adotado baseava-se em três elementos: notificação obrigatória; exame periódico dos comunicantes; e isolamento em colônias agrícolas, asilos, hospitais ou no próprio domicílio do doente. O isolamento no domicílio era aceito pela autoridade sanitária, desde que não oferecesse grandes riscos de contágio. O doente e seus familiares eram, no entanto, mantidos sob rigorosa vigilância e submetiam-se a exames periódicos.

Tal ação, porém, não era uma constante. Em alguns casos as colônias tornavam-se novos mundos para os doentes “as colônias agrícolas, em alguns estados, revelavam uma concepção de organização social de ‘vida em comunidade’ que, para muitos internos, seria impossível no mundo que a própria medicina ajudara a transfigurar.” (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008, p.169). Oswaldo Cruz, que permanecera à frente da Diretoria Geral de Saúde Pública até 1908, “teve em sua prática de Polícia Médica, alto reconhecimento no meio estatal, por realmente diminuir os índices de mortalidade de algumas doenças.” (GALVÃO, 2008, p.24). Sucedendo-o, Carlos Chagas estruturou uma campanha rotineira de ação e educação sanitária ainda maior. O novo código sanitário de 1920<sup>33</sup> deu maiores poderes ao Governo Federal para intervir nos Estados. Em poucos meses, onze estados haviam firmado acordos com o Governo Federal para a criação de postos de profilaxia no interior (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008).

---

<sup>33</sup>

BRASIL. Lei Federal nº 3.987, de 02 de janeiro de 1920. **Reorganiza os serviços da Saúde Pública.** Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1920-1929/lei-3987-2-janeiro-1920-570495-publicacaooriginal-93627-pl.html>>

A seguir encontram-se os dados das tabelas elaboradas por Heráclides Araújo sobre os leprosários construídos no Brasil até 1929 e os leprosários inaugurados com verbas estaduais e federais na década de 1920.

**Tabela 1: Leprosários brasileiros construídos até 1929**

**Leprosários particulares existentes no país até 1929.**

<b>Leprosário</b>	<b>Localidade</b>	<b>Ano</b>
Hospital dos Lázaros ou Frei Antonio	Rio de Janeiro	1741
Hospital dos Lázaros ou D.Rodrigo de Meneses	Bahia	1787
Asilo São João dos Lázaros	Mato Grosso	1815
Hospital dos Lázaros	Minas Gerais	1883
Hospital dos Lázaros	Pernambuco	Anterior a 1920
Asilo do Gavião	Maranhão	1870
Leprosário Antonio Diogo	Ceará	1928
Leprosário São Francisco de Assis*	Rio G. do Norte	1929

\* construído com o auxílio do estado.

**Leprosários inaugurados, com verbas estaduais e federal, na década de 1920**

<b>Leprosário</b>	<b>Localidade</b>	<b>Ano</b>
Lazarópolis do Prata	Pará	1924
Leprosário São Roque	Paraná	1926
Hospital Colônia Curupaiti	Distrito Federal	1929
Leprosário Santo Ângelo*	São Paulo	1928

\* construído exclusivamente com verbas estaduais, sem o auxílio federal.

Fonte: Heraclides Cesar de Souza Araújo. *História da Lepra no Brasil. Período Republicano. Volume III (1890-1952)*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956, p.533-597.

**Fonte:** CUNHA, Vivian da Silva. O isolamento compulsório em questão: Políticas de combate à lepra no Brasil (1920 -1941). 2005. 136 páginas. (História) –Fundação Oswaldo Cruz, Riode Janeiro, 2005, p. 116

De acordo com Polignano (2008, p.6):

Em 1920, Carlos Chagas, sucessor de Oswaldo Cruz, reestruturou o Departamento Nacional de Saúde, então ligado ao Ministério da Justiça e introduziu a propaganda e a educação sanitária na técnica rotineira de Ação, inovando o modelo campanhista de Oswaldo Cruz que era puramente fiscal e policial. Criaram-se órgãos especializados na luta contra a tuberculose, a lepra e as doenças venéreas. A assistência hospitalar, infantil e a higiene industrial se destacaram como problemas individualizados. Expandiram-se as atividades de saneamento para outros estados, além do Rio de Janeiro e criou-se a Escola de Enfermagem Anna Nery.

Em 1922 perto de 100 postos rurais estavam em funcionamento. De 1923 a 1925 houve também campanhas de saneamento infantil e congressos nacionais de sanitaristas. As atividades que visavam despertar a consciência sanitária do povo prosseguiram até o final de República Velha, tais atividades revelavam que o movimento sanitário não perdera seu vigor ideológico. “Era dada a ênfase na junção da propaganda à educação higiênica.” (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008, p.175). O controle dos graves problemas sanitários exigia a ação educativa e a adoção, pela população, de medidas preventivas de cuidado com o corpo e com o meio ambiente.

Em relação à profilaxia e ao tratamento dos doentes, o modelo mais adotado e aceito no Brasil foi o já referido modelo profilático norueguês<sup>34</sup>, contando com grandes construções para isolar os doentes para fora das cidades. A estrutura desenvolvida para lidar com a doença consistia no chamado tripé, composto pelos leprosários, onde eram direcionados os doentes, os dispensários, onde eram encaminhados os chamados comunicantes – familiares e amigos que tiveram contato com doentes, mas ainda não haviam apresentado os sintomas – e, por fim, os preventórios, estruturas desenvolvidas para abrigar os filhos separados dos pais ao serem estes internados e crianças que nasciam dentro dos leprosários e eram, por determinação médica e legal, impedidos de manterem qualquer tipo de contato com seus pais. Tal determinação adveio das decisões tomadas pela comunidade médica na Terceira Conferência Internacional de Lepra, realizada em 1923 em Strasburgo. Nesta conferência, as decisões tomadas em reuniões anteriores foram reforçadas, enfatizou-se a importância da criação e prática de leis de prevenção e tratamento da doença que obedecessem às necessidades específicas de cada país, bem como a orientação sobre a contágiosidade<sup>35</sup> da doença e criação de campanhas educativas para informação.

---

<sup>34</sup> “Previa o **isolamento compulsório, obrigatório e irrestrito dos enfermos** sendo que esta ideia foi apresentada e argumentada nos dois primeiros congressos mundiais de Lepra.” (SCHNEIDER, 2011, p.37. Grifo nosso)

<sup>35</sup> De acordo com Cahu, neste momento “pairava no espírito público muitas dúvidas acerca da transmissão da doença. **Devido ao longo período de incubação da lepra, sua lenta evolução, muita gente não acreditava em sua contágiosidade.** Esta dúvida também pairava sobre a classe médica, **que se dividia entre os que acreditavam ser a lepra contagiosa e os que apostavam na hereditariedade da doença**”. (CAHU, 2012, p. 37. Grifo nosso)

Com base nestas considerações, o que pautou a decisão acerca do isolamento compulsório no Brasil foi o Decreto lei nº 16.300<sup>36</sup>, que instituiu o novo Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Neste momento, o isolamento fora considerado de caráter obrigatório para os casos contagiosos<sup>37</sup> da doença, deste modo, deu-se início a construção, em todo o país, de Hospitais-Colônia, popularmente conhecidos como leprosários<sup>38</sup>, destinados ao isolamento desses doentes. Neste período, a União – que se tornara responsável pela construção dos leprosários em uma escala ainda maior do que os municípios ou estados – carecia de muitos recursos para fazê-los com a estrutura adequada, para financiar pesquisas e fornecer os medicamentos necessários. Assim, os primeiros leprosários tinham uma estrutura simples “eram modestos e nada comparados com a estrutura desenvolvida nas primeiras décadas do século XX.” (SCHNEIDER, 2011, p.42). Além disso, de acordo com Cunha (2005, p. 5):

A falta de verbas atingia também outros serviços realizados pela Inspetoria, como os censos leproológicos. Esses censos deveriam ser realizados em todos os Estados de forma a indicar o número total de doentes no país. A partir desse dado, então, seriam definidas as melhores localizações junto com o número de leprosários a serem construídos.

Para prosseguir com as ações acerca da doença no estado do Paraná, foi inaugurado, em 1926, o que hoje é conhecido como Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná. Criada com o nome de Leprosário São Roque, a instituição foi destaque no estado e tornou-se referência no tratamento da enfermidade. O processo de construção desta instituição foi iniciado em 1922, quando o governo estadual comprou um terreno no município de Deodoro, atual Piraquara, a 25 km de Curitiba.

---

<sup>36</sup> BRASIL. Decreto lei nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. In: ARAÚJO, 1956. p.10

<sup>37</sup> “Os casos contagiosos são os chamados multibacilares, os lepromatosos, como eram classificados na época de estudo. Os multibacilares são contagiosos porque liberam uma grande quantidade de bacilos da doença, o que proporciona o contágio. Os casos não-contagiosos, chamados de tuberculóides, na época, são paucibacilares, ou seja, liberam poucos bacilos, o que dificulta a transmissão da doença.” (CAHU, 2002, p. 12). A análise sobre estas diferentes formas de manifestação da doença será feita no segundo capítulo do presente estudo.

<sup>38</sup> Para uma análise mais aprofundada acerca dos mecanismos de poder e resistência presentes nestas instituições, ver: ELIAS, Norbert; SCOTSON, John. L; RIBEIRO. **Os Estabelecidos e os Outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2000 (p.89 - 100).

Os principais fatores considerados para a escolha do local foram:

- a) Uma cidade de leprosos devia ser construída em local isolado, longe da cidade e do centro urbano; b) A presença de uma linha férrea que ligava o município de Deodoro à Curitiba facilitaria o transporte de medicamentos bem como dos próprios doentes e equipe médica; c) A área comprada era pouco habitada, possuía terras de baixa fertilidade e, conseqüentemente tinha um preço menor que as demais; d) O clima ameno da região era favorável à recuperação dos doentes; e) O projeto inicial do Leprosário foi realizado em 1917 por Heráclides Araújo e pelo engenheiro Eduardo Chaves, no entanto, a construção só ocorreu em 1925 e foi feita de acordo com o projeto do engenheiro civil Jorge Meissner. A conclusão da obra se deu em 20 de outubro de 1926, “com uma cerimônia que reuniu 1.500 pessoas, trazidas da capital em dois trens, cada qual com 12 carros. (CASTRO, 2005, p. 11)

A inauguração do Leprosário São Roque foi amplamente divulgada no estado, principalmente pelos grandes jornais da época: “No mesmo dia da inauguração, 20 de outubro de 1926, O Estado do Paraná dedicou toda a primeira página ao evento e, no dia seguinte, foi a vez da Gazeta do Povo dar a notícia” (CASTRO, 2005, p.11). Ainda no início das atividades do Leprosário, as irmãs Franciscanas<sup>39</sup> solicitaram mais pessoas para as auxiliarem, pedido que foi atendido por Munhoz da Rocha ao trazer da Holanda mais quatro senhoras para a mesma função. Dirigindo as doze irmãs estiveram as madres superiores e à frente da capelania, os dres<sup>40</sup> da ordem franciscana. É importante ressaltar que inicialmente a administração do São Roque estava dividida entre o diretor do serviço médico e a direção econômica, executada pelas freiras. De acordo com Beatriz Olinto (2002, p.210) “nessa regulamentação inicial seriam as irmãs que administrariam o leprosário, enquanto os médicos estariam regidos pelos artigos: ‘Do serviço médico’ (arts.20 ao 24) em que se definia que a eles cabia toda a parte clínica do S. R.”. Ainda segundo Olinto (2002, p.211):

<sup>39</sup>

De acordo com Miranda: “O governador Munhoz da Rocha quis que cuidassem da ordem interna as irmãs Franciscanas de São José, o que obteve com auxílio do Arcebispo D. João Braga”. As irmãs Franciscanas, em número de oito, semanas antes da inauguração, para lá foram, com a finalidade de tudo adequar para o recebimento dos pacientes. Sim. Porque havia um grupo de pacientes, cinquenta e sete, recolhidos ao “Lazareto”, em Curitiba, situado no bairro das Mercês, onde hoje está construído o “Lar das Meninas Hermínia Lupion”. (MIRANDA, 2011, p. 233)

<sup>40</sup>

Dentre os quais o Frei Nicodemus, Frei Mario Winkel, Frei Daniel, Frei Câncio e Frei Rui Guido Depiné.

Porém a direção do S. R. passará, durante seu funcionamento, para a figura do “médico diretor”, restando às irmãs a administração das tarefas diárias. **Tal mudança pode ser analisada como uma pista da contínua ampliação do campo de atuação considerado legítimo para a medicina, movimento no qual a substituição de paradigmas médicos era apresentada apenas como uma “evolução”.** Assim, a aliança profilática sofria os efeitos de uma medicalização crescente o que, com o advento da sulfona, será ainda mais legitimada pela possibilidade de cura. (Grifo nosso)

O primeiro diretor do local foi Sebastião A. Azevedo, substituído por Luiz Osmundo Medeiros. Atualmente a diretora do local é Mara Lúcia Gomes Dissenha. De acordo com as determinações feitas pela Comissão de Profilaxia Rural e orientações de Heráclides Araújo e demais médicos, o Leprosário São Roque deveria, além de manter isolados os doentes da sociedade sadia, promover uma vida melhor para estas pessoas. Como afirma Castro (2005, p. 105):

A sociedade, alertada pela medicina e em nome da saúde pública, **decretou o exílio destas pessoas, mas tinha a consciência de que era uma atitude cruel.** Colocada a necessidade de isolamento dessa forma, **tornou-se imperioso aliar a caridade a esta iniciativa.** Os asilos-colônias deveriam suprir todas as necessidades básicas dos leprosos (moradia, alimentação, cuidados médicos, etc.), além de oferecer instalações modernas e confortáveis, trabalho, lazer e apoio religioso. (Grifo nosso)

Assim, até mesmo a organização arquitetônica e as edificações do local tinham, além do cumprimento da lei e das exigências da época, a finalidade de também atender as necessidades dos doentes. O leprosário funcionava como uma cidade à parte<sup>41</sup> da vida urbana de Curitiba, contando com campos de futebol, igreja (onde eram realizados casamentos) e, na década de 50, um cinema, só não possuía alas pediátricas e não abrigava os filhos dos enfermos. As crianças eram encaminhadas para educandários, também chamados de preventórios, onde permaneciam até a maioridade. As casas dos funcionários permaneciam em locais mais isolados

---

<sup>41</sup> “O plano de edificações consistiu em um enorme edifício de uns cem metros de comprimento por uns dez de largura, centralizado por uma torre de dois pavimentos. Cada uma das alas dessa construção era destinada aos masculinos ou femininos e a parte central à administração (no andar térreo) e a clausura das Irmãs (no andar superior). Para trás dessa grande construção foram edificados o refeitório, a cozinha, uma grande enfermaria, a capela e a lavanderia. Longe do edifício central, foram edificadas a garagem e diversas casas destinadas aos casais doentes, reduto que recebeu o nome de colônia.” (MIRANDA, 2011, p. 235)

das casas dos enfermos. Dentro do leprosário os doentes contavam também com aulas de canto e teatro, cinema e futebol (inclusive campeonatos internos), estas atividades recreativas ficavam sob responsabilidade das Irmãs. Havia também a chamada Caixa Beneficente, dirigida pelos próprios doentes, que supervisionava as atividades comerciais internas, os esportes e as recreações.

Com a chegada de Vargas ao poder em 1930, o Estado foi aparelhado com órgãos de alcance nacional e o sentimento nacionalista foi estimulado através das representações culturais (SCHWARCZ; STARLING, 2015). Novas demandas sociais surgiam e se apresentavam como desafio ao Estado de Vargas e, dentre estas, a questão da saúde no país apresentava-se de modo relevante, principalmente por tratar-se de um problema ao ideal nacionalista e a modernização do país. Assim, em 1934 foi criada a Diretoria de Serviços Sanitários nos estados, extinta em 1937 com a criação da Divisão de Saúde Pública. Em 1941 uma nova reforma foi realizada e criou-se o Serviço Nacional de Lepra<sup>42</sup>, (SNL) do Departamento Nacional de Saúde e a partir de então a doença teve uma avaliação mais metódica e ampla. De acordo com o Ministério da Saúde (1960, p. 21):

A campanha contra a lepra, de âmbito nacional, só tomou vulto a partir de 1935 quando o Governo da União deu apóio ao programa traçado e procurou interessar os Estados, principalmente aqueles que não haviam ainda percebido a magnitude do problema entre nós e preferiam ignorá-lo. Alguns Estados, é verdade, cuidaram sèriamente da campanha contra a lepra, mas havia necessidade de uma ação mais coordenada e uniforme em todo o país.

Cabe destacar, também, que cada setor de ação do governo foi institucionalizado por um órgão distinto: a Saúde Pública pelo Ministério da Educação e Saúde Pública; a Previdência Social e Saúde Ocupacional pelo Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio; criaram-se os Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAP) que estendem a previdência social à maior parte dos trabalhadores urbanos.(SCHWARCZ; STARLING, 2015). Mas, embora esses avanços tenham sido muito relevantes do ponto de vista da proteção social e da Saúde Pública, foi apenas

---

<sup>42</sup> “O Serviço Nacional de Lepra era um órgão de orientação técnica, coordenação e controle das atividades públicas e privadas relativas à lepra. Ernani Agrícola assumiu a direção desse serviço no mesmo ano em que foi criado, permanecendo até o final da década de 1950.” (CUNHA, 2005, p.7)

em 1953 que ocorreu a criação do Ministério da Saúde, já no governo de Juscelino Kubitschek.

### 1.5 TRATAMENTOS POPULARES E CIENTÍFICOS

No que concerne às práticas populares em busca da cura para a lepra, ou ao menos da amenização do sofrimento dos doentes, há uma variedade de lendas, práticas e crenças. No Brasil, além de crenças como as da Bíblia sobre a hereditariedade da doença, os leigos acreditavam que a lepra poderia ser fruto da alimentação do doente, em específico da ingestão da carne de porco, mistura de leite com peixe e alimentos podres ou estragados, como o pinhão, o mel e algumas frutas. “O clima quente e úmido, alimentos apodrecidos e muito salgados, sujeira e uma grande disposição dos nativos para doenças de pele estimularam o aparecimento da lepra.” (TAVARES, 2013, p.52). Além disso, acreditava-se que para o tratamento da doença poderia ser usado até mesmo o veneno de cobras<sup>43</sup>. O tratamento se dava, também, através de ervas medicinais sobre as lesões externas: “o povo acreditava no efeito de certas ervas medicinais, bulbos ou frutos como, por exemplo, o andauçú, a sapucainha, o inhame, o caju, etc.” (SNL, 1950, p.76). Utilizavam ainda banhos a vapor, laxantes e remédios que provocassem vômito além de técnicas como a desidratação e debilitação do doente (para diminuir a extensão das feridas), banhos de contraste entre água muito quente e depois muito fria e até o uso da saliva de pessoas saudáveis para transformar a lepra em uma alergia ou “algo mais leve” (EIDT, 2004).

Analisando a veracidade das lendas de acordo com as informações presentes nas fontes sobre as imposições aos doentes e o policiamento das cidades e lugares, para que estes não tivessem livre acesso ao restante da população, percebe-se que a aceitação destas lendas condiz com as informações e a mentalidade daquele momento histórico, por isso, cabe destacar que através delas é possível analisar o imaginário da população e como o estigma da doença difundia-se através do

---

<sup>43</sup>

De acordo com Tavares: “Luiz Gomes Ferreira, cirurgião que atuou em Minas Gerais, escreveu no Erário Mineral, publicado em 1735, que a água, o clima e a dieta dos habitantes das Minas, eram aspectos relevantes para o surgimento e tratamento das doenças. No mesmo livro, composto de tratados, o Tratado XI, se dedica exclusivamente aos venenos e as mordeduras venenosas; a mordida de víbora aparece tanto como veneno quanto remédio.” (TAVARES, 2013, p. 52)

mesmo. Para além das crenças e tratamentos leigos, vinham as terapêuticas científicas e a busca da cura da moléstia.

Neste período, o medicamento científico mais utilizado para tratar os doentes era o óleo da Chalmogra<sup>44</sup>, usado simultaneamente ao isolamento compulsório. De acordo com Souza (2008, p. 6-7):

Com o aumento dos investimentos destinados à pesquisa sobre a lepra, buscou-se pensar soluções nacionais para o combate a doença não apenas sobre questões referentes ao isolamento dos doentes, mas também sobre a possibilidade de tratamento. No Brasil, o Instituto Oswaldo Cruz foi um importante local de produção dos derivados do óleo de chaulmoogra, a partir da década de 1920, quando a pesquisa sobre a lepra 1924, já estavam presentes na pauta de produtos do IOC os ésteres de Chaulmoogra produzidos pela seção de Química Aplicada.

Sendo assim, percebe-se nos argumentos de pesquisadores brasileiros um certo significado para o seu tratamento, traduzido na defesa de um controle da doença a partir das possibilidades terapêuticas do referido momento. No entanto, ainda, a dificuldade encontrada no tratamento dos doentes estava ligada à questão política daquele contexto, primeiro, por serem os estados mais independentes da União e adotarem suas próprias medidas em relação à doença e, também, à questão financeira, relacionada ao alto custo da importação da Chalmogra indiana e da dificuldade do cultivo da planta em solo brasileiro.

A “solução” encontrada em um primeiro momento foi, de acordo com Souza (2008, p. 7):

(...) a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e de Doenças Venéreas recomendou o estudo dos ésteres extraídos dos óleos das plantas medicinais do Brasil e fez um acordo com o Instituto Oswaldo Cruz para o preparo desses ésteres. Muitas plantas foram estudadas com o intuito de serem usadas no tratamento da lepra, entretanto, **destacou-se a Sapucainha** (*Carpotroche Brasiliensis*). (Grifo nosso)

---

<sup>44</sup>

Um medicamento fitoterápico trazido da Índia para uso interno e externo nos doentes. “As chalmogras são vistas como um grupo botânico que tem como principais características o fato de todas as espécies habitarem as regiões tropicais e a existência de determinados ácidos em seus óleos que teriam efeito terapêutico na lepra.” (SOUZA, 2008, p. 9)

Este medicamento tinha certo grau de eficiência nas lesões externas, porém, causava nos pacientes muitas reações como náuseas, vômitos, diarreias e problemas gástricos dependendo assim, da resistência de cada organismo para efetivação da melhora. Desta forma, foi necessário que os médicos e cientistas elaborassem outras formas de utilizar o medicamento, e, assim, desenvolveram testes com pomadas para uso na pele e de pílulas, gotas ou cápsulas para uso interno.

Houve também a tentativa de tratamento da doença utilizando soros e vacinas, mas, de acordo com Cunha (2005, p. 4):

Não correspondeu ao que se poderia esperar, já que não era possível cultivar artificialmente o bacilo da lepra. **Os tratamentos externos, que incluíam pomadas, emplastros, fricções oleosas e radioterapia pareciam simples auxiliares terapêuticos, sem, contudo, modificar o estado em que se encontrava a doença.** (Grifo nosso)

Dentro dessas condições e sobre os efeitos colaterais do uso da Chalmoogra surgiam muitas discussões<sup>45</sup> entre os médicos. Através das inúmeras discussões sobre os resultados do uso deste medicamento, bem como da apresentação de novas fórmulas e alternativas, como as Sulfonas, o uso das Chalmoostras foi lentamente substituído. No ano de 1938, no IV Congresso Internacional de Leprologia<sup>46</sup>, o isolamento compulsório persistiu como principal medida profilática sobre a doença, no entanto, os responsáveis pelas internações deveriam atentar-se para as especificidades de cada caso<sup>47</sup>, não mais aplicando o isolamento irrestrito, como anteriormen-

---

<sup>45</sup> De acordo com Santos; Souza e Siani: **“Era um tratamento muito longo e com uma efetividade questionável, pois não havia consenso acerca das reais possibilidades de cura – vale dizer, de eliminação do bacilo de Hansen – dos corpos dos doentes, apesar de inúmeros relatos apresentarem esses casos. Muitos médicos e pesquisadores consideravam os derivados de chaulmoogra apenas como medicamentos paliativos. Os adeptos dessa opinião acreditavam que as melhoras clínicas observadas (cura das lesões) não indicavam necessariamente a eliminação do bacilo causador da doença. E, segundo o saber bacteriológico então em voga, apenas com a eliminação do agente causador da doença seria possível falar em cura e em tratamento específico.** (SANTOS; SOUZA e SIANI, 2008, p. 43. Grifo nosso)

<sup>46</sup> Para mais detalhes a respeito das discussões realizadas no referido evento, ver: DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra.** (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960. (p. 9 – 13)

<sup>47</sup> De acordo com Cahu: “Os ‘casos abertos’ seriam os chamados ‘lepromatosos’, ‘malignos’, de alta contagiosidade, logo, representariam maior perigo à saúde pública. Neste caso, recomendava-se o isolamento compulsório em leprosários, em domicílio (considerado ineficaz pelos médicos), ou em

te. Neste evento também se discutiu sobre as diferentes formas de classificação da doença. De acordo com Cahu (2012, p. 39):

**Uma modificação nesta classificação influenciaria diretamente na decisão de isolar ou não um doente.** Neste sentido, leprologistas sul-americanos, especialmente os brasileiros representados por Eduardo Rabello e seu filho, Francisco Eduardo Acioli Rabello, propuseram que, à classificação antiga – que dividia os casos em lepromatosos (maligno) e tuberculóides (benigno) – **fosse acrescentado o tipo indeterminado**, uma forma inicial da doença, que poderia evoluir tanto para o tipo tuberculóide, quanto para o tipo lepromatoso. (Grifo nosso)

Ainda de acordo com a autora, a proposição de Eduardo Rabello e Francisco não fora aceita de imediato, sendo retomada no ano de 1946 durante a II Conferência Pan-Americana de Lepra, no Rio de Janeiro. Deste modo, estiveram em pauta nesta Conferência as questões acerca da epidemiologia, classificação e terapêutica sobre a doença e, no que tange à classificação, as exposições de Rabello e seu filho não apenas foram aceitas, mas também “a classificação Sul-Americana passou a ser adotada pelos países americanos e, posteriormente, foi referendada pelo V Congresso Internacional de Lepra, realizado em Havana, em 1948.” (CAHU, 2012, p. 40). No Brasil, em 13 de janeiro de 1949 a Lei nº 610 foi promulgada, ratificando o isolamento compulsório através das seguintes determinações:

**Art. 7º E' obrigatório o isolamento dos casos contagiantes de lepra, compreendidos. a) todos os de lepra lepromatose; b) todos os não lepromatosos**, que, em virtude dos exames clínicos e de laboratório e a juízo da autoridade sanitária, tornem provável a hipótese do contágio. **Art. 8º É também obrigatório o isolamento dos casos não lepromatosos, que, pelas condições e hábitos de vida do doente ou pela sua insubmissão às medidas sanitárias, constituam ameaça**, a critério da autoridade sanitária, para a saúde da coletividade. **Art. 9º Além desses, poderão também ser internados em leprosários, a juízo da autoridade sanitária, quaisquer casos quando os doentes não puderem obter os recursos necessários à própria subsistência, ou forem portadores de estigmas impressionantes de lepra.** (BRASIL, 1949. Grifo nosso)

---

vilas (uma alternativa aos leprosários, considerados onerosos). Os ‘casos fechados’ representariam o tipo ‘tuberculóide’, ‘benigno’, menos contagiante. Para estes, o isolamento não seria compulsório, mas os doentes deveriam ser submetidos à vigilância e ao tratamento” (CAHU, 2012, p. 39)

Em linhas mais gerais, nota-se que no período da institucionalização do isolamento compulsório no Brasil houve dois momentos distintos. O primeiro, quando para o Estado a questão da doença ainda não era tão relevante, uma vez que ainda não se apresentava como problema para as questões econômicas e relações comerciais e, deste modo, onde a responsabilidade em relação ao atendimento aos doentes ficava a cargo da ação filantrópica, como, por exemplo, nos estados de Goiás e no Ceará e o segundo, após Vargas assumir o governo, quando, de acordo com Silva (2011, p. 259):

Gradualmente o governo federal assumiu funções mais amplas no combate às enfermidades, pois o Estado implementado no Brasil após 1930 tinha por postulado essencial a consolidação do poder público. Ao poder estatal caberia ser o único responsável pela gestão da saúde.

O período do governo Vargas se destacou por ser um momento de centralização das ações, sendo o período que houve o maior número de construções e inaugurações dos leprosários - que deveriam seguir o modelo determinado pelo governo -. Como afirma Silva (2011, p. 259):

A Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra seguiu, a princípio, os ideais autônomos de ação preconizados por Alice Tibiriçá, **mas gradativamente alinhou-se com o modelo de saúde federal**, implementado mais sistematicamente após a posse de Gustavo Capanema no Ministério da Educação e Saúde Pública, em 1934. Em matérias veiculadas na grande imprensa, o governo paulista levantou suspeitas sobre a utilização das doações feitas à Sociedade de Assistência aos Lázaros, recomendando que se evitassem esses intermediários e se priorizassem as doações diretamente às Caixas Beneficentes. A campanha visava aos “falsos filantropos”, como a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra Lepra de São Paulo e Alice Tibiriçá, acusados de “ludibriadores e exploradores da boa fé pública e do espírito de caridade da população em geral.” (Grifo nosso)

A fim de conter estes conflitos, a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros organizou a Conferência para a Uniformização da Campanha Contra a Lepra, realizada entre 24 de setembro e 2 de outubro de 1933, no Rio de Janeiro. Neste evento ficou estabelecido que o governo contribuísse com participação efetiva

na construção da rede de leprosários em todo o país e a administração destes locais ficaria a cargo dos governos estaduais. É neste momento que se estabelece o tratamento baseado no modelo tripé<sup>48</sup>, onde cada uma das instituições atenderia a objetivos relacionados ao tratamento e à profilaxia da doença, como por exemplo, o isolamento compulsório dos doentes, o afastamento de seus filhos saudáveis e a constante vigilância daqueles que mantinham contato com os portadores do bacilo de hansen. Segundo Porto (2017, p.51) “a política de controle sobre a doença implementada ao longo dos anos 1930 destinava-se à construção de leprosários em todo o país por meio do Plano Nacional de Combate à Lepra, de 1935, inspirado no modelo paulista.”.

Convém ressaltar que o trabalho destas instituições filantrópicas não foi eliminado, permanecendo principalmente não apenas como uma forma de auxílio aos doentes, mas de assegurar a sociedade “sadia”, a distância destas pessoas do seu convívio, afastando também o medo desta sociedade de contrair a doença por meio do contato com os enfermos, no entanto, o centro do tratamento da doença voltou-se à ação do poder público em aliança ao discurso científico e médico.

No que diz respeito ao tratamento dispensado aos doentes durante as décadas de 1920 a 1950, a pouca eficácia do uso das Chalmoostras se refletiu em novas pesquisas científicas e no apontamento de experiências com um composto de medicamentos que trouxe mais otimismo e resultados positivos no tratamento dos doentes: as Sulfonas.

---

<sup>48</sup>

Segundo Cabral: “Onde se estabeleceram instituições com funções bastante definidas e complementares: o hospital especializado, onde era isolado o leproso; o dispensário, onde eram detectados os novos casos e controlados os comunicantes; os preventórios, onde eram recolhidos e mantidos sob observação os filhos dos infectados.” (CABRAL, 2007, p. 366)

## CAPÍTULO 02

### O INÍCIO DO PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO (1950-1975)

Se a grande quantidade de internações era, no início, por causa da inexistência de cura e da busca ostensiva por doentes, posteriormente, com as sulfonas, isso mudaria. A imprensa ajudaria a reiterar a importância desta estrutura ao divulgar as altas médicas, como “prova eloquente da eficiência do tratamento ministrado”, mas sem mencionar quantas pessoas ainda estavam internadas. **Desse modo, reforçava-se a importância da manutenção desta estrutura com um novo argumento: não seria mais um local de isolamento, mas de tratamento para a cura.** (PORTO, 2017, p. 51. Grifo nosso)

As modificações no imaginário social sobre a doença e a reestruturação do campo do saber médico tiveram como um de seus alicerces a possibilidade de cura advinda dos resultados comprovados do uso das sulfonas. Nesse primeiro momento da experiência com o uso do novo medicamento percebe-se que a ideia da finalidade do isolamento é modificada, pois passa de algo sem resultados efetivos e que apenas se apresentava como medida profilática à sociedade saudável para uma forma de buscar a melhora no quadro clínico, de tratar o doente objetivando sua cura e não apenas seu afastamento. Como se verá posteriormente, em meados da década de 1950, através das novas determinações e dos objetivos principais da Campanha Nacional Contra a Lepra, essa concepção da finalidade do leprosário será modificada, no entanto, no momento da descoberta da eficácia do medicamento sulfônico era ainda reiterada como medida importante para tratar a doença e o local de isolamento demarcaria, assim, não mais o afastamento e a exclusão, mas tornar-se-ia um local de refúgio e no qual as ações do poder público e, principalmente, do saber médico, seriam executadas da forma mais adequada ao momento.

O objetivo do presente capítulo é analisar como se iniciou o processo de desinstitucionalização da prática do isolamento compulsório no Brasil (especificamente no Paraná) a partir da inserção das Sulfonas como principal medicamento, analisando para isso Leis, Decretos e as Publicações do CELSA e Hansenologia Internationalis.

Em um período em que muitas críticas em âmbito nacional e internacional foram feitas ao uso das Chalmogras e das suas reações e efeitos, George Mccoy, então diretor do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos, atacou o uso deste medicamento argumentando que muitos experientes estudiosos da lepra vinham expressando cada vez mais sérias dúvidas sobre o valor do óleo e de seus derivados. Em 1947, o Hospital de Carville (EUA) abandonou o uso da Chalmogra no tratamento dos doentes, aproveitando-se da disseminação do uso das Sulfonas que ocorrera com o fim da Segunda Guerra Mundial (LIMA, 1962).

Após essa ação externa e também dadas as observações do uso das Chalmogras no tratamento dos doentes, refletiu-se no Brasil a preocupação em substituir o uso deste medicamento pelas Sulfonas. Assim, inicia-se um processo de diminuição na importação do óleo e da produção da sapucainha no país. Segundo Laurenti e Opromolla (2011, p.199):

No Brasil, **as sulfonas começaram a ser utilizadas em 1944, nos pacientes do asilo-colônia Padre Bento, em Guarulhos, SP.** Em abril de 1948, no 5º Congresso Internacional de Lepra de Havana, Cuba, iniciavam-se discussões sobre internações compulsórias, alta de doentes e transferência para tratamento em dispensários, devido aos resultados promissores do tratamento com a sulfona. (Grifo nosso)

Na década de 1950 já não se encontram mais informações sobre a produção nem dos derivados e nem do óleo no Brasil (SANTOS; SOUZA e SIANI, 2008). Diante disso, no momento de testes e estudos com as Sulfonas ainda prevalecia o isolamento compulsório, mas “mesmo quando se propunha o controle da hanseníase através da segregação, defendia-se a necessidade de novas terapias” (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008, p.171) Segundo estes mesmos autores:

As décadas de 40 e 50 trariam novos rumos: com o avanço dos medicamentos quimioterápicos, as sulfonas, o controle da doença deixou de ser realizado, em grande medida, pelo isolamento e segregação dos doentes. Ressurgiam, então, as propostas de tratamento nos ambulatórios. (FARIA; SANTOS e MENEZES, 2008, p.171)

O que contribuía, em parte, para a propagação de alternativas ao isolamento compulsório irrestrito foi a ampla divulgação, discussão e troca de saberes ocorridos nos Congressos de Madrid e Tóquio, ocorridos respectivamente em 1953 e 1958.

## 2.1 OS CONGRESSOS INTERNACIONAIS DE LEPROLOGIA E SEUS REFLEXOS NO BRASIL

Segundo Cahu (2012) o VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em 1953, em Madrid, já havia apontado para a intensificação do tratamento ambulatorial. No Brasil, uma importante figura que se destaca neste período de transição é o médico Lauro de Souza Lima. Considerado o principal responsável pela introdução das sulfonas no Brasil, este médico realizou muitos estudos e relatórios sobre o uso deste medicamento, sendo um destes o relatório “Influência da Moderna Terapêutica da Lepra na Profilaxia Específica”, no qual faz a seguinte observação:

Realmente, nenhum dos novos quimioterápicos utilizados no tratamento da lepra pode substituir as sulfonas, ou com elas competir, quando se fala em “moderna terapêutica”, especialmente em relação à sua profilaxia. Todos eles, as tiosemicarbazonas, os derivados da tiuréia e os sulfóxidos, não passam de medicamentos utilizados como recurso de substituição, quando, por alguma razão, em casos individuais, não é aconselhável o emprêgo das sulfonas. (LIMA, 1962, p. 67)

A implantação do uso das sulfonas ocorreu inicialmente em cinco colônias de isolamento do Estado de São Paulo, destacando-se a Colônia Aimorés (onde Lauro Souza Lima mais atuou) e serviu de exemplo para muitos outros leprosários brasileiros: “A respeito do que se deva entender por ‘terapêutica moderna’ não cabe controvérsia: no consenso unânime dos leprologos, tal designação só se aplica à administração dos medicamentos sulfônicos, ou sulfonoterapia.” (LIMA, 1962, p. 66). O uso das sulfonas caracterizou uma nova forma de prática terapêutica, um novo discurso político<sup>49</sup> e científico sobre a lepra, não restringindo mais o tratamento à prática do isolamento compulsório. Como aponta Eidt (2004, p. 85) “desde a década de 1950

---

<sup>49</sup> O discurso pautado nas discussões do Congresso de Madrid, no qual os leprologistas brasileiros como Orestes Diniz perceberam a necessidade de estudar alternativas ao isolamento irrestrito dos doentes.

não existe mais a norma de isolar, compulsoriamente, o doente de hanseníase em hospitais-colônias para seu tratamento e a terapêutica é realizada em nível ambulatorial.”.

É importante ressaltar que Heráclides Araújo, mesmo diante do uso das sulfonas, apontava em seus estudos que as mesmas não eram de tudo eficientes e não apresentavam reação bacteriostática, ou seja, não contribuíam para a cura da doença. Sobre tal questão, o médico discorre a respeito testes realizados em um relatório intitulado: “As sulfonas (Promin e Diasone, e AMGL, e AMBS1 não tem acção bacteriostática, in vitro, sobre os bacilos ácido-álcool resistentes isolados de leprosos, nem sobre o bacilo Stefanski, in vivo (2)”<sup>50</sup> Em contrapartida, em um período posterior, Lauro de Souza Lima aponta para o sucesso das Sulfonas como modo de tratamento mais moderno e bem-sucedido, relatando de forma sucinta a opinião da maioria dos leprologos do Brasil e de outros países. Em seu relatório “Influência da Moderna Terapêutica da lepra na profilaxia específica”, elaborado para apresentação no ano de 1962, o médico afirma que:

A capacidade da sulfonoterapia de impedir a transformação dos casos do grupo Indeterminado, lepromino-negativos, matriz da endemia, fontes latentes de infecção, no tipo Lepromatoso, fonte ativa de infecção; **agiria, assim, a sulfonoterapia, como verdadeira "terapêutica profilática", interrompendo a cadeia de contágio, que alimenta a endemia.** (LIMA, 1962, p. 69. Grifo nosso)

Considerando este contexto histórico, é importante conhecer as alterações que ocorreram na conjuntura política nacional, para, assim, compreender como foi o processo de mudança e de aceitação das novas formas de tratamento.

Durante o período de 1930 a 1945 as potencialidades brasileiras foram canalizadas para um desenvolvimento de modelo econômico que preparou o país para uma nova fase de crescimento. Nesse contexto, em 1955 foi eleito como presidente Juscelino Kubistchek, que com seu programa de Plano de Metas, nutria o ideal de modernizar e desenvolver o país “50 anos em 5” (SCHWARCZ; STARLING, 2015).

---

<sup>50</sup> Disponível para download em: <[http://memorias-old.ioc.fiocruz.br/pdf/Tomo47/tomo47%28f3-4%29\\_671-674.pdf](http://memorias-old.ioc.fiocruz.br/pdf/Tomo47/tomo47%28f3-4%29_671-674.pdf)>

No setor da saúde, novas medidas foram tomadas. Criado em 1953, o Ministério da Saúde incorporou os serviços de tratamento às endemias e, de acordo com este mesmo órgão:

**Em 1956 decidiu o Governo Federal, por intermédio do Serviço Nacional de Lepra, instituir, sob a forma de campanha, de competência nacional, um novo estilo de ação profilática, dinâmico e quantitativo, objetivando finalidades essencialmente preventivas.** Orestes Diniz assim definiu o sistema então inaugurado: “A Campanha adotou como princípio, **alcançar, na escala mais elevada possível, o diagnóstico precoce da moléstia, o tratamento profilático de todos os casos infectantes e a aplicação de recursos capazes de elevar a resistência das pessoas expostas ao contágio, sem descuidar, contudo, dos demais aspectos do problema.**” Em sua execução, baseia-se na doutrina de que o controle da lepra, como todo problema de saúde pública, deve ficar a cargo das organizações médico-sanitárias não especializadas, de âmbito local, em obediência aos mais modernos princípios de administração e organização sanitárias. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1960, p. 22)

No ano seguinte, foi realizada no Brasil a 5ª Reunião dos Leprólogos Brasileiros na cidade de Cambuquira, Minas Gerais. De acordo com Laurinda Maciel (2007), a relevância deste evento consistiu, sobretudo, na preparação dos representantes brasileiros para o VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado em 1958. Segundo a autora, a reunião presidida pelo então diretor do SNL, Orestes Diniz, teve como pauta central a institucionalização da Campanha Nacional Contra a Lepra como nova política pública de combate à doença, até então realizada apenas no estado do Rio de Janeiro, mas já considerada como possibilidade de extensão aos outros estados, como aponta Maciel “ao término do evento, foram aprovadas três resoluções: a intensificação da luta contra a lepra no Brasil; os medicamentos antileproóticos auxiliares; e a conduta clínica e terapêutica do leprologista diante dos ex-pacientes de leprosários.” (MACIEL, 2007, p. 91).

É importante destacar duas questões presentes nas afirmações acima. A primeira sobre a terminologia referente aos médicos que dedicavam seus trabalhos de maneira mais específica à lepra: os chamados leprologistas e a segunda sobre os ex-pacientes, aqueles que, por apresentarem melhoras clínicas e reação positiva aos medicamentos ministrados, contavam com a possibilidade de tratamento e

acompanhamento médico para fora dos muros dos leprosários, nos dispensários ou por acompanhamento particular.

De acordo com as determinações registradas em ata<sup>51</sup> após reunião convocada em 1947 pelo SNL para a elaboração das Instruções Reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra, tornou-se possível, seguindo algumas especificidades, a mudança de tratamento dos doentes. Como afirma Cahu (2012, p. 79-81):

De acordo com as Instruções reguladoras, a “alta” poderia ser de três tipos: 1) **Transferência para dispensário, concedida aos doentes em isolamento nosocomial ou domiciliar**, representava a suspensão da segregação compulsória do doente, ficando o mesmo submetido às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra, que serão apresentadas mais a frente; 2) **Alta provisória**, destinada aos doentes em tratamento nos dispensários, sendo atenuadas as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra; e 3) Alta definitiva, concedida aos doentes de alta provisória, fazendo-se cessar as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra. [...] o caso da Alta Provisória, concedida aos doentes dos dispensários, seria obtida após “24 meses consecutivos de negatividade baciloscópica e estacionamento ou involução das manifestações cutâneas”, além de revisões clínicas trimestrais e exames laboratoriais de material colhido por técnicos dos serviços oficiais. **A Alta Definitiva seria concedida aos casos de Alta Provisória após 06 anos de negatividade baciloscópica e inexistência de lesões clínicas, exceto as de caráter residual.** Com esses resultados satisfatórios, o paciente receberia um atestado de alta, com foto e dados necessários a identificação do mesmo. **Porém, a alta definitiva não impedia que o paciente pudesse ser fichado novamente como doente de lepra, em caso de reincidência da doença. O paciente, candidato à alta, levaria, segundo as Instruções Reguladoras, no mínimo, nove anos e seis meses, caso os exames fossem satisfatórios, para receber o atestado de alta definitiva.** (Grifo nosso)

Diante disso, com o advento das altas surgem novas questões a serem debatidas nos anos seguintes, especificamente na década de 1950 e retomadas na década de 1970<sup>52</sup>, por exemplo: como seria a receptividade da sociedade saudável com estes ex-doentes? Como seria a relação destes indivíduos, que muitas vezes apresentavam sinais físicos de sequelas da doença, com o mundo ao qual tiveram o

<sup>51</sup> Para mais detalhes acerca desta reunião, ver o relatório emitido a partir da mesma: SNL. **Ata da reunião convocada pelo Serviço Nacional de Lepra para a elaboração das Instruções Reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra.** Rio de Janeiro. 1947. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1947/PDF/v15n1/v15n1snl.pdf>.(p. 40-44)

<sup>52</sup> Ver nas páginas 91 a 97 desta pesquisa a discussão acerca da problemática social do Egresso.

contato impossibilitado durante os anos de isolamento e como seus familiares seriam vistos diante da sociedade? Como mostrar a diferença das manifestações da doença, por exemplo, casos em que a mesma era contagiosa ou não?

Em 1950 novas determinações seguiram na busca de atender a estas questões. A Lei Federal nº 1.045<sup>53</sup>, revogada no ano de 1968<sup>54</sup>, regulamentou a concessão de alta aos doentes de lepra e foi reforçada através da Portaria nº 11, do SNL, regulamentando a lei nº 1.045. Dentre os aspectos desta Lei, destacou-se a alteração do tempo de espera de 06 para 03 anos para obtenção da alta definitiva. No entanto, em casos específicos não se aplicaria a transferência aos dispensários.

Art. 4º – Não deverão ser incluídos na relação de candidatos a “transferência para dispensários” os doentes internados em leprosários que apresentem as seguintes condições: a) Impossibilidade de obter recursos necessários à própria subsistência e de ser submetido à vigilância regular pelo órgão competente. b) Alienação mental. c) Privação da liberdade por detenção ou cumprimento de sentença judiciária. **d) Presença de estigmas impressionantes de lepra.** (BRASIL, 1950. Grifo nosso)

Estas questões demandaram campanhas intensivas de educação sanitária e também maior ênfase na capacitação específica dos profissionais da área da saúde, algo que se estendeu pelas décadas seguintes e contribuiu para o processo de desinstitucionalização de algumas práticas sobre a doença o país.

## 2.2 RECURSOS HUMANOS EM LEPROLOGIA E AS CAMPANHAS EDUCATIVAS

Dentre as atribuições<sup>55</sup> do SNL, além do controle e tratamento dos pacientes, esteve presente a preocupação com a formação de profissionais capacitados para o trabalho com a doença, sendo estes os médicos e também técnicos e pessoas não

<sup>53</sup> BRASIL. Lei Federal nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. **Dispõe sobre a concessão de alta aos doentes de lepra.** Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L1045.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L1045.html). Acesso em 04. Mar. 2018

<sup>54</sup> BRASIL. Lei Federal nº 5.511 de 15 de outubro de 1968. **Submete a Campanha Nacional Contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências.** Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L5511.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5511.htm) Acesso em 04. Mar. 2018

<sup>55</sup> Todas as atribuições do órgão constam em: BRASIL. Decreto nº. 15.484 de 8 de maio de 1944. **Aprova o Regimento do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde.** Disponível

especializadas que trabalhavam com o atendimento diário aos doentes. Deste modo, o Decreto Lei no qual as atribuições do SNL são especificadas formaliza, também as seguintes questões:

Art. 7º À S.E. compete: X – elaborar : a) **instruções técnicas sobre a epidemiologia, profilaxia, diagnóstico, clínica e terapêutica da lepra**; b) manter sempre atualizadas resenhas técnicas relativas à luta contra a lepra, **divulgando com a precisa exatidão e documentadamente as novas aquisições científicas, tornando claras as possibilidades de sua aplicação prática e dando notícia dos resultados obtidos com essa aplicação**; XI – emitir parecer sobre matéria atinente à finalidade da Seção; XII – publicar e estimular a publicação de trabalhos sobre leprologia e assuntos afins. (BRASIL, 1944. Grifo nosso).

As instruções técnicas eram repassadas aos/entre os profissionais através dos cursos de atualização e especialização em leprologia, palestras e campanhas de esclarecimento e educação sanitária, sendo estas realizadas através de filmes, campanhas nas rádios e materiais impressos, ambas elaboradas e ofertadas pelos leprologistas do próprio SNL-. Segundo Araújo (1954, p. 426):

A pesquisa e o ensino da leprologia são feitos no Brasil em quatro centros: No Instituto Oswaldo Cruz desde 1927, na Faculdade de Medicina de Belo Horizonte desde 1934, no Instituto de Higiene e Departamento de Profilaxia da Lepra de S. Paulo e S. N. L desde 1942. Existe a Cátedra de Leprologia nas Universidades do Distrito Federal (Faculdade de Ciências Médicas desde 1936), de Minas Gerais e de S. Paulo. **O Serviço Nacional de Lepra publicou um Tratado de Leprologia** e várias Monografias para distribuição gratuita, e também editam no país vários periódicos especializados que tem contribuído consideravelmente para o conhecimento da Lepra e sua Profilaxia.

No referido período, nota-se duas preocupações: formar profissionais capacitados para o atendimento dos doentes e levar informações à população sobre a prevenção e o tratamento da doença. Assim, as autoridades competentes na área em questão utilizaram-se da elaboração de cartazes e campanhas educativas na cha-

mada educação sanitária<sup>56</sup> Carla Lisboa Porto demonstra em sua tese como se dava o uso destes cartazes:

**Figura 2: Cartaz de divulgação do SNES de 1950.**



Fonte: Acervo Iconográfico do MUSPER apud PORTO, 2017, p. 72

**Figura 3: Cartaz de Divulgação do DPL (São Paulo -1950)**



<sup>56</sup>

“As práticas da educação sanitária pautaram-se no modelo informação-mudança de comportamentos, partindo da premissa de que a população seria carente de conhecimentos e, portanto, os saberes deveriam ser transmitidos por especialistas, a fim de produzir modificações nos hábitos indesejáveis, do ponto de vista sanitário. Todavia, esse modelo tradicional passou a incorporar outros matizes, convergindo com as propostas da Reforma Sanitária, já a partir de 1970, em que as práticas educativas em saúde deveriam contribuir para a formação de sujeitos emancipados e capazes de reverter a situação de opressão vivenciadas pelas classes de trabalhadores” (BAGNATO; RENOVARO, 2012, p. 78).

**Fonte:** Acervo Iconográfico do MUSPER apud PORTO, 2017, p. 72

Na primeira imagem, nota-se que os dizeres destacados “A lepra não é hereditária”, seguidos da imagem de crianças tranquilas, apontam para a preocupação com um novo sentido em relação a doença: o de desestigmatizar<sup>57</sup>, junto ao público leigo, as questões que, por muito tempo, permearam os imaginários sociais, como no referido caso, a antiga crença de que os filhos dos doentes já nasceriam “contaminados”. Em seguida, o cartaz de divulgação do DPL aponta para o apelo à população em relação à auto-percepção dos sinais da doença nos indivíduos consigo mesmos e também com familiares, conhecidos e amigos que pudessem apresentar sinais da doença. “Colabore no *combate* à lepra”, suscitava-se, deste modo, algo a que Susan Sontag se refere como a linguagem militar utilizada em relação às doenças: “As metáforas relativas às ideias de controle e comando, na realidade, não são tiradas da economia, mas da linguagem militar. Todo médico e todo paciente atento está familiarizado com essa terminologia militar.” (SONTAG, 1984, p. 42), termos como: combater, lutar, invadir, resistir são comumente encontrados tanto na literatura médica (atas, revistas, registros de palestras em eventos), quanto em cartazes de cunho educativo-sanitário e também em documentos oficiais do Estado.

As discussões a nível internacional também apontavam para novas ações e indicavam novas considerações sobre o tratamento dos doentes. No VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado em 1958, em Tóquio, “o isolamento foi condenado de vez e considerado anacrônico.” (CAHU, 2012, p. 55). Muito se discutiu a respeito das medidas profiláticas, enfatizando a importância de repensar o isolamento indiscriminado dos doentes e trazendo como medidas “modernas” e eficazes a quimioterapia (ou sulfonoterapia), a observação constante dos chamados comunicantes<sup>58</sup> (encaminhados aos dispensários) e a vacinação de todas as crianças

---

<sup>57</sup>

Sobre conceito de contra-estigmatização e desestigmatização, ver: ELIAS, Norbert; SCOTSON, John. L.; RIBEIRO. **Os Estabelecidos e os Outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2000.

<sup>58</sup>

“O Departamento de Profilaxia da Lepra denominava os amigos e parentes de doentes de comunicantes, que eram fichados e deveriam submeter-se periodicamente a exames clínicos, a fim de observar se não houve contágio. **Estas ações, no entanto, muitas vezes desestimulavam as visitas**” (PORTO, 2017, p. 52. Grifo nosso)

(BCG), independente do resultado do teste Mitsuda<sup>59</sup>. É importante destacar que, neste processo, os médicos leprologistas tornaram-se figuras importantes não apenas pelo trabalho desenvolvido diretamente com os doentes e as pesquisas realizadas, mas também pelo discurso estabelecido e as mudanças que este último poderia gerar na forma da própria sociedade, em sua extensão política e social, de ver, pensar e tratar a doença e os doentes.

Contudo, apesar do prestígio atribuído à carreira de médico, a especialidade como leprologista foi, por muito tempo, vista como algo não muito interessante no ramo da Medicina, sobretudo nos anos em que vigorou o isolamento compulsório. De acordo com o SNL (1950), todos os casos diagnosticados da doença deveriam, obrigatoriamente, ser notificados aos órgãos oficiais competentes para que estes tomassem as devidas providências quanto ao doente e sua posterior internação, assim, o atendimento particular ficava restrito muitas vezes apenas ao diagnosticar e encaminhar o doente. Sobre tal questão, a análise feita por Gorgulho traz maiores detalhes:

Em editorial da Revista Brasileira de Leprologia, publicado em março de 1950, a Sociedade Paulista de Leprologia **defende melhorias nas condições da carreira de leprologista e estima que 80% dos profissionais dessa área trocariam de especialidade se houvesse uma oportunidade**. O editorial afirma ainda que os médicos que aceitam o ingresso nessa carreira “não o fazem por vocação ou tendência para a especialidade”, mas apenas pela chance de ingressar no setor público. “Na primeira oportunidade, quando a situação política lhes for favorável, se transferem. Como resultado, deu-se a queda da produção científica, só possível quando há interesse vocacional para a especialidade”, destaca o editorial. [...] o preconceito contaminava até mesmo os profissionais da saúde. (GORGULHO, 2013, p. 57. (Grifo nosso).

---

<sup>59</sup>

“A resistência natural à lepra é verificada através da reação de Mitsuda, que é uma suspensão de bacilos de Hansen mortos pelo calor, extraídos mecanicamente de hansenomas de pacientes virgens de tratamento ou de tecidos de tatus infectados. O nome Mitsuda é originário de Kensuke Mitsuda, primeiro médico a relatar estudos com a suspensão do *Mycobacterium leprae*, em 1923, no Congresso de Strasburgo. A lepromina, ou mitsudina, deve ser empregada intradermicamente, na dosagem de 0,1 cc. O teste revela a capacidade de resistência do organismo humano à lepra.” (CAHU, 2012, p. 17)

O autor ainda prossegue com uma entrevista<sup>60</sup> realizada com o médico André Cano Garcia, na qual demonstra como o estigma atrelado à doença também atingia os profissionais que se dedicavam ao estudo e ao tratamento. Além disso, discorre sobre como o preconceito e o medo também permeavam o meio médico e o ensino e estudo da lepra não era algo comum nem mesmo nos cursos de Medicina. Foram necessárias muitas discussões e campanhas de incentivo para formar a mão de obra especializada e dedicada à questão.

Em relação ao tratamento, a inserção das sulfonas e as novas possibilidades de altas hospitalares levaram à intensificação do debate sobre a profilaxia da doença, sobretudo, destacando o papel relevante dos dispensários no que o discurso médico apontara como moderna terapêutica e profilaxia da lepra. Em 1954 esta concepção já se difundia no país “o Dispensário Anti-Leproso é a Célula Mater da Profilaxia da Lepra” (ARAÚJO, 1954, p. 424). De acordo com o médico J. Amstar Puppo em artigo à Revista Brasileira de Leprologia:

O Seminário Pan-Americano de Profilaxia da Lepra, reunido em 1958 na cidade de Belo-Horizonte, sob o patrocínio da Organização Mundial de Saúde, estabeleceu as bases da profilaxia orientada pela epidemiologia e a quimioterapia das formas precoces da lepra, **postergando em humanitária decisão**, a desalentadora situação das campanhas de isolamento compulsório, juncadas ao sistema profilático do tripé Sanatório-Preventório - Dispensário. (PUPPO, 1965, p. 81. Grifo nosso)

Outras questões também contribuíram para a verificação da ineficácia do isolamento compulsório, como, por exemplo, a dificuldade financeira para a construção e manutenção destas instituições. Sobre isso, Carolina Cahu (2012, p.56) aponta que: “a União arcaria com os custos da construção e os respectivos estados custeariam a manutenção”, no entanto, verificou-se que as obras entregues muitas vezes não atendiam às necessidades específicas, uma vez que nem sempre estavam completas no momento da inauguração. Outra questão levantada por Cahu (2012, p. 56) diz respeito ao fato de que, para alguns estados, “a manutenção dos leprosários era muito onerosa, ainda mais quando a sua principal função – que era inibir a pro-

---

<sup>60</sup> Ver GORGULHO, Guilherme. **Isolamento compulsório de hansenianos**: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967). 242 p. Dissertação (Mestrado em Jornalismo). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, 2013 p. 57-60; 179-198)

pagação da doença – não apresentava resultados satisfatórios.”. Além disso, a política isolacionista também remetia aos cofres públicos a responsabilidade pela assistência aos filhos e familiares dos doentes. Como afirma Carvalho: (2012, p. 167)

Obviamente, esse não fora o argumento mais difundido no processo de deslegitimar a prática isolacionista, afinal, a sociedade não se incomodava em arcar com ônus, desde que os leprosos fossem mantidos bem longe. Assim, **recorreu-se a um apelo mais social e menos econômico, qual seja, o de que o isolamento provocava danos irreparáveis à ‘sagrada instituição família’.**

Esta questão pode ser comprovada ao analisar as considerações feitas por Adibe Nacli, assistente social que desempenhou suas funções no antigo Leprosário São Roque. Em seu livro “O mal de hansen e o Serviço Social no Sanatório Colônia São Roque”, publicado em 1959, Nacli discorre sobre a importância da conscientização dos próprios doentes e seus familiares sobre o tratamento:

Quem admite em trabalhos coletivos, a companhia de pessoas ligadas a hansenianos? Poucos, raríssimos o farão, porque se espera que esses parentes de hansenianos se transformem, de um momento para o outro, em agentes portadores do mesmo mal. [...] Portanto, a essa compreensível inclinação do doente procurar ocultar dados que poderiam identificar sua família, contraponhamos o nosso esforço, partilhado por todos os que trabalhavam no Sanatório Colônia São Roque, **de fazer ver aos doentes a necessidade de nos fornecerem informações exatas, necessárias para o bem da própria família.** (NACLI, 1959, p. 62. Grifo nosso)

Nota-se que Adibe Nacli se posiciona de modo favorável à internação, mas não mais em âmbito compulsório, como no início do século XX, partindo da conscientização de que aquele lugar deveria ser transformado (do ponto de vista social) em algo que proporcionaria tratamento e cura e não apenas o isolamento irrestrito. Segundo Nacli (1959, p. 62-63):

Se não existissem êsses estabelecimentos oficiais, especializados, para onde iriam os enfermos que necessitam de tratamento hospitalar? [...] **Se a segregação, a nosso ver não é a melhor profilaxia, mesmo assim ela deve existir, para o bem do hanseniano, portador da forma aberta, e para defesa da sociedade. O que se deve tirar à segregação, é esse caráter de medida policial, que tanto humilha a pessoa humana do hanseniano.** Hoje, com a terapêutica das sulfonas, o internamento dura apenas o tempo estrita-

mente necessário, até que o internado seja reconhecido pelos médicos especializados, como doente não-contagante. O hanseniano já não sofre, assim, a segregação como um castigo. (Grifo nosso)

Assim, observa-se que a desinstitucionalização do tratamento baseado no isolamento compulsório realizou-se de forma lenta, em um processo que foi moldado conforme tomava-se conhecimento e comprovação das descobertas científicas, partindo de mudanças como as descritas por Nacli até o que será alcançado posteriormente com mudanças nas leis. Em se tratando da Assistência Social, ressalta-se que a mesma operava no sentido de criar locais para abrigar os filhos dos doentes, como creches e orfanatos no interior das colônias e, como foi o caso do Paraná, do Educandário Eunice Weaver, conhecido também por Educandário Curitiba. Em 1958, durante a já referida 5ª Reunião dos Leprólogos Brasileiros, a discussão sobre o isolamento compulsório tomou mais destaque. Segundo o relatório elaborado por Lauro de Souza Lima no ano de 1962 “Influência da Moderna Terapêutica da lepra na profilaxia específica”:

É no Seminário de Belo Horizonte (1958), sob os auspícios da Repartição Sanitária Panamericana, que esta influência se manifesta decisivamente e define-se uma nova política profilática, quando os participantes recomendam: “A abolição do isolamento compulsório e sua substituição pelo **contrôle efetivo dos focos**, logrado através do tratamento de todos os doentes e da vigilância de seus comunicantes.” **Deslocando dessa forma o eixo de todo o sistema profilático do isolamento para o tratamento no ambulatório, ou seja, do leprosário para o dispensário**, e, mais ainda, opinando pela integração das atividades profiláticas nos órgãos gerais de saúde. (LIMA, 1962, p. 69. Grifo nosso)

Além da questão financeira, outro aspecto tomou destaque para a mudança da política do isolamento. Segundo o médico Abrahão Rotberg (1969), o estigma atrelado à doença e a política de isolamento compulsório e irrestrito geravam em seus portadores ainda mais medo, uma vez que, diante do diagnóstico da doença, a pessoa estava fadada à separação de sua família e à quebra de seus vínculos sociais e afetivos, levando a problemas de ordem social, uma vez que manter em funcionamento o modelo tripé onerava mais os cofres públicos do que prevenia novos casos. Segundo Silva (2013, p. 273):

A desconstrução do quadro familiar, o afastamento da vida social, a falta de assistência social às famílias e de segurança aos bens dos mais afortunados eram problemas que faziam parte do quadro de questionamentos do papel do Estado frente aos atingidos pela política antileprótica isolacionista. Esse questionamento já fazia parte da pauta de alguns médicos no final da década de 1940, pois o internamento do leproso **colocava em situação de vexame e estigmatização toda a sua família.** (Grifo nosso)

O medo dos doentes também se estendia ao fato de que, a qualquer momento, poderiam ser denunciados pelas próprias famílias e pessoas mais próximas, levando, em muitos casos, às fugas. Deste modo, nota-se que ao reforçar a política da internação compulsória, ao invés do controle e tratamento dos doentes, colocava-se em risco toda população que não tinha conhecimento destas questões, inclusive o próprio doente que, frente às consequências da doença, estava sujeito às sequelas físicas, dores e falta de esperança de melhora. O que se buscou como resolução dos problemas, então, foi o desenvolvimento da ideia de um tratamento que não afugentasse os doentes, mas que, em vez de apenas levar os médicos em busca destes pacientes pudesse trazer tais pessoas por livre e espontânea vontade e colaboração aos postos de atendimento, de modo que fossem diagnosticados nos estágios iniciais da doença e pudessem obter a cura e encerrar o ciclo de transmissão aos familiares e pessoa próximas. Como afirma Carvalho (2012, p. 166):

[...] conforme exposto pelo médico Wandick Del Favero, do Serviço de Leprosia de Minas Gerais, a lepra era uma doença de baixa difusão, de contágio difícil, e não se justificava a adoção do isolamento compulsório do doente, uma vez que não se aplicava medidas dessa natureza para controlar outras doenças infectocontagiosas de maior difusão.

É importante ressaltar que, além das sulfonas, questionamentos e estudos sobre o uso da vacina BCG<sup>61</sup> também tomaram destaque no período entre 1954 e 1958. De acordo com Silva:

---

<sup>61</sup> “A BCG é uma vacina contra as formas graves de Tuberculose que pode ser também usada como quimioterapia local no câncer de bexiga e em certas formas de lepra, por exemplo. A vacina conhecida como BCG é composta pelo *Bacilo de Calmette & Guérin* (donde a sigla BCG), obtido pela atenuação da bactéria viva *Mycobacterium bovis*, a qual transmite a tuberculose bovina, mas que perdeu sua virulência em humanos. Ela substitui a infecção selvagem pelo bacilo de Koch, que é grave, por uma infecção inofensiva, deixando igual imunidade, sem causar a doença. O nome da vacina é uma homenagem a Albert Calmette e Camille Guérin, respectivamente um médico e um veterinário france-

O interesse na vacinação com o BCG se fazia diante das pesquisas que se desenvolveram a partir da constatação do antagonismo entre tuberculose e lepra. Dessa forma, empreenderam-se pesquisas com o objetivo de avaliar a capacidade do BCG na reversibilidade da leprominorreação nos organismos dos doentes e na imunização dos sadios. Ao defender essa prática afirmava-se a capacidade do BCG de gerar resistência perante a infecção leprosa, indicando, dessa maneira, uma nova forma de profilaxia além do isolamento. (2011, p. 299)

Em relação às pesquisas e aos estudos desenvolvidos sobre a ação do BCG, o médico Nelson Souza Campos atuou por anos, comprovando e solicitando o uso do medicamento como ponto fundamental na profilaxia da doença (CAHU, 2012). Dados os ônus financeiros presentes nos estados e no Governo Federal, entre os anos de 1954 e 1956, no Rio de Janeiro, foi criada uma campanha<sup>62</sup> que posteriormente foi institucionalizada e se estendeu como política oficial de tratamento a todos os estados: A Campanha Nacional Contra a Lepra, um dos alicerces do discurso de desinstitucionalização da política isolacionista.

### 2.3 A CAMPANHA NACIONAL CONTRA A LEPRA E O DECRETO Nº 968 DE 1962

Em 1956, ao assumir a direção do SNL, o médico Orestes Diniz trouxe como prioridade de sua gestão a implantação em nível nacional da Campanha realizada no Rio de Janeiro, utilizando, sobretudo, os resultados positivos alcançados como argumento para angariar as verbas necessárias à extensão das ações em todas as regiões do país. (MACIEL, 2007). Os resultados obtidos nas ações realizadas no Rio de Janeiro através dos censos, do uso das sulfonas, controle dos comunicantes e

---

ses, os dois cientistas que a desenvolveram em 1908. No Brasil, a vacina foi introduzida nos programas de saúde pública em 1967 e se tornou obrigatória, devendo ser aplicada o quanto antes, preferencialmente ainda no berçário." ABCMED, 2015. **BCG: o que é? Como é aplicada? Ela protege contra quais formas de tuberculose? Quem deve e quem não deve tomar? Como evolui a ferida no local da aplicação da vacina?**. Disponível em: <<http://www.abc.med.br/p/vida-saudavel/791472/bcg-o-que-e-como-e-aplicada-ela-protege-contra-quais-formas-de-tuberculose-quem-deve-e-quem-nao-deve-tomar-como-evolui-a-ferida-no-local-da-aplicacao-da-vacina.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2018.

<sup>62</sup> Tal Campanha foi firmada através de um Convênio entre a Secretaria de Saúde e Assistência do Estado do Rio de Janeiro e o Serviço Nacional de Lepra e entrou em vigor a partir de 26 de junho de 1954. (MACIEL, 2007)

ênfase nos dispensários foram utilizados para comprovar a eficácia de novos métodos no tratamento da doença, servindo como justificativa para implementar a ação nos demais estados brasileiros.

De acordo com Laurinda Maciel, a escolha do Rio de Janeiro para implementação e teste das ações antes de estendê-las aos demais estados se deu pelas seguintes razões:

Ter fronteiras com o Distrito Federal, onde estava localizada a sede do SNL; pelo grande número de unidades sanitárias não especializadas existentes no Estado; boas vias de comunicação existentes; e a colaboração das autoridades administrativas locais. Estes diversos fatores conjugados iriam permitir, segundo os leprologistas do SNL, um controle mais eficaz na execução da campanha. (MACIEL, 2007, p. 259)

O intuito da campanha era o de diagnosticar o maior número possível de doentes ainda no estágio inicial da doença, quando as sequelas e o agravamento pudessem ser contidos, além disso, buscava-se estender o uso das sulfonas para todos os casos lepromatosos (contagiantes) e, através da vacina BCG, aumentar a resistência dos comunicantes, mesmo nos casos em que estes ainda não apresentassem sinal algum da doença. Outra questão que tomou destaque no desenrolar das ações da Campanha Nacional Contra a Lepra foi a busca da descentralização do atendimento. De que forma? Estendendo o tratamento para “instalações médico sanitárias não especializadas, de âmbito local, de acordo com os modernos princípios de administração e organização sanitárias” (MACIEL, 2007, p. 259). É importante ressaltar que, neste momento, a figura do leprologista ganha destaque, uma vez que o mesmo seria responsável por coordenar as ações e o trabalho desenvolvido na região a qual fosse designado. A Campanha estabelecia logística diferenciada, dividindo o atendimento de cada região em Unidades Médicas (U. M) administradas pelos chamados Grupos de Trabalho (G.T.), nos quais estava presente pelo menos um leprologista. Segundo Cahu (2012 p. 93-94)

Cada G.T. teria entre 8 e 10 Unidades Médicas. As U.M's são formadas por um dermatologista de um Centro de Saúde, de um ambulatório ou de um hospital geral; o sanitarista do posto de higiene; o médico clínico em seu consultório particular; os médicos de institutos de

previdência ou órgãos paraestatais, de corporações civis e militares. Em cada unidade sanitária atuava um **grupo de profissionais, composto de um leprologista, um médico clínico geral local e um guarda sanitário**. Com este trabalho integrado foi possível se fazer uma grande atualização do quantitativo não só dos pacientes, mas também dos comunicantes. (Grifo nosso)

A função do leprologista, além de coordenar as ações das Unidades Médicas, seria a de orientar os demais profissionais envolvidos para que, após o diagnóstico, os mesmos pudessem realizar o tratamento dos doentes e também os exames de controle dos comunicantes, de modo a aumentar a rede de atendimento e, assim, facilitar tanto o trabalho médico quanto a procura dos doentes e seus familiares/amigos por atendimento, não sendo necessário que estes doentes se deslocassem das regiões afastadas de onde estivessem para conseguirem tratamento. Com o decorrer dos anos percebe-se que este interesse em levar atendimento para perto dos doentes crescera, sobretudo pelo fato de que, nos censos realizados e também no acompanhamento dos casos, os médicos notavam que a repulsa gerada por um tratamento forçado contribuía mais para a fuga dos doentes e, assim, a disseminação da doença do que por resultados positivos.

Como aponta Carla Porto (2017), neste momento a estrutura das políticas desenvolvidas pelo Estado para atendimento à lepra voltava-se ao discurso de que as pessoas acometidas pela doença deveriam buscar atendimento para, assim, realizarem um tratamento que possibilitasse melhora e cura e não apenas o isolamento. Para isso, desenvolveu-se durante a campanha uma rede de propagandas que dizia respeito aos elevados números de altas, legitimando as ações praticadas e buscando transformar, no imaginário social, a lepra em uma doença comum. No entanto, o que dificilmente aparecia nestas propagandas, nos registros médicos e revistas especializadas, era o número de pessoas que ainda estavam em tratamento nas instituições e que nem ao menos poderiam requerer a transferência para os dispensários.

No Paraná as pesquisas em relação à doença foram realizadas com mais frequência após a inauguração do Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo – CELSA – no ano de 1960, um ano após a Campanha Nacional Contra a Lepra<sup>63</sup> en-

---

<sup>63</sup>

A Campanha foi aprovada em 1959, através da Lei federal nº 3.542, de 11 de fevereiro. Segundo Cahu: “A importância da aprovação do projeto-lei residia no fato de que este **garantiria a verba ne-**

trar em vigor em âmbito nacional. De acordo com o regimento interno da instituição, as atividades principais do CELSA eram:

a) pesquisa e investigação científicas em torno de todos os problemas relacionados com lepra; b) preparo de pessoal técnico especializado, tanto médico quanto paramédico; c) tratamento gratuito e assistência social aos doentes de lepra, que constituirão fonte de material para os estudos; d) difusão das aquisições científicas que possam contribuir para o melhor conhecimento da lepra e para o combate à endemia leprótica. (CELSA, 1968, p. 29)

Sob a direção do médico Ruy Noronha Miranda, o CELSA foi um dos maiores polos de pesquisa sobre a lepra no Brasil. Através deste centro de estudos, a partir de 1960 semestralmente foi publicado o periódico “Revista do Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo”, no qual, informações sobre os resultados das pesquisas, levantamentos, dados e discussões da comunidade médica sobre a doença eram divulgados. Em relação à efetivação da CNCL, é importante destacar que:

**Orestes Diniz e o SNL traçaram uma estratégia de convencimento de adesão a esta nova proposta e, para tal, o médico realizava palestras e debates não só em Jornadas Médicas, mas em quaisquer outras oportunidades onde fosse possível convencer a população ou os médicos, sobre o trabalho que pretendia fazer: a extensão da campanha para todo o Brasil. Diniz contava com o apoio irrestrito não só de Juscelino Kubitschek, mas também do Ministro da Saúde, Maurício de Medeiros, além de Mário Pinotti, então diretor do Departamento Nacional de Endemias Rurais, e de outros técnicos de saúde pública. (MACIEL, 2007, p. 265. Grifo nosso)**

Entre os anos de 1960 e 1961, a CNCL apresentou resultados que impulsionaram o chamado otimismo sanitário, que já tomava corpo desde os primeiros testes com as Sulfonas. No momento do auge da CNCL, os levantamentos realizados pelos médicos apontavam para um significativo aumento no número de novos casos, o que se apresentava de maneira positiva pelo fato de que a detecção de novos casos da doença indicava que a campanha alcançava o maior número de doentes. (MACI-

---

**cessária para a expansão da Campanha, principalmente, para a compra dos medicamentos necessários para o tratamento dos leprosos e para a manutenção do tratamento ambulatorial. Sem esta verba, os efeitos da Campanha ensaiada nos anos de 1954 a 1958, seriam frustrantes. Além disto, foi argumentado também que a Campanha Nacional de Combate à Lepra seria um passo decisivo para a extinção do isolamento dos doentes e uma diminuição dos custos de manutenção dos leprosários” (CAHU, 2012, p. 97. Grifo nosso)**

EL, 2007). Os números dos casos de lepra do tipo indeterminada também cresceram, sendo este um resultado esperado com as novas práticas do tratamento extensivo (preocupação em fazer o acompanhamento dos comunicantes) e diagnóstico mais rápido da doença.

Além disso, enfatizou-se que o sucesso da Campanha estava relacionado ao tratamento médico local, sem necessidade de isolamento do doente e agora com possibilidade de altas e melhoras comprovadas no quadro clínico. Impulsionada pelas ações voltadas ao desenvolvimento nacional enfatizado pelo imaginário construído naquele momento de planejamento e equilíbrio, a CNCL permaneceu como alicerce da política estatal para a doença até os anos 1970, mas seguiu-se como estabelecido conforme todas as suas determinações iniciais apenas até 1961<sup>64</sup>. Segundo Maciel (2007, p. 277):

Vários fatores contribuíram para isto: as mudanças políticas advindas com o término do governo de Juscelino Kubitschek, em 1961; a ‘herança inflacionária’ do seu governo; e a perda da força regional de Minas Gerais, com a ascensão de Jânio Quadros à presidência da República.

No entanto, apesar de seu enfraquecimento, a CNCL contribuiu para o aprofundamento de um novo olhar sobre as práticas realizadas no período anterior, culminando com mudanças significativas nas políticas estatais de tratamento da doença e assistência aos doentes. Além disso, contribuiu também para mudanças específicas e relevantes na legislação. Em janeiro de 1961, o Decreto 49974-A<sup>65</sup> trouxe as especificações e orientações para o atendimento aos doentes e também a necessidade de elaboração de normas específicas para a Lepra e a Tuberculose. Por meio de outro Decreto, levando em consideração todas as mudanças ocorridas nos anos anteriores, em 1962, o isolamento compulsório dos doentes passou a ser “pro-

<sup>64</sup> Segundo Laurinda Maciel, os fatores que contribuíram para o enfraquecimento da CNCL foram: o desinteresse das autoridades sanitárias, a precariedade das instituições de saúde de alguns estados, a inclusão de municípios com baixa expressão epidemiológica na Campanha, a ausência de um calendário de ações e de supervisão e avaliação contínua dos serviços realizados. (MACIEL, 2007, p. 274-278)

<sup>65</sup> Para mais detalhes ver: BRASIL. Decreto de Lei nº. 49.974-A. **Regulamenta, sob a denominação de Código Nacional de Saúde, a Lei nº 2.312, de 3 de setembro de 1954, de normas gerais sobre defesa e proteção da saúde.** Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1960-1969/decreto-49974-a-21-janeiro-1961-333333-publicacaooriginal-1-pe.html>.

ibido” no país. O que veremos, no entanto, é que tal questão foi amplamente questionada e discutida. Pautando-se, sobretudo, no fato de que “Um decreto não revoga uma Lei”<sup>66</sup>, a maioria dos estados não cumpriram as determinações do Decreto 968 de maio de 1962<sup>67</sup> e mantiveram a política do isolamento como principal meio de tratar e prevenir à doença.

Questionados de forma mais dura e internacionalmente desde 1953, no já referido Congresso de Madrid, os ônus desta prática tomavam, na medida em que os tratamentos evoluíam, cada vez mais ênfase nas discussões médicas. Nas determinações do Guia para controle da lepra, da Organização Mundial de Saúde, constam as seguintes considerações:

O isolamento compulsório dos casos infecciosos em instituições tem, a despeito de suas vantagens teóricas, muito sérias desvantagens. Desagrega sempre a família, deixando os dependentes desamparados. O temor de tal situação e, ainda mais, de uma permanência indefinida num leprosário e também o estigma de haver estado lá, leva os pacientes a ocultarem a doença e continuarem sem tratamento, constituindo um perigo para seus conviventes. O tratamento moderno, mais eficaz, oferecendo melhores possibilidades de recuperação, exige sejam reconsiderados os métodos atuais do isolamento compulsório. **Enquanto a lei do isolamento dos casos infectantes não puder ser revogada, os métodos de aplicá-la podem ser modificados de forma a que o paciente seja atraído ao tratamento o mais precocemente possível. A concessão de alta hospitalar, logo que o paciente se torne não infectante, produziria o mesmo efeito psicológico.** Além disso, os leitos vagos seriam aproveitados para os casos infectantesn [...] Seminário Pan-America no sôbre Profilaxia da Lepra, Belo Horizonte, julho de 1958 e Conferência Inter-Regional de Lepra, Tóquio, novembro de 1958.“...que a determinação legal de isolamento compulsório em estabelecimentos especiais —leprosários—acarreta sérios inconvenientes que prejudicam a execução das medidas essenciais à profilaxia. Dentre elas sobressaem: **a) o ocultamento de grande número de doentes, pelo temor do isolamento e conseqüente dificuldade no contrôle de seus comunicantes; b) o elevado ônus para o erário público, desviando-se, sem proveito para a profilaxia, recursos financeiros que poderão ser melhor aplicados no desenvolvimento de métodos racionais e mais eficazes na luta contra a lepra; c) a desintegração**

<sup>66</sup> “A lei nº 610 de 1949: fixava as normas de profilaxia da lepra, na qual o isolamento aparecia como medida a ser executada a todos os doentes contagiantes e àqueles que constituíssem ameaça à população sadia, pelas suas condições e hábitos de vida, e pela sua insubmissão às medidas sanitárias (LAURENTI; OPROMOLLA, 2011, p.200)

<sup>67</sup> Carla Lisboa Porto, Carolina Cahu, Laurinda Maciel e Keila Auxiliadora Carvalho demonstram em suas pesquisas como o decreto não foi acatado nos estados de São Paulo e Pernambuco.

**e estigmatização da família, o que lhe torna mais difícil o reajustamento social; d)a discriminação injusta e desumana de uma classe de enfermos, que passam a ser considerados como marginais, impossibilitando - lhes assim,a posterior reintegração na sociedade; e) a perpetuação de preconceitos populares" (REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA, 1960, p. 167-169. Grifo nosso)**

Deste modo, como apontado no mesmo documento: “A abolição das medidas discriminatórias seria feita gradualmente, pela preparação da opinião pública, da classe médica e autoridades públicas, por meio de propaganda intensa e persistente.” (REVISTA BRASILEIRA DE LEPROLOGIA, 1960, p. 170). Assim, o processo de mudança na prática já institucionalizada do tratamento da lepra foi, aos poucos, tomando maiores proporções, sendo as discussões no âmbito científico ponto fundamental para as mudanças nas políticas estatais e sociais. Deste modo, nota-se que os fatos científicos, como a descoberta de novos medicamentos e a observância de seus resultados, acarretaram também em novos olhares e questionamentos sobre as práticas anteriores mas não foram os únicos determinantes para isso.

Além do decreto de 1962, os anos seguintes da década de 1960 foram marcados por alterações no âmbito médico e social. Considerando este último, nota-se em uma das fontes da pesquisa que no Paraná, e especificamente no Sanatório São Roque, praticara-se o que a assistente social Adibe Nacli apontou como “Laborterapia”<sup>68</sup>, ou seja, a ênfase em possibilitar ao doente de lepra o acesso ao trabalho. Nas revistas médicas pouco se diz a esse respeito, no entanto, no livro narrado a partir da vida no interior da instituição e no acesso às fontes como as caixas beneficentes, nota-se que manter o doente ocupado fora algo recorrente e usado no discurso paranaense de tratamento da lepra e de seus desdobramentos.

A conjuntura política nacional entre os anos 1959 e 1962 consistiu em certa instabilidade. Sucedendo JK, Jânio Quadros e João Goulart presidiram o país, con-

<sup>68</sup> Adibe Nacli aponta para a necessidade da recuperação do doente para que este não precisasse viver “de caridades”, mas sim de seu próprio trabalho que, estaria também, ligado ao fortalecimento daquelas pessoas. Nacli discorre durante parte do livro sobre o que seria, segundo ela um “grande campo de ação para o Serviço Social e um dos setores mais pungentes: homens atirados a mais perigosa ociosidade, geradora de tantas revoltas e psiquismo destrutores.” (NACLI, 1959, p. 63). Assim, nota-se que o flagelo da doença, antes visto como alvo apenas de ações filantrópicas, tornara-se, cada vez mais, uma necessidade de atuação do poder público e por isso a necessidade de unir forças com o discurso científico dos médicos.

tando com um cenário instável e ao qual as massas demandavam ações como a reforma urbana e o fim da corrupção. No setor da saúde, os anos 1960 foram marcados pela ênfase no processo de desestigmatização da lepra, em teoria, mas na permanência de ações que perpetuavam o isolamento compulsório, mesmo diante da vigência do decreto de 1962. O que se nota de diferenças na análise do discurso médico é a já referida necessidade de mudança na forma como o doente era visto ainda que houvesse a cura.

Como Erving Goffman (1988) aponta, o indivíduo estigmatizado pode se adequar a duas categorias: a de desacreditado, quando conhece seu estigma e este está exposto e a de desacreditável, quando o estigma é conhecido pelo indivíduo que o carrega, mas ainda sim permanece escondido dos demais. No caso dos doentes de lepra, ambas as categorias seriam possíveis diante das “altas”, pois dependendo do grau em que a doença fosse descoberta, o tratamento poderia curar sem deixar tantas sequelas ou ainda sim permitir que os estigmas e sinais mais agressivos da doença mantivessem a impressão que gerava o medo da não aceitação nos doentes. Além disso, como aponta Cahu (2012, p. 19):

O fim do isolamento compulsório obrigou médicos e autoridades de saúde a pensarem na **condição social do doente. A cura para a lepra não era o suficiente para acabar com o medo dos “sadios” em relação aos doentes. Era preciso criar maneiras de transformar a lepra numa doença comum, que não suscitasse pavor, repulsa, nem a destruição de famílias ou a segregação social do doente.** A lepra precisava ser erradicada: a lepra física e moral. Dessa forma, cria-se a hanseníase, uma nova doença, “livre” do estigma da sua antecessora. (Grifo nosso)

Novamente, considerando-se o processo e não apenas o fato isolado, nota-se que, antes da mudança do termo “lepra” para hanseníase” e, mais ainda, da reformulação do conceito atribuído à doença, houve uma busca por mudanças das estruturas sociais e culturais da maneira como eram designados os locais de tratamento dos doentes. Entre os anos 1963 e 1967, as conferências e reuniões nacionais e internacionais indicavam a necessidade de desconstrução do termo “Lepra”, no entanto, um aspecto diferente no Brasil chama a atenção. É o que o historiador Luciano M. Curi aponta como a “Indústria da lepra”, segundo a qual, o modelo de tripé,

junto as organizações filantrópicas, mantinha um discurso coerente a necessidade do isolamento mesmo diante das discussões internacionais, por isso, segundo o autor, a desinstitucionalização do tratamento da doença tardou tanto em se efetivar no país. Segundo Curi (2002, p. 196):

Essa rede institucional, hospitalar assistencialista, engendrada no Brasil por causa da lepra, especializada e inteiramente dedicada aos cuidados desse mal, tinha sua sobrevivência diretamente atrelada a manutenção da prática isolacionista e indiretamente do quadro endêmico nacional, uma autêntica 'indústria da lepra'. Dessa forma, a FSAL e DCL resistiu ao desmonte da rede preventorial, assim como inúmeros profissionais que se beneficiavam diretamente do isolamento, envolvidos no trabalho nos asilos-colônias e dispensários impuseram pressão para que a abolição desta medida não ocorresse na brevidade com que se deu em alguns países. Entre aqueles que se beneficiavam da institucionalização do isolamento havia alguns acometidos, não-acometidos e ex-acometidos que se utilizavam de estratégias para lucrar com a sua condição de enfermo, o que, a despeito de algumas críticas extremamente distorcidas e tendenciosas, mesmo exageradas, correspondia a um pequeno número no universo de todos os acometidos de lepra isolados nos asilos-colônias do país. Entre todas as estratégias utilizadas a que se tornou mais conhecida foi o "bate-gato". Este termo corresponde a uma prática que se resumia em esmolar através dos Correios. O procedimento consistia em enviar cartas a diversas pessoas, cujos endereços eram conseguidos geralmente em listas telefônicas, solicitando donativos em dinheiro ou em alimentos e roupas, quando as correspondências eram locais. A fim de garantir o retorno cridoso, aqueles que praticavam o "bate-gato" apelavam para toda a memória mítica da lepra e do estigma que cercava o mal. Entretanto, ocorreu que outras pessoas em nada relacionadas com a lepra, fazendo-se passar por leprosos, utilizaram-se deste mesmo procedimento para angariar dinheiro com fins puramente lucrativos explorando a boa fé da população em geral, que atendiam as solicitações. Havia o "bate-gato" autêntico, daqueles relacionados com a lepra, e o de golpistas, unicamente interessado em lucratividade. **Mas, este meio de arrecadação de recursos inviabilizou-se a partir da década de 1960 com a revogação do isolamento compulsório.** Falsário ou não, o "bate-gato" era uma forma de acirramento do estigma que envolvia a lepra e uma forma de lucrar, ou mesmo sobreviver, que dependia da existência daquela relação de exclusão representada pelo isolamento. ( Grifo nosso)

Em relação ao isolamento compulsório, Cahu aponta que:

**Só foi abolido, efetivamente, em 1968,** através da Lei nº 5.511 de 15 de outubro, que não só revogou a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949 (que instituiu o isolamento compulsório dos casos lepromatosos), mas também a Lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950, **que regulamentava as transferências e altas dos doentes de lepra.** A

partir desta mesma lei de 1968, a Campanha Nacional Contra a Lepra, instituída em 1959, passava a ser regida pela Lei 5.026, de 14 de junho de 1966, que instituía normas gerais para a instituição de campanhas de saúde pública, sob o exercício ou promoção do Ministério da Saúde. Dessa forma, as campanhas contra a lepra deveriam se enquadrar nos moldes preconizados pelo Ministério da Saúde, para o trato de todas as doenças infectantes. (CAHU, 2012, p. 115. Grifo nosso)

Os anos seguintes, do fim do governo de João Goulart aos primeiros governos da Ditadura Militar, seguiram rumo às lentas, mas emergentes discussões sobre novas políticas estatais para o tratamento da doença. Nota-se no governo de Castelo Branco (1964-1967) o destaque dado à profissionalização e capacitação de pessoal para atendimento específico às endemias, quando no Paraná o CELSA difundia cada vez mais pesquisas sobre a doença.

No governo posterior, de Costa e Silva, durante 4ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre 30 de agosto e 04 de setembro de 1967, o então ministro da saúde, Leonel Miranda Tavares de Albuquerque, afirmou em discurso de abertura o seguinte:

Não me é fácil distinguir neste momento, que razão me desvanece mais por presidir à abertura deste encontro. Pois este honroso encargo não me sensibiliza menos como médico do que como integrante do governo. Médico, eu me sinto instalando uma Junta que vai procurar identificar e desenvolver um meio de tratamento para um paciente com uma família composta de milhões de dependentes. É uma questão de amor ao próximo e à profissão. Integrante do governo, eu espero, também ansioso, que as indicações dêem ao paciente, condições de assumir, sem mais demora, o papel que lhe é reservado. É uma questão de idealismo e amor à pátria. **Nós, os médicos, especialmente nos países em desenvolvimento, passamos a vida, ao longo de nossa carreira, pugnando para a melhoria dos recursos humanos necessários ao progresso das nações.** (ALBUQUERQUE, 1967, p. 23. Grifo nosso)

Nota-se no discurso de Albuquerque o indicativo da já referida aliança entre poder público e saber médico, não apenas no que o próprio médico em questão representa (o cargo que ocupa no governo), mas, sobretudo, um discurso que salienta a relevância do profissional da saúde e também da capacitação desta classe ante as necessidades do país. O período pós 1962 trouxe consigo um lento e gradativo desmontar das instituições referentes ao tratamento da lepra e também de questões

sociais a estas ligadas. O debate em relação à mudança no nome da doença tornou-se mais intenso após o “fim” do isolamento compulsório, em 1962<sup>69</sup>.

Após essa medida, ficou estipulado teoricamente que os doentes de lepra deveriam ser tratados em ambulatórios, não precisando mais deixar de forma definitiva sua casa, família ou emprego. Ocorre que, o isolamento, a exclusão e o abandono dos doentes continuou existindo. Até mesmo os médicos e autoridades na área da saúde continuavam encaminhando os novos pacientes para o isolamento, como é o caso do Estado de São Paulo, que continuou praticando o isolamento compulsório dos doentes de lepra até 1967 (MACIEL, 2007); (PORTO 2017). Em 1969, ainda durante o governo militar de Costa e Silva, os antigos sanatórios (também chamados de leprosários) especializados foram transformados em Hospitais de Dermatologia Sanitária e subordinados à administração da Coordenadoria de Assistência Hospitalar, para progressiva desativação como hospitais de hanseníase. (OPROMOLLA, 1969)

No caso do Paraná, a década seguinte foi marcada pela intensa atuação do médico Ruy Noronha Miranda e parte da produção científica específica para a lepra registrada nas Publicações do CELSA. É importante, também, considerar-se o contexto no qual tais ações ocorreram. Os 10 anos que antecedem a mudança na nomenclatura dos antigos leprosários caracterizam-se por momentos de instabilidade no Brasil, considerando-se que após o governo de João Goulart, em 1964, houve o Golpe Militar. A década de 1960 e, especificamente os anos após 1964 trouxeram consigo ações políticas que configuraram uma conjuntura delicada no âmbito nacional. (SCHWARCZ; STARLING, 2015). Ao mesmo tempo em que se ocupava de reprimir violentamente todo o tipo de oposição ao regime, a sequência de governos militares retomou a centralização política, o reforço do nacionalismo e adotou o intervencionismo estatal na economia, “o modelo de saúde adotado é hospitalocêntrico.” (MACHADO, 2008, p.4). Ainda se tratando da questão da saúde, Machado afirma que neste momento:

Ocorre uma mudança na organização do trabalho, na realidade é como se fosse uma revolução industrial, o cuidado deixa de ser arte-

---

<sup>69</sup>

A palavra fim encontra-se aqui entre aspas porque o isolamento compulsório permaneceu como medida profilática mesmo após o decreto de 1962, como veremos no decorrer do capítulo.

sanal ou manufatureiro - prestado pelo médico isolado e por serviços simplificados – e **passou a assumir características de grande indústria, papel desempenhado pelo hospital moderno. Nessa lógica de organização do trabalho os custos cresceram violentamente impossibilitando acesso à maioria das pessoas e o Governo financiava a construção de hospitais para a iniciativa privada.** (MACHADO, 2008, p. 4. Grifo nosso)

O setor da saúde sofreu novas alterações no decorrer das décadas de 1960 e 1970: “A Campanha da Erradicação da Varíola (CEV), ocorrida entre os anos de 1966 a 1973, atuou como um marco na institucionalização das ações de vigilâncias no país.” (SILVA, 2009, p.2175). Além disso, um dos novos focos nesta área foi a educação sanitária e elaboração de bibliografias que contribuíssem para a informação da população, um exemplo é a respeito do Manual de Leprologia, que, como afirma Silva (2009, p. 2174):

Foi editado em 1960, pelo Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde e Serviço Nacional de Lepra, apresenta-se como o objetivo de **colocar ao alcance dos interessados um manual prático sobre a lepra**, destinando-se a todos os médicos, não somente aos hansenologistas. **A participação da classe médica se faz presente em toda elaboração do Manual e o Serviço Nacional de Lepra incentivou a realização de cursos intensivos sobre a doença nas Faculdades de Medicina.** (Grifo nosso)

Em 1974 é criado um novo Ministério: da Previdência e Assistência Social, um ano depois é criado o Programa de Interiorização das Ações de Saúde, este mesmo ano é marcado pelo fim do chamado “milagre econômico” e já caracteriza a ditadura em queda conforme o projeto elaborado por Geisel e Golberry Couto e Silva. (SCHWARCZ; STARLING, 2015)

Em 1978 acontece a Conferência de Alma – Ata, que expressa a necessidade de todos os governos em promover a saúde para as populações. (MACHADO, 2012). Deparando-se com o intenso descontentamento e pressão popular, os generais decidiram por desencadear uma abertura política “lenta, gradual e segura”, preparando a sua saída do poder<sup>70</sup>.

---

<sup>70</sup> Para melhor compreensão sobre a configuração política deste período, ver: FICO, Carlos. Rumo à Democracia. In: FICO, Carlos. **História do Brasil Contemporâneo: Da morte de Vargas aos dias atuais.** São Paulo: Contexto, 2015. p. 90-121

Em relação à lepra, neste período o país passou por novos ajustamentos quanto ao tratamento e às políticas para atender aos doentes. No Paraná, destacou-se o médico Ruy Noronha Miranda por sua atuação direta com a comunidade médica e os doentes, bem como no ensino e na pesquisa sobre a doença. Nota-se que a instituição criada para lidar com a doença, pautada no pilar do modelo tripé foi problematizada por alguns profissionais e defendida por outros, que não aceitavam, sobretudo, a reinserção daqueles doentes na sociedade. Sobre esta questão, as considerações dos antropólogos Peter Berguer e Thomas Luckmann (1974) contribuem para a compreensão dessa não aceitação tanto por parte de alguns profissionais quanto do restante da sociedade e, até mesmo, de alguns doentes que se recusaram a deixar os antigos leprosários mesmo diante das altas concedidas.

De acordo com Berguer e Luckmann, (1974) a institucionalização surge como forma de ordem social que assegura aos seres humanos e suas condutas a direção e a estabilidade. Não é um processo biológico, mas advém justamente da necessidade de orientação intrínseca aos seres humanos e advém unicamente da produção humana. Assim, “só existe na medida em que a atividade humana continua a produzi-la” (BERGUER; LUCKMANN, 1974, p. 76), contribuindo, deste modo, para a sua estabilização. Assim, o caso dos médicos que não concordavam com o uso das sulfonas quando as mesmas passaram a ser utilizadas no tratamento da lepra como um medicamento que prometia a melhora, a inibição do contágio e a possibilidade de cura da doença pode ser melhor analisadas quando considera-se a inserção dos mesmos naquela “antiga” instituição de tratamento da doença pautada no isolamento compulsório como modo de resistência e medo de “perderem o controle” da situação não apenas à nível profissional dos mesmos, mas também e, sobretudo, no seu interior humano já adaptado e habituado àquelas práticas e discursos. Em relação às fugas, é importante ressaltar a maioria dos doentes acabava voltando para os leprosários quando sentia os piores sinais da doença voltarem.

A criação de um hábito em relação à lepra permitia que aquelas ações se tornassem padrões e, deste modo, pudessem guiar o tratamento futuro, ou seja, quando houvesse a necessidade de lidar com a doença e os corpos doentes já havia disponível todo aquele aparato e modelos que permitiriam executar ações da mesma maneira e com o mesmo esforço e resultados, sobretudo o tão visado bem-estar dos

sãos. Além disso, as instituições implicam a historicidade e o controle da conduta dos seres humanos e, especificamente no caso da lepra, toda a estrutura desenvolvida garantia, de certo modo, o controle sobre os doentes, digo “de certo modo” porque ficou comprovado que, mesmo diante do controle imposto, ocorriam as fugas e movimentos de resistência.<sup>71</sup>

Ainda seguindo os postulados de Berguer e Luckmann, é importante ressaltar que o processo que estava em desenvolvimento, de mudança nas políticas e ações sobre o tratamento da lepra, caracterizou-se como uma nova forma de controle da doença, como as próprias fontes indicam. É notável que um dos objetivos primordiais foi cessar a transmissão da mesma, uma vez que, como apontam Berguer e Luckmann (1974) novos mecanismos de controle são exigidos quando os processos de institucionalização anteriores são malsucedidos, no caso, o internamento compulsório é o insucesso no tratamento dos doentes.

Outra questão que merece atenção é quanto à transmissão daquele conhecimento, sobretudo, na forma de linguagem usada nas fontes como as revistas e publicações. Já se abordou a questão da linguagem militar, de luta, combate, guerra contra a lepra, mas também há um processo importante quanto à tradição usada pelos detentores daquele saber. Berguer e Luckmann demonstram que a responsabilidade não só por construir, mas também por manter aquele mundo advém daqueles que entendem de forma clara o porquê daquela construção social, ou seja, daqueles que estiveram presentes na construção daquela instituição. Para estes em que a compreensão da instituição é clara porque estiveram presentes na sua fundação é legada a responsabilidade de conservar ou destruir aquele mundo. No caso daqueles que não estiveram presentes na fundação daquela instituição (como, no caso da lepra, novos médicos ou indivíduos da comunidade médica externa) essa concepção da instituição muda, pois os mesmos recebem aquelas ações institucionalizadas independente das suas ações, como uma tradição que é transmitida pelos mais conservadores, pois, como apontam Berguer e Luckmann (1974, p.85) “É assim que estas coisas são feitas e sempre foram assim”, carregando uma posição que “não

---

<sup>71</sup> Sobre as fugas e modos de resistência dos doentes, ver: PORTO, Carla Lisboa. **Reinventando um lugar de exclusão**: práticas, representações e sociabilidades de portadores do Mal de Hansen no Aimorés (Bauru, São Paulo, 1945 – 1969). 233 p. Tese (Doutorado em História). Programa de Pós-Graduação em História, UNESP, Assis, 2017

pode mais ser mudada com tanta facilidade”. Estas considerações permitem uma análise mais detalhada sobre o porquê das discussões durante o processo de inserção de novas práticas e tratamentos dos doentes.

Tratando-se dos profissionais já habituados ao antigo tratamento institucionalizado (isolamento compulsório) e da sociedade que não aceitava de imediato, ou, em alguns casos, de forma alguma, o fim do isolamento compulsório, nota-se que uma das (e não a única) questões que possivelmente pautava seus receios era esta, a do ato já institucionalizado e enraizado social, técnica, política e psicologicamente. Não se deve desconsiderar, de modo algum, os estigmas e preconceitos, a falta de conhecimentos e a ignorância que, consideravelmente, permeavam o imaginário social à época.

No entanto, ao tratar a conjuntura histórica do momento não é adequado que se realize uma análise superficial, pois assim, nos debruçando sobre um trabalho raso, não consideraríamos a própria natureza humana em sua complexidade e os outros motivos para a resistência em aceitarem o novo, advindo de descobertas científicas e que também consistiria em uma visão rasa sobre o arcabouço histórico do processo em questão.

Em relação ao processo de desinstitucionalização do tratamento baseado no isolamento no estado do Paraná, uma figura chama a atenção na maioria dos documentos analisados: o médico Ruy Noronha Miranda. Por tal motivo, faz-se necessária uma breve análise sobre trajetória e atuação, bem como sobre os reflexos desta última no estado em questão.

#### 2.4 A SITUAÇÃO DO PARANÁ

Com o funcionamento do Sanatório São Roque (antigo leprosário) como meio de controlar a contagiosidade da doença e o funcionamento do Dispensário de Doenças de Pele e do Educandário Eunice Weaver (também chamado de preventório), na cidade de Curitiba, a situação da doença no estado do Paraná na década de 1970 foi divulgada e analisada por muitos profissionais nas Publicações do CELSA. Uma destas questões, alvo de discussões e que ganhou destaque conforme surgiam novas terapêuticas, é a vida dos pacientes que recebiam alta, ou, como denomina-

dos nas publicações, os egressos. Se na década de 1960 esta problemática fora discutida e exposta por Adibe Nacli em relação aos dados do São Roque, em setembro de 1971, durante o I Seminário Sobre a Profilaxia da Hanseníase no Paraná, a mesma foi retomada em discurso por outro assistente social do estado. Expondo dados e discussões sobre A Problemática Social do Egresso, Valdez C. Santos expôs os problemas dos egressos, o trabalho dos assistentes sociais na Divisão da Profilaxia da Lepra (mais especificamente nos casos das altas advindas do Sanatório Colônia São Roque) bem como a necessidade destas pessoas em permanecerem próximas ao local mesmo após obterem alta. Como demonstra no trecho a seguir sobre a alta dos doentes:

A caracterização desta problemática tem origem, quando, com a alta hospitalar o internado transpõe os portões do hospital, para enfrentar um mundo diverso daquele que ele conheceu anteriormente, diverso porque agora este doente é também um ser que sofreu transformações. **No íntimo ele se sente outro e a sociedade o olha de maneira diferente – quando o olha.** (SANTOS, 1970, p. 93. Grifo nosso)

A situação do egresso pode ser concebida dentro do que Erving Goffman aponta como o estigmatizado desacreditável, aquele que tem consciência do seu estigma (aparente a si mesmo e aos demais) e que, assim, percebe a dificuldade no contato social com aqueles que não possuem um estigma. Segundo Goffman (1988, p.40) “a tendência para difusão de um estigma do indivíduo marcado para as suas relações mais próximas explica por que tais relações tendem a ser evitadas ou a terminar, caso já existam.”. Por tal motivo e por outros<sup>72</sup>, o egresso que muitas vezes carregava em si marcas físicas (sequelas da doença), psicológicas, afetivas, morais e sociais dos anos de isolamento ainda apresentava tanta dificuldade em retomar o convívio “normal” no mundo sadio. Em diversos trechos de seus discursos Valdez aponta as dificuldades e necessidades daqueles que sofreram com a doença e também de suas famílias, que, segundo ele, carregam o estigma de ter em seu meio um ou mais doentes.

---

<sup>72</sup>

Como o desemprego, apontado por Adibe Nacli e também por Valdez C. Santos como razão de desespero dos doentes e suas famílias.

É exagero, mas também é a realidade, parece desnecessário repetir tudo isso já do conhecimento de quantos trabalham no campo da hanseníase, mister se faz, porém, porquanto só conhecer, só debater não é suficiente, urge uma ação. (SANTOS, 1970, p. 94)

Sobre a função do assistente social dentro da Divisão de Profilaxia da Lepra, Valderez conta que o mesmo seria designado para o atendimento das outras necessidades do doente que não apenas as atendidas pelos médicos como os problemas pessoais e sociais, de trabalho, relação com a família e a comunidade, atuando, sobretudo nos dispensários. Além disso, a função dos assistentes sociais encontrava-se presente na DPL desde 1951, atuando diretamente dentro do Sanatório São Roque por quatro anos principalmente no que tange à reinserção dos pacientes em suas famílias e na sociedade. As atividades foram suspensas em 1954 e retomadas em 1961. Segundo Santos (1970, p. 96), as principais funções dos assistentes sociais eram “orientar, recuperar psicologicamente, preparar a alta, inculcando ânimo e força moral.”.

Particularmente essas ações eram importantes porque grande parte dos doentes, diante das deformações, desesperança, medo e demais problemas, estagnava-se na vida dentro do leprosário. Nas palavras de Santos (1970, p. 96) “o grande benefício aos internados foi conscientizá-los de que alguém lhes emprestava apoio e lhes advogava as reivindicações.”. É interessante analisar um outro ponto que o assistente social mostra em seu discurso. Segundo ele, ex-internados acabavam por adquirir terrenos próximos ao Sanatório São Roque devido ao baixo preço dos lotes e também a facilidade em buscar tratamento novamente caso sentissem que a doença apresentava novos sinais de insucesso na cura. Segundo o autor, a situação dos doentes acabava por tornar-se um problema do Estado, uma vez que os mesmos recorriam à Secretaria do Trabalho e Assistência Social para receberem da mesma os auxílios diversos como suprimentos, medicamentos e demais materiais e produtos de necessidade básica. Mas foi necessário que tal atendimento fosse realizado por um órgão específico. Deste modo, segundo Santos (1970, p. 96):

O grande número dos clientes e o receio de contágio por parte dos funcionários daquela Secretaria fizeram com que o Departamento de Serviço Social da mesma entrasse em entendimento com a Secretaria de Saúde Pública colocando uma assistente social à disposição e transferindo o atendimento de hansenianos para o seu órgão especí-

fico, medida que veio ao encontro dos interesses da Divisão de Profilaxia da Lepra que já sentia o problema. Desta maneira, a partir do segundo semestre de 1965 foi o serviço instalado na D.P.L passando a atender aos egressos e eventualmente internados, seguindo a rotina anterior.

O discurso de Valderez segue com uma pesquisa realizada pela equipe de assistentes sociais do D.P.L com famílias que habitavam as mediações do Sanatório São Roque no ano de 1966, concluindo que o reajustamento dos egressos era difícil por questões como as sequelas e também por questões financeiras, pois a pensão fornecida pelo governo do estado (Cr\$25,00) não era suficiente para manutenção das famílias e a comunidade não estava esclarecida para receber os doentes. Relata ainda que a D.P.L relatou à Secretaria de Saúde, mas não obteve respostas quanto a isso. Deste modo, elaborou-se um Plano de Trabalho para a reestruturação do Serviço Social do que chamou de “serviço para médico, responsável pela terapêutica social dos clientes.” (SANTOS, 1970, p.97). Ainda sobre as ações do plano de trabalho, Santos destaca que: “o enquadramento programático dessa terapêutica, ainda na dependência de aprovação, deve trazer benefícios que possibilitem a cura e reintegração social do cliente e concretizem novas perspectivas de bem-estar”. (SANTOS, 1970, p. 98). Em relação à educação sanitária, o documento mostra que esta foi um dos objetivos do D.P.L:

**Salientamos as campanhas de esclarecimento às comunidades com vistas a modificar seu comportamento negativo face à hanseníase e engajá-las num processo participado; citamos a remoção dos bloqueios oriundos da incapacidade física do cliente a fim de obter sua reabilitação e auto-suficiência, procurando o reajuste e a reintegração na sociedade.** No que diz respeito à problemática social do egresso, a atuação neste trabalho será feita através de assessoramento, com vistas a promover o desenvolvimento da área ‘Jardim Primavera’, tornando-a uma comunidade estagiária para egressos do Sanatório Colônia São Roque. **A política de ação do S. Social segue a orientação da D.P.L a qual orienta seus serviços no sentido de que o cliente internado seja motivado a retornar à comunidade de origem quando da transferência hospitalar; e o cliente que não necessita de internamento será orientado a que se submeta a exames e tratamento na Unidade Sanitária mais próxima da residência, evitando a separação da família. A área de atuação abrange todo o Estado (macro-atuação) e o entrosamento com a U.S é condição imprescindível, bem como as Obras Sociais específicas ou não.[...] Dentro dos programas prioritários está o trabalho com as famílias dos doentes, com o**

**objetivo de protegê-las evitando a sua desagregação. A separação só é admitida nos casos extremos; o afastamento temporário ou definitivo de um membro só se fará como medida de proteção, o que não impede sejam mantidos os laços de afeto que unem os familiares ou que os pais abdicuem da sua responsabilidade ou do pátrio poder. [...] A atuação se faz através de: a) educação e orientação dos clientes e comunicantes; b) adestramento do pessoal técnico e auxiliar; c) educação dos grupos e comunidades. (SANTOS, 1970, p. 99. Grifo nosso)**

Tais questões e ações configuram-se no que o Valderez apontou como “ponto de vista sociologicamente científico”, nota-se, portanto, que estas discussões e até mesmo o nome hanseníase em lugar de lepra já eram recorrentes no período em questão e que os ideais abordados pela educação sanitária como ética, moral, conduta e ideais coletivos, apresentavam-se, como Valderez Santos afirmou, em “formas suaves de controle social mais eficazes ao objetivo que se pretende atingir” (SANTOS, 1970, p.99).

Na edição do ano de 1970 da revista Publicações do Centro de Estudos Leprológicos dois artigos em particular chamam a atenção, especificamente no primeiro volume. O primeiro artigo, escrito pelo vice-diretor e chefe do Serviço Dentário do CELSA, Rui Paulo G. Miranda, inicia a discussão sobre os efeitos da lepra na cavidade oral com algumas considerações importantes no que se refere ao tratamento dos doentes naquele período. Miranda afirma que, dentre os problemas do isolamento, encontrava-se o fato de que “muitos doentes não tinham condições de se adaptar outra vez na sociedade, preferindo voltar aos leprosários” (MIRANDA, 1970, p. 24). Em seguida, considera a questão de falta de acesso de outros profissionais, ao assinalar que “a doença também ficava do conhecimento só do pessoal que tinha acesso ao hospital, prejudicando desse modo as pesquisas que poderiam ser feitas por outros homens da ciência” (MIRANDA, 1970, p. 24).

Sobre o tratamento adequado naquele momento, Miranda demonstra que o mesmo não era realizado como no passado:

Por isso hoje em dia os doentes são tratados em **clínicas dermatológicas**, dando mais **oportunidade de estudo para os cientistas**, como também condições mais sociáveis aos doentes. [...] Muitos doentes, no entanto, preferem o internamento, que hoje em dia também é feito em hospitais gerais.” (MIRANDA, 1970, p. 25. Grifo nosso)

As considerações acima demonstram com clareza que, naquele momento, a concepção de leprosário já não era mais tão difundida, dando lugar às clínicas dermatológicas e, sanatórios, deixando clara também a preocupação com os chamados recursos humanos na área da doença. Atestava-se que, através da capacitação de maior número de profissionais seria possível um tratamento mais humanitário aos doentes. O segundo artigo citado anteriormente define estas questões. De autoria de Abraão Rotberg, então diretor da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária e do Instituto de Saúde de São Paulo, “Integração da hansenologia na universidade e nos serviços de Saúde Pública em São Paulo” fora apresentado na III Jornada Brasileira de Leprologia, em Recife, no ano de 1969 e divulgado como artigo nas Publicações do CELSA em 1970. O motivo desse espaço às publicações referentes aos estudos e ações em São Paulo é relacionado à influência que este estado teve no Paraná. O chamado modelo tripé de ações também ficou conhecido no Paraná como Modelo Paulista e muitas ações e políticas difundidas em São Paulo chegavam ao Paraná e ao CELSA como referência a ser seguida. Deste modo, o intuito da análise a seguir é demonstrar alguns aspectos para os quais Abraão Rotberg chama a atenção e que demonstram questões relevantes para a pesquisa, principalmente em relação à visão sobre o tratamento e sobre a doença naquele momento e às ações para a mesma.

Rotberg inicia suas explicações com a seguinte frase:

**A integração da hansenologia com os demais aspectos da saúde pública e com a Universidade e seus estabelecimentos médicos assistenciais e de ensino é um dos elementos principais dos programas modernos de prevenção da hanseníase.** Ela é recomendada pelos mais recentes Congressos Internacionais, Seminários da Organização Panamericana de Saúde e Organização Mundial de Saúde. (ROTBURG, 1970, p. 31. Grifo nosso)

Em seguida, traz a importância para os trabalhos com a hanseníase:

Não se trata apenas das conhecidas vantagens administrativas e funcionais de integração [...] No caso específico da hanseníase há, ademais, a importante **conquistas psicológicas** e de grande significação popular com **consequências humanitárias e profiláticas evidentes**, resultante de sua admissão como ‘doença como outra qualquer’, menos contagiosa que as demais com que se integra, e

susceptível de melhoria sob tratamento adequado, até mesmo em ambulatório; **afastando-se o pesadelo da segregação compulsória e minorando-se o estigma milenar.** (ROTBERG, 1970, p. 31. Grifo nosso)

Nesta publicação Rotberg traz aspectos relevantes sobre as novas concepções acerca da doença, demonstrando que, no momento em questão, sobretudo em seu próprio discurso, havia a consideração da lepra como passível de tratamento “mais simples” em relação ao internamento compulsório e não mais a separação da família. Além disso, aponta para algo que se verá como recorrente em publicações após os anos 1970: a busca em desintegrar o estigma e o preconceito causado pela enfermidade. É importante destacar que Abrahão Rotberg foi, no início de suas atividades como médico, muito favorável ao internamento compulsório, pois naquele momento era a política mais aceita na comunidade médica interna e externa ao Brasil. No entanto, no decorrer de sua carreira e ao perceber as novas possibilidades, tornou-se um dos precursores da defesa da terminologia hanseníase para designar a doença e, também, junto às demais ações de educação e conscientização da população e dos profissionais que tratavam os doentes, buscar solução para o fim do que ele chamara de estigma milenar. É justamente sobre o preconceito e o medo que ele prossegue em suas considerações como sendo fator relevante no processo de integração dos serviços de saúde e universidades:

Essa integração, como é sabido, nem sempre é fácil. Ela encontra pela frente o temor pânico e supersticioso do povo diante da “lepra”, **temor esse que alcança alguns elementos dentro das Universidades e dos hospitais**, e não deixa de influir, mais ou menos consideravelmente, até mesmo no comportamento de alguns docentes e médicos. (ROTBERG, 1970, p. 31)

Como discutido anteriormente, o processo de institucionalização do tratamento com base no isolamento compulsório deixou nos doentes e também nos profissionais que lidavam com a doença dia após dia consequências que foram além das questões físicas, sendo uma destas o estigma e, no caso dos profissionais, uma carreira que não refletia em sucesso, considerando todos os preconceitos com a lepra. Deste modo, aceitar novas terapêuticas e, além disso, pensar a doença de forma comum do mesmo modo que outras ainda era algo delicado e necessitaria de

tempo, novas ações e novos discursos até concretizar-se como ideal e correto cientificamente. Assim, Rotberg (1970, p. 31) descreveu que na campanha realizada entre os anos de 1967 e 1968 em São Paulo “ficaram patentes os preconceitos de alguns médicos com a hanseníase”, sobretudo daqueles “cuja formação se processara em épocas em que o ensino da hansenologia era insuficiente, em que eram desconhecidas a terapêutica e a resistência à infecção em que vigorava a lei 610/49.”. As afirmativas do médico mais uma vez comprovam o que Berger e Luckman (1974) discorrem acerca da institucionalização, principalmente no que diz respeito à postura daqueles que estiveram presentes no momento em que a mesma foi construída. Nota-se que estes profissionais mais conservadores tinham dificuldade em aceitar as novas políticas e métodos enquanto, como afirma Rotberg (1970, p. 32):

As novas gerações, graças ao ensino amplo e moderno que puderam receber e ao contato pessoal que lhes foi dado ter com doentes em diversos estádios evolutivos, estão bem mais resguardadas contra aquelas influências e capacitadas para propagar atitudes racionais para enfermeiros, educadores sanitários, assistentes sociais e administradores.

Mais uma vez a teoria da institucionalização de Berger e Luckman pode ser compreendida como fato nas explicações de Rotberg, pois, para os autores, à medida que novas gerações apontam a instituição firmada só pode alcançá-las pela tradição das palavras dos mais velhos do “sempre foi feito deste modo”, assim, nota-se que, quando essa tradição é questionada, como aconteceu com o discurso sobre o isolamento compulsório, as novas ideias ganham espaço e, dentro destas, novas gerações. Ainda em se tratando das novas gerações, o discurso de Rotberg (que pode ser considerado exceção dentre os de sua geração por aceitar e divulgar as novas ideias e descobertas científicas), finaliza o artigo apontando a Educação Sanitária e os convênios com as faculdades de medicina como oportunidades de melhoria no trabalho e nos resultados das ações sobre a doença. Além disso, ressalta que através dessa integração seria possível vencer os preconceitos afirmando que ela aconteceria em forma de um convênio entre a Secretaria de Saúde e as Faculdades de Medicina, de modo que:

Nesses convênios, oferece-se às escolas médicas a possibilidade de matricular e internar doentes, para observação, tratamento e investigação durante o tempo que desejarem, podendo ainda solicitar recursos materiais (medicamentos, etc) e de pessoal à Secretaria da Saúde. Os comunicantes serão controlados pelas disciplinas de Medicina Preventiva. (ROTBERG, 1970, p. 32)

É importante lembrar que, no Paraná, como veremos a seguir, a Faculdade de Medicina da UFPR foi um dos principais polos de pesquisa e fornecia o pessoal responsável pelas mesmas no CELSA, deste modo, orientações como as acima citadas tornaram-se relevantes à medida que se construía uma nova forma de ação sobre a doença e os corpos doentes no Brasil. De modo a complementar o que as fontes acima citadas trazem, a seguir será analisado um artigo publicado em 1971 no Volume 11 da revista “Publicações do Centro de Estudos Leprológicos”. Em particular, o artigo trará aspectos ainda não vistos nos anteriores: dados sobre a situação da doença no Paraná no ano de 1970.

#### 2.4.1 Dados da doença no Paraná em 1970.

No relatório “Aspectos atuais da hanseníase no Paraná”, apresentado anteriormente na Primeira Reunião Sul Brasileira de Dermatologia, em Florianópolis, L. C. Pereira, professor da Faculdade de Ciências Médicas do Paraná (UFPR) e chefe da Divisão de Profilaxia da Lepra juntamente a J. O. Carvalho, assistente da Divisão de Profilaxia do estado do Paraná, expõe dados relevantes à compreensão da situação em que se encontrava o estado. É importante ressaltar que, naquele momento, o controle era realizado por órgãos de níveis federal, estadual e municipal. A divisão específica e a distribuição das atribuições destes órgãos ficam explícitas no tópico: “Organizações sanitárias e órgãos de profilaxia”, como demonstrado a seguir:

No Estado do Paraná, possuímos 19 Distritos Sanitários, incluindo a Capital, atuando em duzentos e noventa e um municípios, cada um com sua Unidade Profilática, de acordo com as condições populacionais e sócio-econômicas da região. I – **Órgãos Estaduais:** - a) Divisão da Profilaxia da Lepra (Órgão Diretivo e supervisor das atividades profiláticas); b) Centros de Saúde – em número de 19 e 4 Dispensários especializados; c) **Unidades Sanitárias** – em número de 277, distribuídas pelo território Estadual; d) Sanatório São Roque – somente ligado à Divisão, pelas normas técnico-sanitárias. II – **Ór-**

**gãos Federais:** – Centro de Estudos Leprológicos “Souza Araújo” da Universidade Federal do Paraná (vinculado mediante Acordo, com a Secretaria de Saúde Pública), destinado à pesquisa científica e tratamento de hanseniano. III) – Mediante Convênio único, entre o Ministério da Saúde e Governo do Paraná, ficou sob a responsabilidade do segundo, atuar na endemia da lepra, recebendo o Estado recursos da União (financeiros, técnicos e materiais). IV) – Clínicas Dermatológicas das diversas Universidades do Paraná. (CARVALHO; PEREIRA, 1971, p. 14. Grifo nosso)

Percebe-se neste trecho a estrutura da divisão dos órgãos de ação contra a doença e como a ideia de auxílio financeiro como responsabilidade da União e responsabilidade material (pessoal) do estado havia se alterado em relação às décadas de 1930 e 1940, uma vez que, como dito no capítulo anterior, a estrutura do isolamento fora projetada de modo a contar com auxílio financeiro da União apenas para a construção das instituições, ficando a cargo dos estados as verbas e o pessoal para manutenção das mesmas. Os autores apontam, também, que diante dos aspectos negativos das orientações anteriores, eram necessárias novas orientações sanitárias para o acompanhamento e controle da doença, uma vez que durante os primeiros anos da Campanha Nacional Contra a Lepra houve a procura pelos doentes, a tentativa de tratamento e controle dos comunicantes. Contudo, cerca de 10 anos após a realização esses ideais se encontravam fragilizados, sobretudo, pela diminuição dos recursos destinados e a intensa necessidade de técnicos especializados, levando, assim, às poucas conquistas no âmbito científico para melhor conhecimento da *Mycobacterium Leprae* (CARVALHO; PEREIRA, 1971). As novas medidas sanitárias apontadas como fundamentais à retomada dos avanços científicos consistiriam, sobretudo, no elo entre a Unidade Sanitária e os Centros de Saúde para que os doentes pudessem ter o mesmo tratamento das outras doenças contagiosas; no melhor aparelhamento das unidades executoras, no amparo às pesquisas científicas e implantação do serviço de educação e divulgação sanitária para que fosse possível um maior número de diagnósticos precoces e o controle da doença.

As tabelas a seguir apontam os dados gerais divulgados no estudo conforme os resultados obtidos pela Secretaria de Saúde Pública, pelo Departamento de Saúde e pelo Departamento de Profilaxia de Lepra.

**Tabela 2: Quadro estatístico da capital (doentes e contatos)**

População total: 584.457 habitantes					
Doentes	Contatos	Periculosidade	Disseminação	Prevalência	Incidência
2.274	2.735	78,9%	1,1%	3,8/1000 hab	8,3/100.000 hab

Fonte: CARVALHO, J. O; PEREIRA, L. C. 1970, p. 14

**Tabela 3: Situação dos contatos no estado do Paraná em 31/12/1970**

Casos controlados	Casos sem controle	Total
8.219 (36%)	14.864(64%)	23.083

Fonte: CARVALHO, J. O; PEREIRA, L. C. 1970, p. 14

**Tabela 4: Situação dos doentes no estado do Paraná em 31/12/1970**

Controlados e internados	Controlados e em ambulatório	% Controlados	% Sem Controle	Sem controle e sem vigilância
808	5.586	54%	46%	5.470
Total: 11.864				

Fonte: CARVALHO, J. O; PEREIRA, L. C. 1970, p. 15

**Tabela 5: Índices**

Total de doentes	Total de contatos	Índice de Periculosidade do foco	Índice de disseminação do foco	Coeficiente de prevalência	Incidência (em 1970)
11.864	23.083	49,4%	2,3%	1,88/1.000 hab	5,9/100.000 hab

Fonte: CARVALHO, J. O; PEREIRA, L. C. 1970, p. 14

Os dados obtidos apontam para altos índices de prevalência da doença no estado mesmo após a Campanha Nacional Contra a Lepra e diante das atividades do Sanatório São Roque, conforme o documento analisado, é possível notar que, dos números acima, a maioria dos casos tanto de contatos quanto dos doentes era das formas mais graves da doença, a chamada forma lepromatosa, que afeta, além da pele, ossos, nervos, globo ocular e as vísceras, causando graves e comprometedoras deformidades nos portadores em caso de diagnósticos tardios. Assim, os resultados apontaram para uma situação alarmante no estado e que carecia de ações rápidas. Carvalho e Pereira encerram o trabalho elencando a necessidade de facili-

tar o acesso ao tratamento dos hansenianos, assim como outros tipos de doentes, e reforçando a necessidade de ligação entre o D.P.L e as Unidades Sanitárias, bem como mais recursos da União e o incentivo à pesquisa e à educação sanitária para a possível cura e a reabilitação dos doentes. Nota-se que a preocupação com a reabilitação é algo mais recorrente neste momento e a educação sanitária voltou a ser reforçada como medida cabível e eficaz para conter a doença e tratar aqueles que estavam acometidos pela mesma. Além disso, reforçou-se a necessidade de incentivo às pesquisas, pois a partir delas – os fatos científicos – seria possível, mesmo que lentamente, alterar os discursos estigmatizantes e as políticas estatais.

A segunda edição da revista no ano de 1972 trouxe aspectos importantes em relação à terminologia hanseníase, mas, ainda mais detalhes acerca de um manual especificando as funções e ações nas unidades sanitárias do estado e na Divisão da Profilaxia da Lepra. O “Manual de Trabalho na Profilaxia da Hanseníase”, escrito por F. Cini e P.I. Kotaka traz nas primeiras considerações a afirmativa de que a profilaxia da doença era realizada, naquele momento, através de um “Plano Conjugado, com a colaboração mútua entre os Departamentos de Saúde (D. S.) e Departamento de Unidades Sanitárias (D.U.S) da Secretaria de Saúde Pública, havendo atribuições específicas a cada Departamento.” (CINI; KOTAKA, 1972, p. 82). Além disso, o que chama a atenção é a terminologia utilizada para designar a medicina: “Trata-se de medicina preventiva e curativa de massas.”(CINI; KOTAKA, 1972, p. 82). Sobre este aspecto, nota-se que os objetivos das ações empregadas estavam designados a fim de atender aos doentes e também a evitar a propagação da doença. De acordo com as ideias e ações expostas em documentos anteriores e ao contexto daquele momento, percebe-se que o termo “preventiva” indica a preocupação com a Educação Sanitária. Como será notado também neste documento, tal aspecto foi muito enfatizado e percebido como uma das principais formas de melhorar o quadro sanitário do estado do Paraná e também do Brasil. Deste modo, é importante compreender a quem eram designadas não apenas esta, mas também as outras funções das ações sobre a doença.

O trecho a seguir especifica as funções do Departamento de Saúde:

1 – O D.S., através d Divisão de Profilaxia da Lepra (D.P.L), é o órgão normativo, orientador, fiscalizador e avaliador dos resultados. Possui as seguintes atribuições: a) formação de pessoal médico e

pára-médico especializado; b) manutenção, através de um Fichário Central, de um levantamento atual dos doentes com especificação das formas clínicas; c) promoção de Educação Sanitária aos doentes e familiares (comunicantes), bem como à população em geral; d) fornecimento de medicação específica de primeira linha e, dentro das possibilidades, de medicação auxiliar de segunda linha. (CINI; KOTAKA, 1972, p. 82)

É importante ressaltar que, dentre as atribuições, a já citada capacitação dos profissionais toma novamente ênfase. Foi após o advento das sulfonas e seus desdobramentos clínicos e sociais que a resistência à carreira de leprologista começou a mudar e mais médicos passaram a se interessar pelo tratamento da doença. Outro aspecto relevante é o Fichário Central, segundo o qual seria possível não apenas um levantamento de dados a respeito da doença no estado, mas também sobre as formas específicas (lepromatosa, indeterminada e tuberculoide). Os dados sobre estas formas poderiam indicar mais do que apenas um parecer sobre a situação. Poderiam nortear as ações no sentido de demonstrar como estava o processo de avanço da doença, o quadro de controle e acompanhamento e também os dados a respeito dos comunicantes (contatos) dos doentes.

Em relação aos medicamentos, nota-se pelo documento que eram divididos em duas linhas sendo por tal motivo, importante discorrer sobre. A primeira linha correspondia ao tratamento direto e os medicamentos utilizados consistiam, segundo Cini e Kotaka (1972, p. 83):

Para o **tratamento específico** a droga de escolha utilizada ainda é a 4-4 Diamino difenil sulfona (DDS) . Para os casos de intolerância ou sulfono-resistência, são usados o Tebessal (tiosemicarbazona) e o Promanid (promin). **Estão ainda em fase experimental** o Hansolar (diacetildiaminofenilsulfona) e o Lempren (Clofazimina), B663, G30320. Para a **reação 'hansênica'** lança-se mão da Talidomida, Analgésicos e Anti-térmicos; quando necessário, usa-se Corticóides e Sôro Glicosado isotônico por via oral ou endovenosa. (Grifo nosso)

Nota-se que, neste momento, eram utilizados medicamentos para as reações mais agudas da doença<sup>73</sup>, o que era apontado pelos médicos que resistiram ao tratamento com as sulfonas como um dos problemas sem solução. A segunda linha

---

<sup>73</sup>

“Complicações clínicas caracterizadas por processo inflamatório, acompanhado de dor, mal estar e, algumas vezes, piora do grau de incapacidade.” (SILVA; GRIEP. 2007, p. 1)

apontada no documento consistia no tratamento auxiliar, aquele designado para outros problemas que advinham dos efeitos da hanseníase e também do próprio tratamento. Nas palavras de Cini e Kotaka (1972, p. 83) “no tratamento auxiliar usamos Anti-anêmicos, Complexos vitamínicos, Complexos B, Extrato hepático e Analgésicos, de preferência o ácido acetil-salicílico ou seus derivados.”.

As atribuições do Departamento das Unidades de Saúde (D.U.S) eram:

2 – O D.U.S., através da Divisão Técnica, será o órgão executivo de campo do Plano Conjugado, por intermédio de seus distritos de Unidades Sanitárias, contando com um ‘hansenologista’ como coordenador executivo geral, que é ao mesmo tempo, o elemento de ligação entre o D.S e D.U.S.. Compete aos Distritos Sanitários: a) o diagnóstico, fichamento, tratamento e vigilância sanitária dos doentes; b) a vigilância sanitária dos comunicantes e contatos, com exames, no máximo anuais, principalmente dos doentes “V” e “D”; c) a investigação epidemiológica dos focos ; d) a elaboração de relatórios mensais das Unidades Sanitárias, que deverão ser remetidos à Chefia Distrital até o segundo dia do mês vencido. Compete às Chefias Distritais, remeter à Divisão Técnica do D.U.S os relatórios de todas as D.U.S. os relatórios de todas as U.S de sua área, até o dia 5 do mês vencido. (CINI; KOTAKA, 1972, p. 83)

É importante ressaltar que a presença do hansenologista (anteriormente chamado de leprologista) é característica predominante desde a C.N.C.L, quando o médico liderava os chamados Grupos de Trabalho a fim de gerenciar as ações nas unidades de saúde. No que tange à vigilância dos doentes, nota-se que a mesma tinha um reforço maior quando se tratava dos casos da hanseníase virchowiana – referenciada com “V”, também chamada de lepromatosa – e dimorfa – referenciada como “D” –, uma variação da doença também chamada de Borderline, na qual se apresenta de forma intermediária, resultado de uma imunidade também intermediária do doente, mais grave que as formas tuberculóides mas menos grave do que os casos da forma lepromatosa.

Outro ponto que chama a atenção no documento é quanto a rotina geral de atendimento, que, segundo Cini e Kotaka, consistia em:

1) Triagem; 2) Fichário Central; 3) Consultório Médico; 4) Distribuição de Medicamentos; 5) Visitaçao Domiciliar; 6) Setor Administrativo; 7) Rotina de Orientação Geral; 8) Internamento; 9) Transferências; 10) Limitação do Trabalho na Comunidade; 11) Previdência Social; 12)

**Benefícios relativos à Lei Estadual nº 5791/12-06-68.** (CINI; KOTAKA, 1972, p. 83. Grifo nosso)

A referida Lei Estadual foi promulgada em 1968, durante o governo de Paulo Pimentel. Seus principais aspectos dizem respeito a um benefício de NCr\$ 25,00 ao qual os doentes residentes no estado do Paraná há mais de 5 anos e que não possuíssem outras fontes de renda teriam direito, cumprindo requisitos como os dispostos nos seguintes artigos:

**Art. 2º.** A pensão será cancelada quando o doente for internado por mais de 60 (sessenta) dias em nosocômio oficial, passe a receber outros auxílios ou mude de residência para outro Estado. **Art. 3º.** A presente Lei somente beneficiará os doentes que, ao receberem alta no nosocômio oficial, retornem aos seus municípios de origem, devendo a direção do hospital no qual esteve internado, colocar a sua disposição a necessária condução ou lhe fornecer passagem. **Parágrafo único.** O município de origem será conhecido através da respectiva ficha cadastral, quando do internamento do paciente em nosocômio oficial. **Art. 4º.** O pagamento da pensão será efetuado ao próprio beneficiário nas exatorias estaduais das localidades de origem do paciente, mediante apresentação em cada 6 (seis) meses do atestado médico da unidade sanitária onde faz seu controle. **Art. 5º.** Em hipótese alguma será permitido ao exator, ou seus auxiliares, o pagamento do benefício de que trata a presente Lei a procuradores, mesmo constituídos por mandado público. **Art. 6º.** As condições de saúde dos doentes abrangidos pelo art. 1º, serão verificadas e documentadas por uma junta composta por 3 (três) médicos, sob a presidência de um leprologista, designados pelo Secretário de Saúde Pública. Serão organizadas tantas juntas quantas forem necessárias, de preferência nas chefias dos distritos sanitários, obedecendo a orientação e indicação do Chefe da Divisão de Profilaxia de Lepra do Paraná. (PARANÁ. 1968.p. 1)

Tal lei foi revogada em 1986, quando entrou em vigor a Lei nº 8246<sup>74</sup>, que veio de forma mais a complementá-la do que erradicá-la. No período em que era válida houve integração, também, entre os serviços clínicos e dos assistentes sociais, principalmente do Sanatório São Roque e já citados na presente pesquisa. Neste aspecto, uma figura que muito contribuiu para descobertas e alternativas ao tratamento dos doentes foi o médico Ruy Miranda.

---

<sup>74</sup>

A Lei nº 8246 de 13 de Janeiro de 1986 será abordada no capítulo III da presente pesquisa, quando da consolidação da desinstitucionalização do tratamento da doença no país.

Pesquisar a História da Lepra no Paraná e não encontrar o nome de Ruy Noronha Miranda é algo muito raro. Sua atuação foi de fundamental importância e os resultados são, até hoje, percebidos até mesmo em conversas com pessoas que o conheceram. Nascido em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, em julho de 1914, graduou-se em Medicina pela Universidade Federal do Paraná em 1938 e em 1943 recebeu o título de livre docente em Doenças Tropicais na mesma Universidade. Segundo a Fundação Pró Hansen (2013, p.1):

Foi um dos fundadores do Conselho Regional de Medicina, além de integrar o primeiro grupo de conselheiros da entidade médica. Também foi um dos primeiros médicos a receber o Diploma de Mérito Ético - Profissional do CRM/PR. Ocupou vários cargos administrativos, entre os quais o de diretor da Divisão de Lepra do Estado do Paraná e do Hospital Colônia São Roque. Exerceu a presidência da Sociedade Brasileira de Dermatologia e a vice-presidência da Associação Médica Brasileira, fundou a Regional da Sociedade Paranaense de Dermatologia. Ingressou na carreira de magistério superior em 1941. Fundador da cadeira e primeiro **professor de Dermatologia da Faculdade de Ciências do Paraná**. Transformou-se em verdadeiro cientista pelo empenho demonstrado na pesquisa do mal de Hansen. **Legou à medicina 19 novas e originais contribuições nesse campo.**

Além destas atuações, Ruy Miranda contribuiu para a fundação do CELSA e para a inoculação do bacilo de hansen em tecido humano, o que possibilitou melhores análises em laboratório da doença, além disso, foi um dos fundadores da Fundação Pró – Hansen, instituição filantrópica que atende também por convênios médicos pessoas acometidas não apenas pela hanseníase mais também por demais enfermidades dermatológicas.

Como pode-se perceber através da análise dos documentos anteriores, na década de 1970 a voz de médicos e pesquisadores brasileiros também começara a se projetar com mais destaque em reuniões e congressos internacionais e, em um destes eventos, Ruy Miranda, juntamente a Cândido Silva, Lygia M. C. De Andrade e Nilson Silva, apresentou na Argentina um relatório sobre seus trabalhos relacionados à doença e depois disso discursou expressando sua visão e também orientando o Serviço de Leprologia deste país. Os registros deste evento estão no relatório “Uma Viagem Científica no Brasil e na Argentina” e dentre as questões elencadas

em tal documento em agosto de 1974 cabe destacar os quatro últimos tópicos, os quais se referem a questões voltadas principalmente à pesquisa e novas metodologias em relação não só ao desenvolvimento científico, mas também aos corpos doentes.

De acordo com Miranda (1974, p.18):

(...) 11 –**Deve ser incentivada a formação e desenvolvimento de Centros de Estudos e Pesquisa Leprológica e seu entrosamento com Centros de Pesquisa Bio-Médica correlata.** Este intercâmbio deve constituir-se num instrumento de padronização da metodologia aplicada às pesquisas, com objetivo de atingir resultados consistentes e comparáveis ; 12 –Devem ser desenvolvidos projetos de pesquisa que visem a obtenção de métodos capazes de evidenciar a lepra infeccção ou a doença em sua fase mais precoce possível. ( Grifo nosso)

Neste ponto, percebe-se que a metodologia científica padronizada tornaria os resultados obtidos mais coerentes, de forma a manter discussões mais plausíveis entre os médicos e pesquisadores com base nas mesmas etapas de testes. Além disso, nota-se a preocupação com o diagnóstico precoce da doença, que possibilitaria melhoras mais rápidas nos quadros clínicos, algo que, como será abordado adiante, perdurou nas décadas seguintes e até os dias atuais e não era algo enfatizado nas fases iniciais das campanhas contra a Lepra no Brasil. Em relação à inoculação – estudos de transmissão da doença testados em outros organismos a fim de promover a imunidade ou reação contra a bactéria – até a década de 1970 não era possível realizá-la, pois não se encontrava nos animais comumente utilizados para testes (principalmente ratos) os tecidos necessários para simulação da atuação da bactéria da mesma forma que ela age no corpo humano. No entanto, notar-se-á também no relatório uma nova proposta de acordo com as pesquisas desenvolvidas no período. De acordo com Miranda (1974, p. 18):

(...) 13 –Devem ser incrementados os estudos de **transmissão experimental em tatús, a fim de possibilitar investigações relacionadas ao M.eprae, à imunopatologia e à terapêutica da doença,** bem como a obtenção de material para a produção de lepromina. (. Grifo nosso)

Tendo em vista as reações que os doentes apresentavam diante da posologia dos medicamentos e demais ações, buscava-se, agora, atentar para cada estágio das mesmas, bem como de reavaliar os métodos empregados e melhorar a qualidade de vida dos doentes. Sobre isso, afirma Miranda (1974, p. 18) que:

(...) 14 –Deve-se procurar esclarecer a patogenia e classificação dos estados reacionais mediante a **aplicação de métodos mais modernos e mais apropriados para tal fim**, considerando que esses estados representam o maior empecilho para o sucesso da terapêutica.(Grifo nosso)

Diante de todos os trabalhos elaborados e sua intensa atuação, Ruy Miranda também discursou sobre sua experiência em uma reunião internacional de leprologos na Argentina, um mês após apresentar o relatório anterior, em setembro de 1974. Iniciando seu discurso, expõe Miranda (1974, p. 11) que:

É uma grande consideração para com o Brasil solicitarem a minha palavra nesta oportunidade pois, tendo-se escutado, até agora, a voz de cada um dos representantes estrangeiros, em seu respectivo idioma, eu sou o terceiro brasileiro a falar-vos como orador visitante.

Em seguida, homenageia os fundadores da Sociedade Argentina de Leprologia e discorre sobre as atividades desta, de sua fundação até o ano em que ocorrera a reunião. Outro ponto importante que foi destacado logo ao final do discurso de Ruy Miranda é o reforço que ele dá à “missão” dos médicos e cientistas ali presentes. De acordo com Miranda (1974, p.118):

(..) Assim sois vós também –os componentes da Sociedade Argentina de Leprologia, por sua Diretoria e seus associados. Justificando muito bem a sigla da sua agremiação, vós sois o sal da ciência, o sal da amizade, o sal da cultura e do progresso. Vós estais –à semelhança dos pregadores do Evangelho –propagando a doutrina do saber e da verdade, em obediência ao que desejarem os inesquecíveis fundadores desta Sociedade.

O período compreendido entre as décadas de 1950 a 1970 foram de intensos debates em relação ao estigma da lepra e quanto ao reajustamento social dos doentes isolados. Por tal questão, nota-se que a terminologia hanseníase e a substituição do termo lepra tomaram repercussão nos debates entre a comunidade médica.

## 2.5 MUDANÇAS NA NOMENCLATURA DA DOENÇA E O PROCESSO DE CONTRAESTIGMATIZAÇÃO

A escolha do novo termo veio de um processo lento e foi discutida também na Academia Paulista de Letras. Sobre tal discussão, duas fontes fazem-se necessárias. A primeira é o artigo “Hanseníase, problema linguístico em Medicina visto à luz da Sociologia, da Higiene e da Filologia (1)”, do Dr. Afrânio do Amaral<sup>75</sup>, e a segunda: “Resposta ao trabalho do professor Afrânio do Amaral (\*) In. Publicações do Centro de Estudos Leprológicos 13. ½ (16-29. 1973)”, de Ruy Miranda. Ao iniciar o texto, Amaral aponta que o problema relacionado à doença estaria ligado a três questões:

A) – A **filológica**, concernente à conotação original do nome “lepra” em cotejo com o seu sentido atual; B) – a **médico-sanitário**, relativa à contagiosidade do mal que se convencionou chamar “lepra” e cujas repercussões sociais estariam a indicar conveniência de lhe cunharmos novo nome; C) – a **nomenclatural**, referente à aplicabilidade da designação “hanseníase”, sugerida pelo Departamento de Profilaxia da Lepra da Secretaria de Saúde deste Estado, mas que ainda é evocativa do mal estigmatizante. (AMARAL, 1973, p. 17. Grifo nosso)

O autor aponta, então, que, de acordo com a nomenclatura médica, a hanseníase deveria ser chamada de hansenose ou hanseniose, pois o sufixo ose designaria infecções causadas por microrganismos (como no caso da tuberculose) e por ser a hanseníase doença de “afinidades patogênicas e antigênicas” com a tuberculose (AMARAL, 1973, p. 17). Segundo o autor: “por isso mesmo o neologismo aconselhável, se não suscitasse igualmente qualquer objeção de ordem moral (segundo ocorre com a hanseníase) seria hanseniose.” (AMARAL, 1973, p. 20). O que impediria, então, o uso dessa nova nomenclatura? Segundo Amaral, não havia na taxionomia genérica um nome correspondente para o bacilo – *Mycobacterium leprae* - que possibilitasse o mesmo nome para a doença. Para que isso fosse possível seria necessário que se criasse o que o mesmo chama de antroponômio, designando o agente causador como *hansenia*, do mesmo modo que em outras doenças como, por exemplo, a Salmonella (Salmon, o descobridor + nome do gênero biológico –

---

<sup>75</sup>

Membro do Instituto Butantan, Escola Paulista de Medicina, Antivenin Institute Of America (Filadélfia), Harvard School P. Health, Tropical Medicine (Boston), World Health Organization (OMS Geneva), Soc. Estudos Filológicos, Academia Paulista de Letras (S. Paulo); PEN Club (Brasil), International Comm. Z. Nomenclature (Londres)

Salmon ella). Além disso, Amaral discorre no artigo sobre como o nome Hanseniose não aparece como uma homenagem ao seu descobridor “hanseniose indicaria mal (no sentido de moléstia) bem configurado e produzido por Hansen; e hanseníase esse mesmo mal em fase de evolução, latência ou acalmia.” (AMARAL, 1973, p.21). No que se refere ao nome Hanseníase, o problema estava ligado ao sufixo *íase* que, mais uma vez, segundo a nomenclatura médica estabelecida pela pioneira escola baiana de medicina “serviria para definir a presença do parasito específico ainda na fase assintomática de invasão, latência ou evolução.” (AMARAL, 1973, p. 21). Por fim, o autor traz como solução a curto e a longo prazo como: a adoção do nome Mal de Hansen ou Mal de Simon à doença, sendo este último por referência ao personagem bíblico Simão, que, diferentemente de Lázaro, não teve a doença manifestada em seu estágio mais grave e não foi curado por Jesus. Segundo Amaral, esta designação mais eufêmica não ligaria a imagem do doente com questões estigmatizantes já enraizadas no imaginário popular (como a referência a Lázaro); A criação do antroponônimo *Hansenia* para designar o agente causador como “*Mycobacterium hansenia leprae*” e a doença como Micobacteriose de Hansen.

O texto demonstra que não havia um consenso entre os médicos acerca do nome que deveria suceder o termo Lepra. Amaral aponta como o Professor Napoleão N. Mendes de Almeida – precursor das pesquisas sobre assuntos de nomenclatura médica – contribuíra para repensar algumas questões como aquela em relação ao termo hanseníase, diante de sua autoridade como ex-dirigente dos serviços oficiais ligados à profilaxia da lepra no meio paulista, que possibilitou que procurasse o Drº Abrahão Rotberg para discutirem sobre o problema. Cerca de dois anos depois desta publicação, o médico Ruy Miranda elaborou uma resposta que muito contribuiu para novos pensares sobre o nome “Lepra” e sobre a problemática rede que o envolvia, em termos sociais e econômicos.

Deste modo, Ruy Miranda inicia suas argumentações discorrendo sobre como termo Lepra influenciava negativamente os países latino-americanos que sofriam com o estigma do nome e com a doença em si, além disso, Miranda discorre sobre o que chama de “má vontade quase geral em nos auxiliar na solução desse grave problema ‘médico-social-semântico’.” (MIRANDA, 1975, p. 97). Uma das questões

mais enfatizadas nesse aspecto é quanto à manutenção de instituições caridosas. Como demonstra no trecho a seguir:

**Há interesse em conservar o termo “lepra”, especialmente por seu valor para angariar fundos** – e vem a explicação aos apelos para donativos ultramarinos, isto é, destinados aos enfermos africanos e asiáticos, o cidadão comum responde: “a caridade começa em casa.” (MIRANDA, 1975, p. 97. Grifo nosso)

Percebe-se não apenas nesta passagem, como também em demais trechos do artigo de Miranda, que havia certo enfrentamento por parte dos médicos em relação às instituições filantrópicas, o que se mostra de forma distinta ao que era percebido nas primeiras ações e políticas estatais para a doença, quando a filantropia era vista como um dos pilares no auxílio aos doentes, antes mesmo de o Estado se apresentar no centro das resoluções e ações para tratar a doença. É importante ressaltar que o contexto histórico deste momento demonstrava sim preocupação financeira com a manutenção das instituições, pois trata-se do momento em que o país passará por mudanças políticas e, principalmente, econômicas. Os anos após 1974 caracterizam-se não apenas pelo início do processo que levaria ao fim da ditadura Militar no país, mas também por índices altíssimos na inflação, arrochos salariais, grandes alternâncias nos preços dos produtos básicos e o fim do chamado “Milagre Econômico”<sup>76</sup>. Não se justifica, de forma alguma, a ação destas referidas instituições no que diz respeito a angariação de recursos com base no reforço de termos estigmatizantes e em assustar a população, no entanto, historicamente falando, é importante entender o contexto sobre o qual aquelas questões se desenrolaram. Miranda afirma ainda que:

Para vencer essas barreiras e poder competir com as 77.000 associações beneficentes de seu país é essencial **provocar reação com o termo ‘lepra’**. Qual será o efeito do nome novo sobre os filantropos e sociedades filantrópicas? [...] Reconhecemos nosso relativo insucesso no plano internacional, mas **denunciamos as causas reais e espantosas da permanência desse pejorativo milenar e desinteresse internacional por este sério problema “médico-linguístico-social” da minoria e a importância, para certas sociedades bene-**

<sup>76</sup> Para melhor compreensão deste contexto histórico, ver FICO, Carlos. **Rumo à Democracia**. In: FICO, Carlos: História do Brasil Contemporâneo: Da morte de Vargas aos Dias atuais. São Paulo, Contexto, 2015. p. 89-122.

**ficentes da manutenção da terminologia estigmatizante e anti-educativa, mas necessária para a angariação de donativos.** OS ignômios termos “lepra” e “leproso” - os grandes favoritos do sensacionalismo mundial- continuarão aterrorizando até que sejam derrotados por forças superiores as nossas, **talvez por intermédio governamental direta dos países latino-americanos prejudicados.** (MIRANDA, 1975, p.98. Grifo nosso)

De acordo com o autor, o poder das instituições filantrópicas consistia, sobretudo, no fato de que as mesmas no passado demonstravam competência e dedicação e no presente recursos e capacidade de iniciativas para tratar os doentes. Miranda continua o texto enfatizando a importância e urgência de buscar uma terminologia adequada para a doença, ao menos no meio médico:

Foi pois com satisfação que lemos o profundo estudo lexiológico do Professor Afrânio do Amaral (Pub. Cent. Est. Lep, 13 (1 / 2) 16-29 1973 sugerindo as expressões “Mal de Hansen” e “Mal de Simon”. **Tememos pois que seja tarde. “Hanseníase” criou raízes e já foi adotada no Brasil por numerosas escolas médicas, secretarias estaduais de saúde, autores, publicações e dicionários médicos e leigos, assim como pela “Nomenclatura Dermatológica” de Rabello e pela “Nômina Dermatológica” de Gaspar & Gaspar.** (MIRANDA, 1975, p.98. Grifo nosso)

O nome hanseníase, como será abordado a seguir, teve maior sucesso após a promulgação do Decreto nº 76.078 de 04 de agosto de 1975. Ainda em relação à nomenclatura da doença, Miranda afirma que, naquele momento:

Hanseníase é termo médico e lepra continua caracteristicamente com suas três habituais conotações médica-popular ‘sarna de cachorro’ e figurada ‘vício que se propaga rapidamente’, enquanto ‘leproso’ seu inevitável derivado é definido como regra como “nojento”, “repugnante”, “vicioso”, etc. (MIRANDA, 1975, p.98)

Nota-se que a urgência em contraestigmatizar aquele nome, e, consequentemente, a doença, tomava conta das discussões no meio médico. Em 07 de março de 1974, Flávio Cini, então diretor da Divisão de Hansenologia Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, proferiu durante a I Jornada sobre Hanseníase, em Londrina, PR, um discurso através do qual enfatizava a necessidade da Educação Sanitária em Hanseníase. Tal questão já vinha desde os anos 1950/1960, mas tomava maior proporção à medida que problemas como a nomenclatura da doença

e seus desdobramentos médico-sociais eram descobertos e analisados. Pode-se notar que neste momento a doença fora percebida não apenas como acontecimento biológico, mas de proporções que atingiam social e economicamente a população e todo o país. No Paraná estava em consolidação o modelo que integrava as atividades das universidades com a Secretaria de Saúde e a Divisão de Hansenologia Sanitária, sendo por tal questão a educação sanitária de suma importância no que se refere à informação da população sobre o tratamento e a prevenção da doença, bem como o diagnóstico precoce visando a prevenção das tão temidas deformidades e incapacidades decorrentes do agravamento da doença.

Ressalta-se, também, que era importante mostrar à população que a doença poderia apresentar diferentes formas, sendo que em algumas, após iniciado o tratamento, havia maior possibilidade de cura e de retomada da vida social, do trabalho e demais atividades interrompidas pelo diagnóstico. É sobre esta educação sanitária que Cini discorre nas entrelinhas do artigo “Hanseníase e Saúde Pública – Educação Sanitária em Hansenologia (\*\*).”, no volume 14 das Publicações do Centro de Estudos Leprológicos. O autor inicia seu discurso com a afirmação de que “a responsabilidade da profilaxia e controle da ‘hanseníase’ é atribuição estatal” (CINI, 1974, p. 27). Além disso, demonstra como a doença crescera no país e também problematiza o fato de que alcançara estatisticamente números inferiores à tuberculose e às verminoses, por exemplo, e que, mesmo sendo seu tratamento de um custo também inferior ao destas doenças, “não custa sequer a centésima parte do dispendido com um tuberculoso” (CINI, 1974, p. 27).

Ainda havia grande dificuldade em resolver aquele problema, visto o estigma que a doença causava. “É por conseguinte, uma tarefa essencial das autoridades sanitárias informar, o mais exata e enfaticamente, tudo acerca desta doença, que pode e deve ser diagnosticada e tratada em sua fase inicial”(CINI, 1974, p.27). Desse modo, o autor traz algumas considerações sobre a história da doença e suas implicações na construção do estigma presente naquele momento, fortalecendo o discurso de que, no estado no Paraná, as ações de tratamento da doença eram enfrentadas de maneira mais enfática do que nos outros estados: “desafiando todos os governos estaduais, mas nós, no Paraná, na atual administração, aceitamos o desafio e resolvemos levá-la de vencida” (CINI, 1974, p. 27). A referida administração era do

governador Emílio Hoffman, juntamente à direção de Flávio Cini na Divisão de Hansenologia Sanitária da Secretaria da Saúde e Ivan Beira Fontoura na Secretaria de Saúde Pública do estado. Cini prossegue seu discurso discorrendo sobre a formulação e prática do já referido Plano Conjugado<sup>77</sup>, convém, assim, ressaltar alguns aspectos deste plano que não constavam na publicação do ano de 1972, sendo estes: a realização de cursos teórico-práticos destinados à formação de pessoal especializado e médico, com duração em tempo integral por 5 dias, totalizando 30 horas; a criação das chamadas Unidades Volantes, que “percorrem periodicamente os municípios e distritos” (CINI, 1974, p.28) investigando os focos da doença e procurando os eventuais doentes e comunicantes que ainda não estavam sob controle da DHS; o abastecimento, controle e distribuição da medicação para todos os municípios do estado; o contato, diálogo e eventual acordo com os prefeitos destes municípios a fim de obter colaboração moral e material para as ações; a adoção da nova terminologia para a doença “por entendermos ser mais fácil vencer a lepra (hanseníase), quando tirarmos a discriminação, a ignomínia e as inverdades ligadas a esse vocábulo” (CINI, 1974, p. 29); a alteração do nome da Divisão de Profilaxia da Lepra para Divisão de Hansenologia Sanitária; a criação do Centro de Reabilitação Global, com o intuito de atender os indivíduos nos âmbitos físico, psíquico, social e econômico.

Na edição de 19 de junho de 1974, o jornal “O Estado do Paraná” divulgou uma entrevista com Flávio Cini e com Lobinho<sup>78</sup> – presidente da instituição –, na qual fornecem mais detalhes acerca do Centro Comunitário Fraternitas. Na matéria “Fraternidade: a força para recuperar as exploradas vítimas da pior doença do mundo”, o presidente Lobinho afirma que o local, criado por iniciativa de egressos do São Roque, de médicos e padres, contava com cerca de 792 indivíduos, dos quais 324 eram hansenianos. Além disso, havia na instituição um jardim de infância com 65 crianças na faixa etária de 3 a 5 anos, das quais 45 eram filhas de egressos do São Roque. Havia o interesse em prestar auxílio físico, social, econômico e também psicológico aos internos para que, assim, os mesmos conseguissem se reintegrar à sociedade. É importante destacar que a instituição era mantida por doações, no entan-

---

<sup>77</sup> Vide páginas 107, 108, 109 e 110 da presente pesquisa.

<sup>78</sup> Nas fontes estudadas, como os jornais presentes nos Relatórios do CELSA, a figura de Lobinho aparece como um ex-interno do São Roque que se posicionou como um líder do movimento que buscou a reinserção dos doentes na sociedade fora das instituições de isolamento.

to, as fontes estudadas não apontam para críticas à mesma: “O Centro Comunitário Fraternitas é a menina dos nossos olhos” (CINI, 1974, p. 29). Um dos objetivos do CCF era colaborar com a reintegração destas pessoas, uma vez que a vida fora dos muros dos Sanatórios – antigos leprosários – era muito difícil e, por vezes, cruel com aqueles indivíduos. Lobinho chama a atenção para a questão da empregabilidade dos ex-internos, segundo o mesmo: “O camarada sai traumatizado, totalmente sem condições de arrumar emprego para se manter. Quando encontra trabalho, a empresa não o registra, alegando que ele é doente” (O ESTADO DO PARANÁ, 1974, p.9). Para isso, dentro do CCF, buscava-se preparar os egressos para a sociedade e também preparar a sociedade para recebê-los.

No plano da diretoria estava a busca de autonomia financeira, obtida através da agricultura de subsistência e da venda de alguns dos produtos cultivados – dentro do terreno que a instituição possuía, no centro de Curitiba –, o jornal anuncia também a inauguração no mês de julho – um mês após a realização da matéria – de um armazém e de uma sapataria, que produziria os sapatos ortopédicos necessários aos indivíduos com sequelas da doença e também responsável por ensinar o ofício aos interessados. Fica claro também o interesse em discutir sobre o estigma e as consequências do mesmo para as vítimas da doença. Flávio Cini cita dois exemplos de como a educação sanitária se fazia importante, sendo casos de doentes que, por conta do estigma, tardaram a buscar tratamento e sofreram com as consequências psicológicas da doença – rejeição, desprezo, solidão –. Além disso, traz o exemplo de um estudante de medicina que foi praticamente expulso da universidade quando descobriram que era portador da doença e de um padre que foi estigmatizado até mesmo dentro do São Roque e impedido de manter suas atividades religiosas por conta do estigma e do medo dos outros padres em permitir que ele pudesse celebrar missas, por exemplo. É através das situações exemplificadas que Cini enfatiza a importância da Educação Sanitária, algo que também enfatizou no seu discurso em Londrina. A matéria se encerra com dados sobre a doença no estado, sendo as cidades de maior incidência: Curitiba, Londrina, Jacarezinho, Apucarana e Maringá, respectivamente. Além disso, indica que o índice de prevalência naquele momento era de 1,7 mil por habitante, ou seja, para cada mil habitantes quase dois eram portadores da hanseníase e aponta para o fator socioeconômico como um dos mais re-

levantes sobre a doença “sendo que há incidência nos níveis mais baixos da população”, (O ESTADO DO PARANÁ, 1974), algo que, como visto no capítulo anterior, advinha das más condições de higiene, habitação e alimentação daquelas pessoas. Outra questão que Cini enfatiza na matéria é a falta de recursos à saúde, em suas palavras, no Paraná:

As mais baixas dotações orçamentárias para o setor da saúde pública, 2,7% do orçamento global do estado, sendo 50% deste valor destinado para o pagamento de funcionários, o que dificulta a realização de campanhas profiláticas. Se a dotação para a saúde pública não fosse tão baixa, poderíamos fazer um trabalho melhor visando a integração total do hanseniano à comunidade e aumentar a área de controle no Estado. Mas **a falta de recursos e a baixa remuneração dos médicos e pessoal especializado não permite tais resultados.** (O ESTADO DO PARANÁ, 1974, p.9. Grifo nosso)

Nota-se que, mesmo diante das afirmações de que o Paraná era o “veterano” no tratamento e pesquisas sobre a doença, as verbas destinadas às campanhas não se faziam suficientes diante do quadro epidemiológico da doença. Continuando as exposições de Cini sobre as ações realizadas através do Plano Conjugado, segue-se a fundação do Centro Comunitário Fraternitas: a dinamização do laboratório e a atuação neste local do professor Carvílio da Silveira, “realizando pesquisas e produzindo o antígeno Mitsuda para o Paraná” (CINI, 1974, p. 29) e a implantação da Educação Sanitária. Sobre esta última, prossegue com a discussão sobre o estigma do nome “lepra”:

**Qualquer campanha está fadada ao insucesso, caso a par da mesma não for desenvolvida a Educação Sanitária.** [...] É preciso situar o Mal de Hansen às reais proporções, separando da doença, a lepra bíblica, isolando da moléstia todas as credices, falsos preconceitos e tabus. [...] A educação sanitária também falhará se usarmos o pejorativo “lepra”. **Toda a Educação Sanitária deverá ser feita com a nova terminologia Hanseníase e seus derivados.** (CINI, 1974, p. 32. Grifo nosso)

Cini afirma, ainda, que caso isso não ocorresse da maneira adequada, a anti-educação sairia vitoriosa, sendo suas consequências já bem conhecidas na teoria e na prática ao lidar com os doentes e com a própria sociedade que, não educada,

agia de forma hostil com aqueles que sofreram com a enfermidade. Nesse contexto o Drº Abrahão Rotberg tornou-se figura emblemática. “O nome hanseníase, segundo o próprio leprologista, surgiu de uma pesquisa junto aos pacientes com quem tinha contato no sanatório Padre Bento, para que escolhessem o nome que lhes parecia mais adequado para designar a doença.” (PORTO, 2017, p. 76). Tal iniciativa foi uma tentativa de diminuir o estigma atrelado à doença, observando como estas pessoas eram tratadas, as dificuldades encontradas ao tentarem se reintegrar na sociedade da qual foram isoladas, uma preocupação inicial, portanto, da Hanseníase como evento social, psicológico e não apenas biológico, tecendo caminho distinto do já concebido no momento da institucionalização do tratamento via isolamento compulsório. Trata-se de uma iniciativa que visava mudar não apenas a nomenclatura, mas repensar os paradigmas, as ações e movimentos praticados na busca de sanar o problema da hanseníase no Brasil.

Em 1975, através do decreto nº 76.078, de 04 de agosto de 1975, determinou-se que a terminologia lepra fosse substituída oficialmente. Deste modo, a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra tiveram seus nomes alterados para: Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase, a fim de promover a integração social dos doentes. Todos os derivados do termo “lepra” foram substituídos por hanseníase, incluindo-se os termos nos documentos oficiais do Ministério da Saúde. Por tal questão que Ruy Miranda afirma em sua resposta ao trabalho do professor Afrânio do Amaral que o nome Hanseníase já havia se difundido na comunidade médica e também em dicionários escolares. O Decreto nº 77.078 significou, assim, uma ação efetiva no processo de desinstitucionalização do isolamento compulsório e de contraestigmatização dos doentes.

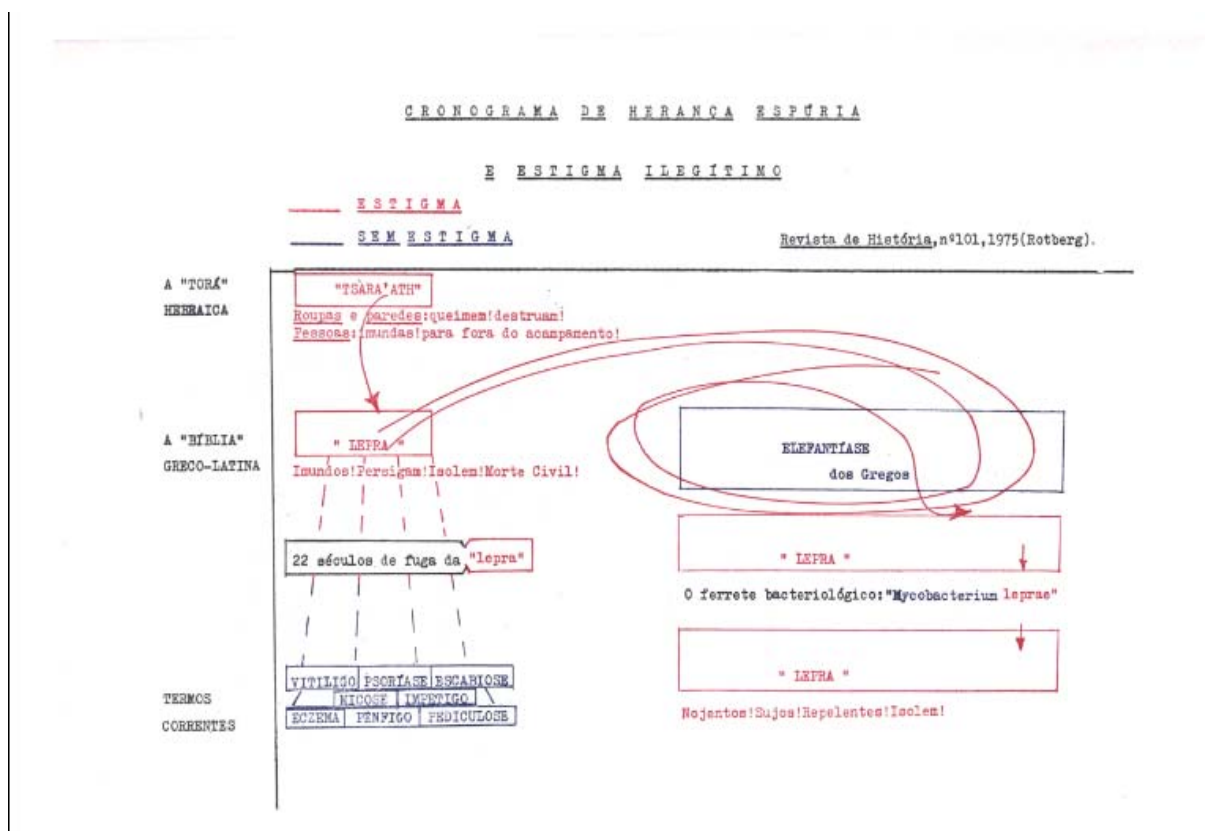
Tal questão é fruto de um longo processo, sobretudo porque desde os momentos que antecedem o decreto até sua aplicação houve muitas discussões e nem sempre se chegou a um consenso – até mesmo na comunidade médica – acerca da mudança no nome. Abrahão Rotberg descreve em “O pejorativo ‘Lepra’ e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: a indefesa América Latina” sobre os efeitos do nome lepra. O médico inicia o texto com esclarecimentos acerca do termo Tsara’ath:

Contrariamente ao que supõe a maioria, a hanseníase (lepra) não é moléstia bíblica. Nenhum de seus sinais característicos figura no Velho Testamento. O Tsara'ath dos livros sagrados hebreus significava degradação moral. Seu portador era declarado "imundo" pelo Sacerdote e expulso para "fora do acampamento", enquanto que roupas e paredes com tsara'ath, provavelmente apenas mofadas eram queimadas ou destruídas, carregando-se as pedras e restos para "um lugar imundo". Por iniciativa de Ptolomeu II, o Filadelfo, a Torá, os Neviim e os Ketuvim hebraicos foram traduzidos para o grego, no século III a.C. e transformaram-se na Bíblia. **Ao depararem com o "tsara'ath" os 70 ou 72 letrados judeus encarregados da tarefa, não acharam nada melhor que "lepra"**, palavra grega significando descamação e esfoliação (do mesmo radical de 'livro'), a qual, possivelmente nessa fase da vida helênica teria **conotação de "impureza" ou "desonra"**. [...] Também não se tratava de hanseníase, já que esta era conhecida pelos povos mediterrâneos sob outros nomes "elefantíase" entre gregos. (ROTBERG, 1975, p. 295. Grifo nosso)

Nota-se que o autor tenta demonstrar como o termo pejorativo advindo do Tsara'ath não estava necessariamente ligado à hanseníase moderna, no entanto, aponta que o termo lepra foi propagado posteriormente para todo o Império Romano e o mundo cristão, envolvendo também a elefantíase dos gregos. Rotberg afirma ainda que, com o tempo, a "lepra alphas tornar-se-ia a psoríase e todas as demais 'lepras', da Septuaginta e da Vulgata, viriam a se transformar, no decurso dos séculos em 'micoses', 'pênfigos', 'vitiligo', 'eczemas' e outras novas designações" (ROTBERG, 1975, p. 296). A única doença que, no entanto, não recebeu um novo nome foi a lepra moderna, não referida no antigo testamento, sendo, por tal motivo, a única que carregou consigo a maldição do termo Tsara'ath.

A imagem a seguir demonstra a permanência dos estigmas no caso da lepra moderna e na sua modificação caso das demais doenças:

Figura 4: Cronograma de Herança – Lepra e demais doenças



Fonte: Rotberg, 1975, p. 296.

Outra questão para a qual Rotberg chama a atenção é a já referida por Afrânio Amaral, correspondente ao fato de não haver para o *Mycobacterium leprae* um nome mais adequado, do gênero *Hansenia* ou *Hansenii*, sendo assim o termo *leprae* referente ao estigma, à rejeição e às conotações pejorativas. Rotberg critica a permanência do uso do termo, que, segundo o mesmo, permeava todo o meio médico, sendo presente em artigos, comunicações e publicações internacionais, o que não contribuía para o fim da estigmatização e da deseducação. Rotberg indica a existência de uma revista nos EUA chamada "Star", na qual os próprios doentes<sup>79</sup> defendiam

<sup>79</sup>

"Nos muitos casos em que a estigmatização do indivíduo está associada com sua admissão a uma instituição de custódia, como uma prisão, um sanatório ou um orfanato, a maior parte do que ele aprende sobre o seu estigma ser-lhe-á transmitida durante o prolongado contato íntimo com

o uso do termo *Hansen's disease* (doença de hansen) como meio de findar a discriminação e a humilhação que sofriam, mas afirma que, mesmo diante disso, não conseguiam apoio dos leprólogos que, segundo o mesmo:

Constituem o único grupamento humano que adota o lema de “o freguês nunca tem razão”, paradoxalmente esperando que este freguês, humilhado e ofendido, coopere; e surpreendendo-se quando ele, temeroso de novas estigmatizações não comparece aos centros de diagnóstico e tratamento. (ROTBERG, 1975, p. 297)

Nota-se que, neste momento, há uma ascensão do doente como sujeito, que busca voz no que diz respeito à doença e ao modo como este era tratado, citado e visto na sociedade. Ao fundamentar suas afirmações, o médico indica que no Brasil outras pesquisas haviam se realizado a fim de investigar os desdobramentos do uso do termo lepra, conclui que tal nome apresentava-se como um “desintegrador da personalidade do paciente” (ROTBERG, 1975, p. 297) e indica que pesquisadores de outros países também viam no termo os ônus como dor, trauma, dificuldades na reabilitação e na prevenção, causa de problemas como o suicídio e depressão, entre outros (ROTBERG, 1975). Além disso, traz o exemplo do México e da Venezuela, que já haviam adotado os termos Centros Dermatológicos, Dermatologia Sanitária e Lucha Dermatologica no lugar das terminologias derivadas de lepra. Em seguida, o autor afirma que no Brasil houve a aceitação da nova terminologia pela Nomenclatura Dermatológica<sup>80</sup> e pela Nômina Dermatológica<sup>81</sup> do modelo adotado em São Paulo, estendendo tal resposta positiva a outros seis estados, sendo respectivamente: Amazonas, Ceará, Espírito Santo, Paraíba, Paraná e Piauí e em cerca de 40 escolas médicas.

Um aspecto que chama a atenção por se repetir tanto nos argumentos de Rotberg quanto de Ruy Miranda (em resposta ao trabalho de Afrânio do Amaral) é a

---

**aqueles que irão transformar-se em seus companheiros de infortúnio.** [...] Ao rever a sua própria carreira moral, o estigmatizado **pode escolher e elaborar retrospectivamente as experiências que lhe permitem explicar a origem das crenças e práticas que ele agora adota em relação a seus iguais e aos normais.** Um acontecimento em sua vida pode, assim, ter um duplo significado na carreira moral, em primeiro lugar como causa objetiva imediata de uma crise real, e depois (e mais facilmente demonstrável), como meio para explicar uma posição comumente tomada.” (GOFFMAN, 1988, p. 34-36. Grifo nosso).

<sup>80</sup> RABELO, E.F. Nomenclatura Dermatológica. Freitas Barros: Rio de Janeiro, 1970, 301 p.

<sup>81</sup> GASPAR, A.P.A; GASPAR, n.k. Nômina Dermatológica. S.C.P, Rio de Janeiro, 1972, 471 p.

intensa crítica às Associações Benéficas que, segundo estes médicos, angariavam fundos através da propagação do pejorativo lepra como algo que causaria medo, curiosidade e despertaria vontade de ajudar, com base, sobretudo nos aspectos que davam à tais instituições credibilidade: manutenção de organizações internacionais e periódicos especializados; passado de competência e dedicação e recursos atuais<sup>82</sup>, por isso, Rotberg afirma que fez um apelo às entidades benéficas “exortando-as a encontrar meios de continuar sua benemerência visando certas regiões, sem prejuízo de outras” (ROTBURG, 1975, p. 302). Além disso, tece algumas considerações sobre questões levantadas ao se tratar da mudança do nome lepra para hanseníase, sobretudo na indiferença dos países que não possuíam grande número de doentes como o Brasil<sup>83</sup> ou que não eram prejudicados pelo termo pejorativo da doença. De acordo com ele, tratava-se de uma minoria de autores para os quais os termos negativos “não injuriam seus concidadãos nem prejudicam seus inexistentes – desnecessários – serviços preventivos” (ROTBURG, 1975, p. 301). Por fim, convém se ressaltar as seguintes questões sobre as quais Rotberg discorreu:

a) – “A educação é que vai tornar a ‘lepra’ aceitável” – Falso: nenhuma tentativa educativa vencerá a antiga, permanente e poderosa anti-educação com “Lepra” por todos os meios de comunicação; b) – “Qualquer nome novo vai herdar a malignidade da ‘lepra’” – Falso: milhares de nomes, médicos, ou não, vêm se modificando, em cada uma dos múltiplos ramos da atividade humana e raros se recordam dos antigos: a “lepra” não será exceção; c) – “‘Hanseníase’ é eponímico, lexicalmente irregular” – De acordo - Dê-nos termo melhor (que até hoje não surgiu). Note-se ainda a contradição entre os itens a) e b). (ROTBURG, 1975, p. 300)

De acordo com Rotberg, durante o XV Congresso Internacional de Lepra em Bergen, em 1973, houve um apelo de representantes de 15 países para ao menos se avaliar a possibilidade de mudar o nome da doença, mas o mesmo foi rejeitado. No entanto, no Brasil, como dito anteriormente, com o Decreto nº 76.078 de 04 de

---

<sup>82</sup>

Rotberg e Miranda fazem tais afirmações com base em uma publicação internacional: “INTEGRATION”-- present prospects; Leprosy Review/Editorial Vol. 42, 1971, p. 235-236.

<sup>83</sup>

“O termo lepra só ofende e prejudica os enfermos das Américas, que são minoria, cerca de 97% dos enfermos vivem na África, Ásia e Oceania e não são vitimados pelo problema greco latino.” (ROTBURG, 1975, p. 301)

agosto de 1975 esboçavam-se os primeiros resultados da busca em alterar o nome da doença, o que se consolidaria nas décadas seguintes.

Na Décima Quinta edição das Publicações do CELSA, um artigo feito após a comunicação de Ruy Miranda na IX Jornada Argentina de Leprologia traz aspectos relevantes sobre atuação dos médicos naquele momento. “Novos caminhos para um leprólogo” inicia-se com a seguinte assertiva de Miranda (1975, p. 98):

Para que a Leprologia progrida e saia da rotina em que tem se arrastado por tantos anos é necessário que o leprólogo seja, além de um especialista, duas coisas mais, por um lado um clínico bastante indagador e erudito e, por outro lado, um profundo conhecedor da patologia e da imunologia. Necessário, portanto, abrir novos caminhos rumo a quaisquer novas observações e suspeitos.

Neste artigo, Miranda apresenta esclarecimentos que poderiam se estender para além da comunidade médica, servindo também como textos de educação sanitária e informação à população em geral. Dentre estes esclarecimentos, chama a atenção a designação das funções das Delegacias e Postos Sanitários, que seriam úteis ao tratamento daqueles que residissem a menos de 10 km dos locais, devendo os doentes se apresentarem a cada quinze dias, e dos leprosários e aldeamentos, os “estabelecimentos onde se encontram os regimentos de controle de todos os doentes que manifestem desejo de serem internados.” (MIRANDA, 1975, p. 98). Em relação aos internamentos, afirma que se priorizavam os casos contagiosos – lepromatosos e virchowianos – e aqueles que, por motivo de más condições financeiras, idade avançada ou deformações, não pudessem se manter em condições básicas sem o devido amparo, além disso, destaca que havia “leprosários e aldeamentos particulares, a cargo das Missões Evangélicas ou Católicas [...] mas que estão submetidos tecnicamente ao serviço do combate à lepra do Paraná.” (MIRANDA, 1975, p. 98), e os chamados Circuitos Motorizados, através dos quais percorriam as regiões determinadas cerca de duas vezes a cada mês para levar tratamento aos doentes mais afastados bem como para recolher materiais designados aos exames e realizar a educação sanitária.

Nota-se, portanto, que houve um reflexo positivo através destas ações e da decisão presente no Decreto nº 76.078 em alterar os nomes da Divisão Nacional de Lepra e da Companhia Nacional Contra a Lepra para Divisão Nacional de Dermato-

logia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase. É importante ressaltar que fica claro através das fontes que apenas estas medidas não seriam suficientes para apagar um estigma tão enraizado na sociedade e no imaginário social, uma vez que o processo de institucionalização foi longo, o seu caminho inverso não seria simples e rápido. No entanto, as percepções sobre as políticas estatais enrijecidas sobre a doença e o tratamento dispensado aos doentes mostravam-se a caminho de mudanças, mesmo que lentas, rumo aos novos caminhos na terapêutica e na visão social da doença. No ano seguinte, o Decreto Federal nº 968 de 1962 foi então revogado, de modo que o isolamento mais uma vez foi substituído, através da Portaria 165/BSB de 14 de maio de 1976, sendo alterado o isolamento seletivo para o ambulatorial, devido, sobretudo, a busca em mostrar ser a hanseníase doença como todas as outras.

Pode-se verificar que neste momento a chamada aliança profilática (Olinto, 2002), entre o Estado, as instituições filantrópicas e o discurso médico se desintegra e dava lugar ao uso da ciência para fundamentar as ações e as imagens sobre a doença e os corpos doentes, deste modo, o discurso médico-científico se estendeu e ganhou ainda mais relevância através dos convênios com as universidades, onde é reafirmada a aliança entre Estado e discurso médico. Percebe-se, através da análise das fontes, a busca, por parte científica, do enfraquecimento da imagem que delegava poder às instituições filantrópicas, sobretudo pelas intensas críticas realizadas, como os já citados exemplos de Miranda (1975) e da Hansenologia Internationalis (1976). Outro ponto que ganha destaque é quanto ao estímulo da formação de pessoal especializado, reiterando a necessidade de mais pessoas capacitadas para o atendimento, mas também como forma de trazer ao quadro de profissionais novos médicos, que não aderissem aos termos estigmatizantes e não resistissem diante das descobertas científicas e novas possibilidades como já havia ocorrido quando antigos médicos, que estiveram presentes no momento de institucionalização do isolamento, resistiam em aceitar a nova terapêutica baseada no uso das sulfonas e permaneciam utilizando os termos referentes ao pejorativo lepra.

É importante ressaltar que, ao que indicam as fontes, o que parece se desmembrar é a aliança profilática que conta como presença fundamental a filantropia,

mas não a aliança entre Estado e discurso médico<sup>84</sup>. A responsabilidade financeira do Estado é reiterada como fundamental para a manutenção dos convênios firmados com as universidades e da rede de atendimento, diferentemente do que houve num primeiro momento, quando após a construção dos leprosários a responsabilidade de mantê-los financeiramente ficou restrita aos governos estaduais e não a União, sendo, portanto, a participação do Estado fundamental à manutenção da rede de atendimento no que diz respeito a questão financeira e nas campanhas educativas no sentido de legitimar (através das leis e decretos) a busca pela desestigmatização da doença, o símbolo de tal integração no Paraná foi o Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo, que contava com auxílio financeiro da União, de pessoal da UFPR e também no governo do Paraná.

O capítulo seguinte trará os aspectos que contribuíram, a partir deste referido momento, para novas políticas e para a consolidação da desinstitucionalização do isolamento compulsório bem como seus desdobramentos sociais e a institucionalização de um novo tratamento.

---

<sup>84</sup> ROTBERG, Abrahão. Integração da hansenologia na Universidade e nos serviços da saúde pública em São Paulo. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 10, n. 1. p. 31-34. maio – 1970

## CAPÍTULO 03

### **A CONSOLIDAÇÃO DE NOVAS POLÍTICAS E A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE UM NOVO TRATAMENTO (1976-1986)**

Caberá aos Governos e às associações científicas, médicas ou humanísticas (historiadores, antropólogos, sociólogos e educadores) dos países afetados pelo complexo “lepra” – pejorativo e endemia livrarem-se por iniciativa própria do elemento estigmatizante e pejorativo do “complexo” e, por todas as maneiras, exigirem a atenção das organizações internacionais de que fazem parte e para as quais contribuem. (ROTBURG, 1975, p. 302)

As discussões sobre a mudança do nome da doença aconteceram paralelamente a reconstrução da concepção médica e social da mesma, assim, percebe-se que a construção dos saberes médico e histórico dependeram do processo de compreensão do aspecto social da doença. A década de 1970 caracterizou-se pelo desenvolvimento mais intenso de uma mentalidade que questionou a eficácia do isolamento e os desdobramentos do termo que designava a doença lepra. Além disso, as fontes demonstram que neste decênio foram inseridos em pauta os outros aspectos que envolviam a situação dos doentes, como as questões psicológicas e sociais que os mesmos se deparavam. Segundo Silva (2011, p. 5) “ainda na década de 1970 no Brasil os hansenianos viviam uma condição social próxima da morte civil, prática advinda da idade média”. Mesmo diante da distribuição gratuita de medicamentos os resultados obtidos ainda não eram significativos, pois muitas vezes os doentes fugiam por medo dos desdobramentos que o diagnóstico da doença traria para as suas vidas. Tornou-se necessária a discussão de políticas culturais, além das políticas médicas e profiláticas, para atender ao problema como um todo, uma vez que o estigma da doença ainda permanecia no seio da sociedade brasileira. Como afirma Silva, (2011, p. 6) “a resposta indicada como política possível para dar fim à construção da doença enquanto física, social e somática era o banimento da ‘terminologia sensacionalista, ignomínia e estigmatizante’”. Tendo em vista tal questão, o Decreto nº 968, de 07 de maio de 1962, foi revogado pelo Decreto nº 77.513, de 29 de abril de 1976. Este último determinava a formulação de novas normas téc-

nicas para a hanseníase, as quais se deram em 14 de maio do mesmo ano, quando o Ministério da Saúde publicou a portaria nº 165/Bsb, que alterou o nome de lepra para hanseníase e instituiu uma nova forma de tratar a doença. Por ser uma norma que buscava o controle da doença, a portaria nº165/Bsb também objetivava a redução de morbidades e prevenção das sequelas e das incapacidades que a doença podia gerar em seu estágio mais avançado. Além disso, tal norma contribuía para repensar, também a problemática que envolvia a preservação da unidade familiar (uma vez que no momento das internações compulsórias de um ou mais membros muitas famílias perdiam o vínculo), o estímulo a reintegração dos doentes à sociedade e o tratamento adequado para que se recuperassem não apenas no âmbito biológico da doença, mas também de suas implicações psicológicas e sociais, incentivando aqueles que apresentassem os sintomas a procurarem as unidades sanitárias para iniciarem exames, diagnóstico e tratamento.

A edição número dois da Revista Hansenologia Internationalis<sup>85</sup> de 1976 trouxe na sessão de notícias as novas medidas adotadas. Além disso, o periódico indica a realização da Conferência Nacional para avaliação da Política de Controle da Hanseníase, em Brasília, no mês de março do mesmo ano, através da qual, os seguintes aspectos foram observados:

- a) a insuficiência, no Brasil, da política internacionalmente recomendada para controlar a endemia; b) a importância extraordinária do problema social relativo à “lepra”; c) **a necessidade de luta contínua contra o estigma, o sensacionalismo e a desinformação, assim como contra sociedades beneficentes que reforçam os preconceitos para angariar fundos;** d) **a importância da nova terminologia, sadia, educativa e científica, para cortar os laços que prendem a doença a um passado ignominioso, fazer a educação e a reabilitação funcionarem e frustrar o sensacionalismo;** e) **a prioridade da prevenção de incapacidades por técnicas simples, em relação às técnicas cirúrgicas corretivas, sofisticadas e dispendiosas;** f) a importância do planejamento familiar, consideradas a teratogenicidade de certas drogas utilizadas e as reações e pioras da moléstia devidas à gravidez, parto ou puerpério; g) a urgência de encerrar as atividades de “leprosários”, “asilos” e “colônias”, transformando-os em hospitais gerais ou de dermatologia sanitária e/ou

---

<sup>85</sup>

Periódico da área Médica “continuação da ‘Revista Brasileira de Leprologia’, cujos 34 volumes anuais (de 1933 a 1970) e monografias correlatas, estão indexadas internacionalmente: será editada semestralmente em Português, Espanhol, Inglês, Francês e Italiano, associando resumos em inglês.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1976, p. 98)

transferindo-os para outras áreas administrativas (Previdência Social, Agricultura); h) o auxílio que poderá ser dado por um corpo de clínicos particulares em convênio com as autoridades sanitárias; i) a importância do centro de saúde integrado, como base de todo o trabalho preventivo; j) **a importância da pesquisa, ensino, enfermagem, treinamento de pessoal, reabilitação física e social dos pacientes**; l) a **necessidade de revogar legislação antiquada**. Substituindo-a por novas medidas legais concordantes com progresso científico; m) as peculiaridades do problema tal como se apresenta na Amazônia. (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1976, p. 207-208. Grifo nosso)

Deste modo, pode-se perceber que tal Conferência foi fundamental para nortear as novas ações em relação ao tratamento da doença, como ficou explícito na promulgação do Decreto nº 77.513 de 29/04/1976 e posteriormente na portaria nº 165/Bsb de 14/05/1976. Nota-se que as conclusões advindas da Conferência trazem aspectos não observados anteriormente, como, por exemplo: a concepção da nova terminologia como sadia, educativa e científica, sendo o aspecto científico algo que lhe conferia maior credibilidade e status; a ênfase não apenas à educação sanitária, mas à possibilidade de reabilitação dos doentes para combater o sensacionalismo; o planejamento familiar (questão necessária principalmente devido ao fato de que a doença atingira muitas famílias pobres e em más condições); o encerramento das atividades nos chamados leprosários como algo que pudesse alterar a visão da sociedade sobre a doença, levando também à mudança dos nomes destes locais para Hospitais Gerais ou Hospitais de Dermatologia Sanitária (como ocorreu com o antigo Leprosário São Roque, no Paraná) e a especial atenção a reabilitação não apenas física, mas também social dos pacientes, o que indica interesse na reinserção dos mesmos (já curados ou em processo de tratamento adequado e busca de cura) à sociedade.

É importante ressaltar também que, neste momento, novos medicamentos se faziam úteis no tratamento da doença. Na mesma edição da publicação há uma nota esclarecendo a nova norma técnica, que se deu cinco anos após a primeira (Norma Técnica n. 1/70). De acordo com esta nota: “o tratamento básico da hanseníase, de rotina, é feito com a sulfona mãe (DDS), por via oral ou intramuscular.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1976, p. 208), além disso, estabelece que diante dos casos de resistência a tal medicamento seriam usados também a Clofazimina, a Dapsona e o antibiótico Rifampicina. Outro aspecto referente à mudança

na nomenclatura da doença ressaltado nesta publicação é quanto à substituição do folheto “O Neologismo Hanseníase” por uma publicação impressa intitulada “A Doença Hanseníase”. Segundo as informações da revista, tal proposta foi feita por Abrahão Rotberg e aprovada pelo diretor do Instituto de Saúde, Cassio M. Carvalho, pelo coordenador dos Serviços Técnicos, Otávio A. Mercadante e pelo Secretário de Saúde do estado de São Paulo, Walter Leser. Ainda de acordo com a revista *Hansenologia Internationalis* (1976, p. 210):

A publicação procurará fazer da “Hanseníase” uma “doença igual às outras” e guerreará sem tréguas a ignorância, as credices e a rejeição social relacionada com o “leproestigma”. Os artigos originais do primeiro número de “A Doença Hanseníase” são redigidos por autores brasileiros, mas os editores esperam receber **colaboração de todos os países endêmicos em que o pejorativo “Lepra”, ou seus equivalentes locais**, estejam impedindo o esclarecimento do público, a reabilitação social dos pacientes e a prevenção da doença. (Grifo nosso)

A busca da referida colaboração dos demais países que sofriam com o termo pejorativo atribuído à doença consolidou o chamado Colégio de Hansenologia de Países Endêmicos. De acordo com dados da publicação referida, após o Simpósio sobre Hanseníase e Medicina Interna, em agosto de 1976, os hanseniólogos Rabello Azulay, Pereira JR, Garrido Neves, Opromolla, Tolentino, Pernambuco e Rotberg discutiram sobre a possibilidade de criar uma instituição cuja finalidade consistia em: “integração da hanseníase na corrente da medicina moderna; o estudo e a eliminação das barreiras culturais causadoras de problemas psicossociais e bloqueadores das medidas preventivas, e a pesquisa em todos os campos científicos da doença.”(HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1976, p.211). Ainda de acordo com a publicação, profissionais de diversas áreas como Medicina, Biologia, Química, História, Psicologia, Enfermagem, Educação de Saúde, Comunicação e Ciências Sociais eram bem-vindos ao Colégio, além disso membros de países não endêmicos que estivessem interessados também poderiam colaborar. O diretor do Instituto de Saúde, Cássio M. Carvalho, ofereceu ao Colégio o serviço dos periódicos “Hansenologia Internationalis”, “Hanseníase: Resumos e Notícias” e “A Doença Hanseníase”, para que assim as despesas não ultrapassassem o valor anual de dez dólares e visava a

realização do primeiro congresso do Colégio em Brasília, complementado no Rio de Janeiro antes do término de 1978.

Ao finalizar a edição, fica o seguinte convite:

O grupo deseja contatar todos quantos concordem com a ideia, e espera receber comentários e sugestões. Por gentileza, mostre esta notícia para outras pessoas. [...] Todos os leitores que concordarem com o primeiro item antes de 30 de junho de 1977 serão considerados Fundadores do Colégio. (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1976, p. 211)

Na edição 16 das publicações do CELSA, também em 1976, o Dr<sup>o</sup> Ruy Miranda realizou um breve levantamento sobre questões que envolveram a doença no decorrer dos anos. Segundo o médico, naquele momento a doença não se configurava mais como moléstia incurável e, além de apresentar diferentes formas clínicas, sua prevenção também era possível. Além disso, afirma que “filhos de pais doentes não nascem doentes e, também, não ficam condenados a adoecer, uma vez que recebam proteção adequada desde o nascimento” (MIRANDA, 1976, p. 103). Prossegue ainda discorrendo a respeito dos problemas causados no passado não apenas pela doença enquanto fator biológico, mas suas consequências sociais e psicológicas. De acordo com Miranda (1976, p.103) a doença: “Produziu um mundo de tristezas e sofrimentos, de aflições e temores; destruiu muitos lares, interceptou muitos afetos, causou muitas dores, deformou muitos corpos, escureceu muitos olhos, turbou muitas mentes, ceifou muitas vidas...” Em seguida, o médico cita o caminho percorrido até que se obtivessem os avanços científicos necessários para mudar esta situação, enfatizando os processos de desenvolvimento do que ele chama de Era Científica, como, por exemplo a comprovação da não hereditariedade da doença, a forma de contágio, as outras formas clínicas que se apresentava, o sucesso do tratamento com as sulfonas, a capacidade de defesa das células do corpo diante do agente causador, a proteção dos filhos dos doentes quando afastados das fontes de contágio e, por fim, a desnecessidade da reclusão dos doentes nos leprosários.

Segundo Miranda, havia, dentro deste contexto, duas condições humanas diferentes:

A leprofobia e a leprofilia. Vocábulos de origem grega, significam, o primeiro medo da lepra, no sentido do medo de adoecer dela ou de estar, uma pessoa, com ela; o segundo amizade pela lepra, na acepção de, não estando, fazer com que outros pensem estar, a pessoa, com ela. (MIRANDA, 1976, p. 104)

De acordo com referido médico, os casos de leprofobia não eram raros, podendo ser compreendido quando se considera o imaginário social criado sobre a doença, onde não apenas os que sofreram com a patologia eram atingidos, mas também suas famílias e aqueles que não haviam adoecido, mas tinham o medo de contraí-la. Já a questão da leprofilia era não apenas mais rara como também fato curioso aos olhos dos que temiam o contágio. Miranda (1976, p.105) afirma que esta situação era constatada em “casos de pessoas que desejavam ingressar no hospital para estarem juntas ao ente querido.” Deste modo, afirma que a leprofilia era mais comum em mulheres e a leprofobia em homens, citando dois casos como exemplo da primeira situação. Um em que uma senhora cujo esposo adoecera e se encontrava internado no São Roque solicitou exames diante de sintomas que afirmava apresentar e que se assemelhavam as manifestações da lepra e o segundo em que também uma senhora conhecida como Dona Abe, que prestava auxílio junto a Miranda em um abrigo para filhos de doentes, certo dia chegou ao médico dizendo estar desconfiada de que havia contraído a doença. De acordo com Miranda o receio desta última senhora não era tanto pela doença em si, mas por temer não poder mais beijar e dar carinho às crianças “sadias”, enfatizando a relação sentimental que havia criado com elas.

No ano de 1977 as normas referentes à Portaria nº165/Bsb foram reiteradas na sessão de notícias da revista *Hansenologia Internationalis*. Segundo as informações contidas no periódico, o controle da doença seria realizado através da execução de: “a) educação em saúde; b) aplicação da BCG; c) descobrimento dos doentes; d) tratamento dos doentes; e) prevenção e tratamento das incapacidades.” (SILVEIRA, 1977, p. 99). Neste sentido, a educação sanitária deveria atender não apenas a população, mas também as próprias equipes de saúde visando o incentivo da apresentação voluntária de doentes e contatos, a eliminação dos conceitos como a incurabilidade e compulsoriedade de internação, a informação sobre os sintomas da doença bem como a importância do diagnóstico precoce, a importância da assi-

duidade dos doentes enquanto estivessem em acompanhamento e tratamento e também a informação de onde se encontrava disponível esse tratamento, como as unidades de saúde, serviços previdenciários, clínicas de escolas médicas e outras entidades e clínicas particulares (SILVEIRA, 1977).

É importante ressaltar que, nesta sessão do periódico, são enfatizados aspectos como: a integração do doente na sociedade; a nova terminologia adotada para designar a doença e tudo o que fosse a ela relacionado; a questão da eficácia da vacina BCG para prevenção da doença em grupos mais jovens; a forma de tratamento não mais em isolamento mas em regime ambulatorial, independente da forma clínica que se apresentasse; o fornecimento de contraceptivos às pacientes em tratamento; o controle e exames periódicos dos pacientes, mesmo que após a constatação de cura; a importância da prevenção das incapacidades físicas, o fornecimento gratuito da medicação necessária aos pacientes, tanto na rede pública quanto para os médicos particulares, que deveriam repassar os medicamentos após cumpridos os requisitos solicitados pela DNDS; a preservação da unidade familiar através de medidas que abolissem o afastamento dos filhos dos doentes em tratamento ambulatorial e, nos casos em que as crianças nascessem em hospitais especializados, fossem estas direcionadas em contato com a família ou, em casos onde isto não fosse possível, em instituições de assistência até que pudessem ser reconduzidas às suas famílias; a situação socioeconômica dos pacientes, uma vez que deveriam ser mantidos, sempre que possível, em seus trabalhos, sendo afastados de suas funções apenas aqueles em que, após minuciosos exames, fosse constatada tal necessidade e, quando preciso, fossem concedidos benefícios dentro dos moldes previdenciários vigentes, cabendo também ao poder público a função de assegurar condições de abrigo aos doentes totalmente incapacitados.

Além destas questões, traz a recomendação da DNDS para que as Secretarias de Saúde promovessem: estudos sobre aspectos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos da doença; estudos sociológicos visando a superação das barreiras que dificultavam o controle da doença e a integração social dos doentes; a vigilância permanente sobre atividades sensacionalistas e estigmatizantes relacionadas à doença; cursos de atualização e treinamento de pessoal em diversos níveis; seminá-

rios periódicos de avaliação de desempenho das atividades programadas e a intensificação de ensino da hansenologia.

No editorial do nº 2 da revista também consta a chamada para o II Congresso Brasileiro de Hansenologia, realizado entre os dias 29 de junho e 02 de julho de 1978, no Rio de Janeiro. Além disso, discorre sobre o Colégio de Hansenologia dos Países Endêmicos, convidando a comunidade interessada em participar e também enfatizando que, até o final de novembro daquele ano – 1977 – constavam 142 fundadores de 21 países. Segundo dados da revista, a instalação oficial do Colégio ocorreria simultaneamente ao II Congresso Brasileiro de Hansenologia.

Na edição 17 das publicações do CELSA, o artigo “Hansenologia Experimental”, de Ruy Miranda, relata as diferentes fases das pesquisas científicas sobre a doença. O autor inicia suas afirmações pelo que denominou como Era Empírica, momento que vai “desde as primeiras tentativas de transmissão da lepra ao homem e a diversos animais até a descoberta do *Mycobacterium leprae*, em 1873.” (MIRANDA, 1977, p. 71). Em seguida, aborda a chamada Era Científica Clássica, caracterizada por trabalhos nos campos das tentativas de cultivo do M. Leprae e pela busca de reproduzir a doença experimentalmente em animais<sup>86</sup> de laboratório e, posteriormente a Era Atual, onde conseguiu-se a inoculação do M. Leprae no camundongo - método Shepard – e no tatu. Ambas as inoculações possibilitaram significativas mudanças no campo da hansenologia, permitindo estudos correlatos sobre a doença. Miranda finaliza suas exposições discorrendo sobre a experimentação terapêutica, feita diretamente em humanos – como o uso das Chalmoostras e das Sulfonas – e através da qual foi possível constatar qual o melhor medicamento o tratamento da doença.

Tais considerações permitem que se compreenda como foi o processo de mudança no campo científico, bem como as dificuldades enfrentadas até que se chegasse aos resultados sobre doença naquele momento, além disso, esta divisão de diferentes fases na pesquisa experimental sobre a doença caracteriza a valorização no campo médico das descobertas feitas pelos profissionais envolvidos, ressal-

---

<sup>86</sup> “Ratos, camundongos, coelhos, cobaias. Os fracassos levaram os experimentadores a lançar mão de outros animais: macacos, cães, gatos, aves, peixes, roedores silvestres, serpentes, batráquios, hamster, quelônios, etc” (MIRANDA, 1977, p.72)

tando-se as suas contribuições e agregando a estes profissionais mais prestígio e reconhecimento.

No Paraná o Decreto Estadual nº 3641/77 aprovou o regulamento de uma lei criada em 1975, que dispunha sobre o código sanitário do estado. Tal código traz, dentre outras questões, um capítulo específico sobre as doenças transmissíveis e outro sobre a profilaxia da hanseníase:

Art. 463 - A profilaxia da hanseníase será levada a efeito por meio das seguintes medidas: a) Notificação compulsória; b) Confirmação da moléstia; c) Tratamento obrigatório; d) Investigação do foco; e) Vigilância sanitária; f) Educação e propaganda sanitária. Art. 464 - **A notificação compulsória de todos os casos de hanseníase deverá ser feita pelo médico que diagnosticou a moléstia ou por pessoa que tenha conhecimento.** Parágrafo Único - A falta de notificação compulsória implicará na aplicação das sanções previstas neste Regulamento, ao profissional faltoso. Art. 465 - Uma vez confirmado o caso de hanseníase, será o doente matriculado, em caráter sigiloso, de preferência na Unidade Sanitária mais próxima à sua residência. § 2º - As autoridades sanitárias procurarão, por todos os meios, interessar todas as organizações oficiais ou privadas que possam vir a ter conhecimento de casos novos solicitando a cooperação dos médicos encarregados das inspeções de saúde nas repartições públicas, corporações armadas, escolas, associações desportivas, estabelecimentos comerciais, industriais e quaisquer outros de natureza coletiva, incentivando a prática de exames médicos periódicos que possibilitem o diagnóstico prévio da doença. Art. 466 - O tratamento de hansenianos será **obrigatório e gratuito**, se assim desejar o doente, tratamento este prestado pelo Poder Público, em caso de gratuidade. § 1º - O tratamento do hanseniano será preferivelmente e, sempre que possível, **ambulatorial, devendo o mesmo ser submetido a revisão completa (exames dermatoneurológicos e complementares), no máximo de seis em seis meses ou, em prazo menor, a critério do médico assistente.** § 2º - Decorrido o prazo máximo estipulado no parágrafo anterior, o doente será considerado fora de controle. § 3º - O tratamento nosocomial ficará reservado para os casos especiais, definidos neste Regulamento. § 4º - É facultado ao doente, fazer tratamento em caráter particular, em serviços clínicos ou consultórios particulares sob a responsabilidade de profissional habilitado, correndo, neste caso, por sua conta, todas as despesas oriundas do tratamento § 5º - **Obrigam-se, por força deste Regulamento, todos os médicos que tratarem em caráter particular, hansenianos, ao seguinte: a) Fornecer, semestralmente, à autoridade sanitária do local responsável pela profilaxia da hanseníase, uma relação dos doentes e comunicantes que estão sob seus cuidados, com especificação da forma clínica, residência e data do último comparecimento; b) Quando um doente ficar fora de controle, deverá o médico assistente dar conhecimento imediatamente, à autoridade sanitária sob pena de incor-**

**rer nas sanções previstas neste Regulamento.** (PARANÁ, 1977. Grifo nosso)

Nota-se que ao médico é delegada ainda mais responsabilidade sob os pacientes, incluindo-se o fato de que deveriam prestar contas de quantas e quais pessoas atendiam, a situação clínica destas pessoas e todas as ações realizadas para seu tratamento, sendo que, em caso de descumprimento do Regulamento o médico responsável estaria sujeito às punições.

No que diz respeito à internação o Regulamento aponta que:

Art. 471 - A internação do hanseniano obedecerá às seguintes especificações: § 1º - **É obrigatória a internação de doentes, quando:** a) **Para isolamento de doentes virchowianos e dimorfos, comprovadamente indigentes;** b) **Para isolamento de doentes virchowianos e dimorfos, apresentando psicopatias graves;** c) **Para isolamento de doentes virchowianos e dimorfos, à disposição da justiça;** d) **Para isolamento de doentes virchowianos e dimorfos que não acatarem as determinações da autoridade sanitária, relativas ao seu tratamento ou para evitar a disseminação da doença e) Para o tratamento de intercorrências graves, a critério da autoridade sanitária.** § 2º - **A iniciativa da internação obrigatória, referida no parágrafo anterior, caberá à autoridade sanitária local, responsável pela profilaxia da hanseníase ou, na sua falta, à autoridade sanitária mais próxima do domicílio do doente** Art. 472 - É facultado o internamento do doente, em qualquer hospital ou casa de saúde, oficial ou particular, às expensas do mesmo, obedecidos os respectivos regulamentos internos. Art. 473 - Nos hospitais oficiais e nos antigos hospitais-colônia, poderá haver acomodações especiais para doentes contribuintes, bem como os ditos estabelecimentos, poderão contratar a prestação de serviços com os diferentes órgãos de Previdência Social. Art. 474 - Os asilos, que poderão existir como unidades isoladas ou anexadas aos hospitais, destinar-se-ão, exclusivamente, à internação de doentes inválidos pela hanseníase, comprovadamente indigentes, e preencherão todas as condições sanitárias exigidas por este Regulamento. (PARANÁ, 1977. Grifo nosso)

Assim, percebe-se que a internação continuou existindo, porém, não mais de forma irrestrita como antes, mas para os casos analisados como os mais graves e de pessoas em situação de indigência, onde, como apontou Olinto (2004), não eram vistas como autônomas.

Em relação às altas:

Art. 478 - A liberação dos hansenianos e comunicantes obedecerá a seguinte regulamentação: § 1º - **Os doentes de forma clínica indeterminada ou tuberculose serão liberados quando conseguido o desaparecimento das lesões, exceto as de caráter residual, a juízo do médico responsável pelo seu tratamento e desde que com reação de Mitsuda positiva.** § 2º - **Os doentes de forma clínica virchowiana ou dimorfo, permanecerão indefinidamente sob controle.** § 3º - **Os comunicantes serão liberados, preenchida uma das seguintes condições: a) Tiverem reação de Mitsuda positiva; b) Os comunicantes de doentes de forma clínica indeterminada ou tuberculose, após o exame inicial, a critério da autoridade sanitária.** Art. 479 - **Para perfeito controle ou vigilância epidemiológica, todas as mudanças de domicílio, de um local para outro, fora do mesmo município, deverão ser feitas, obrigatoriamente, mediante guia de transferência, conforme modelo oficial.** Art. 480 - **A educação sanitária obedecerá a programação previamente elaborada devendo, para sua execução, ser empregados todos os meios possíveis e eficientes de divulgação, no sentido de tornar conhecidas as condições de contágio da doença e os meios de prevenção aconselháveis, procurando-se acima de tudo, tirar os estigmas e a discriminação para com a antiga lepra, conceituando a hanseníase em seus termos e proporções reais, condizentes com os conhecimentos científicos atuais.** Art. 481 - **No que respeita à limitação do trabalho ou outras atividades na comunidade, ficarão os doentes, enquanto bacilíferos, em semi-isolamento domiciliar. Parágrafo Único - Após a negatificação baciloscópicamente, poderão voltar às suas atividades, contanto que não manipulem alimentos de consumo direto ou exerçam profissões que os coloquem em contato íntimo e permanente com a coletividade sadia (ex.: barbeiros, cabeleireiros, massagistas).** Art. 482 - **Os doentes não bacilíferos, com reação de Mitsuda positiva, serão mantidos em suas atividades. (PARANÁ, 1977. Grifo nosso)**

Os artigos acima citados, sobretudo o Art.479, indicam que, embora houvesse a possibilidade de alta, ainda havia o controle da circulação dessas pessoas fora das instituições, uma vez que elas deveriam comunicar todos os seus passos e somente trabalhar com aquilo que o documento permitia tendo em vista o contato direto com outras pessoas e a manipulação de alimentos.

Além de obedecer às recomendações acima citadas, os doentes e contatos também deveriam:

Art. 483 - a) Manter rigoroso asseio pessoal e em sua moradia; b) Não deixar expostas as lesões ulcerosas e dar destino adequado ao material usado nos curativos; c) Ter, para uso exclusivo, roupas de corpo e asseio pessoal; d) submeter-se a tratamento dentro da regulamentação aqui prevista; e) Não mudar de domicílio ou residência,

sem comunicar à autoridade sanitária. Art. 484 - Os comunicantes deverão: a) Submeter-se às instruções da autoridade sanitária; b) Prestar-se a exames periódicos, nos prazos estipulados pelas autoridades sanitárias. Art. 485 - Todas as infrações às exigências enumeradas neste Capítulo, importarão na aplicação de penalidades. (PARANÁ, 1977. Grifo nosso)

Através da análise da legislação específica, nota-se que, embora o tratamento pautado no isolamento compulsório e irrestrito tenha se modificado para uma forma mais humanizada, as sanções e restrições pelas quais os doentes e suas famílias estavam submetidos ainda permaneciam e eram justificadas em nome da sua “melhora”, mas também visando impossibilitar o contágio da sociedade sadia. É possível perceber que tal legislação estava em consonância com a Fase III da prevenção da doença, instituída pela DNDS.

### 3.1 A FASE III DA PREVENÇÃO DA HANSENÍASE

De acordo com o volume 3, nº 1 de 1978 da revista *Hansenologia Internationalis* os princípios da fase III de prevenção da doença foram: “1) A gravidade dominante do problema psicossocial e sua solução prioritária. 2) O problema psicossocial irremovivelmente acorrentado à infamante terminologia lepra. 3) A solução do problema psicossocial permitindo a aplicação das medidas da Fase II.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1978, p. 94). A edição segue com uma nota do XIX Congresso de Higiene e do I Congresso Paulista de Saúde Pública, que prestam congratulações pela nova fase e reiteram os aspectos delicados que permeiam a doença, como a questão das barreiras culturais relacionadas ao termo lepra e a dificuldade em removê-las, visto a “antiguidade e profundidade do preconceito e da desinformação relativa à ‘lepra’, agravados constantemente por todos os meios de comunicação de massa.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1978, p. 94). Neste aspecto, nota-se que a educação sanitária teria mais um desafio: informar a população sobre estas questões, para além do que era repassado por jornais e televisão, reforçando a possibilidade de cura e a importância do diagnóstico precoce da doença e não gerando mais o medo responsável por afastar do tratamento os doentes que mais necessitavam de atendimento rápido e adequado.

Sobre esta questão de novos termos e da ênfase em modificar antigos paradigmas relacionados à doença, Felix Vontreras Duenãs, médico argentino, discorre sobre como o termo lepra fora substituído por enfermidades de la piel nas versões mais recentes da Bíblia, ou na chamada Nueva Biblia na maioria dos países europeus, apontando que nos livros do Levítico, Números, Crônicas e também no Novo Testamento não mais constavam os termos pejorativos. Abraão Rotberg deixa uma nota ao final deste tópico: “Como se sabe, também a Nova Bíblia Inglesa eliminou os termos ‘lepra’ e ‘leproso’ do Velho Testamento, desde 1970. Hansenologia Internationalis espera que estes bons exemplos da área religiosa sejam brevemente imitados pelo mundo médico.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1978, p. 96). Com tal alteração, nota-se que se objetivava o gradual abandono do uso do termo estigmatizante, uma vez que através disso vinha a possibilidade de não mais relacionar a doença com uma praga bíblica, ou com castigos divinos, como ocorreu durante muito tempo.

Outros aspectos enfatizados na edição de 1978 são: a comemoração do centenário de Eduardo Rabello – figura que se destacou nas fases iniciais de tratamento da doença e na sua classificação –; a divulgação do II Congresso Brasileiro de Hansenologia e do Colégio de Hansenologia dos países endêmicos, o qual em 26 de junho de 1978 já contava com 161 fundadores de 23 países; a uniformização das diretrizes no controle da doença pelos Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social “As medidas de prevenção da hanseníase e da incapacidade que determina, a terminologia ‘hanseníase’ e as atividades médicas, paramédicas e sociais são agora as mesmas em ambos os Ministérios.” (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1978, p. 241); a questão dos atestados médicos para doentes, sendo que “continuarão trabalhando por tanto tempo quanto possível. Deformidades e outras sequelas, por si sós, não constituirão impedimento para o trabalho em geral”, (HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS, 1978, p. 241), reiterando o que ficou determinado no código sanitário do estado do Paraná em relação à profilaxia da doença e, por fim, anunciando a 3ª Reunião de Hansenologia e a 4ª Reunião anual dos dermatólogos latino-americanos entre os dias 26 e 28 de agosto de 1978 no Guarujá, em São Paulo.

Nota-se que os anos que antecederam o II Congresso Brasileiro de Hansenologia foram marcados pela convocação por parte de equipes médicas aos demais profissionais que possuíam interesse pela doença para que não só participassem do evento, mas também para que fizessem parte do Colégio de Hansenologia dos países endêmicos.

A conjuntura política do país atravessava um momento delicado, onde a ditadura passava por um processo de mudanças. Na presidência estava Ernesto Geisel, que trazia como proposta o que Fico (2015, p. 95) descreve como “aprimoramento do antigo projeto de ‘institucionalização’ do regime.”, deste modo, aponta que além das medidas de descompressão política – “abertura lenta, gradual e segura” - Geisel precisava escolher com sabedoria o próximo presidente, de modo a impedir que o revanchismo da população civil ocorresse, gerando consequências e punições aos militares. É neste contexto que João Figueiredo é escolhido como presidente do país, em 1979. Como uma das primeiras ações, tendo em vista os movimentos pela anistia que vinham desde o ano 1975, Figueiredo encaminhou ao Congresso o projeto da Lei da Anistia, que se diferenciava muito do que a população de fato queria – ampla, geral e irrestrita –, mas que foi aprovado através de “uma negociação entre as elites políticas que, de algum modo, estabeleceu um pacto marcado pela conciliação que resultou na impunidade dos militares.” (FICO, 2015, p.96).

É neste contexto político que, em 1979, foi aprovado pelo Senado o projeto de lei nº5.805 de 1978, de José Lindoso, segundo o qual a terminologia oficial da hanseníase fora definida. (Vide anexo D). Deste modo, os termos correspondentes à lepra e leproso, bem como todos os seus derivados são substituídos pela nomenclatura referente à hanseníase e, quando presentes em textos e documentos oficiais não são mais aceitos dentro de órgãos e repartições públicas. A edição de 1979 da revista Hansenologia Internationalis traz, também, a mudança na Classificação Oficial da OMS, segundo a qual também é adotado o termo Hanseníase, incluindo-se Doença de Hansen e infecção por *Mycobacterium Leprae*, sendo que a palavra lepra não mais configura-se como sinônimo destes termos.

Outros aspectos ressaltados na publicação de 1979 da Hansenologia Internationalis são em relação aos cursos nacionais e internacionais sobre a doença, - curso básico de hanseníase, XV curso internacional de leprologia para Médicos, XXII

Curso internacional de leprologia para Misioneros y auxiliares sanitários – e os progressos na área da hansenologia, como por exemplo, a ênfase na prevenção e tratamento das sequelas da doença, estudos sobre a imunologia e sobre os resultados das orientações profiláticas até então utilizadas e o estado da terapêutica da doença. Nota-se que, embora estivesse em prática a busca de não mais utilizar o termo lepra e seus derivados, ainda na comunidade médica corria a terminologia correspondente como leprologia, por exemplo. Deste modo, pode-se considerar que este foi um processo lento, de certo modo complexo e gradativo, uma vez que, como já citado anteriormente, o estigma milenar da doença ainda permeava o imaginário social e as terminologias referentes ao nome lepra estavam enraizadas não apenas na concepção popular, mas também no meio médico, o que, mais uma vez, demonstra a característica biopsicossocial da doença.

Também no ano de 1979, nas publicações do CELSA, o médico Meny Bergel, diretor médico do Instituto de Investigaciones Leprológicas de Rosário (Argentina) traz alguns questionamentos acerca dos estudos sobre a doença, onde demonstra a frustração médica no que se refere ao tratamento e a prevenção da enfermidade. De acordo com Bergel (1979), os estudos realizados até aquele momento voltavam a atenção para a análise do *Mycobacterium Leprae*, o que culminava em poucos resultados significativos para o tratamento e a profilaxia da doença. Deste modo, Bergel propõe um novo método de hansenologia não tendo o bacilo como centro dos estudos, apresentando uma forma de chamar a atenção dos pesquisadores para esta nova forma de pesquisa. Segundo o médico:

No momento atual, o que se sugere aqui, parece inteiramente absurdo ou ilógico; porém, dentro de algumas décadas, isto será perfeitamente lógico e racional. Presentemente, considerando-se que o bacilo é o centro de todos os estudos, pode-se dizer que os avanços são insignificantes. Esperamos que num futuro próximo, de acordo com o que estamos preconizando, a doença será convenientemente estudada e, então, haverá grande melhoria no seu reconhecimento. (BERGEL, 1979, p. 6)

Os anos seguintes marcam, assim, uma nova fase nas pesquisas, discursos e práticas em relação à doença, consolidando, progressivamente, uma nova forma de atendimento e de tratamento.

### 3.1.1 Descobertas, ações e novos discursos sobre a doença nos anos 1980

Na edição número 2 da revista *Hansenologia Internationalis* em 1980, algumas questões tomam destaque, sobretudo no que se refere à terminologia lepra. Segundo a revista, a antiga *Associazione Italiana Amici dei Lebbrosi* mudou seu nome para *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* e também banuiu o termo lepra e seus derivados, substituindo-os para doença de Hansen e hanseniano. Além disso, chama a atenção para o fato de que a Itália foi o primeiro país a eliminar o termo lepra a partir de uma lei aprovada em 12 de janeiro de 1974, onde os termos *lebbra*, *lebbroso* e *lebbrosario* “foram proibidos em todos os documentos oficiais do governo italiano, entidades e instituições públicas da Itália” (*HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS*, 1980, p. 131). Ainda de acordo com a revista, no Brasil, apenas alguns estados – como São Paulo – precederam a ação italiana a partir de 1967. Outro ponto que se destaca na edição é a crítica feita à revista *Time* por, em um artigo intitulado “Herpes: a nova lepra sexual”, em 28 de julho de 1980, reforçar o leprostigma. Segundo a revista *Hansenologia Internationalis* (1980, p. 131):

*Hansenologia Internationalis* enviou uma carta com dois curtos parágrafos, tentando esclarecer os leitores desta última revista sobre o baixo grau de contagiosidade da doença, o fim do isolamento compulsório e a pesada carga que o leprostigma inflige em países em desenvolvimento. A carta não foi publicada. *Hansenologia Internationalis* insiste em declarar que com o termo “lepra” não há possibilidade alguma de competir com os poderosos meios de comunicação em massa.

Nota-se que, mais uma vez, a questão de reforçar o estigma através do nome lepra é problematizada, sendo que, neste momento, o termo mais bem-aceito e segundo o qual seria possível engajar um processo de contraestigmatização era o termo hanseníase. Noticia-se também nesta edição da revista a realização do I Congresso do Colégio de Hansenologia dos Países Endêmicos e o III Congresso Brasileiro de Hansenologia.

Seguindo a análise do que se discutia no meio médico paranaense em relação à hanseníase no referido momento, fez-se necessária a consulta de um material

que se mostrou muito relevante para a presente pesquisa: os relatórios de trabalhos e pesquisas do CELSA apresentados anualmente à UFPR. O primeiro relatório analisado data de 19 de dezembro de 1980 e já nas páginas iniciais, o então diretor, Ruy Miranda, destaca a colaboração – apoio moral e material – das autoridades universitárias e governamentais, do INAMPS, “bem como com a contribuição gratuita de meia dúzia de amigos que aqui vem trabalhar” (CELSA, 1980, p.1). Neste documento consta a descrição e detalhamento de todas as atividades do CELSA no referido ano, do ensino, da pesquisa e do atendimento clínico aos doentes e seus familiares. Uma questão que chama a atenção ainda nesta página inicial do relatório é quanto um problema pela qual a instituição passara naquele momento. De acordo com o relatório do CELSA (1980, p.1):

Deixamos de contar, no corrente ano, com o valioso auxílio da Secretaria de Saúde e Bem-Estar Social através da Divisão de Hansenologia Sanitária e do Fundo de Saúde, bem como da Prefeitura Municipal de Curitiba para a manutenção do serviço dentário.

A relevância deste tipo de atendimento é percebida desde a década de 1970, sendo uma das prioridades nos trabalhos desenvolvidos pelo CELSA desde a sua inauguração. Deste modo, nota-se que a rede Governo Estadual – UFPR – CELSA apresentava alguns problemas que, como veremos posteriormente, não se esgotaram nesta ação. Outro ponto destacado na apresentação do relatório é quanto à função do CELSA, que estava integrado na sociedade e na medicina comunitária, “prestando atendimento aos doentes, fornecendo medidas profiláticas aos contatos, educação sanitária junto à comunidade e serviços de odontoleprologia para atendimento dos doentes e familiares.” (CELSA, 1980, p. 3).

No que diz respeito aos serviços prestados pelo CELSA, o relatório informa que a instituição realizou em seus laboratórios exames das águas que abastecem a capital do Paraná concluindo que as mesmas não continham as chamadas bactérias ácido-álcool resistentes, como a bactéria causadora da tuberculose e o “bacilo da lepra” (CELSA, 1980, p.13). Nota-se que, apesar das intensas discussões sobre o termo lepra na década anterior, o termo ainda permaneceu presente não apenas na linguagem médica dos relatórios e publicações científicas, mas também no próprio nome da instituição – Centro de Estudos Leprológicos –, sendo que não consta nas

publicações da instituição nenhuma nota ou observação correspondente à problematização ou questionamento sobre a manutenção do nome “Leprológicos”.

Outro aspecto que chama a atenção no relatório é sobre a presença de mulheres na instituição, algo que não fora notado em nenhuma das fontes anteriormente analisadas. De acordo com o documento, havia no CELSA as seguintes colaboradoras: Maria Tod, como agente administrativa na direção; Hespéria G. Miranda, como bibliotecária; a professora S.M.V de Almeida, como tradutora; Dr<sup>a</sup> Thusnelda Emmel Vago, como leprologista chefe; Alcina S.B. Veronesi, como atendente; Madalena M. Puzzi, como auxiliar de laboratório; Regina S. Timi, como técnica de patologia e Anita C. Kowalski, como zeladora.

Em relação às atividades de pesquisa desenvolvidas naquele ano, três projetos foram realizados, sendo estes:

nº 18 – Tratamento da lepra pela acutização provocada; nº28 – Estudo das alterações estomatológicas e osteodentárias da lepra; nº – 32 Tratamento experimental, em animais, de uma nova droga para o tratamento da lepra (hiodrato de difenil sulfona), sintetizado no CELSA. Em complemento ao nº32 foram também desenvolvidos: o nº33 –Cultivo do M. Leprae em sangue total humano; nº 34 – Testagem “in vitro” da ação leprostática da droga hiodrato de difenil sulfona em cultivos M. Leprae. (CELSA, 1980, p. 18)

É importante ressaltar que, dentre as pesquisas, as de números 18, 32, 33 e 34 foram desenvolvidas por Ruy Noronha Miranda e a de número 28 por Rui Paulo Miranda, do setor de odontologia do CELSA, e havia um prazo de 18 meses para a conclusão das mesmas.

A tabela a seguir traz os dados sobre o número de doentes e contatos atendidos pelo CELSA no ano de 1980:

**Tabela 6: Pacientes CELSA 1980**

DOENTES		COMUNICANTES		AÇÕES DE INFORMAÇÃO E EDUCAÇÃO SANITÁRIA
Em tratamento no último dia do ano anterior	282	Novos fichados	169	25
Novos fichados	64	Re-encaminhados	120	
Novos em tratamento	52	Liberados	134	
Altas	4	Em controle	349	
Falecidos	2	Sem controle	0	
Encaminhados ao hospital	5	Pessoas saudáveis em tratamento profilático	12	
Antigos retirados*	166			
Novos retirados	12			
Abandonaram o tratamento	0			
Doentes em tratamento que compareceram	1891			

**Fonte:** CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1980.** Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1980, p.25-26

Os dados indicam que, dos 64 novos casos de doentes fichados, 12 não entraram em tratamento, mas não se indicam os motivos. Além disso, aponta para o número de duas pessoas que faleceram e de nenhum caso de abandono de tratamento ao passo que 12 pessoas saudáveis encontravam-se em tratamento profilático e foram realizadas 25 ações de informação e educação sanitária, o que indica, mais uma vez, a preocupação com a prevenção da doença.

Ainda no relatório constam algumas páginas referentes ao Ofício nº 132180 enviado por Ruy Miranda ao superintendente regional do Paraná, Drº Alcenir Angelo Guerra, do INAMPS. O objetivo de Miranda ao enviar tal ofício foi o de mudar a forma pela qual o dinheiro do INAMPS era repassado ao CELSA, como demonstrado no trecho a seguir:

Prestamos, nesta nossa Entidade Universitária, atendimento a 171 sofredores do Mal de Hansen e às suas famílias. Todos beneficiários do INAMPS. Por esse atendimento, o Hospital das Clínicas, mediante os boletins diários que são confeccionados, transfere-nos a importância paga pelo INAMP, a fim de que, com ela, sejam pagos um médico e um laboratorista que trabalham na assistência dos beneficiários. No corrente ano recebemos Cr\$250.000,00 relativos aos serviços prestados, de agosto a dezembro. Acontece que, face às exigências contábeis da Universidade, tal processamento é demasiadamente trabalhoso e difícil. **Estas são as razões pelas quais estamos pleiteando que os serviços que prestamos aos beneficiários da Previdência Social sejam diretamente remunerados à nossa própria entidade, ou melhor ainda, aos que prestam esses serviços pelo INAMPS, que** no Paraná, foi em boa hora colocado sob vossa superintendência. (CELSA, 1980, p.25. Grifo nosso)

O INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social – foi criado no período da ditadura militar, momento em que a atenção médica era privatizante. De acordo com Neto e Ramos (2017, p. 50) este “foi um modelo de proteção social que excluía a população de toda e qualquer participação política na gestão do sistema sanitário.” Inicialmente foi criado o INPS – Instituto Nacional de Previdência Social I–, em 1966, financiado pelos trabalhadores e através do qual houve o alargamento do controle do governo e, conseqüentemente a centralização da Previdência Social. Através do INPS foi realizada a unificação das diferentes entidades de Previdência. Segundo Neto e Ramos:

Posteriormente, graças à crescente complexidade desse sistema de saúde previdenciário e da necessidade de celebração de contratos com clínicas e hospitais da iniciativa privada para a efetiva prestação de serviços – gerando um conseqüente dever de fiscalização da estrutura burocrática daí resultante –, foi criado, a partir do INPS, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) enquanto estrutura administrativa própria. (2017, p. 50)

Deste modo, Neto e Ramos afirmam que foi enfatizado um modelo de proteção social em saúde do tipo Seguro Social:

Diferentemente dos atuais princípios da universalidade e da integralidade do atendimento, o Governo Militar restringia seu papel no setor da saúde pública somente a medidas de natureza preventiva e a atividades epidemiológicas e de vigilância sanitária. Somente a parcela da população que estivesse inserida no mercado formal de trabalho, vinculando, assim, a Previdência Social – de caráter contributivo – estaria amparada pelos serviços privados de saúde, que eram custeados e fiscalizados pelo INAMPS. As atividades de cunho assistencialista – e não contributivo – permaneciam sendo prestadas pelas instituições de caridade. Ou seja, conforme já apontado anteriormente, nesse momento da história brasileira, estava-se diante de um sentido social da saúde como um mero serviço decorrente de um direito trabalhista ou como um serviço privado prestado por aqueles com condições financeiras de bancá-lo. Aqueles sem condições financeiras e excluídos do mercado formal de trabalho contavam apenas com a filantropia para receber algum tratamento. (NETO e RAMOS, 2017, p. 50)

De acordo com os referidos autores, este modelo trouxe alguns problemas aos trabalhos desenvolvidos na área de saúde no Brasil, principalmente por tornar as atividades desenvolvidas apenas em cunho curativo. O Ministério da Saúde “tornou-se muito mais um órgão burocrato-normativo do que um órgão executivo de política de saúde” (NETO e RAMOS, 2017, p. 52), assim, houve um alto índice de doenças infecciosas e parasitárias e elevadas taxas de mortalidade infantil e da população em geral no período da Ditadura Militar brasileira. Na década de 1970 começa a se formar toda uma base teórica e ideológica de um novo pensamento médico-social que daria origem, por volta de 1985 e 1986 na Reforma Sanitária, que será abordada no decorrer do capítulo.

Retomando o relatório do CELSA de 1980, em suas páginas finais há referência à IV Jornada Paranaense de Dermatologia, realizada em 01 de novembro de 1980 e onde houve a participação de profissionais das regiões de Curitiba, Londrina, Maringá, Campinas, Goiás e Porto Alegre. Além disso, destacam-se algumas notas de jornais a saber, do Diário do Paraná de 14 de junho de 1980 e da Gazeta do Povo, de 26 de novembro de 1980. Na matéria do Diário do Paraná ressalta-se a importância do CELSA e seus trabalhos de ensino, pesquisa e atendimento aos doentes e seus familiares: “trabalho de profundo alcance social, pois assiste pessoa que,

na maioria dos casos, não teriam condições financeiras de custear tratamento especializado.” (O DIÁRIO DO PARANÁ, 1980, p. 3). Nas páginas da Gazeta do Povo, o que chama a atenção é o nome da matéria “Cura da hanseníase pode estar próxima”, onde se informa que o Drº Ruy Miranda estava “prestes a conseguir uma droga que elimine a infecção do bacilo da lepra no organismo humano, o combinado da diaminodifenilsulfona com o iodato de potássio.” (GAZETA DO POVO, 1980, p.5). Ainda de acordo com a matéria divulgada e também com os dados do relatório do CELSA de 1980, os testes realizados em animais apresentavam sucesso. Segundo Ruy Miranda, entrevistado pelo jornal, comprovada sua eficácia, o novo medicamento “será barato e custará menos que o usado atualmente – antibiótico rifampicina associado a diaminodifenilsulfona” (GAZETA DO POVO, 1980, p.5), Miranda ainda aponta que, naquele momento não era possível realizar testes em pessoas, visto que isso infringiria as leis e a ética. O tratamento, neste período, consistia na administração de dois comprimidos de antibióticos e um da diaminodifenilsulfona por dia a cada paciente.

De acordo com Neto e Tarlé (1983), assessor e chefe do Programa de Dermatologia Sanitária do Paraná, as atividades eram realizadas a nível central, no Departamento de Epidemiologia e Controle de Doenças, sendo constituída sua equipe por um médico chefe do programa, um médico assessor, uma enfermeira, uma assistente social, um técnico em estatística e o pessoal auxiliar. Segundo tais autores, havia 20 distritos sanitários no estado, sendo que cada um contava com um Dermato-Hansenologista, o dermatologista de referência do Distrito Sanitário que coordenava as atividades em sua área, elucidando as dúvidas e preparando os médicos das Unidades Sanitárias para atendimentos aos casos de seus municípios. Como afirmam Neto e Tarlé (1983, p. 14):

Estas atividades recebem orientação e supervisão de nível central. Os casos corretamente indicados, podem ser encaminhados para atendimento no Hospital de Dermatologia Sanitária São Roque. As atividades de **prevenção de incapacidades físicas** em hanseníase são realizadas e coordenadas pelo serviço da capital, sediado no Centro de Saúde de Curitiba. Existem serviços especializados em Piraquara, Ponta Grossa, União da Vitória, Foz do Iguaçu, Cascavel, Paranavaí, Maringá, Londrina e São Jerônimo da Serra, **com atividades de fisioterapia, adaptação de calçados, utensílios domésticos e objetos de trabalho. As cirurgias corretivas, quando indi-**

**cadás, são realizadas no Hospital de Dermatologia Sanitária São Roque.** (Grifo nosso)

Aqui nota-se a relevância e a ressignificação do Hospital São Roque. De local de isolamento tornou-se local de busca de tratamento garantido e de medidas para correção das deformidades causadas pela doença. Se no Primeiro Congresso Internacional de Lepra, em 1897, a fala do Médico Robert Kock contra o isolamento compulsório era vista como rara e exceção diante dos demais médicos, 86 anos depois isso se inverteu e tornou-se praticamente regra no discurso médico, o foco do atendimento aos doentes não se dava mais por isolá-los compulsoriamente, mas tratar a doença e suas consequências físicas, psicológicas e sociais.

Sobre os dados da doença no Paraná em 1981, Neto e Tarlé apontam que o estado:

**Situa-se como uma área de alta endemicidade, com uma prevalência de 2,54/1.000 habitantes em 31-12-1981.** Com as medidas de intensificação de procura de casos novos, a incidência deve apresentar, nos próximos anos, coeficientes mais elevados, refletindo, porém, a realidade, pois é sabido que existem pacientes sem tratamento ou qualquer tipo de controle. O número de doentes em nosso Estado tem aumentado ano a ano, demonstrando com isto não que a doença em si venha sofrendo recrudescimento e sim que tenha havido uma melhoria nos serviços de Dermatologia Sanitária com um maior número de diagnósticos em consequência dos cursos de reciclagem realizados para os médicos hansenologistas e generalistas responsáveis pelos serviços nos Distritos Sanitários (NETO e TARLÉ, 1983, p. 14. Grifo nosso)

A tabela a seguir indica, em números, os casos existentes da doença no Paraná nos anos de 1980 e 1981.

**Tabela 7: Casos existentes de hanseníase no Paraná em 1980 e 1981**

<b>Forma clínica</b>	<b>Ano 1980</b>	<b>Ano 1981</b>
Indeterminada	5.223	5.573
Tuberculóide	3.760	4.022
<b>Virchowiana</b>	<b>9.237</b>	9.776
Dimorfa	201	233
Total:	18.421	19.604

**Fonte:** Arquivo Central do Programa de Dermatologia Sanitária da SESB – PR. Apud NETO; TARLÉ, 1983, p.16

Os dados demonstram que dentre os casos diagnosticados, a maioria tratava-se da forma mais grave da doença – forma Virchowiana – e um aumento em 1183 casos existentes no estado entre os anos de 1980 e 1981, o que não só indica maior número de infectados, mas também que as ações em busca destes doentes para tratamento apresentavam resultado positivo, surtindo o efeito esperado de encontrar estas pessoas para encaminhá-las ao devido tratamento médico.

Os autores apontam, ainda, que o novo enfoque dado ao tratamento da hanseníase naquele momento visava o controle dos pacientes, sempre que possível, ambulatorialmente, “portanto, temos procurado enfatizar este aspecto, o que tem contribuído significativamente para diminuir os percentuais de internamento.” (NETO; TARLÉ, 1983, p. 34).

Em matéria intitulada “Nova droga para combater a lepra”, do dia 16 de dezembro de 1981, o jornal Gazeta do Povo trouxe a notícia dos estudos de Ruy Miranda na síntese da DDS com o iodeto de potássio, já testada em animais e também a busca do médico em obter a cultura do *M. Leprae* por método próprio para testar a nova droga nas culturas. Em entrevista ao jornal, Miranda afirmou que “Deus permita que essa droga promova a cura mais rápida e eficiente que as hoje em uso, pois os remédios atuais têm efeito muito lento e parcial.” (GAZETA DO POVO, 1981, p.7).

Neste contexto histórico a ditadura vinha se enfraquecendo em suas estruturas, no entanto, ainda consistia em um momento delicado e de instabilidades, principalmente devido ao fato de tomar cada vez mais destaque o chamado “Terrorismo de Direita”, vindo da linha dura do exército, tendo destaque no ano de 1981 o atentado do Riocentro. O governo de João Figueiredo tornava-se cada vez mais desgastado em função dos problemas econômicos e políticos. De acordo com Fico (2015, p.100):

Enfrentou grave doença, que o levou a buscar tratamento cirúrgico no exterior. A partir de então, mostrou-se apático e não soube conduzir a transferência do poder aos civis. A economia ia mal, a linha dura havia perpetrado o atentado do Riocentro. Além de tudo isso, no final do seu mandato Figueiredo deparou-se com a maior manifesta-

ção de massa jamais ocorrida non Brasil, a campanha das “Diretas Já”.

Dentro de um contexto de descontentamento político e social, movimentos sociais se desenvolveram no país e, dentre estes, a questão dos doentes de hanseníase não foi excluída. De acordo com Genovez e Pereira (2014, p. 214):

Assim, com uma proposta voltada aos efeitos do preconceito sobre a hanseníase e para esclarecer dúvidas, **em 1981 foi criado o Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN)**, uma entidade sem fins lucrativos, com trabalho voluntário de pacientes e ex-pacientes de Hanseníase e pessoas simpatizantes da causa. Entre suas ações destacaram-se o Jornal Informativo e o Telehansen gratuito, de representação nacional. (Grifo nosso)

Nota-se que, assim como ocorreu nos anos 1970, com a Revista Star, mais uma vez, agora no Brasil, os doentes reagem ao rótulo de pessoas sem voz e sem autonomia, buscando, assim, afirmarem-se como sujeitos conscientes, com anseios e capacidade de decisão. Também em 1981 ocorreu a reunião do grupo de estudos em quimioterapia da hanseníase para Programas de Controle da OMS, em Genebra. Segundo Genovez e Pereira (2014, p. 214):

Que definiu novos regimes terapêuticos eficazes e aplicáveis à doença. Esses regimes terapêuticos propuseram a Poliquimioterapia (PQT) ou terapia combinada, com os objetivos de destruir o M. Leprae em curto tempo e a prevenção da emergência de mutação de cepas desse bacilo, evitando-se, assim, o fracasso do tratamento. Os medicamentos indicados foram os antibióticos Dapsona, Rifampicina e Clofazimina.

No Brasil, a implantação deste regime terapêutico não se deu de forma tão rápida. Vera Andrade, médica sanitária da OMS, em artigo à Hansenologia Internationalis, descreveu como ocorreu tal processo. De acordo com ela, a DNDS inicialmente mostrou-se contrária à implementação da PQT no Brasil pelos seguintes motivos:

1. Risco de para-efeitos consideráveis.
2. Eficácia não demonstrada.
3. Falta de informações que promovessem:
  - negatificação baciloscópica em menor tempo,
  - redução da incidência da doença, não conseguida pela monoterapia sulfônica,
  - redução da sulfono-resistência;
  - redução da ocorrência de recaída da doença, provocada pela persistência bacteriana.
 Outras questões tais como custos, disponibili-

dade de drogas e alterações estigmatizantes da pigmentação da pele provocadas pelo uso prolongado da clofazimina também foram consideradas como impeditivos. (ANDRADE, 2006, p.23)

Para avaliar e coordenar a implantação da PQT no tratamento da hanseníase, o Ministério da Saúde (MS) criou um Comitê Assessor de Peritos em Alternativas Terapêuticas. Segundo Andrade (2006, p.23):

A primeira atividade do Comitê foi rever as propostas existentes de ensaios terapêuticos locais no País (Amazonas, Amapá e Rio de Janeiro) entrevistando os responsáveis por estes projetos em andamento desde 1982. Numa segunda reunião, no mesmo ano, com suporte financeiro e participação técnica da OMS e da OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde), consolidou-se a posição do Brasil de não-expansão da PQT, para a rede de serviços básicos de saúde, antes que se dispusesse de análise precisa dos resultados dos estudos em andamento, quanto à adequação dos esquemas propostos em termos de eficiência e para-efeitos ou quanto à factibilidade. Nesta ocasião, tomou-se conhecimento de mais dois projetos um no Pará e outro no Distrito Federal.

Neste primeiro momento, nota-se que a PQT não teve seu uso expandido para todo o país, no entanto, a partir destas problematizações, estudos sobre a sua eficácia e seus efeitos (positivos e negativos) foram iniciados. Em relação às pesquisas desenvolvidas no Paraná, no Relatório de Trabalhos do CELSA de 1982 as páginas iniciais descrevem alguns avanços obtidos naquele ano, como, por exemplo: o aumento do número de doentes sob controle; maior arrecadação financeira que as verbas destinadas pela UFPR; incremento da pesquisa e da produção científica e, em destaque, a obtenção de uma cultura de bacilos no laboratório do CELSA em 28 de agosto daquele ano.

Sobre os registros e controle dos doentes e comunicantes, os dados correspondentes naquele ano constam na tabela a seguir:

**Tabela 8: Pacientes CELSA 1982**

<b>DOENTES</b>		<b>COMUNICANTES</b>	
Sob controle no último dia do ano anterior	376	Novos fichados	190
Novos que entraram em tratamento	82	Re-examinados	236

Antigos que entraram em tratamento	11	Em controle	389
Em trânsito encaminhados	161	Liberados	130
Novos retirados da área	1	Sem controle	0
Encaminhados para hospitalização	6		
Abandonaram o tratamento	0		
Altas	0		
Falecimentos	0		
Sob controle no último dia do ano de 1982	375		
Fora de controle no último dia do ano	30		
Em tratamento que compareceram	2.742		
Total sob controle	419		
Contribuintes INAMPS	320		
Contribuintes FUNRURAL	20		
Não contribuintes	79		

**Fonte:** CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982.** Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982. p. 23-24

Nota-se que 130 comunicantes foram liberados e que, naquele ano, não houve nenhum falecimento registrado dentre os doentes em acompanhamento, mas o que mais chama a atenção na tabela é a divisão entre os contribuintes do INAMPS, da FUNRURAL e os não contribuintes. Considerando a extensão do Paraná, pode-se perceber que o número de pessoas atendidas pela FUNRURAL mesmo se tratando de um estado predominantemente agrário naquele período, é ínfimo. Diante de um quadro sanitário tão delicado, nota-se que a prioridade do atendimento era dada aos contribuintes do INAMPS, algo muito característico do período histórico da Ditadura Militar.

Em outubro do mesmo ano ocorreu no Rio Grande do Sul o IV Congresso Brasileiro de Hansenologia. Neste evento, Ruy Miranda, a leprologista T. Emmel e o

chefe de laboratório do CELSA, H.S.Dechand apresentaram os registros feitos das pesquisas em que tentaram cultivar o *M. Leprae* em plasma humano. Segundo a equipe, esta pesquisa ocorreu como forma de continuação dos projetos 29, 32, 33, 34 e 35 desenvolvidos no CELSA, sendo as atividades de cada um dos projetos: 29: Fusão da DDS com iodeto de potássio. Comprovada a utilidade de ambos, separados e associados, no tratamento da hanseníase; 32: Teste em animais – ratos – entre os anos de 1979 e 1981, onde não foram observados efeitos negativos, “continuando a viverem e procriarem como habitualmente o fariam” (DECHAND; EMMEL e MIRANDA, 1982, p.2); 34 e 35: teste em culturas do *M. Leprae* em busca de reação da bactéria e sua aplicação no tratamento da doença em seres humanos. Segundo os pesquisadores, esta última etapa não foi possível, foi então que buscaram, através de inúmeras tentativas, o cultivo da bactéria em plasma – sangue – humano. O procedimento se deu através da coleta de sangue de pessoas comprovadamente mais suscetíveis à doença, em seguida, inocularam neste sangue material colhido de pacientes virchowianos e dimorfos ainda sem tratamento. O teste iniciado em 1981 contou com dez experiências, dentre as quais, duas apresentaram resultado positivo, ou seja, apresentaram a formação de um germe “muito semelhante ao bacilo de Hansen.” (DECHAND; EMMEL e MIRANDA, 1982, p.2)

Diante disso, a equipe indicou o estado dos estudos naquele momento:

Temos uma droga cuja composição e experimentação em culturas ácido-álcool resistentes, e, eventualmente, em hansenianos, deverá ser ensaiada. Temos um método de cultura para o *M. Leprae* que, segundo alguns resultados preliminares, deve ser repetido em grande escala. No entanto, esse trabalho só poderá ser desenvolvido por grandes equipes. (DECHAND; EMMEL e MIRANDA, 1982, p.3)

Em seguida, a equipe convida demais pesquisadores para, junto a ela, darem prosseguimento aos estudos. De acordo com Dechand, Emmel e Miranda (1982), estes outros pesquisadores eram: Dilton Opromolla, de Bauru; Rubem Azulay, do Rio de Janeiro; René Neves, de Niterói; Abrahão Rotberg, de São Paulo; Luiz Bechelli, de Ribeirão Preto; César Bernardi, do Rio Grande do Sul e Josefino Aleixo, de Minas Gerais. Além disso, indicam que: “A UFPR, através da sua ‘Fundação’, está procurando organizar um Centro Brasileiro de Informação e Pesquisa da Hansenose, sediado na mesma (CELSA, a fim de que, de maneira mais eficiente, se dê

prosseguimento a este programa de trabalho.” (DECHAND; EMMEL e MIRANDA, 1982, p.3)

Finalizando o relatório do ano de 1982, duas notas, uma da Gazeta do Povo e outra da Revista Veja, chamam a atenção para os avanços realizados pelo CELSA naquele ano. Na matéria “Adiantados estudos sobre novo remédio contra a lepra” a Gazeta do Povo noticia o fato de Ruy Miranda conseguir cultivar o bacilo de Hansen no CELSA e indica que o di-hiodidrato de fenilsulfona seria testado no ano seguinte e “Dependendo do resultado, se for positivo, a droga poderá ser aplicada no ser humano, quando então será possível saber se é ideal” (GAZETA DO POVO, 1982,p.10). Já a revista Veja, na edição de 13 de outubro do mesmo ano, na matéria “Contra a lepra: a vacina finalmente pode estar a caminho” também noticia sobre as descobertas de Miranda e chama a atenção para a seguinte questão:

Totalmente erradicada dos países desenvolvidos, a lepra faz hoje cerca de 15 milhões de vítimas no mundo. Para essas pessoas, a confirmação do êxito das experiências de Ruy Noronha Miranda poderá trazer, até o fim deste ano, a certeza de um remédio mais eficaz que os atuais – projeto no qual ele vem trabalhando desde 1978 – . O passo seguinte anuncia o professor paranaense, será o desenvolvimento de uma vacina. (VEJA, 1982, p.13)

Pode se perceber que o antigo discurso da Primeira República, abordado no primeiro capítulo da presente pesquisa, de que a doença era referente a países atrasados e não desenvolvidos, volta a ser tomada na matéria da revista. Além disso, o termo usado – lepra – não correspondia a necessidade das evidentes e discutidas questões de desestigmatização e de tornar a doença comum como todas as outras. Ressalta-se que neste mesmo ano o MORHAN (2018, p. 1) lançou a primeira edição de seu jornal “como instrumento de mobilização e pressão popular, combatendo o que chamou a época de ‘Anti-educação em lepra’.”

Ponto bastante enfatizado no discurso médico deste período, a Educação Sanitária foi debatida por André Petrarca Mesquita, professor adjunto de dermatologia da Universidade Federal Fluminense durante o IV Congresso Brasileiro de Hansenologia em 1982. Registrado na revista Hansenologia Internationalis de 1983, o discurso de Mesquita chama a atenção por especificar como deveria ser feita a Edu-

cação Sanitária, a quem ela interessava e quem ela melhor atingia dentro dos objetivos de sua elaboração. Em suas palavras:

Recomenda-se que as campanhas anti-hansênicas sejam feitas apenas para os médicos, paramédicos, doentes e comunicantes, pois o público em geral não se mostra interessado. Esta educação deve ser seletiva, pois é uma grande perda de tempo e dinheiro, fazer campanhas anti-hansênicas para o público em geral, que não dá valor a estas campanhas e delas rapidamente se esquece. (PETRARCA, 1983, p.148. Grifo nosso)

Mesquita acrescenta também que a educação sanitária deveria ser ensinada nos cursos de Medicina, onde todos os profissionais da área deveriam conhecer esta doença, além disso, reforça a necessidade de dedicar tempo e muita atenção aos doentes e de manter bem informada e capacitada toda a equipe que trabalhasse com os doentes, possibilitando que cada profissional envolvido pudesse orientar os contatos e os próprios doentes, encaminhando-os adequadamente aos exames médicos. Outra questão que se destaca em sua fala é quanto às informações que deveriam ser repassadas e bem explicadas aos doentes e contatos:

Não basta que eles sejam informados e esclarecidos sobre os sintomas, a evolução e o tratamento da doença. Os sucessos e os fracassos terapêuticos, a convivência prolongada com a doença, as reações hansênicas na vigência do tratamento (quando ocorrerem), os fatores imunitários em linguagem acessível), precisam ser explicados, para que o doente não atribua pioras temporárias ao insucesso terapêutico, levando-o a abandonar o tratamento ou a praticá-lo de modo irregular ou incorreto. (PETRARCA, 1983, p. 149)

É perceptível uma abordagem diferente da até então encontrada nas fontes, uma vez que as mesmas acabavam por enfatizar uma educação sanitária ampla e irrestrita, sem comentarem acerca da sua aceitação por parte da população. Nota-se, assim, que houve discordâncias e fortes embates no meio médico, que não aconteceu a formação de um discurso único e linear nestas relações. Não se pode dizer que o pensamento de Mesquita foi tido como regra por todos aqueles que trabalharam com a doença, no entanto, chama atenção a forma através da qual ele expõe o fato de não haver, por parte da população geral, maior interesse em informar-se sobre a doença. Além disso, Mesquita reitera que era necessário informar aos pacientes sobre a longa duração do tratamento e sobre a cronicidade da doença, a

fim de que ficasse evidente o que seria feito com estas pessoas e, também, “esclarecendo que nos casos muito avançados, como aliás em todas as doenças, nem sempre se pode esperar bom êxito terapêutico. Este fato serve para enfatizar aos doentes a importância do diagnóstico e da terapêutica precoces.” (MESQUITA,1983, p.149).

Além de reuniões com as equipes de profissionais envolvidos no cotidiano dos doentes, Mesquita afirma que os médicos deveriam se reunir também com os doentes e contatos a fim de esclarecerem dúvidas e torná-los úteis e verdadeiros auxiliares na profilaxia da doença. De acordo com Mesquita (1983, p. 49):

Ninguém melhor que o doente pode descobrir casos novos e encaminhá-los ao médico. É preciso inculcar neles que suas atuações são importantes e que, juntas com as dos médicos e paramédicos, contribuem para um ideal comum: o combate à hanseníase.

Através destas falas nota-se uma visão de cunho menos otimista sobre as questões que envolviam a recuperação e o tratamento da doença, menos otimista no sentido de não afirmar que todos os problemas estariam resolvidos ao buscar o tratamento, mas que somente diante de um diagnóstico precoce as deformidades poderiam ser evitadas e que era necessária a realização de um tratamento correto durante qualquer que fosse o tempo que ele demandasse.

Dentre outras questões, os avanços e realizações da equipe médica local foram retomados no Relatório de Trabalhos e Pesquisas do CELSA de 1983, que trouxe, como no ano anterior, dados sobre as pesquisas ali desenvolvidas, os números e registros sobre os pacientes e algumas situações e modificações pelas quais a instituição passou. Inicialmente o relatório relembra os feitos já alcançados e segue para os registros dos atendimentos naquele ano, como demonstra a tabela a seguir:

**Tabela 9: Pacientes CELSA 1983**

<b>DOENTES</b>		<b>COMUNICANTES</b>	
Sob controle no último dia do ano anterior	392	Novos fichados	130
Novos que entraram em tratamento	44	Re-examinados	204

Antigos que entraram em tratamento	55	Em controle	136
Em trânsito encaminhados	58	Liberados	377
Novos retirados da área	4	Sem controle	99
Antigos retirados da área	18		
Encaminhados para hospitalização	14		
Abandonaram o tratamento	0		
Altas	0		
Falecimentos	6		
Sadias sob tratamento profilático	48		
Informações de educação sanitária	45		
Sob controle no último dia do ano de 1983	449		
Fora de controle no último dia do ano	31		
Em tratamento que compareceram	3.056		
Total sob controle	493		
Contribuintes INAMPS	382		
Contribuintes FUNRURAL	51		
Não contribuintes	60		

**Fonte:** CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1983.** Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982. p. 25-26

Os dados demonstram que, em comparação com o ano anterior, mais doentes estavam sob controle, não houve altas, mais doentes em tratamento compareceram mas menos pessoas sadias estavam sob tratamento profilático e foram produzidas menos informações de educação sanitária. Além disso, indicam que aumentaram de 0 para 6 os falecimentos. No que diz respeito à produção científica, 4 projetos estavam em andamento e 49 trabalhos foram elaborados ao todo, sendo que dois destes projetos eram os da síntese do di-hiodrato e da sulfona e o cultivo do

bacilo de Hansen em plasma humano. Ainda em relação às pesquisas, aponta que haviam alguns problemas enfrentados. Segundo o CELSA (1983, p. 3):

As dificuldades para realização de pesquisas são muitas. Além de dispendiosas, só tem valor depois que as descobertas são feitas; antes disso, não emprestam, aqueles que deveriam ajudar, o devido crédito aos pesquisadores. É preciso muita fé e muito heroísmo da parte destes. Sempre foi assim. Esta é a missão dos benfeitores da humanidade. Por isso mesmo o CELSA, além dos grandes serviços que presta à comunidade, decidiu libertá-la de um de seus maiores flagelos.

Nota-se que é repassada uma visão de sacrifício e heroísmo por parte dos médicos e pesquisadores, chamados de benfeitores da humanidade. Esse tipo de visão também foi identificada nos primeiros registros sobre os trabalhos dos médicos no início da Primeira República brasileira, deste modo, evidencia-se que, mesmo diante de tanto tempo transcorrido, a visão interna daquele grupo, do médico que trabalhava com a doença, ainda permanecia como a figura de herói, atentando, porém, para o paradoxo de que mesmo assim a carreira de leprologista – neste momento hansenologista – ainda não era tão prestigiada quanto à de outros especialistas. Percebe-se, também, uma crítica às autoridades como demonstra o trecho a seguir:

Estas coisas todas foram escritas para que os paranaenses fiquem sabendo daquilo que em seu estado existe, especialmente as autoridades que, durante os 23 anos de existência da instituição, nunca vieram a saber das condições de trabalho daqueles que se empenham numa tremenda luta. (CELSA, 1983, p.3)

Em relação às pesquisas, o relatório indica que ocorreram três experiências bem-sucedidas no cultivo do bacilo em sangue humano. O convite aos demais pesquisadores para fazerem parte destes trabalhos e a criação do Centro de Informação e Pesquisa da Hansenose, da UFPR, são reiterados e indica-se também que “Maiores e melhores equipamentos e técnicos que os disponíveis aqui serão necessários para a consecução de todos os fins.” (CELSA, 1983, p.4).

Sobre os avanços, afirma que naquele ano o CELSA ganhou novas instalações no primeiro andar do edifício da Policlínica da UFPR, para onde foram levadas

a diretoria, a secretaria, o consultório dermatológico, a biblioteca, os laboratórios, o museu e o biotério. Indica também que:

Além de acolhido e prestigiado pela Universidade, teve imediato reconhecimento pelo Governo do Paraná e pelo Governo da República; mereceu a **simpatia dos doentes que, cada vez mais, passaram a procurá-lo espontânea e confiantemente**, tornou-se apreciado através dos continentes e, o mais importante de tudo, começou a descobrir coisas. (CELSA, 1983, p.1. Grifo nosso)

Um fato que chama a atenção é o que diz respeito à procura espontânea dos doentes por tratamento, algo que não foi observado nas outras fontes analisadas. Isso possivelmente indica uma mudança na percepção destas pessoas sobre o tratamento oferecido, não mais de isolamento, mas de busca de cura ou, ao menos, de amenizar o sofrimento e os problemas advindos da doença.

O Relatório traz, ainda, uma descrição das características dos doentes atendidos no CELSA:

Os doentes controlados pelo CELSA – que eram cinquenta em 1961 e hoje são 500 – comportam-se todos como pequenos mas verdadeiros heróis. Conformam-se, pacientemente, com os insatisfatórios métodos de tratamento de que dispomos, e colaboram de maneira admirável com os nossos investigadores, na busca de melhores processos terapêuticos. (CELSA, 1983, p.2)

Diferente da fala de Mesquita, o relatório do CELSA indica e reforça a necessidade de se promover a educação sanitária para toda a população: “Ao lado de um ensinamento técnico da leprologia para profissionais da saúde, é de grande proveito que se divulgue, junto ao público, as justas noções sobre o problema.” (CELSA, 1983, p.3). Em relação aos conhecimentos que se tinha sobre a doença e sua profilaxia no período em questão, afirma que:

Estas noções devem, sobretudo, desfazer os tabús que o envolvem e que mantém, persistentemente, a doença dentro de uma conjuntura de horror e esquivança. É preciso que se diga que o organismo humano tolera muito a infecção pelo *Mycobacterium leprae*, e a pessoa pode vir a morrer de qualquer coisa sem que a lepra se manifeste. Que existem formas benignas dessa doença, regressáveis e não contagiosas e, tanto assim, que chegam a curar-se espontaneamente. Que a Doença de Hansen não é hereditária, que os recursos de tratamento impedem a evolução da doença, por isso, hoje em dia, a

letalidade devida a ela é quase nula. Que essa doença não faz “cair os pedaços do corpo”, como narram certos romances, o que pode acontecer é uma atrofia das extremidades somente observada nas pessoas que não se tratam. Que nos países onde melhoram as condições socioeconômicas a hansenose vai desaparecendo. Deveriam ser ministrados cursos para leigos sobre essas coisas. (CELSA, 1983, p.6)

O trecho acima demonstra como se adquiriram mais informações sobre a doença e como através destas informações e descobertas buscava-se a desestigmatização não apenas da doença, mas também dos corpos doentes. Além disso, destaca a já discutida questão da associação entre ela e o subdesenvolvimento, a precariedade e as más condições de vida, aspectos já problematizados desde os primórdios das ações no país. Dentre as atribuições do CELSA estava, além da pesquisa e do atendimento aos doentes, o ensino. Sobre isso, o relatório indica que mais de 9 cursos de hansenologia já haviam sido ministrados à comunidade acadêmica e ao pessoal médico. Aponta que vinte e três estagiários e bolsistas passaram por treinamento nas instalações da instituição, em áreas como diagnóstico da doença, tratamento, técnicas de laboratório, pesquisa, patologia e etc. Naquele momento era ministrado o ensino da especialidade aos alunos da graduação em medicina e aos médicos residentes e frequentemente era procurado para instruir alunos de outros cursos “que tiveram a incumbência de organizar trabalhos sobre o assunto, os quais se valeram, também, de sua excelente biblioteca. Seus técnicos já deram 36 conferências no Brasil e no estrangeiro.” (CELSA, 1983, p.3).

Além dos projetos já citados, mais uma descoberta foi realizada no CELSA em 1983 e noticiada no jornal O Estado do Paraná. Intitulada “Febre aguda da lepra tem cura”, a matéria discorre sobre o resultado de uma pesquisa feita por Ruy Miranda e sua equipe, onde foi verificada a eficácia de um tipo de medicamento para tratar o estado febril – uma reação da doença –, a saber, o sulfametoxazol adicionado ao trimetropin (O ESTADO DO PARANÁ, 1983). Na matéria, Ruy Miranda afirma que: “Foram feitas infusões venosas dos quimioterápicos em duas aplicações diárias a cada 12 horas. A regressão das manifestações agudas das reações lepróticas começa 48 horas depois do início do tratamento e pode ser total após 5 dias.” (O ESTADO DO PARANÁ, 1983, p.5)

Ainda em entrevista, Ruy Miranda fala sobre os aspectos positivos de sua descoberta:

O método a ser confirmado ainda no tempo e no espaço está se tornando superior a todos os outros até hoje empregados. Temos esperança de que seja um tratamento que combata as reações agudas da lepra e, talvez, até de curar a própria doença. Os resultados serão investigados a partir de agora, com repetição do método quantas vezes forem necessárias mesmo fora da ocorrência dos processos agudos. (GAZETA DO POVO, 1983, p.5)

Ao final, a matéria indica que Miranda estava em processo incessante de busca de um medicamento mais eficaz para tratar a doença e que esta pesquisa apresentava repercussão internacional.

O ano seguinte configurou importantes situações no cenário político brasileiro, foi o ano das “Diretas Já”, um movimento de abrangência nacional que pedia o restabelecimento das eleições diretas para presidência. De fato, a campanha foi derrotada, mas teve aspectos positivos. Segundo Fico (2015, p. 102), “marcou a retomada, pelo povo da bandeira e do hino nacionais”, além disso, indicou a retomada do espaço público pelas pessoas, “ela indicou, claramente, o esgotamento do regime militar e o compromisso da sociedade brasileira com a democracia”. As eleições de 1982 haviam determinado a composição do Colégio Eleitoral, que em 1985, elegeu Tancredo Neves presidente. No entanto, Tancredo não chegou a assumir, pois faleceu em decorrência de problemas de saúde. É nesse contexto que assume a presidência seu vice, José Sarney. (FICO, 2015). No que diz respeito à economia, Sarney implantou o Plano Cruzado, onde mil cruzeiros (moeda antiga) valiam por um cruzado, além disso, congelou os preços dos produtos, as tarifas e os salários, possibilitando a redução da inflação, fortalecendo o poder de compra e, assim, levando à população a oportunidade de consumo de produtos que até então não utilizavam. Porém isto não permaneceu por muito tempo. Como afirma Fico:

No dia 21 de novembro de 1986 o governo anunciou o aumento das tarifas dos serviços públicos e o congelamento dos preços – processo que ficou conhecido como Cruzado II. A inflação, contida com o Plano Cruzado, ganhou força novamente: passou de 3% em novembro de 1986 para 16% em janeiro de 1987. (2015, p. 113)

É importante atentar para esta conjuntura a fim de que se compreenda como estava o país naquele momento, pois a questão da saúde não está indissocida às demais questões políticas e econômicas. No que diz respeito ao movimento social sobre a doença no país, “em 1984 o MORHAN luta pela aprovação do projeto de Lei nº 2875, que instituía pensão aos hansenianos que atuavam profissionalmente nas antigas colônias, quando por preconceito os profissionais de saúde que não queriam trabalhar naquelas unidades” (MORHAN, 2018, p.1).

Em junho do mesmo ano novas estratégias operativas em relação à poliquimioterapia foram traçadas. Em junho de 1984 o Comitê Assessor de Peritos em Alternativas Terapêuticas definiu um roteiro para a creditação e autoria de cada um dos locais onde havia projetos terapêuticos. Sobre isso, afirma Andrade (2006, p.24):

Desse trabalho, surgiram, então, as recomendações do Comitê, as quais podem ser sintetizadas nos seguintes pontos principais: 1. necessidade de investigação científica sobre a eficácia dos esquemas de PQT propostos pela OMS, com estudos caso-controle em centros nacionais capacitados para tanto; 2. realização de estudos controlados de PQT com novas drogas ou drogas já conciliadas ainda não totalmente testadas; 3. manutenção dos projetos focais já iniciados (Manaus, Macapá, Distrito Federal e Hospital Curupaiti, no Rio de Janeiro) com re-exame dos procedimentos adotados, especialmente em relação aos seguintes pontos nevrálgicos: • utilização da etionamida ou da protionamida como drogas alternativas; • **classificação dos casos em multibacilares (MB) e paucibacilares (PB)** sem a utilização de reação de Mitsuda; • duração do tratamento; • **aceitação da pigmentação da pele pela clofazimina por parte dos doentes**; 4. Criação pelo MS/DNDS de um organismo coordenador das ações discriminadas nos itens 1, 2 e 3; 5. O Comitê considerou como procedimentos inaceitáveis: a) a implantação, em todo o território nacional, dos esquemas preconizados pela OMS, para que não houvesse risco de ocorrência de maus resultados, semelhantes aos verificados quando da introdução, no Brasil, do tratamento da tuberculose pela tioacetazona; b) a manutenção de relações diretas de organismos internacionais com serviços locais ou estaduais, sem a aprovação do governo brasileiro. Em relação aos projetos focais que visavam a explorar aspectos operacionais da proposta terapêutica, suas principais características eram: a) em decorrência de seus objetivos, os critérios anteriormente mencionados não eram observados sistematicamente; b) com exceção de um deles, eram financiados por fontes estrangeiras, com suplementação de recursos humanos e financeiros, inclusive para os coordenadores locais, o que se constituía numa ação diferenciada; c) juntos, compreendiam, até a data da avaliação, 531 doentes, entre homens e mulheres, crianças e adultos, PB e MB; d) chamavam a atenção os resultados referentes às baixas taxas de

abandono observadas nos projetos; e) sobre a representatividade de tais iniciativas em relação ao contexto epidemiológico da hanseníase no Brasil, ressaltava que o número de unidades sanitárias cadastradas no país era superior a vinte mil.

Nota-se que as medidas tomadas quanto a implementação do novo tratamento foram cautelosas e progressivas. No que diz respeito às características dos projetos, Andrade (2006) destaca que de acordo com cada objetivo, os critérios já mencionados nem sempre eram observados sistematicamente, exceto alguns deles, com suplementação de recursos humanos e financeiros, inclusive para os coordenadores locais, isso se constituía em uma ação diferenciada das demais, “juntos, compreendiam até a data da avaliação, em 1985, 531 doentes, entre homens e mulheres crianças e adultos, paucibacilares e multibacilares” (ANDRADE, 2006, p.24), além disso, constavam baixas taxas de abandono e 20.000 Unidades Sanitárias cadastradas em todo o país. Os esquemas de tratamento recomendados não eram supervisionados e o medicamento clofazimina só era utilizado no tratamento de doentes com a chamada sulfono-resistência. No que diz respeito aos exames, os pacientes com manifestações virchowianas e dimorfas ou indeterminadas da doença eram examinados dermatoneurológicamente duas vezes ao não, quando recebiam seus medicamentos para tratamento auto-administrado, já os pacientes com a forma tuberculóide da doença eram examinados uma vez ao ano. O tempo de tratamento variava de 1 ano e 6 meses até 5 anos – podendo variar em até 11 – e os medicamentos utilizados consistiam na Rifampicina e na DDS (ANDRADE, 2006).

Os elementos que convenceram os profissionais a utilizarem o regime de tratamento da PQT vieram de uma avaliação realizada pelo Ministério da Saúde em 1985, segundo a qual, afirma Andrade (2006, p.24):

Havia, em 31/12/1984 217.317 casos em registro ativo, o que correspondia 16,3% de taxa de prevalência, sendo que quase 40% (85.557) haviam sido descobertos nos últimos 5 anos (1980-1984) e 53% tinham abandonado o tratamento. Além disso, o tempo de permanência em tratamento desses pacientes era superior a 11 anos. Significava que existia um volume importante de novos casos a se-

---

<sup>87</sup>

Criado em 25 de julho de 1953, durante o governo de Getúlio Vargas. (SCHWARCZ; STARLING, 2015)

rem descobertos e recomendava-se a pesquisa oportuna dos novos casos e seus contatos.

Deste modo, a recomendação imediata foi a reestruturação com novas diretrizes, objetivando a obtenção de impacto no controle da doença e, assim, intervindo em sua tendência de aumento. Andrade (2006) aponta que também foram identificados problemas operacionais na avaliação feita, onde a falta de padronização dos procedimentos para o diagnóstico laboratorial implicava em deficiências qualitativas e quantitativas não apenas de recursos humanos, mas também outras questões decorrentes da não priorização institucional do Programa. Segundo referida autora, os especialistas brasileiros do período afirmavam que apenas a implantação da PQT não sanaria todos os problemas, pois era necessário utilizar esses novos regimes terapêuticos como meio de reformulação de toda a organização dos serviços de saúde em todos os níveis de atendimento, levando-os ao fácil acesso da população e, melhorando, assim, a qualidade de assistência ofertada. Assim, percebe-se que o debate sobre a implantação da PQT no país também levou à discussão do impacto dos esquemas de assistência, sobretudo de modo a aumentar a cobertura e as atividades de controle. Tais questões, juntamente ao quadro sanitário do país levaram a algumas iniciativas do Ministério da Saúde. Segundo Andrade, nas discussões com profissionais das macrorregiões do país o Ministério da Saúde constatou que:

a) O nível de insatisfação e desmobilização dos profissionais em saúde que atuavam nessa área era grande; b) O número de pacientes em uso de esquemas de tratamento não padronizados (nem OMS nem DDS) era maior que aquele oficialmente reconhecido; c) a credibilidade dos pacientes em relação ao tratamento atual era baixa; d) Havia falta de estratégias de implantação dos esquemas em tratamento em vigor na época. (ANDRADE, 2006, p.25)

Nota-se a discrepância entre esse levantamento e as informações dos Relatórios de Trabalho do CELSA analisados até o momento, uma vez que nestes últimos se afirmava que havia engajamento dos profissionais, mesmo diante da falta de reconhecimento por parte das autoridades, e também a colaboração dos pacientes que buscavam atendimento.

Andrade (2006) aponta que, para que esses problemas não ocorressem com a inserção da PQT, sua implantação deveria ocorrer a partir das chamadas Unida-

des Piloto, que constituiriam áreas iniciais com o objetivo de verificar a eficácia desses esquemas nos serviços de saúde do Brasil. Para ter êxito, a implantação da PQT dependia, segundo Andrade (2006, p.25):

Ser implantada de forma gradual, tendo como requisito um planejamento prévio que incluísse: reciclagem dos recursos humanos; formulação de estratégias para a incorporação das ações necessárias na rotina dos serviços de saúde objetivando aumentar a capacidade resolva dos mesmos; acompanhamento e avaliação continuada durante todas as fases do projeto.

Assim, elaborou-se uma proposta de estudo para acompanhamento de pacientes com hanseníase para estimar parâmetros que possibilitassem a avaliação da eficácia dos esquemas terapêuticos recomendados pela OMS nos serviços de saúde no país. Tal acompanhamento foi um dos pilares para que avaliações sistemáticas do processo fossem realizadas em um período de 5 anos, em 1988.

No Relatório de Trabalhos e Pesquisas do CELSA de 1984, há uma cópia do ofício nº 254183, elaborado por Ruy Miranda e encaminhado ao então diretor de Ciências da Saúde da UFPR, Francisco M. da Silva. Tal documento traz as exposições feitas por Miranda acerca de um novo acordo entre a UFPR e a Secretaria de Saúde e Bem-Estar Social – SESB – para união do CELSA e a Divisão de Hansenologia “em benefício da comunidade e da luta contra o Mal de Hansen” (CELSA, 1984, p.1). Miranda (1984, p.1) ressalta ainda que: “Este Centro de Estudos está perfeitamente capacitado a cumprir tudo o que, no referido acordo compete à Universidade”, discorre ainda sobre a gratidão dos profissionais do CELSA pelo suporte moral e financeiro que este recebia do Setor de Ciências da Saúde da UFPR e indica a importância desse acordo – entre a SESB e a UFPR – que representou a aliança entre Estado e Universidade. Segundo Miranda (1984, p.1) “a participação da SESB na execução do Acordo trará reais vantagens para a Universidade, uma vez que aquela se compromete a ceder pessoal, medicamentos e material para as pesquisas, permitindo uma esperada multiplicação de resultados.”. Para isso, indica como coordenador para execução do acordo o professor adjunto e vice-chefe do CELSA, Drº Rui Paulo Miranda, “pessoa que, de maneira satisfatória, está não somente técnica como administrativamente integrada ao CELSA.” (MIRANDA, 1984, p.1)

O Relatório também conta com algumas páginas do livro “A lepra segundo os mecanismos de defesa”, elaborado por Ruy Miranda e apresentado ao curso de Temas de atualização em Dermatologia, que Miranda cursou em Porto Alegre em novembro do ano anterior. Este material é relevante por trazer aspectos essenciais à compreensão da visão e dos conhecimentos sobre a doença naquele momento. Miranda inicia o livro apontando que “Somente novos conhecimentos e a abertura de novos caminhos dissiparão a névoa que ainda envolve seu estudo” (MIRANDA, 1984, p.1), deste modo, indica novos conceitos formulados por ele e pela equipe do CELSA que implicaram em novos métodos de tratamento e faz uma breve retomada sobre a história dos tratamentos anteriores, desde as práticas caseiras e populares ao uso científico das chalmoostras.

No que diz respeito ao uso das Sulfonas – também chamadas de Diaminodifenil sulfona, DDS –, Miranda (1984, p.2) aponta que: “Pela maneira prática com que pode ser manipulada, por via oral na dose máxima de 100 mg por dia e pela economia que representa em tratamento de massa, não foi ela, até hoje, superada por nenhuma outra.”. Miranda também diz que a rifampicina “mostra-se mais rapidamente bacteriostática que a sulfina. O alto custo, todavia, impede o seu uso em larga escala.” (MIRANDA, 1984, p.2). Convém ressaltar que este medicamento – a rifampicina – já constava nas determinações da OMS dentro do esquema terapêutico da PQT, no entanto, como dito anteriormente, no Brasil estava ainda em fase de testes em algumas regiões, não sendo utilizada em todo o território até que se comprovasse sua eficácia naquelas áreas de experiência. Além disso, destaca que:

Outras opções terapêuticas são a difeniltiuréia, a clofazimina, a oxitetracina, as sulfas de ação prolongada, como a tiosemicarbazona. **Importa assinalar que todos esse arsenal de tratamento não consegue estancar o curso da doença através do tempo e do espaço. Os índices de prevalência mantêm-se estáveis ou em crescimento nos países onde reina a endemia.** Para as reações hansênicas é feito uso de corticoesteróides e da talidomida (MIRANDA, 1984, p.3. Grifo nosso)

Nota-se que, mais uma vez, é reiterada a questão dos altos índices de crescimento da doença, mostrando que, apesar dos tratamentos disponíveis, tratava-se de uma enfermidade que poderia atingir níveis preocupantes caso não fossem to-

mas as devidas providências. Sobre a profilaxia vigente naquele momento, segundo Miranda (1984, p.3):

As bases profiláticas da Doença de Hansen na atualidade assentam-se em duas principais condutas: **tratamento dos doentes e vigilância dos focos**. O tratamento dos doentes é feito, em geral, em dispensários especializados, em clínicas dermatológicas e em consultórios médicos. Há uma finalidade profilática no tratamento: é a negatização baciloscópica dos doentes, pela ação bacteriostática ou bacteriolítica das drogas, diminuindo ou anulando a contagiosidade. A vigilância dos focos consiste no controle do próprio doente em seu ambiente da vida e no controle de todos os seus contatos, pelo exame periódico dos mesmos, pela mitsudagem de todos eles e a quimioprofilaxia dirigida aqueles que estiveram mais sujeitos à doença.

O trecho acima demonstra que, neste momento, as medidas profiláticas já tinham respaldo biológico e científico, a crença na hereditariedade já havia sido posta de lado há tempo e o isolamento compulsório não era mais a base da profilaxia e do tratamento da doença. Segundo Miranda (1984, p. 4) “identificaram-se as formas paucibacilares da doença, por isso, menos contagiosa”. As formas chamadas paucibacilares correspondem às formas Tuberculóide e Indeterminada – menos graves – e as multibacilares às formas Dimorfa e Virchowiana – mais severas – da doença. (OPROMOLLA, 2007). Miranda reitera também a associação que a doença teria com a pobreza e as más condições de vida:

A lepra foi extinta em todos os países que alcançaram ideais condições sócio-econômicas. Hoje é endêmica nas nações do chamado terceiro mundo. Estas dificilmente sairão de suas condições subdesenvolvidas para que possam ver extinta a lepra. O único caminho para que seja dominada a antiga doença é a busca de uma droga rápida e definitivamente curativa e a preparação de vacinas, preventivas e curativas, também, a partir de culturas em laboratório do *M. Leprae*. **O remédio que curar a reação leprótica é o remédio que curará a lepra. E esse remédio só poderá ser aquele que fulmine o *M. Leprae*.** (MIRANDA, 1984, p.4)

Estas afirmativas mostram-se diferentes do que se analisou nas exposições de Meny Bergel que afirmava que:

Para realizar estudos e trabalhos em leprologia experimental, dever-se-ia agir com desprezo e desconhecimento de "Mycobacterium Leprae". (...) Propomos que a lepra seja estudada com total prescrição do bacilo de Hansen, de maneira que os estudos feitos fossem desenvolvidos através da doença e si e, isto é, no que concerne à sua real patogenia. Contrariamente, toso os estudos leproológicos são objetivados em "Mycobacterium Leprae", representando isso que nós chamamos "a ditadura despótica do M. Leprae". Deve-se isso os mínimos e insignificantes resultados obtidos, tanto na prevenção como no tratamento desta doença. (BERGEL, 1979, p.5),

É clara a divergência no discurso dos médicos, o que explicita, novamente, que as relações no meio médico em relação à doença nem sempre eram harmoniosas e nem sempre concordavam entre si. Nota-se, também, que foi justamente através dos estudos sobre a bactéria associado aos estudos sobre as reações da doença que descobertas mais significativas foram possíveis. Em relação aos medicamentos, Miranda (1984, p. 5) afirma ainda que "o único leprostático que, junto a esta ação tem virtude de abrandar a reação leprótica é a clofazimina, em doses muito mais elevadas que a rotineira (300 mg por semana para 600 mg por dia)".

Também no relatório do CELSA (1984) há o levantamento de dados sobre os projetos realizados naquele ano, sendo respectivamente: 18 – Tratamento da lepra aguda; 19 – Síntese da DDS com o iodeto de potássio; 33 – Tentativa do cultivo do M. Leprae em plasma humano; Projeto histoterapia; Projeto higiene bucal em hansenianos e Projeto Estomatologia na prática diária.

Um aspecto que chama a atenção nesta edição do relatório é a notícia de que, em julho do referido ano Ruy Miranda seria jubilado da UFPR, assim, nota-se preocupação no que se refere aos projetos por ele desenvolvidos:

Daqui por diante o CELSA não terá mais condições de prosseguir nos projetos: tipagem das culturas; preparo de lepromina com as mesmas; inoculação em animais; preparo de vacinas preventivas e curativas. Será necessária uma reequipagem do mesmo, em material e pessoal técnico ou a continuação dos projetos em outro centro. (CELSA, 1984, p. 68)

O jornal Gazeta do Povo traz, em sua edição do dia 13 de abril de 1984, uma notícia que discorre sobre uma homenagem que seria feita a Rui Noronha Miranda no dia 14 de abril, durante a XI reunião dos dermatólogos da Linha Sul, realizado em

Curitiba e na qual estariam presentes dermatologistas de vários estados. O jornal anuncia, assim, a aposentadoria de Miranda como professor da UFPR em julho do mesmo ano, aos 70 anos de idade.

Os anos seguintes caracterizam um período de mudanças no CELSA, de novas alternativas no tratamento da doença e de modificações no que diz respeito à legislação sobre a assistência aos doentes no Paraná, como será abordado a seguir.

### 3.2 A REFORMA SANITÁRIA, A INSERÇÃO DA POLIQUIMIOTERAPIA E A LEI Nº 8246 DE 1986

O ano de 1985 caracterizou-se, no âmbito das questões que envolvem o tratamento da hanseníase, por novas possibilidades e por alterações nas estruturas do modelo de saúde advindo da ditadura militar, que consistia na centralização administrativa e na exclusão da população das questões que envolviam a saúde e os seus direitos de acesso. Além disso, mudanças também atingiram o CELSA, quer seja pela aposentadoria de Ruy Miranda como professor da UFPR, quer seja por novos convênios assinados que impulsionaram não apenas a continuidade de alguns projetos mas também a incrementação nos investimentos nas pesquisas desenvolvidas. O Relatório de Trabalhos e Pesquisas deste ano traz, em suas primeiras páginas, a celebração pela consolidação desses acordos e o agradecimento às entidades que contribuíram para sua manutenção, destacando, assim, o Setor de Ciências da Saúde da UFPR e a Prefeitura da Cidade Universitária. Segundo o CELSA (1985, p.1):

Contribuem para a manutenção e continuação de trabalhos a Secretaria de Saúde e Bem Estar Social e o Banco do Brasil S/A pelo seu Fundo de Incentivo à Pesquisa (FIPEC). Por fim, o CELSA é parcialmente mantido pela Previdência Social, cuja contribuição pelo atendimento à comunidade custeia o pagamento de quatro importantes servidores.

Esses convênios são destacados no relatório por se tratarem de instituições não universitárias. Segundo consta no documento, o CELSA recebia da SESB pessoal para as suas equipes de trabalho e medicamentos para o tratamento dos doentes ali fichados. Já o acordo com o Banco do Brasil consistia em um auxílio financeiro desta instituição para a realização de pesquisas por parte do CELSA. O valor ce-

dido pelo banco consistia em C\$ 1.260. 558.000 (um bilhão, duzentos e sessenta milhões e quinhentos e cinquenta e oito mil cruzeiros), ao passo que a UFPR deveria colaborar para a manutenção do convênio destinando ao CELSA com o valor de C\$ 759.735,00 (Setecentos e cinquenta e nove milhões, setecentos e trinta e cinco mil cruzeiros). O objetivo deste convênio era o de complementar os recursos financeiros para a execução do projeto denominado “Desenvolvimento tecnológico de processos alternativos para a prevenção e o tratamento do Mal de Hansen através de quimioterapia e vacinoterapia específicas” (CELSA, 1985, p. 3). Os recursos advindos do banco eram correspondentes aos Fundo de Incentivo à Pesquisa Técnico-Científica (FIPEC), previsto no estatuto da instituição e seu prazo de vigência era de setembro de 1985 a agosto de 1987.

Nota-se que o valor era de suma importância ao CELSA, uma vez que, segundo consta em relatório da instituição:

Faltam recursos para a impressão de cópias para que se apresente um relatório à altura e esgotamento de recursos pessoais de cada um no custeio das despesas mencionaremos somente os fatos mais importantes, consubstanciados pela documentação apresentada. (CELSA, 1985, p.3)

Estes problemas financeiros também afetavam as pesquisas em andamento – 5 projetos, dentre os quais se destacavam o de nº 29: síntese do dio-hiodrato de difenil sulfona para tratamento da doença e o de nº 33: cultivo do *M. Leprae* em plasma humano – assim, segundo o relatório do CELSA (1985, p.3):

Para prosseguimento dos trabalhos relativos a estes projetos **cujo andamento chegou aos nossos máximos limites, de recursos e capacidade, solicitamos ao Banco do Brasil S/A auxílio financeiro, o que foi obtido através de convênio firmado com a Universidade.** Os novos recursos conseguidos, montando C\$1.260.558 da parte do Banco em C\$759.735,00 da parte da Universidade, em milhares de cruzeiro, permitiram a aquisição de importantes equipamentos e a contratação de novos e necessários técnicos. Esperamos e nos esforçamos para que, nos dois anos que virão, e durante a vigência do convênio, possamos completar os trabalhos programados. (Grifo nosso)

Naquele ano o CELSA teve suas instalações ampliadas e através disso obteve mais laboratórios, área de lazer e um novo biotério. No que diz respeito às suas

atividades de ensino, indica que atendia grupos de graduação e pós-graduação das áreas de medicina, enfermagem e odontologia e prestava ao público exames e atendimentos dermatológicos e odontológicos. (CELSA, 1985). A estrutura do CELSA passou a contar, também no ano de 1985, com a organização do Museu Leprológico. Criado no dia 26 de agosto do referido ano, sua adaptação foi realizada e custeada pelos servidores do CELSA e seu acervo foi todo doado por Ruy Miranda “que o avaliou comercialmente em dois milhões de cruzeiros.” (CELSA, 1985, p.9).

Outra questão que chama a atenção é quanto as publicações realizadas pela instituição. Nota-se, pelo relatório, que este foi um dos aspectos atingidos pelos problemas financeiros, e, possivelmente, pela aposentadoria de Ruy Miranda. Sobre isso, consta no relatório que:

Relativamente a publicações, temos a lamentar nosso completo fracasso. Não dispomos de recursos para tal. Nosso periódico “Publicações do Centro de Estudos Leprológicos”, que vinha sendo editado há mais de vinte anos deixou de ser editado; temos dois livros científicos prontos, e, infelizmente, não sabemos a quem recorrer para publicá-los. Solicitação feita ao CNPQ resultou negativa. Neste particular, a Universidade está falhando, uma vez que é função sua divulgar a cultura e o conhecimento. (CELSA, 1985, p.5)

Ao buscar os materiais, nota-se que, de fato, não há mais a presença do periódico após 1985, somente consta uma última edição do Relatório de Trabalhos e Pesquisas do CELSA de 1987, mas neste não há, ao final, nenhuma cópia do periódico de 1986. Em relação a atuação de Ruy Miranda, o médico se aposentou como professor da UFPR, mas, pelo que indicam os relatórios de 1985 e 1987, manteve algumas atividades dentro da instituição. O projeto nº29 – síntese do dio-hiodidrato de difenil sulfona para tratamento da doença – foi transferido para o professor Eduardo Augusto Moreira. Além disso, a direção da instituição passou ao até então vice-diretor, professor Rui Paulo G. Miranda.

Em relação aos atendimentos realizados, a tabela a seguir traz os números registrados naquele ano:

**Tabela 10: Pacientes CELSA 1985**

<b>DOENTES</b>		<b>COMUNICANTES</b>	
Sob controle no último dia do ano anterior	559	Novos fichados	123
Novos que entraram em tratamento	41	Re-examinados	103
Antigos que entraram em tratamento	22	Em controle	85
Em trânsito encaminhados	49	Liberados	98
Novos retirados da área	06	Sem controle	113
Antigos retirados da área	34		
Encaminhados para hospitalização	14		
Abandonaram o tratamento	38		
Altas	02		
Falecimentos	08		
Sadias sob tratamento profilático	204		
Informações de educação sanitária	125		
Sob controle no último dia do ano de 1985	589		
Fora de controle no último dia do ano	00		
Em tratamento que compareceram	3.336		
Total sob controle	4589		
Contribuintes INAMPS	500		
Contribuintes FUNRURAL	39		
Não contribuintes	20		

Fonte: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1985**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1985. p. 24-25

Analisando os dados comparativos entre 1983 e 1985, nota-se que houve um aumento de 167 pacientes sob controle, mas houve aumento também nos números de abandonos – de 0 em 1983 para 38 em 1985 –, de altas, de falecimentos, de doentes novos e antigos retirados da área, de pessoas sadias sob tratamento, de informações sobre educação sanitária, de comunicantes sob controle e também sem controle. Já os números de doentes novos e antigos que entraram em tratamento, de doentes em trânsito examinados, de contribuintes e de contatos em geral foi menor.

Este também foi o momento de algumas ações do MORHAN. De acordo com o mesmo, em 1985:

O Morhan reforça o movimento pela Assembléia Nacional Constituinte fazendo coro pela descentralização, onde se reuniu em Assembléia Nacional e além de confeccionar um documento proposta para a nova Constituição Federal, discutiu a importância de indicar representantes dos hansenianos para compor a Assembléia Constituinte de 1988. (MORHAN, 2018, p.1)

Acompanhando estes movimentos do processo de redemocratização do país, em 1985 também começou a se formar toda uma base ideológica de um novo pensamento médico-social que deu origem a Reforma Sanitária. Segundo Neto e Ramos (2017) esse movimento trouxe uma abordagem histórico-social dos problemas que envolviam as questões sanitárias e de saúde e já apresentava seus primeiros sinais na década de 1970, nos departamentos de Medicina Preventiva de diversas universidades, mas só retornou com forças entre 1985 e 1986, formado por três principais objetivos: ideia, proposta, movimento e processo e com uma proposta de ampla mudança no sistema de saúde brasileiro. Além disso, a partir deste último período foram desenvolvidas as ideias e práticas da chamada medicina preventiva e de massas. De acordo com Neto e Ramos (2017, p.53):

Foi um movimento de profissionais da área da saúde e de pessoas relacionadas ao setor que compartilham o referencial médico-social na maneira de lidar com os problemas da saúde e que, através de certas políticas de caráter ideológico e teórico, busca transformar a saúde pública no Brasil, melhorando a atenção da saúde pública da população brasileira, que são elementos cruciais ao exercício do direito da cidadania.

Ainda segundo os referidos autores, a Reforma Sanitária representou uma forma social nos seguintes sentidos:

a) Democratização da saúde - Acesso universal e igualitário em um sistema único e com participação social; b) Democratização do Estado e de seus aparelhos através do respeito do pacto federativo e descentralização do processo decisório do controle de saúde; c) Democratização da própria sociedade, que passa a alcançar os espaços da organização econômica da cultura. (NETO e RAMOS, 2017, p.53)

Tais aspectos da Reforma Sanitária tiveram maior êxito nos anos seguintes, quando em 1987 foi realizada no país a Assembleia Nacional Constituinte, onde foi proposto um novo modelo de saúde. Em 1988, durante a Oitava Conferência Nacional de Saúde foram retomadas as seguintes características da Reforma Sanitária :

a) busca pela equidade; b) garantia de acesso universal às ações e serviços de saúde; c) aumento do financiamento público no setor de saúde; d)unificação e integração das ações a partir de seu conteúdo; e) garantia de maiores poderes e participação da população na formulação, implemento e controle das ações e serviços de saúde. (NETO; RAMOS, 2017, p.53)

Essas características foram incluídas na nova Constituição do país, entre os artigos 196 e 200 e foi criado o SUS – Sistema Único de Saúde, que presta atendimento gratuito a toda população, de modo estabelecer o compromisso do Poder Público com o bem-estar social da comunidade e promover o direito à saúde como um direito fundamental para a cidadania. É através disso que, segundo Neto e Ramos (2017), o direito à saúde foi inserido à questão da seguridade social ao lado da previdência e assistência social, onde buscou-se elaborar uma rede ampla e protetiva para amparar os cidadãos nas situações da vida em que não mais podem trabalhar para se sustentar, carecendo, assim, do apoio estatal, como, por exemplo, em situações de doença, velhice e desemprego. Referidos autores apontam, também, que esse modelo de seguridade social presta serviços públicos de saúde à população com recursos arrecadados nos impostos em geral e é, segundo a OMS, o sistema mais eficiente, “capaz de fazer mais com menos recursos.”. (NETO. RAMOS, 2017,

p. 57). Por questões de delimitações da pesquisa não será aprofundado aqui todo o processo que se seguiu após esse período.

Este novo modelo atingiu, também, a discussão sobre os doentes de hanseníase e seus direitos em todo o Brasil. No Paraná, foi promulgada em 1986 uma lei sobre a concessão de uma pensão mensal aos portadores de hanseníase, corrigindo alguns aspectos da lei de 1968, na qual foi concedido auxílio de NCr\$ 25,00 aos portadores da doença. A nova lei consistiu em:

**Art. 1º.**Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão mensal no valor de 01 (um) salário mínimo aos portadores de hanseníase definitivamente incapacitados para o trabalho em razão das lesões físicas ou defeitos causados pela moléstia, e desprovidos de fonte de renda que assegure a sobrevivência e manutenção própria de seus dependentes. **Parágrafo único.**O benefício será concedido, mediante requerimento, ao doente que, além de preencher os requisitos descritos no "caput" deste artigo, seja residente no Estado do Paraná desde pelo menos 05 (cinco) anos antes da constatação da moléstia. **Art. 2º.**As condições físico-sanitárias e laborativas do requerente serão descritas pelo médico da Unidade Sanitária onde ele estiver matriculado. Suas condições sócio-econômicas serão verificadas pelo assistente social da mesma Unidade Sanitária. **Parágrafo único.**As informações médico-sociais de que tratam este artigo serão de total responsabilidade dos profissionais que as prestarem. **Art. 3º.**O Chefe da Divisão de Dermatologia Sanitária do Departamento de Epidemiologia e Controle de Doenças da Secretaria de Saúde e Bem-Estar Social mandará o requerimento de acordo com os registros do Fichário Central de Hanseníase do Estado e, por após parecer da Assessoria Jurídica da mesma Secretaria, julgará os laudos médico e social, determinando o deferimento ou não do pedido. **Art. 4º.**Na hipótese de deferimento a Secretaria da Administração baixará Resolução concedendo o benefício. **Art. 5º.**O pagamento do benefício será feito diretamente ao pensionista, através da rede do Banco do Estado do Paraná S/A, ou de Bancos credenciados em municípios onde não exista agência BANESTADO, atendendo critério de domicílio do beneficiário. **Parágrafo único.** É vedado o pagamento de que trata este artigo a outra pessoa que não o pensionista, salvo quando plenamente comprovada a sua incapacidade por atestado médico da Unidade Sanitária, hipótese em que poderá tal pagamento ser feito a procurador legalmente constituído. **Art. 6º.**A pensão será cancelada quando o beneficiário: **I** - mudar seu domicílio para outro Estado; **II** - for amparado pela Previdência Social; **III** -deixar de comparecer ao serviço de Dermatologia para controle de tratamento durante 12 (doze) meses, conforme Normas de Controle da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde. **IV** - quando receber alta da clínica, salvo se persistir a incapacidade laborativa e/ou idade avançada. **Parágrafo único.** Quando o pensionista for asilado definitivamente em nosocômico oficial, o benefício será reduzido a

1/3 (um terço) do valor. **Art. 7º.**O cancelamento da pensão, de que trata o artigo 6º., será solicitado à Coordenadoria do Cadastro Central da Secretaria da Administração pela Divisão de Dermatologia Sanitária. **Parágrafo único.**A reimplantação do pagamento do benefício cancelado poderá ser feita, desde que cessado o motivo que originou o cancelamento, e mediante solicitação por escrito, do interessado, a Divisão de Dermatologia Sanitária. **Art. 8º.**Falecendo o pensionista, o benefício poderá ser transferido a sua esposa e filhos menores, na forma da Lei. **Art. 9º.**As despesas com a execução da presente Lei correrão pela dotação própria do Orçamento do Estado. **Art. 10.** Fica revogada a Lei nº 5791, de 12 de julho de 1968. **Art. 11.** Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário. (PARANÁ, 1986, p.1)

Em relação à lei nº5791 de 1968, muitas mudanças são percebidas em 1986. O valor antes de NCr\$25,00 por beneficiário é alterado para um salário-mínimo, permanece o fato de que destina-se aqueles que são definitivamente incapacitados para o trabalho devido às sequelas da doença, mas agora o pedido é feito através da Unidade Sanitária a qual a pessoa estivesse ligada, sendo que o médico que a acompanhava responderia pela avaliação física e o assistente social do local pela avaliação socioeconômica, ambas enviadas ao chefe da DDS e da SESB que, após um parecer jurídico, julgaria o deferimento ou indeferimento dos pedidos, o que antes acontecia por meio de uma junta de três médicos. Outro aspecto que muda é quanto aos pagamentos, em 1968 não era possível que os mesmos fossem realizados a terceiros, no entanto, em 1986 já havia essa possibilidade, mediante um atestado da US um procurador legalmente nomeado poderia receber o valor para o doente.

No que diz respeito às questões que levariam à perda do benefício, ficou estabelecido que o doente não poderia faltar ao acompanhamento do Serviço de Dermatologia Sanitária por mais de 12 meses, pois assim perderia o benefício e isso também aconteceria em casos de altas onde não fossem verificadas lesões incapacitantes ao trabalho, antes disso, em 1968, poderia perder o benefício aquele que permanecesse em tratamento nos nosocômios oficiais por mais de 60 dias, recebesse outros tipos de auxílios ou mudasse de estado, neste aspecto, apenas o último item permaneceu em vigor. De acordo com a nova lei, aqueles que fossem internados em nosocômio oficial receberiam 1/3 do valor do benefício, sendo possível que recebessem, além desse valor, o referente a outros benefícios

legalmente constituídos. Além disso, na nova lei consta que os benefícios perdidos poderiam ser reimplantados, desde que cessado o motivo que levou a tal cancelamento e mediante uma nova solicitação por escrito, o que na lei anterior não estava previsto. Por último, ficou estabelecido que diante da morte do beneficiário, o valor correspondente à pensão seria transferido ao seu cônjuge e filhos menores de idade e incapazes, o que também não estava na lei anterior, pois, uma vez que o doente falecesse o benefício seria imediatamente suspenso.

Neste mesmo ano, de acordo com o MORHAN (2018, p.1):

O Morhan realizou o III Encontro Nacional em Brasília, cujo tema foi “A procura do direito de cidadania”. O Morhan participou da VIII Conferência Nacional de Saúde e apresentou um conjunto de propostas para a Assembléia Nacional Constituinte. E, decidiu por indicar 03 candidatos à Deputados para compor a Assembléia Constituinte, lançando o cartaz com a seguinte inscrição “Estes candidatos defendem os hansenianos”. Ainda este ano, o Morhan faz uma veemente crítica às Organizações Globo, em função de questões de cunho preconceituoso em uma de suas novelas (Cambalacho/1986)

No que diz respeito ao tratamento da doença, significativos acontecimentos marcaram o ano de 1986, principalmente no que concerne aos novos medicamentos utilizados. Segundo Andrade (2006) em 1986 as diretrizes para implantação gradual da PQT foram aprovadas pelo Comitê Científico Nacional, pela OPAS, pela OMS e pela ALM. Segundo referida autora:

Aproveitando-se da experiência acumulada no Hospital Estadual de Curupati (RJ), no Centro de Dermatologia Tropical e Venerologia Alfredo da Mata (Manaus-AM) e no DF, foi elaborado, em janeiro de 1986, o protocolo da PQT “nas áreas de demonstração inicial”. (ANDRADE, 2006, p.25)

De acordo com a autora, tal Protocolo veio de uma proposta com amplo treinamento específico de pessoal, para o desenvolvimento do projeto “com financiamento pela ALM e CERPHA, elaboração e divulgação dos instrumentos necessários à operacionalização dos projetos” (ANDRADE, 2006, p.26). Ainda segundo a autora, no ano de 1986 foram registrados 234.000 casos no país, destes, 62% haviam

abandonado o tratamento, havia 16,9% de taxa de prevalência e o coeficiente de detecção de 1.38/10.000 habitantes e 2.95/10.000 habitantes em menores de 15 anos.

Segundo Opromolla (2007), após a introdução da PQT o objetivo do tratamento dos doentes era, além da cura da doença, a eliminação das condições que favoreciam a transmissão da doença. Como afirma referida autora:

Pelo fato de que vários estudos realizados em vários lugares do mundo terem demonstrado inclusive experimentalmente que, depois de 24 meses de tratamento poliquimioterápico já não havia mais bacilos viáveis nas lesões, os esquemas terapêuticos passaram a ter doses fixas. Os paucibacilares recebiam 6 doses até 9 meses de tratamento e os multibacilares 24 doses até 36 meses. (ANDRADE, 2007, p. 82-83)

Neste momento, junto a proposta de implantação da PQT no Brasil, a DNDS redefiniu as metas e iniciou um período com inúmeras iniciativas reestruturantes do Programa. De acordo com Andrade, tais iniciativas consistiram em:

a) Realização de estudo de tendência da endemia para definir áreas de prioridade para atenção; b) estimular o aumento da cobertura do programa; c) treinar pessoal de saúde; d) descentralização administrativa e de controle; e) integrar os serviços básicos de saúde; f) organizar os sistemas de informações; g) realizar atividades de educação de saúde com campanhas e meios de comunicação de massa; h) estabelecer intercâmbios formais entre o governo e as agências internacionais (OPAS/OMS) e ONGS. (ANDRADE, 2006, p.26)

No CELSA as pesquisas continuaram. O Relatório de Trabalhos e Pesquisas do ano de 1987 indica que os projetos 29 e 33 apresentaram bons resultados e deveriam ter continuidade nos próximos anos. O jornal Correio de Notícias em sua edição do dia 27 de julho do mesmo ano traz informações sobre a fase final das pesquisas sobre a doença, a saber, sobre a vacina específica para a mesma. Além disso, indica que uma equipe do CNPq esteve presente no CELSA e emitiu um parecer favorável aos trabalhos científicos ali desenvolvidos, no entanto, que mais testes deveriam ser feitos antes da aplicação da vacina em seres humanos. Segundo o a matéria do referido jornal:

Só depois de realizados todos os testes e ficar comprovado que a cultura com a qual os 11 pesquisadores da UFPR vem trabalhando desde 1981 é a do bacilo da lepra, inicia-se o processo de elaboração da vacina. Uma fase menos complexa mas cuja eficiência só a próxima geração ficará conhecendo integralmente. (CORREIO DE NOTÍCIAS, 1987, p.09).

Além disso, indica que havia a intenção, por parte do CELSA, em renovar o Convênio firmado com o Banco do Brasil ao final de setembro daquele ano. Neste mesmo ano os primeiros resultados da expansão da PQT surgiam. Segundo Andrade (2006) em seis meses da inserção do novo tratamento 65 unidades de saúde em 21 estados do país já tinham aderido à PQT sob coordenação do Programa Nacional, os novos esquemas terapêuticos se mostraram factíveis e os números de casos registrados começava a aumentar. De acordo com as fontes estudadas, tal aumento não significava necessariamente que mais pessoas haviam sido contaminadas, mas poderia indicar que as campanhas educativas surtiam efeito, que a procura por tratamento estava em crescimento, pois, ao considerar o tempo de incubação do bacilo – de 1 a 5 anos – é possível pensar sobre o fato de que nem todos os doentes registrados haviam contraído a doença naquele momento.

No que diz respeito aos medicamentos utilizados na PQT, seu uso consistiu na administração da Dapsona (DDS) – uma sulfona utilizada desde 1944–; na Rifampicina – um antibiótico descoberto em 1957 – e na Clofazimina – um medicamento antibacteriano utilizado para a eliminação o *M. Leprae*, descoberto em 1957 e utilizado como medicamento no tratamento da hanseníase em outros países desde 1962, mas no Brasil somente em 1980.– (BARONI et al, 2011). A estratégia de implantação gradual dessa terapêutica junto à reorganização dos serviços de saúde era adequada a realidade dos serviços no Brasil, as diretrizes gerais para expansão da PQT deveriam ser as mesmas da sua implantação e esta, por sua vez, promoveu o processo de descentralização para os serviços básicos de saúde. Diante disso, foi reiterada a necessidade de priorização institucional dos programas de controle da doença, o que promoveu, aos poucos, a dependência em relação à ONGS e a movimentos como o MORHAN, além disso, destacou-se o papel intermediador da DNDS na relação entre a Secretaria Estadual de Saúde e CERPHA e reiterou-se, também, a necessidade de se buscar e garantir o atendimento integral dos pacientes. (ANDRADE, 2006). Aos poucos a aceitação da PQT pelos pacientes e a expan-

são dos serviços de saúde levaram o atendimento e as informações para mais perto dos doentes e seus familiares e também implicaram em modificações nas normas técnicas.

Efetivamente, o tratamento foi adotado em todos o país em 1991, quando as doses administradas mudaram para seis, no caso dos pacientes paucibacilares – supervisionados a cada 9 meses – e vinte e quatro, no caso dos multibacilares – supervisionados em 36 meses –, em 1995 mais uma lei foi promulgada, segundo a qual a terminologia “lepra” foi definitivamente proibida. E em 2000 as doses administradas reduzidas para os doentes multibacilares foi reduzida à 12 meses. Os atuais princípios sobre a profilaxia da doença pautam-se em campanhas educativas para viabilizar o diagnóstico precoce, a prevenção e a busca dos doentes por tratamento adequado, que inclui, além da poliquimioterapia, a fisioterapia, cirurgias corretivas das lesões quando necessário, psicoterapia e acompanhamento não apenas dos doentes, mas também de seus familiares.

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos estudos realizados, nota-se que a lepra não esteve entre as prioridades de ação do Estado até o momento em que se apresentou como um problema que afetou não apenas a esfera biológica e a vida particular dos doentes, mas, principalmente, quando envolveu a questão da imagem do país, as relações comerciais e o desenvolvimento econômico. O período que antecedeu a Primeira República caracterizou-se por apresentar o chamado atendimento caritativo aos doentes, a cargo, sobretudo, de instituições religiosas como a Igreja Católica e do trabalho de padres e freiras no contato direto com estas pessoas. Neste período a questão da saúde da população não era vista como uma responsabilidade do Estado e o papel dos médicos era muito mais restrito ao individual, a atendimentos isolados para aqueles que pudessem pagar por seus serviços e não à esfera pública, de todas as pessoas.

Além disso, no que diz respeito especificamente à lepra, não havia conhecimentos científicos suficientes para responder aos problemas da profilaxia e do tratamento, uma vez que ainda eram dúbios a forma de transmissão e os medicamentos ideais, assim, foram aplicados tratamentos que dificilmente surtiam os efeitos esperados, como, por exemplo, o óleo das chalmoostras e da sapucainha, além de empregadas práticas populares como os banhos de imersão, choques térmicos e ingestão de ervas, que muitas vezes geravam mais mal estares do que efeitos positivos e melhoras. Deste modo, o discurso construído através do saber médico no período da Primeira República brasileira foi pautado, sobretudo na necessidade de isolar os doentes nos chamados leprosários. As décadas de 1910 a 1940 caracterizaram-se pelo momento em que este tipo de tratamento foi institucionalizado e pelo Sanitarismo Campanhista, que se deu através das viagens de equipes médicas às regiões onde se verificavam maiores índices da endemia.

Diversas instituições com esta finalidade foram construídas no país e, no Paraná, em 1926 foi inaugurado o Leprosário São Roque, local onde os doentes permaneciam separados do mundo são, mas onde também buscou-se construir uma cidade à parte, onde tais pessoas pudessem trabalhar e até mesmo se casar, mas sempre através da obediência da ordem médica e do Estado. Nota-se que, neste

momento, os médicos ganham cada vez mais legitimidade em suas falas e em seus discursos, saem da esfera do atendimento individualizado nas casas e passam a integrar, por meio de uma aliança entre seus discursos, da filantropia e do Estado, uma aliança que afirmava ser coerente e necessária a internação compulsória e irrestrita dos acometidos pela lepra.

A partir de descobertas científicas discutidas internacionalmente nos Congressos de Leprologia como o de Madrid (1953) e Tóquio (1958) e da experiência com o uso das Sulfonas na década de 1950, nota-se que, no Brasil, iniciou-se um processo de lenta mudança no tratamento dos doentes. No Paraná as Sulfonas foram inseridas em 1947, no Leprosário São Roque. Verificada a eficácia deste novo medicamento, começou-se a discutir no meio médico sobre novas formas de tratar os doentes que não apenas o isolamento compulsório e irrestrito, discorrendo sobre casos específicos em que deveria ocorrer tal isolamento e também sobre a possibilidade de melhora nos quadros clínicos, o que se refletiu em leis que dispunham sobre as situações em que era permitida a alta – o que não era possível antes –. No entanto, os materiais analisados deixam evidente que nem todos os profissionais da área médica aceitaram estas mudanças, principalmente aqueles que estiveram presentes no momento da institucionalização do modelo tripé de isolamento dos doentes.

Conseqüentemente as possibilidades de altas, iniciou-se a discussão sobre os aspectos sociais que envolviam a doença. Os doentes deveriam ser reinseridos na sociedade? Como esta sociedade os receberia? Os periódicos estudados demonstram que isso foi uma questão problemática, uma vez que já havia se construído um imaginário social que povoava negativamente o cotidiano das pessoas. A lepra, a doença bíblica, mítica e milenar, não era vista como outras doenças, havia sim a estigmatização daquele grupo de pessoas doentes e, conseqüentemente, sequeladas pela manifestação da doença e até mesmo dentro do meio médico verificava-se esta estigmatização não apenas em relação ao próprio doente, mas aos profissionais que se especializavam para atender casos de lepra. A carreira de leprologista não era tão bem-vista nem recompensante – em termos econômicos e de status – como as demais especialidades clínicas e junto a problemática social dos egressos dos leprosários estava evidente a necessidade da capacitação de maior

número de profissionais para lidar com a doença e da chamada educação sanitária a fim de informar a população para que buscasse atendimento aos primeiros sinais da doença, a fim de evitar as estigmatizantes e dolorosas deformidades causada em estágios mais avançados da doença, para alertá-la sobre questões enraizadas no imaginário social como a dita hereditariedade, já desconsiderada na década de 1950 e sobre o fato de que, uma vez submetidos ao novo tratamento havia a possibilidade de cura e de não mais transmitirem a doença.

Entre as décadas de 1950 e 1960 o isolamento ainda permanecia, mas discutia-se no meio médico e político sobre sua utilidade e sua relevância, o que, mais uma vez, refletiu na legislação sobre a doença, com o Decreto nº 968 de 1962, onde novas normas técnicas para o tratamento da doença foram formuladas. No entanto, sob a premissa de que um Decreto não altera uma Lei o isolamento compulsório e irrestrito continuou como principal medida de profilaxia da doença. Além disso, é importante ressaltar o fato de que as fontes estudadas demonstram que apenas a descoberta de um novo medicamento não refletiu automaticamente em novas políticas, todas estas lentas mudanças e até mesmo a inserção das Sulfonas como tratamento vieram de um processo e uma rede de discussões, discordâncias, testes e eventos científicos onde tudo foi debatido a fim de que eventualmente o isolamento não mais fosse a medida ideal de evitar o contágio da população saudável e de tratar os acometidos pela doença. As descobertas científicas impulsionaram mudanças na legislação, mas modificar conceitos e ideias já enraizadas, o imaginário social e a concepção da doença foi algo problemático e que demandou muitos anos de pesquisas e divulgação de informações.

A década de 1970 caracterizou-se por ser o período onde muitas destas pesquisas foram realizadas, sobretudo no Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo. Os periódicos consultados indicam que foi neste período em que mais uma questão referente ao processo de desestigmatização da doença tornou-se evidente: a busca da mudança da nomenclatura da doença e de termos referentes a mesma. Figura que se destacou nesse momento, o médico Abrahão Rotberg discutiu e atuou de forma a informar em um primeiro momento os demais médicos e posteriormente toda a população sobre o significado pejorativo que o nome lepra trazia aos doentes e aos países em que a doença atingia maiores números, como no caso do Brasil.

Além disso, neste período emergem críticas e denúncias aos mecanismos que algumas instituições filantrópicas utilizavam para angariar fundos e que, segundo médicos como Abraão Rotberg e Rui Miranda, contribuiriam para reforçar a estigmatização e os aspectos negativos do imaginário social sobre a doença.

Deste modo, as fontes indicam que neste momento houve uma ruptura da chamada aliança profilática do início do século XX, uma vez que tomava cada vez mais destaque o ambiente científico da universidade e a relevância do discurso dos médicos. Nota-se que, no âmbito das questões sobre referida doença, houve aproximação entre poder público (União e governos estaduais) e as Universidades, sobretudo as faculdades de Medicina, e cada vez mais o afastamento do discurso produzido por estas instituições das entidades filantrópicas, aproximação esta comprovada por convênios estabelecidos entre os dois lados, através dos quais eram fornecidos e distribuídos medicamentos, capacitação profissional, educação sanitária e o fichamento dos doentes.

As discussões sobre a mudança da nomenclatura da doença impulsionaram a criação de leis que alteraram o nome utilizado em registros oficiais, de lepra adotou-se a nomenclatura hanseníase e todos os termos derivados também foram modificados através de Leis sancionadas respectivamente em 1975, 1976 e 1979. Nota-se que, embora significativa, assim como a inserção de um novo medicamento apenas a mudança de nome da doença não foi suficiente para desmistificar o que há anos havia se construído no imaginário social. Os materiais analisados apontam que houve aceitação por parte dos doentes do novo termo, mas também é clara a resistência e insistência de alguns médicos e da própria mídia em utilizar o termo lepra, mesmo após sancionadas leis que proibiam seu uso e já familiarizado o termo hanseníase.

Os próprios artigos científicos presentes nos periódicos trazem, repetidas vezes e em diferentes anos, o termo lepra para designar a doença, leprologistas para designar os médicos especialistas no assunto bem como demais termos relacionados para se referir as questões sobre a doença. O uso desse termo diminuiu, mas não desapareceu como Rotberg afirmava que seria importante se fazer. É sabido que esta seria uma questão que demandaria tempo, mas chama a atenção a forma

como os próprios profissionais continuaram a utilizar um termo tão discutido, tão problemático e de ação estigmatizante já comprovada.

Outro ponto que chama a atenção é quanto à educação sanitária. Muito discutida nas décadas de 1950 e 1960, o periódico *Hansenologia Internationalis* indica que em 1982 houve crítica quanto ao modo de sua realização, sobre a quem seria direcionada e sobre a eficácia, situação na qual o médico em questão, André Petrarca Mesquita, professor adjunto de dermatologia da Universidade Federal Fluminense durante o IV Congresso Brasileiro de Hansenologia em 1982 especifica que a educação sanitária teria mais eficiência se realizada para os médicos e profissionais que trabalhavam diariamente com a doença, com doentes e seus contatos, uma vez que, segundo o mesmo, não havia interesse maior da população em geral sobre a questão. Embora não fosse uma constante, tal fala chama a atenção para o fato de uma possibilidade até então desconsiderada nas demais publicações científicas, uma vez que o discurso médico indicava constantemente que a educação sanitária era necessária a toda a população e não discorria de forma mais aprofundada sobre sua eficácia e sua aceitação, apenas indicava que a mesma era importante.

Por fim, os materiais analisados referentes ao período entre 1980 e 1986 trazem ainda mais mudanças. Chamam atenção as referências feitas ao tratamento que possibilitasse atendimento clínico, mas também psicológico e social, principalmente no que diz respeito a auxiliar financeiramente os doentes. No entanto, não se percebe referência a reinserção destas pessoas na sociedade, algo que é notado apenas ao analisar a criação do MORHAN, em 1981. Os Relatórios do CELSA demonstram que, embora estivesse em vigor o modelo de saúde da Ditadura Militar, aquela instituição não atendia somente contribuintes do INAMPS, mas também da FUNRURAL e não contribuintes de forma gratuita.

Nota-se também que haviam mulheres no quadro de funcionários do CELSA na década de 1980, algo muito peculiar, que não fora notado em nenhuma das publicações anteriores, tanto do CELSA, quanto da *Hansenologia Internationalis* e demais materiais consultados, exceto no momento em que prevalecia a filantropia na assistência aos doentes. Outras questões notadas nas publicações são quanto à crítica feita às autoridades – não especificado diretamente a quais nomes – sobre a falta de interesse e reconhecimento pelos trabalhos desenvolvidos no CELSA, sobre a

procura espontânea dos doentes à instituição, que demonstra mudança sobre a forma que essas pessoas percebiam a necessidade e, mais ainda, a eficácia do tratamento.

No que diz respeito a questão discutida no início da República Velha no Brasil, de ser a doença algo característico de países atrasados e não desenvolvidos, é interessante perceber como isso se perpetuou no período posterior. Chamada pelos próprios médicos e pela mídia de “doença de terceiro mundo”, onde ao se melhorar as condições socioeconômicas melhoraria também o quadro endêmico, além de lepra, a doença também era chamada de Mal de Hansen, Hansenose, Doença de Hansen mas, com menos frequência de Hanseníase. Outros termos que se repetem nas diversas publicações são “luta”, “combate”, “guerra contra a doença”, característicos da linguagem militar e que, pode-se perceber, não contribuem para o processo de desestigmatização e da transformação da doença naquilo que Rotberg apontou como “comum como todas as outras”.

Também marca a década de 1980 a inserção da Poliquimioterapia no tratamento da doença, algo que, segundo os materiais estudados como o Relatório de Trabalhos e Pesquisas do CELSA de 1987, trouxe significativas melhoras para os doentes e reduziu o tempo de tratamento até a obtenção das altas, mas que deve ser analisado com todo o conjunto de ações pertinentes ao contexto da época. Desse modo, foi importante ressaltar a Reforma Sanitária, que contribuiu para que na década seguinte, em 1991, através do SUS o tratamento gratuito fosse fornecido aos doentes e o atendimento ocorresse nas unidades básicas – também chamadas de postos de saúde –.

No que diz respeito às atividades desenvolvidas no CELSA, as publicações analisadas indicam que até 1987 estavam em andamento duas importantes pesquisas, uma sobre a inoculação do bacilo causador da doença em plasma humano e a outra da síntese da DDS para o desenvolvimento de uma possível vacina para a doença, algo muito esperado e divulgado nos jornais paranaenses do período. Mesmo após sua aposentadoria como professor, Ruy Miranda permaneceu como pesquisador no CELSA, no entanto, devido a interrupção na publicação do periódico do CELSA, só foi possível verificar o andamento da pesquisa através do Relatório de Traba-

lhos de 1987, onde consta que as mesmas apresentavam bons resultados e estavam a caminho da fase final.

Com os avanços da pesquisa, as reflexões teórico-metodológicas tomaram proporções maiores do que o esperado no início do projeto. Essas reflexões e análises sobre as representações e práticas acerca da doença foram essenciais do ponto de vista historiográfico e social, de modo que, através delas, pode-se verificar como foi lento, problemático e difícil o processo de mudança não apenas do tratamento em si, mas do modo como foi construído social e cientificamente um imaginário social sobre a doença e os doentes.

As dificuldades encontradas no caminho percorrido para realização da pesquisa consistem na questão da localização das fontes primárias, a saber, das Publicações do Centro de Estudos Leprológicos Souza Araújo. Há uma parte do material na Biblioteca Setorial do Hospital Universitário de Londrina, outra no Instituto Histórico e Geográfico do Paraná, em Curitiba, onde não é possível digitalizar ou xerocar os documentos, apenas tirar fotografias sem flash. Há também alguns exemplares na Biblioteca Central e na Biblioteca de Ciências da Saúde da UFPR, em Curitiba, onde também não é possível digitalizar ou copiar as páginas da revista e do Relatório de Trabalhos e Pesquisas, somente fotografias são permitidas, o que demanda tempo e habilidade para conseguir uma boa resolução das imagens, onde seja possível realizar a leitura e análise adequada dos documentos. No Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná não é possível consultar a documentação ali presente devido ao fato de algumas pessoas que ali constam – pacientes e funcionários – ainda estarem vivas, o que demanda a submissão da pesquisa ao Comitê de Ética e a autorização destas pessoas para divulgação de seus nomes. Tal divisão da organização dos materiais se deve, sobretudo, a perda de documentos motivada por mudanças de setores, governos, gestão, salvaguarda e também pelo fato de não haver procura por estes materiais, o que muitas das vezes levam ao arquivamento e mal armazenamento dos mesmos, dificultando, assim, consultas e análises e deteriorando suas páginas. Ressalta-se que isso não foi um impeditivo à pesquisa, mas foi um dos problemas mais delicados a se lidar durante o levantamento de dados.

No que diz respeito ao que houve após o período estudado, em 1991 o esquema da PQT foi definitivamente adotado como tratamento da doença, sendo que

os medicamentos e o atendimento aos doentes tornaram-se parte da responsabilidade do SUS. Em 1995, através da promulgação da lei nº.9.010, adotou-se oficialmente a terminologia “Hanseníase” para referir-se à doença, onde o termo lepra e seus derivados foram definitivamente proibidos. Em 2007 o então presidente Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a lei nº11.520, que concede auxílio financeiro no valor de um salário-mínimo aqueles que foram submetidos ao internamento compulsório. Atualmente o MORHAN trabalha enfaticamente para que sejam indenizados os filhos separados dos pais no momento da política isolacionista, no entanto, isso ainda não foi concedido pelo poder público.

Ao longo dos últimos anos pode-se observar que as campanhas educativas para conhecimento da doença e seus primeiros sintomas, prevenção e busca de tratamento precoce são ainda muito tímidas. Dados do Ministério da Saúde indicam que cerca de 30.000 novos casos são registrados por ano no país. Mesmo que seja tratável e curável a hanseníase ainda não foi erradicada e os dados se distanciam do que foi estipulado como meta da OMS. Os dados indicam que a doença foi apenas silenciada, uma vez que são escassos os debates mais enfáticos sobre o tema. Quando se fala “hanseníase” há ainda a identificação com a lepra em alguns casos e o desconhecimento sobre o que se trata em outros. Nota-se que é necessário trabalhar mais a questão do preconceito e também melhorar a capacidade do sistema de saúde para tratar a doença e as suas sequelas físicas e psicológicas, pois tanto silenciamento não foi capaz de diminuir os traumas que a doença causou e que são, ainda hoje, característicos em milhares de pessoas que foram separadas de suas famílias. Mas, além disso, é de suma importância a conscientização da população para que uma vez diagnosticadas as pessoas permaneçam em tratamento, considerando que, segundo os médicos da área, a taxa de abandono do tratamento ainda é grande.

Por fim, é importante ressaltar que os fins objetivados no presente trabalho – tendo em vista os prazos estabelecidos pelo programa – e os recortes temporal e espacial feitos para a pesquisa atenderam ao que foi esperado no projeto. No entanto, quando mais se estuda sobre a História Sociocultural da doença mais possibilidades de pesquisas surgem para que se possa avançar na compreensão de como foi o período posterior e, também, de preencher algumas lacunas encontradas durante a

análise do tema. Exemplos destas novas possibilidades são: como o poder público passou a atender essas pessoas após a criação do SUS e como foi este processo; qual e como foi o papel desempenhado por mulheres não apenas na condição de doentes, mas também na pesquisa sobre a doença e no atendimento aos doentes; como e se houve, de fato, a reintegração dessas pessoas na sociedade; como foi a vida dos filhos separados dos pais que foram internados e algo que não foi identificado em nenhuma pesquisa até o presente momento: qual o ponto de vista dos familiares dos doentes que não foram acometidos pela doença e como foi estar na posição de comunicante, nem doente e nem são.

## REFERÊNCIAS

ABCMED, 2015. **BCG: o que é? Como é aplicada? Ela protege contra quais formas de tuberculose? Quem deve e quem não deve tomar? Como evolui a ferida no local da aplicação da vacina?**. Disponível em: <<http://www.abc.med.br/p/vida-saudavel/791472/bcg-o-que-e-como-e-aplicada-ela-protege-contra-quais-formas-de-tuberculose-quem-deve-e-quem-nao-deve-tomar-como-evolui-a-ferida-no-local-da-aplicacao-da-vacina.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2018

ANDRADE, Vera Lúcia. **Implementação da PQT OMS no Brasil**. In: Hansenologia Internationalis, Rio de Janeiro, v.31, n.1, p.23-31. Disponível em: <<http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v31n1/v31n1a04.pdf>>. Acesso em: 19 Nov. 2018

ARÓSTEGUI, Julio. **A pesquisa histórica: teoria e método**. Bauru: Edusc, 2006.

BACKES, Marli Terezinha Stein. et al. **Conceitos de saúde e doença ao longo da História sob o olhar epidemiológico e antropológico**. In: Revista de enfermagem. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 jan/mar; v. 17 n.1. p.111-117. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a21.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2018

BAGNATO, Maria Helena Salgado; RENOVARO, Rogério Dias. Da educação sanitária para a educação em saúde (1980-1992): discursos e práticas. In: Rev. Eletr. Enf.. 2012. jan/mar; v. 14 n.1. p. 77-85. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/pdf/v14n1a09.pdf>. Acesso em 07 jan.2018

BARONI, Mariana Ruy. et al. **Farmacoterapia da hanseníase: uma revisão de literatura**. 49p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Farmácia). Faculdade Integradas Fernandópolis. Fernandópolis, 2011, 49 p.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e Hanseníase. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 7(1): 117-128, 2002. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3250858/mod\\_resource/content/1/hansenioseavancoes.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3250858/mod_resource/content/1/hansenioseavancoes.pdf) .> Acesso em 13 fev, 2018

BERGUER, Peter; LUCKMANN, Thomas. A sociedade como Realidade Objetiva: Institucionalização. In: **A construção social da realidade**. São Paulo, Vozes, 1974.

BURKE, Peter. **História e Teoria Social**. São Paulo: Ed. da UNESP, 2002.

CABRAL, Dilma Fátima Avellar. **Entre ideias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007. Disponível em: <[http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007\\_COSTA\\_Dilma\\_Fatima\\_Avellar\\_Cabral\\_da-S.pdf](http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_COSTA_Dilma_Fatima_Avellar_Cabral_da-S.pdf)> Acesso em 10 mai. 2017

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais(1920-1960)**. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História, 2012. 246p. Disponível em:<<https://pt.scribd.com/document/170992696/Colonia-Santa-Izabel-A-Lepra-e-o-Isolamento-em-Minas-Gerais>>. Acesso em: 22 fev. 2018

CASTRO, Elizabeth Amorim de. **O leprosário São Roque e a Modernidade: Uma abordagem da Hanseníase na perspectiva da relação Espaço-Tempo**.135 páginas. Dissertação (Geografia) – Setor de Ciências da Terra da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2005. Disponível em: <<https://educapes.capes.gov.br/handle/1884/1878>>. Acesso em 10 jan. 2017

CAHU, Carolina Pinheiro Mendes. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente**. 1950-1970. 245 páginas. 2012. Tese (Doutorado em História). Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal de Pernambuco. Recife. Disponível em: <<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/11000/1/Tese%20-%20Carolina%20Pinheiro%20Mendes%20Cahu%20de%20Oliveira.pdf>>. Acesso em 20 Fev.2018

COSTA, Jurandir Freire da. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

CUNHA, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1942). 2005.Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em História das Ciências e da Saúde, Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, 2005. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4004>> Acesso em: 22 jun. 2017

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil (1935-1976)**. 2002. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em História, Universidade Federal de Uberlândia, 2002. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/DissertacaoCuri.pdf>> Acesso em: 14 mai. 2017

EIDT, Letícia Maria. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira**. In: Revista Saúde e Sociedade. v.13, n.2, p.76-88. São Paulo. Maio-ago, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902004000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902004000200008&script=sci_arttext)> Acesso em: 30 set. 2017

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John. L; RIBEIRO. **Os Estabelecidos e ou Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2000.

\_\_\_\_\_. **O Processo Civilizador: Formação do Estado e Civilização**. Tradução de Ruy Jungmann. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1993. v.2

FARIA, Lina; SANTOS, Luiz Antonio de Castro; MENEZES, Ricardo Fernandes de. **Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento.** Revista Brasileira de Estudos Populares. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-30982008000100010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982008000100010)> Acesso em: 03 fev.2017

FAUSTO, Boris. **História do Brasil.** 12ª ed. SP: EDUSP, 200453

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Mini Aurélio Século XXI: o minidicionário da língua portuguesa.** 5ª ed. RJ: Nova Fronteira, 2001

FICO, Carlos. Rumo à Democracia. In: FICO, Carlos. **História do Brasil Contemporâneo: Da morte de Vargas aos dias atuais.** São Paulo: Contexto, 2015. p. 90-121

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na Idade Clássica.** São Paulo: Perspectiva. 2008

GENOVEZ, P. F.; PEREIRA, F. R. Da lepra à Hanseníase: política pública, o cotidiano e o estigma a partir da memória de seus atores. Governador Valadares (década de 1980). In: **História: Questões & Debates**, Curitiba, n. 60, p. 205-228, jan./jun. 2014. Editora UFPR. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/historia/article/view/38287>>. Acesso em: 06 Jun. 2018

GLASSNER, Barry. **Cultura do Medo.** Tradução de Laura Knapp. São Paulo: W11 Editores LTDA, 2003.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada.** Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1988.

GORGULHO, Guilherme. **Isolamento compulsório de hansenianos: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967).** Dissertação (Mestrado em Jornalismo). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP. 242p. 2013. Disponível em: <[http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/270597/1/Gorgulho\\_Guilherme\\_M.pdf](http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/270597/1/Gorgulho_Guilherme_M.pdf)> Acesso em: 10 fev. 2018

JANZ, Júnior D. C. **A eugenia nas páginas da Revista Médica do Paraná (1831-1940).** 164 p. Dissertação (Mestrado em História) Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2012. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/arquivos/Dones.pdf>>. Acesso em 10 Jan. 2018

JUNQUEIRA, Thaís Botelho; OLIVEIRA, Helena Pessini de. Lepra/Hanseníase – Passado- Presente. In: **Ciência, Cuidado e Saúde.** Maringá. Vol 1 n. 2, p. 263-266 jul-dez. – 2002

MACHADO R; Loureiro A; Luz R & Muricy K . **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil.** Graal, Rio de Janeiro. 1978.

MACHADO, Rosani Ramos. Políticas de Saúde no Brasil: Um pouco de História. In: **Revista de Saúde Pública de Santa Catarina**, Florianópolis, v. 5, n. 3, p. 95-104, dez. 2012. Disponível em: <<http://esp.saude.sc.gov.br/sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewFile/145/175>>. Acesso em: 10 abril. 2018

MACIEL, Laurinda Rosa. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 374 p. Tese (Doutorado em História) Programa de Pós-graduação em História, Universidade Federal Fluminense, 2007. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/TeseLaurindaRosaMaciel.pdf>> Acesso em: 15 set. 2017

MIRANDA, Ruy Noronha. **História do Leprosário São Roque**. In: WITTIG, Ennried Othmar. Contribuição à História da Medicina no Paraná. Curitiba: M.5 Gráficas e Editora Ltda, 2011. cap. 30.

MORHAN. **Apresentação cronológica da luta do MORHAN**. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/institucional>>. Acesso em 20 nov. 2018

NETTO, Edson Barbosa de Miranda; RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Histórico do sistema normativo de saúde no Brasil**: uma análise da construção do ordenamento jurídico da saúde pós-1988. Revista Debates, Porto Alegre, v. 11, n. 1, p. 43-66, jan.-abr. 2017. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/debates/article/view/71740>> Acesso em: 18 nov. 2018

OLINTO, Beatriz Anselmo. **Pontes e Muralhas**: diferença, lepra e tragédia no Paraná do início do século XX. 295 páginas. Tese (Doutorado em História). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/84146>> Acesso em: 10 fev. 2017

\_\_\_\_\_. **'Sem Ilustração'**: a incapacidade das populações rurais na Profilaxia Rural no Paraná. Revista Mundos do Trabalho, v.4, n.8, p.102-123, jul.--dez. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/mundosdotrabalho/article/viewFile/1984-9222.2012v4n8p102/24537>>. Acesso em 10 fev. 2018

OPROMOLLA, Paula Araujo; LAURENTI, Ruy. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. In: **Revista de Saúde Pública**, Vol.45, nº1, São Paulo, Fev-2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102011000100022#backp](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000100022#backp)> Acesso em: 15 Jun. 2018

\_\_\_\_\_. **Informação de saúde**: a trajetória da hanseníase no Estado de São Paulo. 149 páginas. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em:

<<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6132/tde-24102007-151611/pt-br.php>>. Acesso em: 24 Nov. 2018

PEDROSA, Leila. **Crenças das pessoas portadoras de hanseníase sobre sua doença**: base para a compreensão de suas ações em saúde. 157 páginas. (Dissertação). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica. Ribeirão Preto. 1991. Disponível em: <[http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/PEDROSA\\_LEILA/PDF/PEDROSA\\_LEILA.pdf](http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/PEDROSA_LEILA/PDF/PEDROSA_LEILA.pdf)> Acesso em: 25 abril. 2017

POLIGNANO, Marcus Vinícius. **História das políticas de saúde no Brasil**: uma pequena revisão. Universidade Federal de Minas Gerais. Minas Gerais, 2008. Disponível em: <<http://www.saude.mt.gov.br/arquivo/2226>> Acesso em: 06 jul. 2017

PORTO, Carla Lisboa. **Reinventando um lugar de exclusão**: práticas, representações e sociabilidades de portadores do Mal de Hansen no Aimorés (Bauru, São Paulo, 1945 – 1969). 233 p. Tese (Doutorado em História). Programa de Pós-Graduação em História, UNESP, Assis, 2017. Disponível em: <[https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/151819/porto\\_cl\\_dr\\_assis.pdf?squence=3&isAllowed=y](https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/151819/porto_cl_dr_assis.pdf?squence=3&isAllowed=y)>. Acesso em: 10 nov. 2017

RÉMOND, René. **Por uma história política**. Rio de Janeiro: FGV, 2003.

REIS, José Roberto Franco. **“É o doutor que vem aí!”**: guardas sanitários, relações de trabalho e formação de identidade (décadas de 1930 e 1940) In: Revista Brasileira de História, vol. 36, nº71 p. 57-79. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rbh/v36n71/1806-9347-rbh-2016v36n71\\_003.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbh/v36n71/1806-9347-rbh-2016v36n71_003.pdf)>. Acesso em 10 fev. 2018

ROSANVALLON, Pierre. **Por uma história do político**. Tradução de Christian Edward Cyril Lynch. São Paulo: Alameda, 2010. 102p.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945)**. Revista História, Ciências, Saúde, Manguinhos, Rio de Janeiro, v.18, supl. 1, dez. 2011, p.253-274. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3861/386138058014/>>. Acesso em: 30 out. 2018

SCHNEIDER, Silvia Danielle. **Lepra**: fotografia e discurso na obra de Souza-Araújo (1916-1959). 2011. 216 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em História, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, 2011. Disponível em: <<http://tede.unioeste.br/handle/tede/1771>>. Acesso em: 05 jan. 2017

SCHWARCZ, Lilia M; STARLING, Heloísa. **Brasil: Uma Biografia**. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

SERRES, J. C. P. **Memórias do Isolamento**: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. Tese de Doutorado (História). São Leopoldo:

Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2009 . Disponível em: <<http://biblioteca.asav.org.br/vinculos/tede/JulianeSerresHistoria.pdf> .> Acesso em: 10 maio. 2017

Silva, Leicy Francisca da. História da Lepra ou da Hanseníase? O problema da terminologia na história da doença. In: Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH. São Paulo, julho, 2011. Disponível em: <[http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1298924135\\_ARQUIVO\\_lepraouhanseniase-anpuhSaoPaulo-LeicyFranciscadaSilva.pdf](http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1298924135_ARQUIVO_lepraouhanseniase-anpuhSaoPaulo-LeicyFranciscadaSilva.pdf)> Acesso em: 26 jun. 2018

SILVA, Slete Ferreira da; GRIEP, Rosane Hart. Reações Hansênicas em pacientes portadores de hanseníase em centros de saúde da área de planejamento 3.2 do município do Rio de Janeiro. In: **Hansenologia Internationals**, Rio de Janeiro, Vol. 32, n.2, 2007, p.155-162. Disponível em: <[http://www.ilsl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=10751#](http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10751#)> Acesso em: 02 jun. 2018

SOUZA, Letícia Pumar Alves de. **Sentidos de um “país tropical”**: a lepra e a chaulmoogra Brasileira. 2009. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, 2009. Disponível em: < <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/3986>.> Acesso em: 05. jun. 2017

\_\_\_\_\_. **Um problema dos trópicos**: a lepra e sua possível terapêutica na primeira metade do século XX. XXI Encontro de História ANPUH Rio de Janeiro. 2008. Disponível em: <[http://encontro2008.rj.anpuh.org/resources/content/anais/1212962139\\_ARQUIVO\\_Textoanpuh-rio-2008.pdf](http://encontro2008.rj.anpuh.org/resources/content/anais/1212962139_ARQUIVO_Textoanpuh-rio-2008.pdf)> Acesso em 07 jun.2017

TAVARES, Amanda Pereira Nunes. **História Social da hanseníase no nordeste de Minas Gerais**. 2013. 113 páginas. Dissertação de Mestrado (Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013. Disponível em: <<http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/746M.PDF>> Acesso em: 08 jan.2018

VIEIRA, Marcelo Luciano. Uma breve visita à história de construção do Morhan. In: MORHAN. **Cadernos do Morhan: Atenção Integral à Hanseníase no SUS** Reabilitação – Um Direito Negligenciado. 2006. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/caderno\\_morhan\\_nov\\_2006.pdf#page=21](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/caderno_morhan_nov_2006.pdf#page=21)> Acesso em: 20 nov. 2018

## FONTES PRIMÁRIAS

**Revistas e Bibliografia Médica**

ALBUQUERQUE, Leonel Miranda Tavares de. Recursos Humanos para as Atividades de Saúde. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Anais da IV Conferência Nacional de Saúde**. Rio de Janeiro, 1967. 296 p. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anais\\_4\\_conferencia\\_nacional\\_saude.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anais_4_conferencia_nacional_saude.pdf)> Acesso em 05 fev. 2018

AMARAL, Afrânio do. “‘Hanseníase’, problema linguístico em Medicina visto à luz da Sociologia, da Higiene e da Filologia” (1) In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 13, n. 1 e 2. p. 31-34, maio - novembro – 1973.

ARAÚJO, Heráclides César Souza de. **As sulfonas não alteram a ácido-álcool resistência dos bacilos de Hansen e de Stefanski**. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, Set 1948, vol.46, no.3, p.579-580. ISSN 0074-0276. Disponível em: [http://memoriasold.ioc.fiocruz.br/pdf/Tomo47/tomo47%28f3-4%29\\_671-674.pdf](http://memoriasold.ioc.fiocruz.br/pdf/Tomo47/tomo47%28f3-4%29_671-674.pdf). Acesso em: 02. Mar. 2018

ARAÚJO, Heráclides Cesar Souza de. **A Prophylaxia Rural no Estado do Paraná: Esboço de Geografia médica**. Curitiba: [s.n.], 1919.

ARAÚJO, Heráclides César Souza de. **História da Lepra no Brasil vol II: Período Republicano (1890 - 1952)**. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

A “Associação Italiana Amigos de Raoul Follereau” bane o termo “lepra” e derivados. In: **Hansenologia Internationalis. São Paulo**, v. 5. n. 2, p. 129-131, 1980.

Atestados médicos para doentes de hanseníase. In: **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 3, n. 2, p. 241, 1978.

BERGEL, Meny. Lepra sem o bacilo de lepra. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 19, n.1 e 2. p. 5-6, maio e novembro – 1979

CARVALHO, J.O, PEREIRA, L.C. Aspectos atuais da hanseníase no Paraná. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 11, n.1. p. 13-17, maio – 1971

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1980**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1980.

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982.

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1983**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1983.

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1984**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1984.

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1985**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1985.

CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1987**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1987.

CINI, F. Hanseníase e Saúde Pública – Educação Sanitária em Hansenologia. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, Vol 14 n.1, 1974, p. 27-49

CINI, F; KOTAKA, P.I. **Manual de trabalho na Profilaxia da Hanseníase (Para uso nas unidades sanitárias do Estado do Paraná)**. In: Publicações do Centro de Estudos Leprológicos. Curitiba, Vol. 12 n. 2, 1972, p. 82-85

DECHEL, H.S; EMMEL,T.; MIRANDA, Ruy Noronha. Registro das tentativas de cultivo do M.Leprae em plasma humano. IV Congresso Brasileiro de Hansenologia, Porto Alegre, Rio Grande do Sul. 31 de outubro de 1982. In: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982. p. 2-3

DINIZ, Orestes. Profilaxia da Lepra. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1958. In: **Revista Brasileira de Leprologia**. São Paulo, v. 26 n.03.

GASPAR, A..P.A; GASPAR, N.A.. **Nômina Dermatológica**. Rio de Janeiro, S.C.P, 1972, 471 p.

Itália, o primeiro país a eliminar o termo “lepra”. In: **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 5. n. 2, p. 129-131, 1980.

LIMA, Lauro Souza. **Influência da Moderna Terapêutica da lepra na profilaxia específica**. Simpósio sobre Profilaxia da Lepra. Rio De Janeiro, 23 a 29 de julho de 1962. In: Revista Brasileira de Leprologia. v.31, n.3. Disponível em: <<http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/braslepro/1963/PDF/v31n3-4/v31n3-4a02.pdf>> Acesso em: 13 fev. 2018

MESQUITA, André Petrarca de. A educação sanitária em hanseníase. In:**Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v.8, n.2, p.148-149, 1983

Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social uniformizam diretrizes no controle da hanseníase. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 3, n. 2, p. 241, 1978.

MIRANDA, Rui Paulo G. Efeitos da lepra na cavidade oral. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 10, n. 1. p. 25, maio – 1970

MIRANDA, Ruy Noronha. Leprofobia – Leprofilia. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v.16, n.2, p. 103-106, novembro – 1976

\_\_\_\_\_ Leprofilia (ou hansenofilia) desejo de ser doente de lepra. In: *Hansenologia Internationalis*. São Paulo. v. 21, n.1, p. 67-68, março – 1953. Disponível em: <http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/1953/PDF/v21n1/v21n1a09.pdf>. Acesso em 23 set. 2018

NETO, Angelo Prevedello; TARLÉ, Sérgio Fonseca. Situação da hanseníase no estado do Paraná no período de 1977 a 1981. In: **Publicações do Centro de Estudo Leprológicos**. Curitiba, v.1 n.2, p. 13-34, novembro – 1983

Princípios da fase III da prevenção da hanseníase. In: **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 3, n. 1, p. 94-99, 1978.

PUPPO, J. Amstar. **Novos Rumos da Profilaxia da Lepra**. In: Revista Brasileira de Leprologia. v. 33, nº 1 a 4, p. 81-83. São Paulo. Disponível em: <<http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/braslepro/1965/PDF/v33n1-4/v33n1-4nrlepra.pdf>> Acesso em: 02 fev. 2018

Pupo J. A, Rabello F. E. *Hansenologia Internationalis*, novo periódico. **Hansenologia Internationalis**. 1976;v. 1, n. 2, p. 97-98

RABELO, E.F. **Nomenclatura Dermatológica**. Rio de Janeiro: Freitas Barros, 1970, 301 p.

ROTBURG, Abrahão. O pejorativo "lepra" e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: a indefesa América Latina. In: **Revista de História**, São Paulo, v. 51, n. 101, p. 295-304, mar. 1975. ISSN 2316-9141. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/132907>>. Acesso em: 13 mar. 2018.

\_\_\_\_\_ Integração da hansenologia na universidade e nos serviços de Saúde Pública em São Paulo. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v. 11, n. 1. p. 31-34, maio – 1970.

SANTOS, Valdez C. A problemática social do egresso. In: **Publicações do Centro de Estudos Leprológicos**. Curitiba, v.10, n. 2, p. 93-101, novembro – 1970

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Guia para o Controle da lepra. In: **Revista Brasileira de Leprologia**, v. 25, n. 3, São Paulo. Disponível em: <<http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/braslepro/1960/PDF/v28n3/v28n3omsgcl.pdf>>. Acesso em: 16 mar. 2018

SILVEIRA, Ademyr Rodrigues da. O Brasil adota novas medidas para a prevenção da hanseníase baseadas na remoção das barreiras culturais da “lepra”. In: **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 1, n. 2, 1976.

## Leis e Decretos

BRASIL. Lei Federal nº 3.987, de 02 de janeiro de 1920. **Reorganiza os serviços da Saúde Pública**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1920-1929/lei-3987-2-janeiro-1920-570495-publicacaooriginal-93627-pl.html>>. Acesso em 02. fev. 2018

BRASIL. Decreto de Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. **Fixa normas para a profilaxia da lepra**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1930-1949/L0610.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/L0610.htm)> Acesso em: 05 mar. 2018

BRASIL. Decreto de Lei nº. 15.484 de 8 de maio de 1944. **Aprova o Regimento do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde**. Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/legislacao/PublicacaoSigen.action?id=429247&tipoDocumento=DEC-n&tipoTexto=PUB>> Acesso em: 04 mar. 2018

BRASIL. Lei Federal nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950. **Dispõe sobre a concessão de alta aos doentes de lepra**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L1045.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L1045.html)> Acesso em 04 mar. 2018

BRASIL. Decreto de Lei nº. 49.974-A. **Regulamenta, sob a denominação de Código Nacional de Saúde, a Lei nº 2.312, de 3 de setembro de 1954, de normas gerais sobre defesa e proteção da saúde**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1960-1969/decreto-49974-a-21-janeiro-1961-333333-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: 02 abril. 2018

BRASIL. Decreto de Lei nº. 968 de 7 de maio de 1962. **Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: 02 abril. 2018

BRASIL. Lei Federal nº 5. 511 de 15 de outubro de 1968. **Submete a Campanha Nacional Contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências**. Disponível em:

<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L5511.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5511.htm)> Acesso em 04 mar. 2018

BRASIL. Decreto Federal nº 76.078, de 04 de agosto de 1975. **Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências.**

Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-76078-4-agosto-1975-424627-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em 25 jun. 2018

BRASIL. Decreto Federal nº 77.513 de 29 de abril de 1976. **Revoga o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962 e dá outras providências.** Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-77513-29-abril-1976-426392-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: 01 jul. 2018

BRASIL. Projeto de Lei nº 5.803 de 24 de novembro de 1978. **Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.** Disponível em: <[http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978](http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978)>. Acesso em 24 set. 2018

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº. 165/BSB de 14/05/1976. **Estabelece política de controle da hanseníase.** Diário Oficial Uniao. 11 jun 1976; Seção I:8301. Revogada integralmente pela Portaria n. 498 de 9 de outubro de 1987.

PARANÁ. Lei n 5791, de 12 de Junho de 1968. **Autoriza o Poder Executivo a conceder pensão mensal de NCr\$ 25,00, aos portadores do mal de Hansen, incapacitados para o trabalho em razão de estigmas, lesões físicas e dá outras providências.** Disponível em:

<<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=10424&codItemAto=107330>>. Acesso em: 03 jun. 2018

PARANÁ. Decreto nº 3.641, DE 14 de julho de 1977. **Aprova o Regulamento da Lei Complementar nº 4, de 07 de janeiro de 1975, que dispõe sobre o Código Sanitário do Estado.** Disponível em:

<[http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao\\_ambiental/Legislacao\\_estadual/DECRETOS/DECRETO\\_ESTADUAL\\_3641\\_1977.pdf](http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao_ambiental/Legislacao_estadual/DECRETOS/DECRETO_ESTADUAL_3641_1977.pdf)>. Acesso em 23 set. 2018

PARANÁ. Lei n 8246 de 14 de Janeiro de 1986. **Autoriza o Poder Executivo a conceder pensão mensal aos portadores de hanseníase devidamente incapacitados e dá outras providências.**

Disponível em: <<https://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=6655&codItemAto=54571&fbclid=IwAR2uGm4V8fnJwJZ2CBsdqu4qkctfENMw9RjHMSgtJKIZ7DNBnXjSNkFzSs#54571>>

Acesso em: 18 Nov. 2018

SECRETARIA DA SAÚDE E DO BEM-ESTAR SOCIAL. Lei complementar nº04, de 07 de janeiro de 1975. **Dispõe sobre o Código Sanitário do Estado**. Disponível em:

<[http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao\\_ambiental/Legislacao\\_estadual/LAIS/LEI\\_COMPLEMENTAR\\_04\\_1975.pdf](http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao_ambiental/Legislacao_estadual/LAIS/LEI_COMPLEMENTAR_04_1975.pdf)> Acesso em 02 Jul. 2018

SECRETARIA DA SAÚDE E DO BEM-ESTAR SOCIAL Decreto n.º 3641/77. **Aprova o Regulamento da Lei Complementar nº 4, de 07 de janeiro de 1975**. Disponível em:[http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao\\_ambiental/Legislacao\\_estadual/DECRETOS/DECRETO\\_ESTADUAL\\_3641\\_1977.pdf](http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao_ambiental/Legislacao_estadual/DECRETOS/DECRETO_ESTADUAL_3641_1977.pdf). Acesso em: 02 Jul. 2018

SOCIEDADE PAULISTA DE LEPROLOGIA. Editorial: Carreira de leprologista. In: **Revista Brasileira de Leprologia**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 1-2, março 1950.

## Livros

NACLI, Adibe. **O Mal de Hansen e o serviço social no Sanatório Colônia São Roque**. Curitiba: Imprensa oficial do Estado, 1959.

MIRANDA, Ruy Noronha. A lepra segundo os mecanismos de defesa. In: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1984**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1984. p.1-64

## Documentos Oficiais do Estado

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1960.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROLOGIA. **Tratado de leprologia**. 2ª edição. Rio de Janeiro, 1950.

\_\_\_\_\_ **Ata da reunião convocada pelo Serviço Nacional de Leprosia para a elaboração das Instruções Reguladoras da concessão de altas aos doentes de lepra**. Rio de Janeiro. 1947. Disponível em: <<http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/1947/PDF/v15n1/v15n1snl.pdf>> Acesso em: 04 fev. 2018

## Matérias de jornais e revistas

ADIANTADOS ESTUDOS SOBRE NOVO REMÉDIO CONTRA A LEPROSA. Gazeta do Povo. 01.10.1982. p.10. In CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982.

CENTRO LEPROLÓGICO ASSISTE 271 DOENTES. O diário do Paraná. 14.06.1980. p. 3. In: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1980**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1980.

CURA DA HANSENÍASE PODE ESTAR PRÓXIMA. Gazeta do Povo. 26.11.1980. p. 5. In: **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1980**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1980.

FRATERNIDADE, a força para recuperar as exploradas vítimas da pior doença do mundo. **O Estado do Paraná**. 04.11.1978. p.9

FEBRE AGUDA DA LEPROSA TEM CURA.. O Estado do Paraná. 28.07.1983. p.5. In: **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982.

NOVA DROGA PARA COMBATER A LEPROSA. Gazeta do Povo. 16.12.1981. p.7. In: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1982**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1982.

## Ofícios

MIRANDA, Ruy Noronha. OFÍCIO Nº 254183. In: CELSA. **Relatório de trabalhos e pesquisas: 1984**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1984

## LOCAIS CONSULTADOS

Casa da Memória de Curitiba;

Biblioteca Central da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – Câmpus Curitiba.  
Setor de Obras Raras;

Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina;

Biblioteca Central de Universidade Federal do Paraná – Coleção Memórias;

Biblioteca de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná;

Biblioteca Setorial de Ciências Humanas da Universidade Estadual de Londrina;

Biblioteca Setorial do Hospital Universitário de Londrina;

Biblioteca Pública do Paraná – Divisão Parananense e Setor de Obras Raras;

Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná;

Instituto Histórico e Geográfico do Paraná;

## ANEXOS

## ANEXO A – Dados da doença no Paraná em 1970

**QUADRO ESTATÍSTICO DA CAPITAL**  
(Doentes e Contactos)

D. S. – DA CAPITAL				CURITIBA			
ÁREA – 431,66				POPULAÇÃO – 584.457			
DOENTES				CONTACTOS			
L e D	I	T	TOTAL	L e D	I	T	TOTAL
1230	481	563	2274	1450	537	748	2735
PERICULOSIDADE .....				78,9			
DISSEMINAÇÃO .....				1,1			
PREVALÊNCIA .....				3,8-p/ 1.000 hab.			
INCIDÊNCIA .....				8,3-p/100.000 hab. (1.970)			

14

Publ. Cent. Est. Leprol. 11 (1) 1971

Fonte: CARVALHO; PEREIRA, 1971, p. 14

## SITUAÇÃO DE CONTACTOS

ESTADO DO PARANÁ								
S. S. P. — D. S. — D. P. L.								
DOENTES — SITUAÇÃO EM 31/12/70								
CONTROLADOS			SEM CONTRÔLE					
FORMA CLÍNICA	SOB VIGIL.	%	SEM VIGIL.	P. I.	TOTAL	%	TOTAL	%
LEP.	4593	35	6961	1538	8499	65	13092	57
IND.	1929	35	3278	337	3615	65	5544	24
TUB.	1697	38	2192	558	2750	62	4447	15
TOTAL	8219	36	12431	2433	14864	64	23083	100

## SITUAÇÃO DE DOENTES

ESTADO DO PARANÁ										
S. S. P. — D. S. — D. P. L.										
DOENTES — SITUAÇÃO EM 31/12/70										
CONTROLADOS					SEM CONTRÔLE					
Forma Clínica	Inter-nados	Ambu-latório	Total	%	Sem Vigil.	P. I.	Total	%	Total	%
LEP.	653	2662	3316	60	1574	674	2248	40	5564	47
IND.	91	1783	1874	48	1410	604	2014	52	3888	32
TUB.	64	1140	1204	50	846	362	1208	60	2412	20
TOTAL	808	5586	6394	54	3830	1640	5470	46	11864	100

Fonte: CARVALHO; PEREIRA, 1971, p. 15

## Anexo B: Projeto de lei nº 5.805 de 24 de novembro de 1978

5803/78

Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase, e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º - O termo "lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração Centralizada e Descentralizada da União e dos Estados-membros.

Art. 2º - Na designação da doença e de seus derivados, far-se-á uso da terminologia oficial constante da relação abaixo:

<u>Terminologia Oficial</u>	<u>Terminologia Substituída</u>
hanseníase	lepra
doente de hanseníase	leproso, doente de lepra
hansenologia	leprologia
hansenologista	leprologista
hansênico	leprótico
hansenóide	lepróide
hansênide	lepride
hansenoma	leproma
hanseníase virchowiana	lepra lepromatosa
hanseníase tuberculóide	lepra tuberculóide
hanseníase dimorfa	lepra dimorfa
hanseníase indeterminada	lepra indeterminada
antígeno de Mitsuda	lepromina
hospital de dermatologia Sanitária, de patologia Tropical ou similares	leprosário, leprocômio, asilo-colônia, sanatório, hospital-colônia.

Fon-

te:<[http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978](http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978)>



2.

Art. 39 - Não terão curso, nas repartições dos Governos da União e dos Estados, quaisquer papéis que não observem a terminologia oficial ora estabelecida, os quais serão imediatamente arquivados, notificando-se a parte.

Art. 49 - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

SENADO FEDERAL, EM 30 DE NOVEMBRO DE 1978

SENADOR PETRÔNIO PORTELLA  
Presidente

MGS/.

Fon-

te: <[http://www.camara.gov.br/proposicoes/Webprop\\_mostrarintegra.jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978](http://www.camara.gov.br/proposicoes/Webprop_mostrarintegra.jsessionid=15F60BD4F8D459C2F5225A23AACB4327.node1?codteor=1183533&filename=Avulso+-PL+5803/1978)>