

MARCO AURÉLIO DE SOUZA HILÁRIO

**HANSENÍASE E EXCLUSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO SOBRE
PACIENTES DE UMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE EM MINAS GERAIS**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA
MINAS GERAIS – BRASIL
2012

**Ficha catalográfica preparada pela Seção de Catalogação e
Classificação da Biblioteca Central da UFV**

T

H641h
2012

Hilário, Marco Aurélio de Souza, 1963-

Hanseníase e exclusão social: um estudo de caso sobre
pacientes de uma instituição de saúde em Minas Gerais /
Marco Aurélio de Souza Hilário. – Viçosa, MG, 2012.
xiii, 105f. : il. col. ; 29cm.

Inclui anexos.

Inclui apêndice.

Orientador: Karla Maria Damiano Teixeira.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Viçosa.

Referências bibliográficas: f. 69-71

1. Hanseníase - Aspectos sociais - Minas Gerais.
 2. Hanseníase - Pacientes - Relações com a família.
 3. Hansenianos - Condições sociais. 4. Hanseníase.
 5. Exclusão social. I. Universidade Federal de Viçosa.
- II. Título.

CDD 22. ed. 362.196998

MARCO AURÉLIO DE SOUZA HILÁRIO

HANSENÍASE E EXCLUSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO SOBRE PACIENTES
DE UMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE EM MINAS GERAIS

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

APROVADA: 27 de março de 2012.

Rita de Cássia Pereira Farias

Marcos Vieira Silva

Karla Maria Damiano Teixeira
(Orientadora)

Aos meus pais Zizinho (*in memoriam*) e Jovita,
que me apontaram caminhos e me possibilitaram percorrê-los.
E continuam determinantes na minha vida.

À Lane,
que me emociona mais que ouvir Amoroso,
onde se escuta “é impossível ser feliz sozinho”.
Com todo o meu amor.

E também para a Paula e o Davi,
filhos queridos, que enchem minha vida de alegria e esperanças.

AGRADECIMENTOS

É sabido, e sempre oportuno reafirmar, que um trabalho qualquer sempre carrega a marca de muitos, seja direta ou indiretamente. Um trabalho de pesquisa e de escrita não foge à regra, sendo muitos aqueles que participam do processo de sua construção. O fato mesmo do surgimento de uma indagação, do desenvolvimento de uma ideia - motor de todo o percurso de uma pós-graduação -, carrega a presença de um sem-número de relações que tomam lugares distintos para que, em determinado momento, uma produção qualquer se consolide.

Sendo assim, faço, a seguir, importantes e fundamentais agradecimentos:

À Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) e à Casa de Saúde Padre Damião, na pessoa do seu Diretor Hospitalar Dr. Cleverson Mosqueira, por possibilitarem minha participação nesta pós-graduação e a realização do trabalho de campo. Ainda na Casa de Saúde Padre Damião, agradeço o auxílio das colegas Vera, Pompéia e Maura, que gentilmente disponibilizaram informações preciosas.

De forma especial e carinhosa, agradeço à professora Karla Maria Damiano Teixeira, orientadora deste trabalho. O trato fácil e a sensibilidade sempre presente, fizeram com que o trabalho tivesse uma trajetória rica, fluida e prazerosa. Agradeço ainda o incentivo e a confiança demonstrados em um resultado que o orientando mesmo sempre tomou com reservas, pensando que “vá lá, a orientadora deve saber o que está fazendo”. Ela sempre soube.

Ao Professor Marco Aurélio Marques Ferreira, coorientador deste trabalho, pela contribuição com observações pertinentes e precisas.

À amiga Sandra Regina Killesse, pelo interesse e incentivo demonstrados durante todo o percurso deste estudo.

Particularmente aos manos Marco Antônio, Bráulio, Ronaldo e Éverton, e às tias Maria e Alda, incentivadores constantes de minha trajetória, apesar das minhas tantas rabugices.

A todos os meus queridos amigos e amigas, que felizmente são muitos, por sempre permanecerem ao meu lado, de forma tão carinhosa.

De maneira especial, aos professores, colegas e funcionários do Departamento de Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, por terem compartilhado comigo este tempo presente. A convivência, mais que uma atividade rotineira, foi de um grande prazer.

Finalmente, aos pacientes e seus familiares que participaram desta pesquisa, agradeço imensamente o acolhimento e a disponibilidade com que compartilharam suas histórias e suas trajetórias. Só pela escuta dos seus relatos, o estudo já teria valido à pena.

No dia seguinte pela manhã, fui levado ao Posto de Saúde de Ubá, aonde fui atendido por um médico, Dr. Heitor Peixoto Toledo. [...] Embarcamos no automóvel do médico que havia me examinado (foi a primeira vez que andei de carro na vida) e pegamos a estrada. Decorridos mais ou menos 50 minutos de viagem, chegamos a um lugarejo com prédios grandes: era a Colônia Padre Damião, também chamada de Leprosário Padre Damião. [...] Vejam as surpresas da vida: minha mãe, que ano anterior não concordara que eu a deixasse para estudar em outra cidade, viu-me abruptamente retirado de casa aos 12 anos de idade, para internação em um hospital de lepra.

(José Corsino Filho, Eu Estava Lá)

BIOGRAFIA

MARCO AURÉLIO DE SOUZA HILÁRIO, filho de João Hilário Neto e Jovita Lacerda de Souza Hilário, nasceu em Ubá, Minas Gerais, em 8 de outubro de 1963.

Estudou Psicologia na Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, concluindo o curso em dezembro de 1987.

Em 1990, realizou Pós-Graduação *Lato Sensu* em Fundamentos da Psicanálise pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Belo Horizonte, em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Em 1995, iniciou o Curso de Direito na Universidade Presidente Antônio Carlos, em Ubá, Minas Gerais, concluindo-o em 2000.

Em 2005, realizou Pós-Graduação *Lato Sensu* em Assistência a Usuários de Álcool e Outras Drogas pela Universidade do Estado de Minas Gerais, em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Em março de 2010, ingressou no Programa de Pós-Graduação, em nível de Mestrado, em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, submetendo-se à defesa da dissertação em março de 2012.

SUMÁRIO

RESUMO	x
ABSTRACT	xii
1. INTRODUÇÃO	1
1.1. Justificativa e problematização	4
1.2. Objetivos	8
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	9
2.1. Caracterização da doença.....	9
2.2. Lepra e hanseníase: significado social.....	10
2.3. Isolamento, exclusão social e identidade	13
2.4. A instituição, a internação e a dinâmica social	18
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	23
3.1. Local de estudo.....	23
3.2. População e amostra	25
3.3. Coleta de dados	26
3.4. Categorias de análise	27
3.5. Análise dos dados	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	29
4.1. Padre Damião: de Colônia a Casa de Saúde	29
4.2. O paciente crônico na instituição	36

4.3. O crônico: de doente a cidadão	39
4.3.1. Isolamento e exclusão na vida dos doentes de hanseníase e seus descendentes.....	40
4.3.2. As mudanças ocorridas na instituição e a percepção dos pacientes crônicos	48
4.3.3. Os benefícios concedidos pela instituição aos pacientes crônicos.....	53
4.3.4. As relações do paciente crônico com o meio social: reprodução e manutenção da exclusão social.....	58
5. CONCLUSÕES	62
6. REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICE	72
APÊNDICE A.....	73
ANEXOS.....	75
ANEXO A	76
ANEXO B.....	77
ANEXO C.....	78
ANEXO D	79
ANEXO E.....	82
ANEXO F.....	84
ANEXO G	88
ANEXO H	91
ANEXO I.....	92
ANEXO J.....	93
ANEXO K	94
ANEXO L.....	95
ANEXO M.....	96
ANEXO N	97
ANEXO O	98
ANEXO P	99

ANEXO Q	100
ANEXO R.....	101
ANEXO S	102
ANEXO T	103
ANEXO U	104
ANEXO V	105

RESUMO

HILÁRIO, Marco Aurélio de Souza, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, junho de 2012. **Hanseníase e exclusão social: um estudo de caso sobre pacientes de uma instituição de saúde em Minas Gerais.** Orientadora: Karla Maria Damiano Teixeira. Coorientador: Marco Aurélio Marques Ferreira.

Neste trabalho, objetivou-se identificar as implicações da exclusão e do isolamento na vida pessoal, familiar e social de pacientes acometidos por hanseníase e internados em uma instituição para tratamento, identificando-se os aspectos de reprodução e manutenção da própria exclusão, bem como as estratégias utilizadas por eles para uma valorização social. O estudo realizou-se na Casa de Saúde Padre Damião (CSPD), unidade da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), localizada na cidade de Ubá. Este estudo, de natureza qualitativa, teve como população-alvo 53 pacientes denominados “pacientes crônicos”, internados em longa permanência e residindo na instituição com maior autonomia. Como instrumento de coleta de dados, utilizaram-se a pesquisa documental e a entrevista, tendo como categorias de análise o perfil socioeconômico dos pacientes crônicos e familiares na Casa de Saúde Padre Damião, as relações sociais constituídas pelos pacientes crônicos e familiares no ambiente institucional e o processo de estigmatização e exclusão social dos pacientes crônicos e familiares, na reprodução e manutenção da exclusão social. Analisaram-se os dados por meio de estatística descritiva e análise das falas com base no referencial bibliográfico. A presença da hanseníase no Brasil pode ser sentida desde o século XVII. Com a descoberta do agente etiológico da doença, são incentivadas as construções de leprosários em vários estados, com o intuito de combater e conter a endemia. A Casa de Saúde Padre Damião foi inaugurada em 1945, com o objetivo de acolhimento e tratamento dos doentes de hanseníase, a partir de internações compulsórias ou

espontâneas. Até a década de 1980, a Casa de Saúde Padre Damião sempre se valeu do isolamento e exclusão dos doentes de hanseníase como prática de tratamento. Após a abertura da instituição em busca de reinserção social dos internos, estes não deixaram a CSPD, continuando aí residir. Tais pacientes, com longo tempo de internação e necessitando de cuidados permanentes em saúde, foram caracterizados como pacientes crônicos, recebendo benefícios e concessões diversas da instituição. Com a possibilidade de interação com o ambiente externo, a Casa de Saúde Padre Damião torna-se também destino de moradia de pessoas diversas, com o consequente surgimento de uma população heterogênea, ocasionando a convivência entre os chamados doentes (pacientes crônicos) e os denominados sadios (moradores não doentes). Ameaçados em relação aos benefícios e concessões recebidos, os pacientes crônicos constroem uma ideia e um discurso de rejeição aos moradores sadios, sendo apontada ainda a instituição como lugar prioritariamente de doentes. Assim, reproduzem e mantêm uma exclusão em direção aos sadios e em relação a si mesmos, já que exprimem o desejo de um lugar ocupado apenas por iguais. Concomitantemente com um discurso excludente, buscam fortalecer seu lugar diferenciado de pacientes crônicos, valorizando e hierarquizando as relações na CSPD, buscando ainda, com a valorização de um lugar próprio, ser reconhecidos como cidadãos.

ABSTRACT

HILÁRIO, Marco Aurélio de Souza, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, June, 2012. **Hansen's disease and social exclusion: a case study on patients in a health institution in Minas Gerais.** Adviser: Karla Maria Damiano Teixeira. Co-Adviser: Marco Aurélio Marques Ferreira.

The objective of this work was to identify the consequences of exclusion and isolation on the personal, family and social life of patients affected by Hansen's disease and interned in institutions for treatment, identifying the aspects of reproduction and maintenance of the exclusion itself as well as strategies used by them for a social valorization. This study was carried out at Casa de Saúde Padre Damião (CSPD), unit of Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), in the city of Ubá. This qualitative study had as its target population, 53 patients named "chronic patients" interned for a long time and living in the institution with greater autonomy. Documental research and interviews were used as data collection tools and the social and economic profile of chronic patients and their families at Casa de Saúde Padre Damião, the social relationships made by the chronic patients and their families in the institutional environment and the processes of stigmatization and social exclusion of the chronic patients and their families in the reproduction and maintenance of social exclusion. Data were analyzed by descriptive statistics and speech analyses based on bibliographic references. Hansen's disease has been present in Brazil since the XVII century. As the etiologic agent of the disease is discovered, the construction of leprosarium in many states is supported, aiming at fighting and controlling the disease. Casa de Saúde Padre Damião was opened in 1945 to shelter and treat Hansen's disease patients by compulsory or spontaneous internations. Until the 1980s, Casa de Saúde Padre Damião had always used isolation and exclusion of people with leprosy as a treatment practice.

After opening of this institution, aiming at social reinsertion of its interns, they did not leave CSPD, living there, though. Such patients, being interns for such a long time and in the need of permanent health care were characterized as chronic patients, receiving benefits and diverse concession from the institution. Because of being able to interact with the external environment, Casa de Saúde Padre Damião is also used as living target of many people, so a heterogeneous population emerged, causing the coexistence among the sick people (chronic patients) and the healthy people (not sick residents). Threatened due to the benefits and concessions received, chronic patients have an idea and rejection speech to the healthy residents, and the institution is still being pointed as a place mainly for the sick residents. So, they reproduce and keep the exclusion towards the healthy ones and towards themselves as they desire a place occupied by people with their conditions. Along with the excluding speech, they aim at strengthening their place, differentiated from the chronic patients by valuing and ranking the relationships at CSPD and by valuing a place for themselves, they aim at being recognized as citizens.

1. INTRODUÇÃO

Em janeiro de 2005, dirigi-me à Casa de Saúde Padre Damião (CSPD), a fim de tomar posse de um cargo público, na função de psicólogo. Até então, minha maior expectativa era muito mais a iminente relação com o setor público - relação essa desconhecida - do que propriamente as atividades profissionais a serem exercidas. Quanto ao local de trabalho, Casa de Saúde Padre Damião, apenas conhecia, e muito pouco, o nome, já que se tratava de uma instituição localizada fora da cidade, distante do centro de minhas andanças e interesses. A bordo de um ônibus urbano, que anunciava em seu letreiro “Praça Guido – Povoado São Domingos”, me apresentei ao trabalho e, pela primeira vez, tomei contato com uma comunidade de hansenianos.

A indiferença não é o efeito produzido naqueles que se aproximam, de alguma forma, da hanseníase. Ou se faz presente o afastamento, em que o medo é o sentimento que move toda a relação estabelecida; ou a aproximação, menos comum, mas consequência da curiosidade de um universo particular e bastante nebuloso. De qualquer forma, não se fica imune ante a presença da hanseníase.

Assim como a loucura, que expõe e deixa a nu um tanto das mazelas do mundo, a hanseníase também desloca o homem de seu centro, provocando incômodos e inquietações. E mesmo receoso diante de uma doença mais que desconhecida, às vezes enigmática, me lancei ao trabalho de escutar pessoas e seus relatos, estes repletos de lembranças, sofrimentos e anseios.

Este estudo surgiu, assim, a partir do trabalho de atendimento psicológico desenvolvido na Casa de Saúde Padre Damião, unidade de saúde da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), localizada no Município de Ubá,

notadamente no atendimento psicológico ambulatorial, em internações hospitalares, a leitos asilares e atendimento psicológico à população de comunidades vizinhas.

A Casa de Saúde Padre Damião foi, durante anos, uma instituição para internação de doentes de hanseníase – inicialmente denominada Colônia Padre Damião – e, como tal, guarda marcas da relação historicamente estabelecida com a presença da doença, seja como lugar de acolhimento e tratamento dos doentes (como ex-colônia que é), seja como local privilegiado de moradia daqueles internos, seus familiares e descendentes. Desde a década de 1920, o isolamento de doentes em lugares estabelecidos era prática admitida como eficaz nos casos considerados como contagiosos (CLARO, 1995), o que trouxe como consequência a existência de muitos locais destinados exclusivamente ao tratamento dessa enfermidade.

Dessa forma, mais que a presença do isolamento como causa de uma ocupação territorial, este ambiente populacional, que se constituiu primordialmente a partir da presença da hanseníase (anteriormente denominada lepra), carrega consigo formas peculiares de relação de seus habitantes com a instituição que os abriga, notadamente em aspectos que envolvem moradia, alimentação, trabalho, ganhos financeiros e assistência à saúde. O relacionamento deles com a doença, assim como a sempre referência a ela, caracteriza a existência da comunidade em questão.

A internação compulsória dos doentes de hanseníase se mostra como primeira prática de tratamento adotada durante muito tempo, produzindo segregação social a partir da reclusão deles em lugares determinados. Tal prática, que se caracterizou pela retirada dos enfermos do ambiente social e familiar de origem, assim como a imediata internação destes em colônias, trouxe mudanças diretas e significativas na vida dos doentes, criando efeitos que ultrapassaram a própria contaminação (MEYER, 2010). Assim, alguns aspectos evidenciam mudanças para os doentes e suas famílias a partir das internações efetivadas, podendo-se citar o novo local de moradia para os internados, as novas relações pessoais construídas, a própria presença da doença e o tratamento possível, as normas institucionais a serem cumpridas e a nova relação distintiva com o meio social externo à instituição. Contudo, se o tratamento da hanseníase, a partir da década de 1970, não mais utiliza o isolamento como condição de tratamento e cura, a prática isolacionista parece ser perpetuada pela própria comunidade local – ainda que de forma velada e com contornos mais flexíveis. Isso porque as famílias ali constituídas criaram vínculos

institucionais e pessoais que garantem a continuação de tal prática, sempre tendo a hanseníase como elemento mediador da constituição de tais vínculos.

A questão da exclusão dos “leprosos” pode ser acompanhada historicamente desde os relatos bíblicos. Nos capítulos 13 e 14 do Levítico, a conotação repugnante e terrível da doença é apontada atrelada à ideia de impureza, o que já introduz a questão do preconceito (CLARO, 1995). Em outra vertente, a doença era vinculada a um mal enviado por Deus, como praga que recaía sobre os sujeitos infames, causando horror pelas deformações advindas da afecção (BITTENCOURT et al., 2010). Assim, a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção do imaginário social da hanseníase desde o seu aparecimento (BAIALARDI, 2008), fazendo que a doença se apresente com uma força e uma dimensão de verdadeiro horror.

A busca de tratamento para os doentes sempre foi acompanhada de imediato movimento de retirada deles do seu meio familiar e social, relegando-os a outro lugar para que pudessem viver e se tratar. Dessa forma, lugares específicos foram surgindo para que os iguais na doença pudessem continuar suas vidas, fazendo que novas relações sociais fossem criadas a partir da nova realidade imposta. Os denominados asilos-colônia estruturavam-se a partir de um impedimento de contato dos internados com o meio social (GARCIA, 2001), surgindo, dessa forma, comunidades marginais à sociedade, já que eram situadas fora dos limites da cidade. Os doentes passam, então, a ter “que desenvolver adaptações pessoais, tanto físicas quanto emocionais, para a nova realidade vivida” (BITTENCOURT et al., 2010, p. 187), seja em relação aos cuidados com as sequelas produzidas pela doença no corpo, seja em relação à construção de uma nova dinâmica relacional a partir da ruptura social efetivada por meio da internação.

A partir da década de 1980, uma política de saúde se faz presente no sentido de desativação dos asilos e da promoção e integração dos pacientes ao ambiente familiar e social, ao mesmo tempo deparando-se com inesperada resistência dos doentes em deixar os próprios asilos (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Pode-se apontar, assim, uma pseudointegração com o meio social, implicando, entretanto, tanto aquele acometido de hanseníase e seus familiares quanto aqueles outros agora próximos do universo da hanseníase.

Dessa forma, apesar de um tratamento eficaz da hanseníase e da possibilidade de sua cura, não se pode apontar o desaparecimento da exclusão como prática social.

A exclusão e a segregação, mais que determinadas por um mal específico – a hanseníase –, ganham contornos menos nítidos, menos violentos, menos impositivos, para se fazerem presentes de forma silenciosa e até de maneira amena e, talvez, mais perversa na sua forma de atuação. Tais práticas, mais que formas impostas anteriormente como medidas de tratamento, passam a figurar como práticas de vida, já que outras referências tomam o universo daqueles atrelados, de alguma maneira, à presença da doença.

Este estudo é fruto da inquietude e indagações surgidas a partir do contato e do trabalho com uma comunidade formada por pessoas ligadas à hanseníase e que, assim como tantas outras, buscam formas de marcar sua passagem e seu lugar no mundo.

1.1. Justificativa e problematização

A Casa de Saúde Padre Damião foi inaugurada em 15 de dezembro de 1945, como local destinado ao tratamento de doentes de hanseníase, sob a jurisdição administrativa da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (Departamento de Lepra). Está situada no Município de Ubá, MG, e, nos Povoados Boa Vista e São Domingos (estes presentes no seu entorno), forma uma área de grande concentração populacional, que atualmente se denomina, de forma geral, Colônia¹.

A denominação “Padre Damião”² faz referência e homenagem a um padre nascido na Bélgica, em 1840, que por muitos anos viveu e trabalhou com hansenianos. A Casa de Saúde Padre Damião possui 36 pavilhões³, que serviram, e

¹Em seus primórdios, a Colônia Padre Damião era conhecida como a instituição de tratamento e moradia de hansenianos. Posteriormente, mudou seu nome para Sanatório Padre Damião e, mais recentemente, para Casa de Saúde Padre Damião, sendo Colônia ou Colônia Padre Damião a nomeação de toda a região.

² Joseph de Veuster (Padre Damião) nasceu na Bélgica em 1840 e morreu em 1889 vítima da hanseníase. Viveu por muitos anos na ilha de Molokai, no Havaí (EUA), também chamada de “ilha maldita”, cuidando da população hanseniana local. Foi beatificado em 1995 pelo Papa João Paulo II e canonizado em 2009, passando a ser chamado de São Damião de Molokai.

³ Os “pavilhões de moradia” são construções constituídas por vários quartos e banheiros coletivos, quartos esses ocupados por uma ou mais pessoas. Além dos pavilhões, outras moradias foram erguidas em terrenos da instituição servindo de residências, criando, assim, um complexo de moradias diversas.

servem, de moradias aos internos e outras residências independentes, além de um hospital geral e de ambulatórios de atendimento clínico em diversas especialidades de saúde.

A ocupação desordenada do solo por hansenianos e familiares, ou por populações completamente distintas do foco de atenção da instituição, gerou uma comunidade com cerca de 4.000 habitantes, dispostos nos vários ambientes anteriormente citados.

A prática do isolamento e segregação dos doentes de hanseníase quase sempre provocou ruptura instantânea com o meio social e também familiar de origem. Os doentes perdem seus vínculos imediatos e mais próximos para construir outros, estes referenciados à nova condição estabelecida, isto é, de internos em uma instituição fechada. Assim, a partir dos novos vínculos constituídos, novas famílias também foram se formando, com a necessidade de desenvolver os novos laços criados.

A ocupação da instituição e o surgimento dos povoados vizinhos (Boa Vista e São Domingos) criaram um espaço onde a referência central sempre será a hanseníase, já que todas as ações ali desenvolvidas são permeadas e referenciadas a partir da doença. Assim, mais que um espaço físico e objetivo, essa comunidade é incluída em esquemas de significados que possibilitam trocas simbólicas, incluindo relações de poder entre os diferentes atores sociais (GALINKIN, 2003). A constituição desse grupo e o sentimento de pertença construído ocorrem no processo de identificação com os outros membros do grupo – aqui todos marcados pela mesma referência -, delimitando fronteiras simbólicas (muito além das físicas) de quem está fora e de quem está dentro do grupo (GALINKIN, 2003).

Como discutiu Bourdieu (2005), uma dinâmica social se dá no interior de um campo, que é visto como espaço de relações entre grupos com distintos posicionamentos sociais, de disputas e jogos de poder. Isso representa o “habitus”, isto é, um sistema de disposições, modos de perceber, de sentir, de fazer e de pensar, de julgar e valorizar o mundo, que leva os indivíduos a agir e tomar determinadas atitudes em dada circunstância. Assim, “habitus” são estruturas ou disposições interiorizadas duráveis, que são internas ao campo.

Dessa forma e como consequência da própria dinâmica isolacionista e geradora de exclusão social, a comunidade constituída sempre se valeu da própria instituição para que suas necessidades fossem supridas. Assim, a instituição assumiu

como sua a responsabilidade de oferta de moradia e alimentação para os internos, de trabalho para alguns (aqueles menos impactados pela doença), de educação das crianças e adolescentes dos pacientes, de cuidados gerais em saúde, além do tratamento específico da hanseníase, já que as demandas materiais e sociais dos núcleos populacionais sempre foram frequentes e imperativas.

Como comunidade social constituída, a Casa de Saúde Padre Damião reproduz, nas relações sociais, as dificuldades e os problemas presentes em qualquer outro grupo social, assim como nos grupos familiares. Mas a presença da hanseníase é referência constante que estrutura as relações entre os membros da comunidade e os outros diversos atores sociais, fazendo que ela seja nomeada de “a doença”, forma de qualificação que estabelece uma situação distintiva.

Fundamental na hanseníase é a presença do estigma como marca simbólica ou presencial nos sujeitos, já que uma das características da doença é a possibilidade de ocorrência de deformações em partes do corpo. Segundo Goffman (1988), o termo estigma foi criado pelos gregos e se refere a sinais corporais que apontam algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém, sendo uma marca imposta socialmente. Assim, o estigma é uma construção a partir de uma diferença evidenciada, sendo seu aspecto simbólico muito maior que a própria diferença corporal presente. Na hanseníase, tais aspectos estigmatizantes se evidenciam de múltiplas formas: a ideia de punição, o medo do contágio, as deformidades e sequelas no corpo, o isolamento para tratamento, o afastamento do corpo social, a segregação continuada. Na hanseníase, o estigma é presença real, corporificada, afetando a vida dos sujeitos nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos (BAIALARDI, 2008), fazendo que a diferença seja, mais que expressa, tomada em sua essência e radicalidade, já que os doentes apropriam subjetivamente dessa condição. Dessa forma, além de um atributo, o estigma remete a uma forma de linguagem, uma vez que, ao depreciar alguém, pode confirmar a normalidade do outro, justificando hierarquias, inclusões e exclusões sociais, sendo, portanto, necessariamente relacional (GOFFMAN, 1988).

Como relacional, a nomeação de um estigma produz vários efeitos e reações. A partir do aspecto diferenciador, tem-se a formação de uma identificação nos grupos, sendo o estigma o aspecto que possibilita a aproximação dos iguais e a formação de uma identidade estigmatizada (GALINKIN, 2003). Apresenta-se, assim, uma tendência ao isolamento, uma hostilidade diante dos considerados normais, uma

criação de nova personalidade, tentativas de correção do problema causador do estigma e a exploração do próprio estigma para obtenção de ganhos (GOFFMAN, 1988). Assim, mais que a contaminação e o contato com a doença, os efeitos da presença da hanseníase nos doentes, nas famílias e no corpo social, implicações de ordem moral, relacional e simbólica, ultrapassam a presença da própria afecção. As relações produzidas e construídas a partir da mediação da hanseníase apontam uma rede de imbricações que fazem dos doentes, ao mesmo tempo, resultado de ações impositivas e produtores de outras ações que buscam a salvaguarda de seu lugar no mundo, de um espaço simbólico onde sua nomeação, mesmo que a partir do estigma, possa dizer de si como um ator social.

Buscou-se, dessa forma, neste estudo tomar a exclusão social como uma realidade dinâmica, processual, dialética em suas formas e em seu contexto, ultrapassando estudos muitas vezes estáticos em suas análises e proposições, uma vez que abordam a exclusão social como realidade imposta e fixa, quase perene em seus contornos. De outra forma, pensar dialeticamente a exclusão é, mais que apenas reconhecer sua presença, perceber a ação dos excluídos, seus movimentos, suas incursões no campo social em que estão inseridos, com as tensões daí advindas e as possibilidades relacionais.

A realidade dinâmica da Casa de Saúde Padre Damião, por ser presente e viva em seus modos de atuação, demanda um enfrentamento que se justifica a partir da própria história da instituição e dos ali residentes. Essa história é marcada por medidas impositivas que transformaram a vida de muitos, mas também marcada pela luta de muitos na construção de um lugar no mundo.

Buscou-se, assim, investigar quais as implicações das relações mantidas pelos pacientes internados na CSPD para tratamento de hanseníase, como também por seus familiares, em relação à instituição e ao meio em que estão inseridos, a partir do isolamento, da exclusão e da segregação social a que foram submetidos. Levantou-se a hipótese de que o isolamento e a exclusão, impostos a partir da internação de doentes de hanseníase, produziram efeitos a esses e a seus familiares, criando mecanismos férteis de reprodução e manutenção da própria exclusão, ao mesmo tempo que utilizam a exclusão como estratégia inclusiva de valorização social.

1.2. Objetivos

O objetivo geral norteador deste estudo foi analisar as implicações da exclusão e do isolamento na vida pessoal, familiar e social de pacientes acometidos por hanseníase e internados na Casa de Saúde Padre Damião, identificando os aspectos de reprodução e manutenção da própria exclusão, bem como as estratégias utilizadas para a valorização social.

De maneira específica, pretendeu-se:

- Caracterizar historicamente a formação da Casa de Saúde Padre Damião, seu desenvolvimento institucional e o cuidado aos doentes de hanseníase.
- Caracterizar o perfil pessoal e familiar dos pacientes crônicos⁴ da Casa de Saúde Padre Damião.
- Examinar a percepção e as implicações do isolamento e da exclusão na vida dos pacientes crônicos e de seus descendentes.
- Examinar a percepção dos pacientes crônicos em relação às mudanças ocorridas na Casa de Saúde Padre Damião e seus impactos na vida deles e de seus familiares.
- Identificar os tipos de benefícios concedidos pela Casa de Saúde Padre Damião aos pacientes crônicos e analisar as estratégias utilizadas por esses pacientes no trato cotidiano com tais benefícios.
- Examinar as relações estabelecidas pelos pacientes crônicos com a instituição e com outros moradores da Casa de Saúde Padre Damião, identificando os aspectos de reprodução e manutenção da exclusão social.

A partir dos objetivos traçados, faz-se necessária uma revisão de literatura que subsidie o estudo e os contornos por ele buscados.

⁴ Denomina-se “paciente crônico” os pacientes com longo tempo de internação na instituição e que, após o término do isolamento como prática de tratamento, necessitaram continuar a receber cuidados devido a sequelas da hanseníase. Tais pacientes recebem cuidados em saúde de forma permanente da instituição, e sua manutenção se dá através de Autorizações de Internação Hospitalar de Identificação 5, denominação do Sistema Único de Saúde (SUS) para internações de longa permanência. Os pacientes crônicos, como se verá, por sua ligação particular com a hanseníase e com a instituição que os abriga, serão diferenciados de outros moradores locais e tratados de forma prioritária em vários aspectos.

2. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura está estruturada em quatro itens, a saber: caracterização da doença; lepra e hanseníase: significado social; isolamento, exclusão social e identidade; e a instituição, internação e dinâmica social.

2.1. Caracterização da doença

A hanseníase é uma doença infecciosa de evolução crônica, tendo como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen. É encontrada sob as formas contagiantes denominadas virchowiana, ou dimorfa, e transmitida através de contato interpessoal íntimo e prolongado com doentes (CLARO, 1995).

Como toda doença, a hanseníase apresenta características próprias acerca do modo de contágio, incubação, manifestação e tratamento. Todavia, o que faz da hanseníase uma enfermidade distintiva que não está tanto na sua presença material – resguardada a importância da materialidade da afecção –, mas na sua relação com o meio social, notadamente a historicidade que envolve o modo de apreensão da doença e as formas de tratamento por ela suscitadas. Em relação ao tratamento, apenas em 1991 o Ministério da Saúde instituiu o esquema terapêutico da poliquimioterapia, com a utilização simultânea de vários medicamentos como modalidade de tratamento oficial da hanseníase no país, o que demonstra ainda na atualidade a presença da doença (CLARO, 1995).

Ainda, porém, que um programa de tratamento do Ministério da Saúde se faça presente e a doença tenha hoje atuação menos impactante no meio social, a história que envolve o modo de apropriação da hanseníase pelo corpo social é nebulosa e repleta de contradições. A hanseníase apresenta-se como doença que detém uma historicidade própria, uma vez que revela relações estabelecidas socialmente através de crenças, superstições, preconceitos, estigmas e segregações. Como prática regular em todos os meios onde essa enfermidade se fez presente, tem-se a criação de lugares específicos para o agrupamento dos doentes e o tratamento possível destes, sempre a partir do isolamento social como motor da prática indicada. São criados, dessa forma, “leprosários” que agregam os iguais na doença, fazendo que novas mediações simbólicas possam intervir nas novas relações sociais advindas.

Assim, em relação à hanseníase e sua presença, faz-se pertinente a análise dos vários elementos que possam auxiliar no entendimento da dinâmica do próprio sujeito acometido pela doença, assim como de seus familiares, mais que do campo social promotor da exclusão, este já amplamente analisado em diversos outros estudos.

2.2. Lepra e hanseníase: significado social⁵

Conhecer os elementos que compõem o mundo é apreender suas características, suas funções, seus contornos e a sua forma de utilização, bem como também interpretar a presença de tais elementos, uma vez que os olhares dos sujeitos no mundo são diversificados, diferenciados, particulares.

Pode-se, assim, tomar de diversas maneiras determinado elemento, fazendo crer que a relação com o mundo social não se dá naturalmente, mas comporta mediações. As ideias produzidas pelo homem são expressões mediadas por suas experiências, a partir de uma historicidade do próprio homem. Dessa forma, apontou Gonçalves (2001, p. 39) que “o conjunto de ideias produzidas pelo homem inclui

⁵ Apenas neste tópico, lepra e hanseníase serão tomadas na perspectiva de suas possíveis diferenças, uma vez que se procura dar um contorno histórico e social na apreensão da afecção, buscando assim o apontamento de possíveis distinções entre as duas nomeações. Em todo o restante do trabalho lepra e hanseníase serão tomadas como sinônimos, privilegiando o uso da expressão hanseníase, nomeação oficial da doença de acordo com o Ministério da Saúde.

crenças, valores e conhecimentos de toda ordem. [...] Essas ideias, por sua vez, orientam a ação dos homens e, nesse sentido, modificam e desenvolvem a ação, ao mesmo tempo que são modificadas”.

Podem-se tomar, então, a lepra e a hanseníase como simplesmente sinônimos, como denominações diferentes para uma mesma afecção. Ou, de outro modo, sugerir que, a partir de mediações diferentes, de uma historicidade diversa, tais denominações provocam também outras orientações nas ações desenvolvidas pelos sujeitos. Se assim é possível – lepra e hanseníase se diferenciarem -, pode-se também pensar em modos diversos de apreensão de tal afecção, já que se trata de construções históricas distintas.

Se por um lado tem-se, assim, uma doença denominada hanseníase, com sua etiologia, seu desenvolvimento e seu tratamento, por outro a lepra – nomeação histórica da hanseníase – não se mostra com as mesmas características da primeira, trazendo como efeito uma quase disparidade entre as duas posições, apesar de inicialmente dizerem ser ambas de uma mesma forma de afecção. O que se aponta é a possibilidade de se tomarem os termos “lepra” e “hanseníase” a partir de um distanciamento que se efetiva quando do trato cotidiano com a doença nos diversos setores do campo social, cada qual referenciando seu modo de apreensão a determinantes anteriores. Não se trata de indicar a existência de dois universos distintos, díspares. O que se procura apontar é que, dadas as duas nomeações – lepra e hanseníase –, é possível pensar em distinções de alguns elementos que dizem respeito a diferenças mais que igualdades, com o cuidado de não se apagar o que aproxima e é comum aos termos.

A partir da disparidade anteriormente sugerida, dizer de “hanseníase” seria falar do acometimento de um mal sobre o sujeito, este com suas características etiológicas e sua atuação no organismo, suas possibilidades de tratamento e de cura. De outra forma, falar de “lepra” seria, então, dizer de outro campo; de um campo simbólico, em que a presença de uma doença, mais que afetar o organismo, afeta a relação do sujeito com o mundo, já que aponta para a relação deste com uma historicidade. Nesse sentido, Lane (1989, p. 12) apontou que o “homem biológico não sobrevive por si [...]. O seu organismo é uma infraestrutura que permite o desenvolvimento de uma superestrutura que é social e, portanto, histórica”. Assim, mais que apenas uma doença que precisa ser tratada e curada, as feridas abertas pela “lepra” ultrapassam, em muito, aquelas produzidas pela “hanseníase” no corpo físico.

As feridas da “lepra”, que são sociais e históricas, apontam que concepções, ideias e ideais povoam as mentes e os discursos daqueles que se relacionam com ela, provocando a emergência de outros saberes sobre a doença.

Em relação à lepra, sua presença pode ser identificada desde os relatos bíblicos. A busca pelo controle e tratamento significou, ao longo dos anos, exclusão do convívio social como a única forma de tratamento existente até meados do século XX, sendo prática o isolamento dos doentes nos leprosários (BITTENCOURT et al., 2010). Dessa forma, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da doença e estão presentes até a segunda década do século XXI.

Em relação à hanseníase, a utilização dessa denominação no Brasil surge apenas na década de 1970, a partir de uma campanha iniciada em São Paulo que defendia a mudança da nomenclatura da doença em função do forte estigma a ela associado. O Governo Federal aderiu a essa proposta e, através de um Decreto em 1975, determinou que a “Campanha Nacional Contra a Lepra” passasse a ser denominada “Campanha Nacional Contra a Hanseníase” (CLARO, 1995). Assim, percebem-se diferentes caminhos trilhados pela lepra e pela hanseníase, com históricos distintos, com mediações distintas. Se os sujeitos devem ser pensados a partir e na interseção de sua história com a história de seu meio, talvez se possa pensar em relações diferenciadas entre os sujeitos e as referências que a mesma doença pode revelar.

Numa perspectiva sócio-histórica, dialética em sua apreensão, o homem não pode ser tomado em relação dicotômica com o grupo, isto é, em oposição. O homem não sobrevive a não ser em relação a outros homens, daí sua permanente inserção em um grupo social, como também sua relação fundamental com a linguagem, posto que se insere em um universo da linguagem que preexiste ao indivíduo, como um código produzido também historicamente (LANE, 1989). Se tal articulação é vital para a constituição e conhecimento do que se pode chamar de um sujeito – este histórico e social –, tem-se, também, em relação àquele acometido pela doença, um sujeito mediado a partir de saberes históricos da lepra e da hanseníase. Tal sujeito se apresenta a partir da expressão e efeitos de uma historicidade que o antecede, constituído através de mediações sociais, capaz de construir uma subjetividade e um saber sobre si mesmo.

Sendo assim, o sujeito, em sua relação com a lepra/hanseníase, é ator de uma história particular, sendo determinante e determinado por esta, já que carrega consigo um arsenal de saberes constituídos e produzidos historicamente. O homem, ao mesmo tempo que age transformando o mundo, o meio, também se transforma. Assim, ao agir, produz características que são esperadas pelo grupo de pertencimento em relação às atividades desenvolvidas e às relações produzidas com os outros indivíduos.

A lepra/hanseníase, mais que trazer como efeito uma doença, um mal orgânico, impõe ao sujeito doente marcas que atravessam o corpo e tocam a alma, já que o inclui em uma historicidade e o conecta a referências simbólicas, que passam a dizer de um lugar socialmente hierarquizado.

2.3. Isolamento, exclusão social e identidade

Ao longo da história da hanseníase, várias foram as práticas adotadas em relação àqueles afetados pela doença, as formas de apreensão e de tratamento dessa enfermidade. A partir do emaranhado de crenças, superstições e simbolismos que sempre envolveram a hanseníase, variados olhares fizeram que a doença apresentasse bem mais indagações que respostas, o que contribuiu fortemente para maneiras também diversas de lidar com a doença. Contudo, desde seu aparecimento e em todos os lugares em que se fez presente, a hanseníase sempre provocou reação imediata: o isolamento dos infectados.

Desde sempre, era prática afastar o indivíduo acometido pela hanseníase do convívio social. Na idade média, era ele isolado em cabanas ou pequenas casas para leprosos, tendo sido construídas milhares delas na Europa. Na França medieval, o doente era considerado como morto, sendo realizado, antes de seu afastamento da sociedade, um ritual simbólico que pouco diferia do ofício religioso do sepultamento (CLARO, 1995).

De acordo com Galinkin (2003), durante décadas no Brasil o tratamento de pessoas diagnosticadas com hanseníase consistia em seu isolamento em instituições mantidas pelo governo. Nesses lugares, denominados leprosários ou colônias, os

doentes eram internados, passavam a residir e constituíam suas famílias, muitos sem mais contato com seus laços afetivos de origem. Tais internações, que se efetivavam de forma compulsória ou espontânea, sempre se davam na presença do medo e do afastamento como primeiros sentimentos motores da ação.

Apontou Queiroz e Puntel que:

O indivíduo era segregado de seu meio familiar, levado a uma colônia, proibido de desenvolver qualquer contato com qualquer indivíduo de fora e submetido a um tratamento médico doloroso e inútil. As visitas eram realizadas sob um controle estrito no qual se evitava o contato; a simples aproximação do visitante o obrigava a um processo de fumigação esterilizante (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 35).

Com o isolamento e regime de internação dos doentes, força-se o rompimento dos laços de origem construídos por eles, sendo suas referências deixadas em função do deslocamento para uma nova realidade, em que novas relações irão se estabelecer, sejam pessoais, sejam institucionais. Assim, a partir do isolamento dos doentes em uma instituição própria para o controle e tratamento da doença, retirando-os do seu meio social e de suas referências de origem, a prática da exclusão social ganha contornos nítidos.

De acordo com Leal (2004), o tema da exclusão social e seu uso como um conceito têm gerado discussões e debates nas ciências sociais. A ideia da exclusão social toma dimensão de força no Brasil a partir da década de 1990, dialogando com várias outras noções e conceitos, como de pobreza e marginalidade, ganhando sempre novos significados com sua apropriação pelas ciências sociais.

Ainda segundo Leal (2004), os autores que elaboraram o conceito de exclusão social no Brasil podem ser dispostos em três grandes grupos, cada qual com seu conjunto de significados. O primeiro, com uma clara influência a partir de pesquisadores franceses, apontou uma abordagem que trata do tema como um fenômeno novo em seu significado, indicando a exclusão social como uma ruptura de laços sociais e fator de uma crise nos fundamentos da sociedade. Para um segundo grupo, a exclusão se aproxima da noção de marginalidade, próxima ao primeiro e quase como uma reação a este. E um terceiro, para o qual a exclusão social se relaciona com a cidadania, que pode estar ligada a qualquer uma das anteriores ou a nenhuma delas.

Em relação ao primeiro grupo de significados citado, tem-se uma visão denominada integracionista, sendo a exclusão social vista como ruptura de laços sociais, principalmente os que vinculam o indivíduo ao trabalho e às relações comunitárias e familiares, sendo o resultado da prática para o indivíduo excluído a solidão, o isolamento e o estigma (LEAL, 2004). Nesse sentido, Escorel (2006) indicou que a exclusão social é, ao mesmo tempo, um processo e um estado. É um processo porque se refere a um movimento que exclui, marcado por trajetórias que permeiam um eixo de inserção e de exclusão, sendo também potencialmente excludente. É considerada um estado porque a condição de exclusão é o resultado objetivo de um movimento. Indicou ainda a autora que “as formas de exclusão social podem ser caracterizadas por trajetórias de labilidade dos vínculos sociais até a sua ruptura completa, atravessando terrenos de dissociação ou desvinculação” (ESCOREL, 2006, p. 67), sendo o estado de exclusão social, o isolamento e a privação material da condição de excluído considerados o fim do processo de desvinculação, indicando a ruptura total dos vínculos sociais primordiais.

Este estudo se referencia e toma como conceito norteador a noção de exclusão social apontada anteriormente, isto é, concebida como um processo, um estado ou resultado de um movimento que se efetiva a partir de uma ruptura de vínculos e laços sociais. Assim, podem-se citar os de trabalho, de moradia, de relações familiares e comunitárias, “onde os indivíduos excluídos passam a ser vistos pelos demais como não semelhantes, ou seja, não é reconhecida neles qualquer fração de humanidade que faça com que os incluídos (ou grande parte deles) se reconheçam nos excluídos” (LEAL, 2004, p. 7).

Sendo o isolamento e a exclusão dos doentes de hanseníase práticas utilizadas em função de uma evitação de contágio e possível tratamento (sendo os doentes encaminhados compulsória ou espontaneamente para instituições próprias), tais ações também ensejarão, todavia, efeitos nas relações construídas pelos doentes no seu novo meio social, este agora institucional e constituído prioritariamente de iguais na doença. De forma específica, trata-se de relações que serão construídas e mantidas a partir de identidades constituídas neste novo meio social estabelecido.

Segundo Lane (1989), as instituições sociais exercem mediação ideológica na atribuição de papéis sociais e representações decorrentes de atividades e relações sociais, tendo como efeito uma reprodução ideológica. Ainda:

A consciência da reprodução ideológica inerente aos papéis socialmente definidos permite aos indivíduos no grupo superarem suas individualidades e se conscientizarem das condições históricas comuns aos membros do grupo, levando-os a um processo de identificação e de atividades que caracterizam o grupo como unidade (LANE, 1989, p. 17).

Com o isolamento imposto ao doente, produz-se um corte, uma divisão clara entre mundos distintos: aquele do meio social onde a saúde impera como referência e os indivíduos são protegidos; e o mundo que se origina das comunidades surgidas nas instituições criadas para abrigar os hansenianos, onde a peste e a doença serão sempre a referência. Tal cisão não representa apenas uma diferenciação geográfica, separando lugares distintos, mas produz uma apreensão diversa da história e de valores, outro olhar do mundo social, com produção de novas relações sociais e de identidades próprias. Como demonstrou Silva (2009, p. 82), “a afirmação da identidade e a marcação da diferença implicam, sempre, as operações de incluir e de excluir [...], significa fazer distinções entre o que fica dentro e o que fica fora”.

Segundo Woodward (2009, p. 39), “as identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de exclusão social”. A diferença, na hanseníase, se faz presente como marca simbólica e imperativa de demarcação de áreas e relações que, claramente colocadas, produzem significados acerca da condição no mundo. Estabelecem-se aqueles que estão fora da instituição e os que permanecem dentro desta; identidades distintas, pertencimentos distintos. Há o lugar da saúde, da limpeza, da vida; há o lugar da doença, da sujeira, da morte.

O espaço institucional distinto do espaço social e marcadamente reservado para o agrupamento de iguais em torno de um só elemento – a hanseníase – tem como característica a presença da doença como referência para os sujeitos que ali residem, sendo um espaço onde o íntimo se confunde com o grupo, onde o privado e o público às vezes não apresentam limites definidos e onde o próprio eu se apaga em função do coletivo. Se todos são iguais na doença, a marcante presença desta faz de todos também iguais. A construção de identidades no espaço institucional seguirá uma lógica que dirá muito mais do coletivo que do próprio.

A construção da identidade se dá a partir do arsenal de relações sociais históricas presentes em determinado campo, sendo afetadas pelos encontros sociais sempre atualizados. Dessa forma, a identidade é um processo de produção simbólica

e discursiva, sendo uma relação social (SILVA, 2009). Em uma instituição fechada como a que abriga os doentes de hanseníase, isolada e separada socialmente, esta encerra um coletivo compacto, determinado, uma vez que a doença toma a todos em uma mesma unidade, produzindo, assim, uma identidade coletiva, esta forjada a partir e através de uma marca – a hanseníase –, que constitui o meio e os sujeitos ali inseridos. O pertencimento ao grupo de hansenianos delimita um lugar no mundo, uma função social, uma construção de identidade. Identidade esta que também tem no corpo um lugar privilegiado de sua expressão.

Como indicou Woodward (2009, p. 15), “o corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade”. Assim, a hanseníase exprime no corpo sua presença e sua marca, expondo as deformidades e as sequelas provocadas no sujeito. O corpo dessa forma denuncia uma condição, marcada por um mal que o ultrapassa, quase que o aprisionando em uma rede já construída e visível aos olhos de todos.

Segundo Silva (2009), sendo a afirmação da identidade uma demarcação de fronteiras e de limites, isso implica ainda uma classificação, esta feita a partir do ponto de vista da identidade, como forma de ordenamento social dos grupos.

As classes nas quais o mundo social é dividido não são simples agrupamentos simétricos. Dividir e classificar significa, neste caso, também hierarquizar. Deter o privilégio de classificar significa também deter o privilégio de atribuir diferentes valores aos grupos assim classificados (SILVA, 2009, p. 82).

Assim, os doentes de hanseníase, como um grupo possuidor de uma identidade que os organiza e os define, fortalecem seus laços e dirigem demandas à instituição, forma de demarcarem um lugar de existência e de atuação. Dessa forma, podem normalizar a identidade construída como hegemônica, forma de hierarquização das identidades e das diferenças. Contudo, e de acordo ainda com Silva (2009), a normalização significa tomar uma identidade como parâmetro, sendo outras identidades sempre referenciadas àquela primeira, criando, dessa forma, avaliações e hierarquias. “A força da identidade normal é tal que ela nem sequer é vista como uma identidade, mas simplesmente como a identidade” (SILVA, 2009, p. 83). Assim, os doentes de hanseníase, isolados do contato com outros ambientes sociais, reunidos e referenciados permanentemente em função de uma condição de doença, constroem uma identidade que será fundamental nas dinâmicas sociais

constituídas quando da abertura da instituição em direção a uma reinserção social dos internos, já que tal identidade será permanentemente reivindicada como hegemônica.

Esclareceu ainda Silva (2009) que uma identidade hegemônica é sempre assombrada pelo seu outro, isto é, por outros que a partir mesmo da diferença possibilitam e fundamentam a formação das identidades. Assim, a partir do fim do isolamento dos doentes de hanseníase como prática institucional, esses terão que se confrontar com outros grupos, construindo dinâmicas relacionais com eles e acarretando consequências quanto às ações formuladas a partir dos diversos lugares institucionais demarcados.

Dessa forma, no espaço anteriormente caracterizado pelo isolamento e pela exclusão, em que uma identidade hanseniana construída a princípio anulava o sujeito em suas possibilidades, em seu desejo e em seu movimento, aí mesmo onde o obscuro recobria o que se denominava um tratamento, o doente de hanseníase, a partir de uma identidade construída, tomará para si a tarefa de dar outra formatação à doença, buscando, mais que delimitar um lugar próprio, fazer valer a marca de sua diferença na hierarquização de relações com outros grupos e com a instituição.

2.4. A instituição, a internação e a dinâmica social

De acordo com Goffman (1974), uma instituição total é um local de residência e trabalho onde um grupo de indivíduos em situação semelhante, separados do meio social por considerável período de tempo, leva uma vida fechada e formalmente administrada. Apresenta, assim, características de uma instituição total, uma colônia para tratamento de hansenianos se caracterizava como um lugar de acolhimento de doentes acometidos pela hanseníase, sendo esses considerados incapazes de cuidar de si próprios e tomados como uma “ameaça” para a sociedade, já que a proximidade com o doente significava perigo de contaminação.

Segundo Foucault (2001), a exclusão da lepra era prática social que comportava primeiro uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não contato entre um indivíduo e outro, constituindo duas partes estranhas umas às

outras. A exclusão do leproso implicava, assim, a desqualificação dos indivíduos excluídos e expulsos do meio social.

Sendo os doentes retirados assim do convívio social amplo, são constituídos e organizados lugares específicos para onde eles eram levados para o cumprimento de um objetivo de tratamento, juntamente com a fundamental ação de evitação de contágio.

Os chamados leprosários, colônias ou sanatórios são instituições específicas criadas para o acolhimento e tratamento dos acometidos pela hanseníase, sendo esse seu objetivo específico. Sempre foram instituições afastadas da cidade, isoladas da comunidade, só posteriormente com a presença de profissionais da saúde na vida cotidiana com os doentes. De forma bem aproximada com a prática descrita por Foucault, a Casa de Saúde Padre Damião, como uma colônia de hansenianos, acolhia em suas dependências os doentes da temida “lepra”, vindos das mais diferentes regiões. Doença inicialmente sem cura – o tratamento efetivo só ocorreria a partir da década de 1970 –, a fundamental providência a ser tomada era a retirada do doente do convívio social e seu imediato isolamento, sendo a colônia o lugar específico de salvaguarda dos enfermos.

Nas internações, compulsórias ou espontâneas, os doentes eram enviados para o leprosário de diferentes maneiras: em vagões determinados nos trens, levados pela polícia sanitária, sozinhos em busca de tratamento, mas sempre na presença do receio quanto ao contato e contágio. Com o regime de internação forçando a desagregação social, os doentes perdiam a identidade familiar e suas referências de origem, dependendo desde então dos favores públicos e institucionais para sobreviver. Após a internação e já no interior da instituição, os pacientes constituíam suas próprias famílias, muito frequentemente sem mais contato com sua família de origem (GALINKIN, 2003).

Sendo o isolamento prática primeira de “tratamento” a ser ministrado, o distanciamento do convívio social provocado por tal prática tem como primeiro grupo afetado a família, já que a possibilidade de tratamento implica quase sempre o rompimento do laço familiar. O doente é retirado do ambiente familiar e levado para junto de seus iguais, também hansenianos, fora dos limites da comunidade. Se tal providência tinha por objetivo prático e claro a preocupação com a não proliferação da hanseníase, também trazia, no movimento de isolamento, a condenação do doente a uma completa ruptura em seus aspectos mais básicos: pessoal, familiar e

profissional. Desse modo, tem-se a presença dos efeitos e mecanismos de poder que se exercem sobre o doente excluído, estes de desqualificação, de exílio, de rejeição, de privação, de recusa (FOUCAULT, 2002).

Como consequência da ruptura com o convívio social amplo, os doentes, isolados e limitados em suas relações, desfazem-se de referências próprias. Estas advindas da família e do grupo social de origem, para se aliarem a novas referências gerais, coletivas, quase sem nomeação particular, já que a doença passa a representar o ponto de ancoragem daqueles que vivem na instituição por causa de sua enfermidade. Assim, retirados de suas famílias e de suas casas, isolados da vida urbana, esses sujeitos passam a viver num ambiente asilar que rompe quase inteiramente com o particular, apontando neles apenas o que se tem de comum. A quase inexistência de objetos pessoais, os lugares de vivência comum, o pouco dinheiro disponível para aquisição de pequenos objetos, tudo isso é absorvido em prol de uma sobrevivência monótona. Outras referências são novamente construídas, uma vez que desaparecem os traços de uma profissão anteriormente exercida, da pertença a um núcleo familiar, da presença em uma cidade, em uma localidade. Tudo isso é deixado para trás, e, para muitos, há a própria “aposentadoria” da possibilidade de desejar (MUCIDA, 2004).

Destituídos assim daquilo que lhes é próprio, os doentes buscam na doença a identificação necessária para que uma nomeação seja possível, valendo-se da enfermidade para afirmar suas condições de vida. A partir de então serão todos hansenianos, ou “doentes”, em clara delimitação daqueles que se colocam fora desse grupo, os “sadios”⁶.

Encerrados nos claros limites institucionais, os doentes de hanseníase e seus familiares sempre tiveram a instituição pública como a grande provedora de suas necessidades de sobrevivência. Além do tratamento propriamente dito da hanseníase, todas as demais providências em saúde sempre foram mediadas pela instituição que os abrigou, seja diretamente com seu corpo de profissionais, seja através da busca de meios fora institucionais de resolução. Quanto à moradia, os internos e seus familiares ocupavam pavilhões coletivos ou residiam em propriedades construídas em terreno público. Assim, “construções exclusivas para os doentes e suas famílias

⁶ São denominados “doentes” pelos moradores da instituição aqueles que contraíram a hanseníase. E de “sadios” ou “com saúde”, aqueles moradores que não contraíram a doença. Assim, fazem uma clara distinção entre os dois grupos.

eram um indicador da ocupação particular daquela área por pessoas que não tinham uma relação social comum [...]” (GALINKIN, 2003, p. 162).

Se as famílias constituídas a partir da internação de doentes e da prática do isolamento tiveram na oferta pública e institucional a forma de fazer frente às suas necessidades de subsistência e de localização em determinado espaço, também utilizam, contudo, dessa mesma relação como forma de reafirmar seu espaço, seu lugar e sua diferença. A “doença”, nomeação particular dada pelos internos à hanseníase, ganha aspectos de valor de troca e de afirmação hierárquica, já que os doentes e seus familiares gozam de um lugar específico e identificado, uma vez que na própria relação com a instituição esta constantemente reafirma a dívida social permanente para com esse público. Tal dívida, impagável por se tratar de dívida simbólica, retroalimenta a própria dinâmica valorativa da presença da hanseníase, fazendo que os internos e familiares sempre apontem a sua condição de doentes como forma de perpetuação da própria valoração. Assim é que, na comunidade institucional, os doentes internos se revestem de uma posição de destaque pelo lugar mesmo de referência histórica permanente, reivindicando a manutenção dessa posição pelo próprio apontamento de sua ligação direta com a hanseníase, como forma de sempre reafirmarem esse lugar a princípio imposto. Tal posicionamento acaba por implicar a manutenção de um distanciamento dos internos com o meio social, distanciamento que, a partir de determinado momento, se buscou abolir.

A partir da década de 1970, o direito à mobilidade foi sendo restituído aos pacientes das colônias, ação que integra a tentativa de se tratar da hanseníase como uma doença igual às outras (MEYER, 2010). Assim, as instituições buscam promover um movimento de aproximação contínua com o meio social amplo, exterior a seus muros. A reação sentida é que as famílias residentes nas colônias de hansenianos, por meio de diversos dispositivos – alguns explícitos e outros nem tanto –, rejeitam ou dificultam em muito tal aproximação, apontando muitas vezes uma invasão sentida como agressiva e uma perda de domínio de lugares antes demarcados, reproduzindo, assim, a discriminação e rejeição sofridas anteriormente e transformando aqueles que chegam a outros menos qualificados (GALINKIN, 2003). Dessa forma, “se os pobres da cidade, vizinhos da colônia, eram a periferia da cidade, a margem da vida urbana, e os hansenianos a margem da margem, os recém-chegados podem ser definidos como os excluídos pelos excluídos” (GALINKIN, 2003, p. 170).

A partir do estigma da hanseníase e da exclusão forjada pela institucionalização, os doentes e suas famílias utilizavam o próprio estigma como estratégia de definições de relações e posições sociais, sendo, assim, fonte de poder nas negociações com outros grupos (GALINKIN, 2003). Sendo mais que uma marca da diferença, o estigma é uma linguagem nas relações sociais construídas (GOFFMAN, 1988), sendo utilizada nos diferentes contextos nas próprias relações sociais da comunidade. Dessa forma, o estigma é uma construção estratégica e histórica, comportando transformações (GALINKIN).

Dessa forma, destacaram Baialardi (2007) e Meyer (2010) o aspecto também reconfortante da doença, uma vez que os doentes utilizavam sua condição de hansenianos para a obtenção de ganhos pessoais. A exploração de sua doença tem como objetivo a obtenção de algum tipo de vantagem, o que ocorre bastante nas colônias, às vezes indo além dos próprios doentes. Segundo também Galinkin (2003), a segregação traz ainda benefícios psicológicos além dos benefícios materiais, uma vez que os doentes dificultam o contato com o meio social e, assim, não precisam se expor, evitando a rejeição de outros. Assim, diante dos vários cuidados com a saúde dos doentes, com a presença de benefícios buscados e adquiridos por eles e de um lugar especial surgido a partir da relação íntima e permanente com a hanseníase, esta perde paulatinamente seu caráter apenas ameaçador e punitivo para ter um caráter também valorativo, possibilitador de ganhos sociais no interior da instituição, sendo, às vezes, quase alçada a um lugar sagrado e intocável.

Reforça-se, permanentemente, a distinção entre os “doentes” e os “sadios”, para que os primeiros possam ter suas necessidades satisfeitas e estejam sempre em lugar privilegiado em relação a outros grupos. Os chamados doentes ocupam posição destacada nesse universo, reivindicando para si benefícios distintivos e a perpetuação de condições diferenciadas, sempre em nome de pertencerem a um grupo especial, isto é, daqueles acometidos pela hanseníase. Dessa forma, mais que sempre denunciarem o sofrimento de uma exclusão historicamente imposta pelo meio social, retroalimentam tal posição ao tomarem como distinção uma condição anteriormente vivenciada e sempre denunciada. Tal cenário indica a presença quase permanente da exclusão e do isolamento como elementos cotidianos, uma vez que os chamados doentes acabam por reivindicar o retorno a um momento em que apenas iguais ocupavam o espaço institucional.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa tem natureza qualitativa, uma vez que busca significados, motivos, atitudes, crenças e valores que se expressam por meio da linguagem comum e cotidiana dos sujeitos, sendo a palavra o material primordial de tal expressão (MINAYO; SANCHES, 1993). Ainda de acordo com Minayo e Sanches (1993), a abordagem qualitativa é empregada para trabalhar em nível de intensidade das relações sociais, buscando a compreensão de complexidades internas e não de expressões quantitativas.

A metodologia a ser apresentada está estruturada nos seguintes termos: local de estudo; população e amostra; coleta de dados; categorias de análise; e análise de dados.

3.1. Local de estudo

Este estudo foi desenvolvido na Casa de Saúde Padre Damião, unidade de saúde da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), situada a 10 km da cidade de Ubá.

A Fundação Hospitalar de Minas Gerais (FHEMIG) foi criada em 1977 pela fusão de três fundações: a Fundação Estadual de Assistência Leprocomial (FEAL), com o objetivo de atendimento aos portadores de hanseníase; a Fundação Estadual de Assistência Médica de Urgência (FEAMUP), com o objetivo de atendimento a urgências e emergências; e a Fundação Estadual de Assistência Psiquiátrica (FEAP),

de atendimento psiquiátrico. Está vinculada administrativamente à Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais e é prestadora de serviços de complexidade secundária e terciária exclusivamente para o Sistema Único de Saúde (SUS)⁷.

Inicialmente denominada Colônia Padre Damião, esta instituição, fundada no ano de 1945, recebia doentes de hanseníase trazidos de várias partes do Estado de Minas Gerais, como também de lugares mais longínquos. No ano de 1955, passa a ser denominada Sanatório Padre Damião, sendo a nomeação atual Casa de Saúde Padre Damião, a partir do ano de 2007.

Atualmente, denomina-se Colônia Padre Damião o lugar que compreende a Casa de Saúde Padre Damião e os Povoados São Domingos e Boa Vista, estes localizados no entorno da instituição. Mas apenas a Casa de Saúde Padre Damião é parte integrante da Fundação Hospitalar de Minas Gerais, mantida por ela, sendo os povoados, mesmo mantendo proximidade física e histórica, unidades independentes.



Foto 1 - Vista aérea da Casa de Saúde Padre Damião (1995).

Fonte: SILVA, 1995.

⁷ A FHEMIG é uma das maiores gestoras de hospitais públicos do país e tem atuação em seis complexos assistenciais: urgências e emergências, especialidades, saúde mental, hospitais gerais, MG transplantes e reabilitação e cuidado ao idoso, complexo este onde se insere a Casa de Saúde Padre Damião. A Rede FHEMIG compõe-se de 20 unidades assistenciais, sendo sete localizadas no interior do Estado de Minas Gerais e 13 na região metropolitana de Belo Horizonte.

A Casa de Saúde Padre Damião tem uma área de aproximadamente 42 hectares e compõem-se de um hospital geral, unidades de atendimento especializado (medicina, psicologia, enfermagem, nutrição, fisioterapia, odontologia, assistência social, terapia ocupacional), vários pavilhões de moradia e pavilhões de usos diversos (sapataria, padaria, setores administrativos, manutenção), além de casas que foram construídas no decorrer do tempo.

3.2. População e amostra

O universo do estudo está constituído e caracterizado por indivíduos acometidos por hanseníase e respectivas famílias, que se formaram a partir da internação dos cônjuges ou de ao menos um deles e que residiam nas dependências da instituição de forma independente.

Os pacientes foram selecionados a partir daqueles internos nomeados pela Casa de Saúde Padre Damião como “pacientes crônicos”, sendo estes cobertos por Autorizações de Internação Hospitalar de Identificação 5 (AIH 5), isto é, pacientes internados em longa permanência, de acordo com caracterização do Sistema Único de Saúde (SUS)⁸. Em abril de 2011, o total de pacientes identificados como crônicos pela Casa de Saúde Padre Damião era de 134, recebendo atenção integral e permanente. Tais pacientes residiam de diferentes modos na instituição: em pavilhões denominados asilares (pacientes que recebiam cuidados em leitos hospitalares localizados em pavilhões de moradia), em pavilhões comunitários (pacientes com independência, residindo em quartos particulares), em cozinhas⁹ e em residências próprias construídas na área da instituição.

⁸ A Autorização de Internação Hospitalar (AIH) é o documento hábil para identificar o paciente e os serviços prestados sob regime de internação hospitalar e fornecer informações para o gerenciamento do sistema. É através desse documento que hospitais, profissionais e serviços auxiliares recebem pelos serviços prestados.

A Autorização de Internação Hospitalar de Identificação 5 é utilizada para identificar casos de longa permanência de pacientes nas especialidades de Psiquiatria ou Fora de Possibilidade Terapêutica e, ou, Crônicos (FPT).

⁹ “Cozinha” é denominação de um tipo tradicional de moradia local. São pequenas residências construídas nos pavilhões de moradia, constituídas de alguns cômodos e que servem como forma de possibilitar privacidade aos moradores, diferentemente dos pavilhões, que são moradias coletivas.

Da totalidade dos pacientes caracterizados como crônicos, foram selecionados 53 deles, que recebiam os cuidados necessários em residências independentes, seja em pavilhões comunitários, seja em cozinhas, sejam em moradias próprias construídas na área da instituição, vivendo, dessa maneira, com autonomia. Foram esses os pacientes caracterizados como população objeto do estudo, ou seja, pacientes crônicos e seus familiares que residiam de forma independente e autônoma em pavilhões comunitários, cozinhas ou em moradias próprias.

Do total da população objeto de estudo (53 pacientes crônicos), foi escolhida uma amostra aleatória de pacientes crônicos, sendo o total de participantes da amostra não determinado com anterioridade. Buscou-se, assim, o ponto de saturação da amostra, quando a repetição de características e elementos apontou para a cessação de utilização dos pesquisados.

3.3. Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada com a utilização de “pesquisa documental” e “entrevista”.

Em se tratando da pesquisa documental, este é um procedimento metodológico que se caracteriza por ser instrumento principal ou complementar no âmbito da pesquisa, apresentando-se como um método de verificação de dados e acesso a fontes pertinentes, com um objetivo de reconstrução crítica de dados que permitam inferências e conclusões. Dessa forma, a partir de dados passados se buscam compreender os seus antecedentes numa espécie de reconstrução das vivências do vivido (SÁ-SILVA et al., 2009).

Foram, assim, pesquisados documentos da Casa de Saúde Padre Damião, de fontes ligadas a movimentos de hansenianos, de documentação fotográfica e legislação, para que se pudesse reconstruir pequena memória da trajetória e desenvolvimento institucional da unidade de saúde e de sua ocupação.

Em relação à entrevista, esta é um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico e investigação de um problema social. Tendo como objetivo principal a obtenção de informações do

entrevistado, a entrevista é um importante instrumento de pesquisa em diversos campos da ciência social, sendo considerado por muitos como o instrumento por excelência de investigação (MARCONI; LAKATOS, 2008).

Em relação a este estudo, foi utilizada a entrevista fundamentada em um roteiro semiestruturado, em que, segundo May (2004), as perguntas são especificadas, mas há um campo livre para ir além delas. De acordo ainda com Marconi e Lakatos (2008), a entrevista semiestruturada ou despadronizada possibilita ao entrevistado a liberdade de desenvolver as questões na direção que considerar melhor, sendo uma forma de explorar mais amplamente os temas propostos. Dessa forma, foi constituído um roteiro de entrevista com questões que permitissem, mais que apenas respostas, uma exploração de temas afins e mais abrangentes.

As entrevistas foram realizadas na unidade residencial do paciente crônico escolhido, assim como com os familiares que também residiam na mesma unidade de moradia, permitindo que todos os moradores da unidade fossem entrevistados, os mesmos explicitando suas ideias e opiniões.

A coleta de dados nas entrevistas foi realizada através de gravação das falas firmadas, meio de registro que possibilitou, posteriormente, a recuperação das mesmas falas e a análise e discussão dos dados coletados.

Foram realizadas 31 entrevistas: 27 entrevistas com pacientes crônicos (87,1%) e quatro com outros membros familiares (12,9%).

O total de 27 entrevistas com pacientes crônicos representou a participação de 50,94% da população tomada como objeto de estudo.

3.4. Categorias de análise

No estudo da pesquisa, buscou-se explorar as seguintes categorias de análise que permitiram, posteriormente, a discussão dos dados coletados: perfil socioeconômico dos pacientes crônicos e familiares residentes na Casa de Saúde Padre Damião (número de membros residentes com grau de parentesco, idade e estado civil, escolaridade, ocupação, renda dos membros residentes, tipo de moradia e forma de alimentação); as relações sociais constituídas pelos pacientes crônicos e

familiares no ambiente institucional; e o processo de estigmatização e exclusão social dos pacientes crônicos e familiares, na reprodução e manutenção da exclusão social.

3.5. Análise dos dados

Os dados quantitativos foram analisados por meio de estatística descritiva. Entretanto, os dados qualitativos foram trabalhados por meio da análise descritiva das falas com base no referencial bibliográfico adotado.

Dessa forma, buscou-se a compreensão da construção de significados que os atores sociais exteriorizam no discurso, tomando, assim, a interpretação dos atores diante da realidade em que se inserem.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados produzidos a partir da coleta de dados, assim como as discussões pertinentes, serão apresentados com base nos seguintes tópicos Padre Damião: de colônia a casa de saúde; O paciente crônico na instituição; e O crônico: de doente a cidadão.

Procurou-se, primeiramente, o levantamento da trajetória institucional da Casa de Saúde Padre Damião, caracterizando posteriormente o paciente crônico institucionalizado para, em seguida, discutir as relações estabelecidas entre os doentes internos, destes com a própria Casa de Saúde Padre Damião e deles com a nova realidade social presente na instituição.

4.1. Padre Damião: de Colônia a Casa de Saúde

A presença da hanseníase no Brasil pode ser sentida desde o século XVII. Os primeiros registros datam de 1696, por ação do militar e sertanista português Artur de Sã e Menezes, governador da Província do Rio de Janeiro. Também, desde muito cedo, século XVIII, são construídos abrigos e hospitais para o acolhimento dos leprosos, e com a descoberta do agente etiológico da doença são incentivadas as construções de leprosários em vários Estados, com o objetivo de combate e contenção da endemia. Tal providência tinha como suporte a ideia de que o confinamento de indivíduos portadores de doenças infecciosas traria necessariamente a erradicação da doença (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

No Brasil, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta foram os principais nomes que, ao denunciar o descaso do combate à endemia pelas autoridades sanitárias, trouxeram o reconhecimento do problema e medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos doentes. As ações de controle de então priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento pelo óleo de chaulmoogra (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 33).

No ano de 1920 é criado o Departamento Nacional de Saúde Pública e instituída a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, com o objetivo de realizar varias ações para o controle da doença. “Os Estados de São Paulo e do Rio de Janeiro foram os que adotaram mais consistentemente as diretrizes, com número significativo de colônias e de doentes confinados” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 34).

No ano de 1934 é criada a Diretoria dos Serviços Sanitários nos Estados, com objetivo também de controle da lepra. Em 1937, com a reformulação no Ministério da Educação e Saúde, foi criada a Divisão de Saúde Pública, responsável, assim, por uma “Campanha Contra a Lepra”. Anos depois, “em 1959, esta foi transformada em ‘Campanha Nacional Contra a Lepra’, dirigida pelo Serviço Nacional de Lepra, criado em 1941” (ANTUNES et al., 1988 *apud* CLARO, 1995, p. 14).

No ano de 1970 foi criada a Divisão Nacional de Lepra, em substituição ao Serviço Nacional de Lepra. Foi iniciada uma campanha no Estado de São Paulo para a troca da denominação da doença, de lepra para hanseníase, com o objetivo de fazer frente ao grande estigma sempre presente. O Governo Federal aderiu a essa proposta e, através do Decreto nº 76.078, de 4/8/1975, determinou que a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra passassem a ser denominadas, respectivamente, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase (ANTUNES et al., 1988 *apud* CLARO, 1995).

De acordo com Claro (1995), em meados do sec. XX havia no Brasil cerca de 36 leprosários, todos abrigando doentes em tratamento. Com a mudança gradativa para o tratamento cada vez mais ambulatorial e menos segregador, esperava-se que, em longo prazo, a extinção dos leprosários fosse uma realidade, o que acabou não acontecendo. Muitos continuaram ainda a existir, abrigando antigos doentes que não retornaram ao convívio social. Assim, encontra-se a Casa de Saúde Padre Damião.

A trajetória da Casa de Saúde Padre Damião confirma e exemplifica, de maneira clara, uma série de elementos apontados por autores que tratam do isolamento e exclusão dos hansenianos. Seja em Foucault (2001), discorrendo sobre

a presença dos leprosários na Europa dos séculos XVI e XVII, seja mais recentemente com Bittencourt (2010), Galinkin (2003) ou Baialardi (2008), o fato é que as práticas conduzidas pela Casa de Saúde Padre Damião acerca do tratamento dos doentes confirmam os elementos trazidos pelos autores: o horror ante a presença da hanseníase, a formação do preconceito ao doente como consequência de sua doença, a exclusão do hanseniano do meio social para tratamento e como evitação do contágio de outros. Assim, a trajetória da instituição acaba por repetir a trajetória de muitas outras colônias, como se um só norte fosse o seguido.

A história da Casa de Saúde Padre Damião remonta à década de 1940 e está intimamente ligada ao médico leprologista Heitor Peixoto de Melo¹⁰, que já nesta época assistia aos acometidos da lepra em Ubá e em toda a região, levando consigo os corantes próprios da época, forma de realização dos exames laboratoriais em cada caso suspeito. Apesar da precariedade dos procedimentos realizados, em uma casa rude e simples nas proximidades da Estação Ferroviária da Leopoldina, em Ubá, no ainda chamado Dispensário Regional de Lepra, o médico Heitor Peixoto de Melo iniciava o trabalho de assistência aos leprosos (PEQUENA HISTÓRIA DA COLÔNIA PADRE DAMIÃO, 198-?).

Em 15 de dezembro de 1945 era inaugurada a Colônia Padre Damião, situada em uma região próxima a Ubá, afastada assim da comunidade para o tratamento dos internos. Sob a jurisdição administrativa da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (Departamento de Lepra), seu primeiro diretor foi o médico Raymundo da Glória Caldeira, sempre contanto com o trabalho contínuo e presente do também médico Heitor Peixoto de Melo.

No ano de 1946 foi realizada a primeira missa campal na Colônia Padre Damião, esta celebrada pelo Padre Luiz Maria Vidal, na Praça Orestes Diniz, em frente do hospital da instituição. Ainda no mesmo ano, ocorre a primeira visita do Bispo Diocesano de Leopoldina D. Delfim Ribeiro Guedes à instituição, acompanhado do então Senador Levindo Coelho. A Colônia Padre Damião teve como seu primeiro pároco o Padre João Macário de Castro, com o auxílio de Frei Thiago, que morou na própria colônia enquanto esteve a serviço. Importante também

¹⁰ O médico Heitor Peixoto de Melo nasceu em 1911 e morreu em Belo Horizonte, MG, em 1991, sendo até hoje referência na comunidade da Colônia Padre Damião. Só se afastou de seu trabalho no tratamento da hanseníase no ano de 1990, por motivo de doença, vindo a falecer no ano seguinte aos 80 anos. Seu busto encontra-se na praça central da Casa de Saúde Padre Damião.

a atuação de Madre Paula Booz, freira de nacionalidade húngara, que se encarregava da formação das crianças que moravam na região.

Mas a formação e constituição da Colônia Padre Damião se deve a um objetivo claro: o agrupamento e tratamento daqueles acometidos pela hanseníase, como apontado nas falas dos entrevistados:

Vim de Caratinga para cá sozinho, em 1964. Eu estava trabalhando e disseram que eu estava meio fraco, falaram para eu fazer uma consulta e eu fui ao posto. Trabalhava o doutor José. Ele me perguntou se eu queria ir para a colônia, falou que lá tinha de tudo. E eu vim sozinho. Naquela época a gente vinha de trem (paciente crônico, sexo masculino, casado, 75 anos).

Vim enviado pela Secretaria de Saúde Pública, morava em Inhumas, no Espírito Santo. Naquele tempo falava lepra ou morfético. Quando começou a aparecer uns caroços no corpo, me mandaram para cá. Na minha casa era minha mãe, meu pai e oito irmãos, mas só eu apareci com a doença (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Vim em 1953, em junho ou julho [...]. Quem me tirou de lá foi o povo que buscava os doentes, que catava os doentes em todos os lugares e me trouxeram para cá. Foi assim que eu vim para a Colônia (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Assim, as pessoas doentes eram enviadas ou levadas à instituição, buscadas muitas vezes pela polícia sanitária; outras tantas, em um solitário caminho rumo ao isolamento do tratamento e longe de sua comunidade de origem.

Arrancadas de suas cidades, de seus lares, do seu chão. Até casas eram queimadas para que não mais voltassem. Pais de família pegos a laço no trabalho como se criminosos fossem; mães que chorando tiveram que abandonar seus filhos, crianças assustadas chorando o colo perdido. Depois disso, outros medos, fugas, prisões, desesperos, suicídios (vozdamaianenseblogspot.com, 2009).

Em 1948, a direção da Colônia Padre Damião passa às mãos do médico Henrique Antônio de Melo, e já em 1950 a outro diretor, o também médico Teóphilo Moreira Pinto.

No ano de 1955, a instituição passa a ser denominada “Sanatório Padre Damião” e no ano seguinte, 1956, assume a sua direção o médico Heitor Peixoto de Melo. Com sua experiência e dedicação, o novo diretor antecipa procedimentos que hoje fazem parte dos manuais da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre hanseníase. Nesse sentido, foi um precursor de procedimentos e atitudes em relação à

doença, contrariando informações científicas da época sobre o contágio e realizando práticas que humanizavam o tratamento e a relação com os doentes (vozd Damianenseblogspot.com, 2009).

Com verbas escassas, doutor Heitor sempre apelava a amigos e instituições diversas para resolver problemas mais urgentes. Teve papel preponderante na modernização da cozinha geral, ampliação do hospital, criação e construção da escola local. A marca registrada de seu trabalho era estar sempre presente na vida da comunidade, carinhosamente chamada por ele de Família Damianense (vozd Damianenseblogspot.com, 2009).

Quando eu vim para a Colônia, apresentei o papel para o doutor Heitor e ele mandou fazer os exames e deu positivo, estava doente. Doutor Heitor cuidava da gente, era um pai para nós. Às vezes ficava bravo, mas no fundo, no coração, ele chamava a gente de meus filhos (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 57 anos).

Com seu modo próprio de agir, pensar e trabalhar, Heitor Peixoto de Melo começou a mostrar a todos que habitavam fora da Colônia que os preconceitos e tabus existentes em relação à hanseníase eram desnecessários, já que o contágio não se dava de forma tão simples, como pode ser verificado pelo depoimento a seguir:

Uma vez, o doutor Heitor me disse: “filho, você acha que eu sei jogar bola? Não sei não, nunca soube dessas coisas. Sabe por que eu fico correndo junto com vocês aqui no campo? É para isso espalhar lá fora” (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Dessa forma, imprimiu práticas que possibilitaram mudanças na própria relação com os doentes e com a doença e tiveram também efeitos diretos em relação ao trato cotidiano na instituição.

Ainda sob a direção do médico Heitor Melo, o Sanatório Padre Damião (denominação à época) no ano de 1973 passa à jurisdição administrativa da Fundação Estadual de Assistência Leprocomial, subordinação mantida até o ano de 1977, quando é criada a Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – FHEMIG, sendo o Sanatório Padre Damião encampado pela fundação.

A FHEMIG foi criada em 1977 pela Lei 7.088/77, de 3 de outubro de 1977, sendo a maior rede de hospitais públicos da América Latina. É mantenedora de 20 unidades assistenciais com atendimento, em sua totalidade, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sendo 13 dessas unidades na capital do Estado e sete em cidades do interior, constituindo extensa rede de atendimento em saúde, em seis complexos

assistenciais: urgências e emergências; especialidades; saúde mental; hospitais gerais; MG transplantes; e reabilitação e cuidado ao idoso. Após a incorporação do Sanatório Padre Damião à rede FHEMIG, várias melhorias foram sentidas, seja na infraestrutura hospitalar, nos recursos humanos disponíveis ou no aprimoramento das ações desenvolvidas na assistência aos pacientes.

Heitor Peixoto de Melo ocupou o cargo de diretor do então denominado Sanatório Padre Damião até o ano de 1990, quando deixou a função devido ao seu estado de saúde precário. Faleceu no ano seguinte, aos 80 anos, em Belo Horizonte, Minas Gerais. Seu nome será para sempre forte referência para todos aqueles que residem na instituição, sempre ligado ao cuidado com os doentes de hanseníase, ao tratamento humanizado da doença e a uma dedicação quase ilimitada para com todos que buscavam, de alguma forma, atenuação de seu sofrimento.

Após seu afastamento, outros ocuparam o cargo de diretor da unidade de saúde, desenvolvendo trabalhos no sentido de dar continuidade a seu pensamento e prática, que se valia muito mais do cuidado de pessoas que de uma doença.

No mesmo ano de 1990, a direção do Sanatório Padre Damião passou a ser ocupada pelo médico Samir Mussi, exercendo a função até julho de 1991, quando assumiu a direção a médica Vânia Lúcia Soares Jacob.

Até o ano de 1991, a instituição pertence à jurisdição geopolítica da cidade de Tocantins, e no ano seguinte, em 1992, passa à jurisdição da cidade de Ubá. Ainda em 1991, o Ministério da Saúde normatiza oficialmente o esquema terapêutico de tratamento da hanseníase no país, sendo a poliquimioterapia¹¹ a terapêutica utilizada. Dessa forma, a hanseníase, diferente de tempos idos, passa a ter forma de acolhimento da doença (ambulatorial) e terapêutica definida (a poliquimioterapia).

A partir do ano de 1997, vários nomes se sucederam na direção do Sanatório Padre Damião. Nesse ano, assume o cargo o médico Eduardo Vieira Marcelo; em 1999, o também médico Munir Jacob; no ano de 2000, o médico Renato Luiz Lobo; e no mesmo ano de 2000, retorna ao cargo de direção a médica Vânia Lúcia Soares Jacob, exercendo a função até o ano de 2003. Em novembro de 2003, assume a

¹¹ A polioquimioterapia (PQT) é o tratamento medicamentoso oficial da hanseníase, adotado pelo Ministério da Saúde, consistindo na combinação de medicamentos seguros e eficazes. O esquema de tratamento depende da forma clínica da doença, da idade da pessoa com hanseníase e a sua tolerância ao medicamento. O tratamento da hanseníase é feito com uso de medicação oral, com dose mensal na unidade de saúde (dose supervisionada) e as demais doses administradas pelo próprio paciente em sua moradia e, ao mesmo tempo, cuidados com os olhos mãos e pés para prevenção de incapacidades.

direção o médico Cleverson Mosqueira, que ocupava o cargo até a finalização desta pesquisa.

No ano de 2007, mudança significativa ocorre na instituição, qual seja, a mudança de sua nomeação. Sendo instituição sempre referenciada à hanseníase e ao trabalho com os doentes, o Sanatório Padre Damião tem sua denominação alterada para Casa de Saúde Padre Damião, modificação que carrega o objetivo de novo direcionamento de seu trabalho assistencial. Assim, na continuação de uma assistência permanente a pacientes ainda vinculados à hanseníase e moradores na instituição, a Casa de Saúde Padre Damião incorpora novos objetivos, sendo estes atrelados à reabilitação e ao cuidado com o idoso. Dessa forma, reestrutura sua atuação com a pretensão de se tornar referência no trabalho de reabilitação e geriatria, além da própria hanseníase.

A Casa de Saúde Padre Damião, assim, até o ano de 2011, trabalhava em atendimento hospitalar com 25 leitos e atendimento asilar a 134 pacientes crônicos de hanseníase. Possuía atendimento nas especialidades médicas de dermatologia, pediatria, ginecologia, ortopedia, otorrinolaringologia e clínica médica. Contava ainda com serviços de atendimento em psicologia, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional e assistência social, além dos serviços de laboratório de análises clínicas, serviço de raios x, eletrocardiograma, nutrição e dietética, farmácia, lavanderia e manutenção. Possuía ambulatório de reabilitação, com atendimento multidisciplinar em reabilitação física, contando ainda com sapataria ortopédica para confecção de sapatos ortopédicos e palmilhas adaptadas.

De forma geral, há a percepção de avanços conquistados pela Casa de Saúde Padre Damião, seja em seu aspecto físico (reformas de pavilhões, do hospital e edificação de novos setores), seja quanto ao aspecto de melhoria da qualidade dos serviços prestados em saúde, o que propicia também melhoria na assistência aos próprios pacientes, como pode ser verificado nas falas a seguir:

A assistência que a gente recebe como paciente crônica é muito boa, são pessoas de idade, merecem atenção. A assistência de enfermagem é muito boa, olham a pressão, ajudam a gente (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Aqui, mudou muito na Colônia. Estão arrumando os pavilhões, os lugares. Antes era tudo sujo, agora está tudo bonito, bem arrumado, mudou muita coisa. Qualquer hora que quiser consultar tem médico, enfermeiro passa todo dia, tem remédio, olham a gente, é muito bom. Mudou muito e para melhor. A Colônia tinha até que

mudar o nome, porque não é Colônia mais, é uma cidade (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

O atendimento ao paciente doente melhorou muito, modificou para melhor. Melhorou o atendimento médico, de enfermagem. Se precisar levar em Juiz de Fora leva, em Belo Horizonte leva (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

A trajetória da Casa de Saúde Padre Damião, mais que delinear a construção e formação de uma instituição para o tratamento de hanseníase, expõe os sulcos forjados durante essa mesma trajetória, já que esta é constituída fundamentalmente por sujeitos e suas relações.

Assim, a história da Casa de Saúde Padre Damião é a história de muitos; de tantos que tiveram suas vidas marcadas por uma doença e sua relação com esta. Mas também é a história de como esses mesmos tantos transformaram uma marca social em outros percursos de vida.

4.2. O paciente crônico na instituição

As entrevistas realizadas puderam demonstrar características específicas da população selecionada para este estudo. Do total de pacientes crônicos participantes da pesquisa, 70,37% residiam com outros membros familiares e 29,63% sozinhos. Há que se apontar a pouca presença de filhos ou outros familiares residindo com os pacientes crônicos, e a presença de outro membro residente se refere comumente ao cônjuge. Assim, em apenas 14,8% das residências foi encontrado outro membro familiar residente além do cônjuge.

Apesar da pequena presença de outro membro familiar além do cônjuge residindo no mesmo local de moradia, percebeu-se que grande parcela dos entrevistados se referiu à existência de parentes de diferentes ordens residindo nas dependências da Casa de Saúde Padre Damião, demonstrando, dessa forma, a existência de uma rede de parentesco na unidade, não detectada formalmente na pesquisa, uma vez que esta tomou como amostra pacientes crônicos e familiares residindo na mesma unidade de moradia.

Em relação ao lugar de origem dos participantes, 77,79% eram originários do Estado de Minas Gerais e, destes, 16,7% nasceram na própria Casa de Saúde Padre Damião. Esse dado reafirma o objetivo de criação da instituição, isto é, a assistência prioritária aos doentes da região e de seu entorno.

Sendo os pacientes crônicos aqueles que chegaram à Casa de Saúde Padre Damião em um tempo em que o tratamento da hanseníase ainda se pautava pelo isolamento como estratégia, confirma-se a expectativa de que a maior parte desses pacientes podia ser caracterizada como idosos¹². Assim, 22,02% tinham idade entre 50 e 60 anos, e 77,98% apresentavam idade superior a 60 anos. De forma escalonada, 25,22% tinham de 60 a 70 anos; 34,34% de 70 a 80 anos; e 18,42% mais de 80 anos. Dessa forma, sendo pacientes residentes na instituição há muito tempo, nota-se o grande vínculo deles com o próprio lugar.

Quanto ao estado civil dos participantes, 62,98% eram casados, 18,52% viúvos, 11,1% separados e 7,4% solteiros. O grande número de participantes casados se deve à característica da amostra, ou seja, pacientes crônicos que vivem de forma autônoma e independente em residências próprias, propiciando, assim, o surgimento de grande número de pacientes casados e viúvos (presença de uma união).

Em relação à escolaridade, percebe-se uma precariedade dos participantes em relação a um nível formal de estudo. A grande maioria (81,48%) possuía o ensino fundamental incompleto e, desses, 59,25% apenas sabiam assinar o nome. Ainda, 18,52% possuíam o ensino fundamental completo. Ao comparar a idade dos entrevistados com seu grau de instrução, tem-se que os que tinham mais de 60 anos constituíam o grupo dos menos escolarizados, uma vez que a internação os impossibilitou de continuidade dos estudos. Essa oportunidade foi concedida aos mais novos, pela posterior instalação de uma escola nos arredores da instituição.

Pela própria característica da amostra, número significativo de participantes (74,06%) recebia aposentadoria por invalidez devido à hanseníase, ou foram aposentados como “bolsistas”¹³ pelo Estado de Minas Gerais. Presentes também os pensionistas por viuvez, no total de 11,13%, ressaltando-se que recebiam pensão a partir de uma aposentadoria anterior concedida ao cônjuge; e aqueles que se

¹² De acordo com a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, denominada Estatuto do Idoso, considera-se como idoso a pessoa com mais de 60 anos.

¹³ Esta categoria dos chamados “bolsistas” se refere a pacientes em tratamento de hanseníase na instituição que, pela menor agressividade da doença, conseguiam trabalhar na unidade e cuidar daqueles mais afetados, recebendo pelo serviço prestado. Posteriormente, vinculados como servidores públicos bolsistas foram aposentados.

declararam sem ocupação, no total de 14,81%. Assim, não foi encontrado nenhum participante na amostra que tivesse atividade laboral (mesmo aqueles com idade inferior a 60 anos e sem aposentadoria), o que demonstra que o trabalho não é um elemento presente. Aqueles aposentados por invalidez não dispunham de meios para o trabalho (já que eram inválidos), e aqueles outros não aposentados, por serem pacientes crônicos ou familiares, recebiam cuidados e auxílios da instituição, o que tornava o trabalho não necessário para sua sobrevivência.

Em relação à renda dos participantes, 18,51% detinham renda até um salário mínimo, 7,4% de um a dois salários mínimos, 44,45% de dois a três salários mínimos e 3,7% acima de três salários mínimos. Ainda, 25,94% não apresentaram renda. Percebe-se, assim, que a maioria dos participantes detinha renda superior a dois salários mínimos, o que lhes possibilitava elevação do seu nível de consumo.

Há que se apontar que no ano de 2007 foi instituída, pelo Governo Federal, uma pensão vitalícia no valor de R\$750,00 (setecentos e cinquenta reais) para aqueles que se submeteram a internações compulsórias em instituições para tratamento de hanseníase¹⁴, sendo necessária a devida comprovação da internação por meio de prontuários institucionais, provas documentais ou depoimentos testemunhais. Assim, vários processos foram abertos na Secretaria dos Direitos Humanos da Presidência da República, com o objetivo de deferimento de pedidos de pensão vitalícia. Muitos pacientes crônicos já obtiveram o deferimento de seus pedidos, recebendo a devida pensão, assim como outros aguardavam a resolução de seus processos. Dessa forma, os pacientes que recebiam mensalmente a pensão vitalícia tinham a renda aumentada substancialmente, já que ao rendimento anterior agregavam a pensão conseguida. Assim, dos pacientes entrevistados, 51,85% já contavam com o recebimento mensal da pensão. A presença da pensão vitalícia e o seu impacto na vida dos pacientes crônicos podem ser percebidos diretamente na qualidade da moradia deles, já que aqueles que recebiam a pensão empreenderam melhorias na estrutura física de suas casas e adquiriram bens diversos, como eletrodomésticos, móveis e até automóveis.

Quanto à forma de moradia dos participantes, esta se distribuía em três tipos: pavilhão comunitário (comumente para solteiros), onde o paciente ocupava um quarto e, neste, tinha seus pertences particulares; as chamadas cozinhas, construções

¹⁴ Medida Provisória nº 373, de 2007, regulamentada pelo Decreto 6.168, de 24 de julho de 2007, e, posteriormente, Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.

nos pavilhões comunitários, mas independentes destes, onde pequenas residências eram construídas para a rotina familiar; e as residências independentes, que eram casas construídas nos terrenos antes ociosos.

A maior parte dos participantes da pesquisa (55,56%) residia nas chamadas cozinhas, habitação tradicional na instituição, com condições de abrigar as famílias constituídas. Outra parte significativa de participantes (37,04%) tinha sua moradia em residências independentes, sendo a menor parcela de participantes (7,4%) com residência em pavilhões comunitários, coincidindo, dessa maneira, com o mesmo número de participantes solteiros. O número preponderante de cozinhas e de residências construídas se deve ao fato de a amostra ter privilegiado pacientes autônomos e independentes e que buscaram um tipo de moradia onde sua autonomia pudesse ser exercitada.

Em relação à alimentação dos pacientes crônicos entrevistados, a Casa de Saúde Padre Damiano fornecia-lhes a alimentação por meio de uma cota alimentar. Esta compreendia fornecimento de alimentos para o almoço e jantar, de pães e leite para o consumo, e de gás para a preparação dos alimentos. A cota alimentar, de acordo com a escolha do paciente e de suas condições de saúde, era fornecida de duas maneiras: a denominada cota crua, em que os alimentos eram entregues *in natura* para o preparo; e a cota cozida, em que os alimentos eram fornecidos já prontos para o consumo. A grande maioria dos participantes (92,6%) recebia cota crua. Isso porque a maioria dos pacientes da amostra, por apresentar maior independência no cotidiano das relações, preferia elaborar o próprio alimento, o que constitui um elemento diferenciador da outra forma de apresentação da alimentação, sendo esta normalmente servida aos pacientes com limitações de locomoção ou de uso de instrumentos para o preparo do alimento.

4.3. O crônico: de doente a cidadão

A apresentação dos resultados e as discussões referentes à relação dos pacientes crônicos com a hanseníase, com a instituição que os acolheu para tratamento, assim como com os moradores não doentes, são abordadas nos itens que

se seguem: isolamento e exclusão na vida dos doentes de hanseníase e seus descendentes; as mudanças ocorridas na instituição e a percepção dos pacientes crônicos; os benefícios concedidos pela instituição aos pacientes crônicos; e as relações do paciente crônico com o meio social: reprodução e manutenção da exclusão social.

4.3.1. Isolamento e exclusão na vida dos doentes de hanseníase e seus descendentes

Oriundos de diversas localidades das Minas Gerais e até de Estados vizinhos, os pacientes chegados à Casa de Saúde Padre Damião para tratamento de hanseníase tiveram com a doença relação imediata de submissão, como se a resignação fosse a conduta necessária e única para aqueles infectados pelo mal. Seja como mais um membro familiar infectado, seja como o primeiro ou único membro em relação ao aparecimento de sintomas, o fato é que o contato primeiro com a hanseníase se coloca com certa estranheza, já que a presença da doença implica mudança de hábitos e medo de contágio, conforme estes relatos:

Eu [...] morava antes na Aldeia, na roça, e trabalhava na roça. Casei lá, e fiquei doente, depois vim pra cá. Eles separavam a caneca para a gente tomar água. Meu irmão foi lá e me chamou para vir para a Colônia (paciente crônico, sexo masculino, casado, 81 anos).

A família que deixei lá, eles tinham muito medo. Então depois que eu internei, não dava para viver mais com eles. Eles tinham muito medo. Depois eu casei de novo, os maridos já morreram (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Cheguei na Colônia em 1956. Da minha família só veio eu, para fazer tratamento de lepra ou morfético, é como eles chamavam. Quando falava o nome da doença, as pessoas ficavam com medo. Quando começaram a falar que eu estava doente, tudo mudou. Tinha quatro barbearias na cidade e três não quiseram cortar o meu cabelo (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Comumente, as internações se davam de forma compulsória, sendo os doentes levados à instituição como resposta ao medo do contágio ou ao horror que a presença da doença implicava. De toda forma, um movimento de evitação de contato

do doente com o ambiente social, como esclareceu Garcia (2001), indicando, assim, ao mesmo tempo afastamento do convívio geral e inserção do doente em outra unidade de relações, como relatado por alguns pacientes:

Eu vim para cá em 1977, pela minha filha, para minha filha consultar, eu não vim para ficar. Mas o doutor Heitor não deixou minha filha ir embora. Na época, quem entrasse aqui não poderia sair, porque contaminava lá fora. Eu morava em Volta Redonda, deixei os dois filhos mais velhos lá, meu marido e fiquei eu e minha filha aqui. E aí eu fui brigando para trazer meus filhos também, não conseguia ficar sem eles, o mais velho sofrendo muito, meu marido também. Ficamos aqui por uns seis meses, minha filha fazendo o tratamento, ela estava muito ruim mesmo. Até que um dia chorei tanto com o doutor Heitor que ele me deixou alugar uma casa no sítio e trazer todos. Mas com uma condição: minha filha ficaria aqui dentro fazendo o tratamento e eu saindo, só visitava. E eu disse não, não ia deixar minha filha (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Quem me tirou de lá foi o povo que buscava os doentes, que catava os doentes em todos os lugares, e me trouxeram pra cá. Foi assim que eu vim para a Colônia. Eu tinha um pouco de tubérculo na orelha, um tubérculo no braço, é o que eu tinha. Mas eu já tinha feito exame em Teófilo Otoni, já era fichada no posto, mas lá não tinha tratamento. Vinha para cá ou para a Colônia de Santa Izabel, em Belo Horizonte (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Dois irmãos já tinham vindo pra cá, para tratamento. Eu trabalhava na roça e comecei a sentir uma dor muito forte nos dedos, nos braços, no cotovelo, era horrível a dor, dava umas fisdadas nos dedos, nas mãos [...] Eles chamavam de nefrite, era como eles chamavam. Os meus irmãos, sabendo que eu estava sofrendo com as dores, um deles foi lá e me buscou e me trouxe pra cá (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Tinha uma casa perto da minha mãe adotiva e eles estavam juntando as pessoas doentes de hanseníase lá. Chegou um moço perto de mim e pediu para eu mostrar os cotovelos e eu mostrei. E ele viu que eu era doente. Eu nunca esqueci isso (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Tinha um homem daqui que levava remédio pra gente, onde eu morava. Depois eu consultei em um lugar que pertencia a Carangola, e passaram sulfa para nós. Depois é que viemos pra Colônia. Eles foram buscar a gente lá, meu sogro falou que era pra gente vir fazer o tratamento. Veio eu, meu marido e quatro filhos. Os quatro filhos foram para o educandário, em Juiz de Fora, porque não podia ficar ninguém aqui e nós ficamos (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

A ida para uma instituição de tratamento de hanseníase quase sempre se atrela a uma ruptura de um percurso de vida, já que com o surgimento da doença mudanças profundas serão provocadas: retirada do doente de seu local de moradia, afastamento familiar e de pessoas de sua relação direta. Algumas falas ilustram esta questão:

Eu vim para a Colônia em 1981, minha irmã era doente aqui, eu já conhecia porque vinha visitar. Trabalhava em Muriaé, em casa de família e ficava com medo deles descobrirem que minha irmã morava aqui. Resolvi sozinha vir pra cá, eu também tinha a doença, vim fazer o tratamento (paciente crônica, sexo feminino, casada, 71 anos).

Eu não queria vir pra cá, tinha um filho, vim porque precisava. Mas antes de vir para a Colônia, fui para Santa Isabel, em Belo Horizonte. Mas fiquei lá só um pouco, me mandei, voltei pra casa por conta do menino, do meu filho, a família tinha ficado em Teófilo Otoni. Depois eles apareceram novamente para me buscar, aí é que eu vim para cá e fiquei. Vim sozinha, nunca trouxe família (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Atrelada às mudanças nas relações de origem, a internação, em grande parte compulsória, mostra-se de adaptação sempre forçada, como única possibilidade diante da nomeação que agora caracteriza a nova condição do doente: hanseniano. Dessa forma, na esteira do que apontaram Bittencourt et al. (2010), a adaptação à nova realidade se dá nos aspectos físicos e emocionais, sendo sempre um processo difícil e penoso, como mostram alguns depoimentos:

A adaptação foi difícil, muito sofrimento da doença, muita gente abandonada, sem apoio da família (familiar, sexo feminino, casada, 49 anos).

Adaptação foi muito difícil, estava muito doente, cheguei a ficar entevado. Via muita dor, muito sofrimento, apesar do apoio da comunidade. Estava sozinho, sem família, sem ninguém (paciente crônico, sexo masculino, casado, 53 anos).

Nós chegamos aqui e estranhamos, ficamos aqui querendo ir embora, mas não podia ir. Fomos morar com meu sogro, porque não podia trazer nada de fora, era muito longe (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

Além de carregarem o peso da doença e as consequências advindas da sua presença, o estigma ainda estava presente nos aparatos utilizados em relação aos doentes, o que ressaltava ainda mais o sentimento de exclusão vivenciado. Um depoimento ilustra esta questão:

Naquele tempo, nos carros vinha escrito: morfético, leprosário. Esta doença era muito ingrata, porque entre nós só tinha doentes, não tinha sadios. Você só via doentes (paciente crônica, sexo feminino, casada, 73 anos).

Dessa forma, os pacientes se referiam à chegada da hanseníase em seu universo de conhecimento, às vezes de forma sorradeira, como uma sombra que aos poucos se incorporava e tomava para si o que a princípio era de outrem; outras vezes, agressiva e violenta até, fazendo que a submissão ante sua presença restringisse a possibilidade de escolha daqueles infectados.

Para garantir a permanência do doente na instituição e atenuar o sofrimento causado pela ruptura dos laços familiares, o uso de medicamentos se fazia presente, como pode ser verificado na fala de um paciente:

Na época não podia ver ninguém, isolado da família, para não entrar em depressão ou fazer besteira, eles davam muito calmante, muito remédio, as pessoas não davam muita conta do que estavam fazendo. Remédio, o que viesse você tomava, você não sentia nada. Porque a primeira coisa da hanseníase é retirar sua sensibilidade (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Banido de seu lugar de origem e afastado quase sempre de seus familiares, o hanseniano é mandado ou se dirige para outro lugar, este destinado a agrupar e cuidar justamente daqueles que têm a hanseníase como ponto comum. Como demonstrou Galinkin (2003), desfazem-se vínculos de origem, de pertencimento, de referência de espaço e tempo, para que novas referências, novos vínculos e novo pertencimento possam ser construídos, estes assentados sob a égide de uma doença, já que o novo local de moradia – uma colônia de hansenianos – tem sua existência no objetivo primeiro e específico de cuidado e tratamento dos doentes.

Assim como a hanseníase carrega estigmas e características específicas de sua presença, a instituição também reivindica normatização própria, afeita e em consonância aos próprios ditames dos estigmas tomados da doença. Foucault (2001) indicou uma divisão rigorosa entre dois mundos, aquele interno à instituição e outro externo a ela, com regra clara de não contato. Dessa forma, os relatos dos participantes testemunham normas que, mais que rígidas, se inscrevem em uma dinâmica de proteção e afastamento do convívio social. Ou seja:

Quando eu cheguei o preconceito era muito ainda. Tanto que no portão tinha um balcão de cimento para as pessoas poderem

conversar. A gente ficava de um lado e a pessoa do outro. Não deixavam ultrapassar (paciente crônico, sexo masculino, casado, 63 anos).

As cartas que vinham eram passadas na estufa, os remédios eram comprados, a gente não podia sair. Parente da gente se vinha aqui, não deixavam entrar. E quando a gente queria ver um parente, tinha que fugir, saía sem o guarda ver. Daqui a pouco estavam buscando a gente de volta (paciente crônica, sexo feminino, casada, 73 anos).

As pessoas de fora vinham aqui para alguma visita, mas no portão tinha um lugar que eles tratavam de parlatório¹⁵. Tinha um balcão grande, largo, para não dar a oportunidade do parente visitar e pegar na mão da gente. Só podia de longe, de boca (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Na portaria, se desse dois passos para fora do portão, os guardas chamavam a atenção. Não podia sair para nada. As visitas ficavam separadas por um balcão grande, sem pegar na mão, cumprimentavam de longe, era o regulamento (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Aqui não entrava sadio, de jeito nenhum (paciente crônica, sexo feminino, casada, 77 anos).

As normas institucionais também delimitavam a permanência dos nascidos no interior da instituição, já que o receio de contágio era grande em relação aos recém-nascidos. De acordo com Meyer (2010), mesmo não sendo frequente o nascimento de crianças nas colônias (antes do tratamento eficaz, a hanseníase levava comumente à esterilidade masculina), aquelas nascidas no interior da instituição eram levadas para outros lugares após o nascimento, medida de evitação de possível contágio. Um entrevistado confirmou tal prática:

Eu nasci aqui na Colônia, minha mãe veio para cá, minha avó, meu tio (irmão da minha mãe), todos vieram para cá. Meu pai tinha medo de doente e largou minha mãe e foi morar com outra. Eu fui para o educandário, em Juiz de Fora, muito novo, no balaio ainda. Quando eu estava com mais ou menos 15 anos, o doutor Heitor mandou me buscar para eu ficar aqui (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

¹⁵ Parlatório era a denominação do lugar onde os doentes tinham permissão de conversar com pessoas que vinham do ambiente externo à instituição. Era composto de um grande balcão, largo em sua dimensão, o que impossibilitava o contato direto entre o doente interno e outras pessoas.

Assim, os filhos de hansenianos nascidos no interior da Casa de Saúde Padre Damião eram enviados ao Educandário Carlos Chagas¹⁶, na cidade de Juiz de Fora, MG. Nesta outra instituição, permaneciam até ficar crescidos, quando, então, era permitido o retorno a seus lares e à convivência familiar:

Nasci aqui na Colônia, em 1965, e fui para o educandário Carlos Chagas, em Juiz de Fora, com ordem do doutor Heitor. Para vir de lá para cá também só com ordem do doutor Heitor. Fiquei lá até 14 anos, depois vim embora, meu pai trabalhava aqui, tinha sido internado aqui em 1954 (familiar, sexo masculino, solteiro, 47 anos).

As crianças não podiam ficar aqui por causa da doença, da hanseníase. A medicina não era avançada, então quando as crianças nasciam eram mandadas para o educandário, um orfanato em Juiz de Fora (familiar, sexo feminino, solteira, 51 anos).

Eu fui para o educandário em Juiz de Fora novinho. Quando eu estava com mais ou menos 15 anos, o doutor Heitor mandou me buscar para eu ficar aqui (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Tal movimento de segregação dos filhos de hansenianos também atesta o que indicou Galinkin (2003), quando apontou que eles eram discriminados na origem, após o nascimento. Posteriormente, com o advento de novas concepções foi abolida a prática da separação dos filhos de hansenianos, possibilitando, assim, que pais e filhos pudessem construir laços mais íntimos, presentes e famílias fossem verdadeiramente constituídas.

Goffman (1988), quando tratou da caracterização das instituições totais, apontou a presença de uma normatização interna que possibilitou uma administração formal da instituição, já que ela era alijada do meio social e fechada em seus muros. Assim, além do rigor quanto às normas que instituía o isolamento em relação àqueles considerados de fora e aos próprios nascidos na instituição, o rigor também se fazia presente quanto às regras que conduziam as relações internas, forma de normatizar a conduta dos doentes e manter a segurança e controle entre eles.

¹⁶ O Educandário Carlos Chagas foi constituído em 3 de abril de 1932 e idealizado por Eunice Asbbi Weaver, para dar assistência aos filhos não doentes de portadores de hanseníase. A partir da década de 1970, passou também a abrigar crianças e adolescentes considerados de risco social e, ou, pessoal (menores que sofreram violência, menores abandonados ou que viviam nas ruas).

Aqui era tudo muito rígido, para as filhas namorarem eram os guardas que autorizavam, no casamento também, só podiam namorar no jardim, em casa não. Era um exército mesmo, um quartel general, só que aí começou a melhorar (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos)

A Colônia antes era muito diferente do que é hoje. Uma pessoa para sair daqui, tinha que pedir ordem ao guarda. E tinha que levar ordem escrita, não podia com autorização dele mesmo. E tinha o delegado para escrever a ordem de saída, a gente levava para o guarda para poder pisar lá fora. E se saísse fugido, eles iam buscar a gente longe (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Nós também não podíamos sair, não tinha autorização de ir lá fora. Se desobedecesse as ordens, ia para a estufa, um tipo de cadeia. Quem brigasse também ia preso. Era muito rígido (paciente crônico, sexo masculino, casado, 53 anos).

Todo esse conjunto de normas e regras institucionais, tanto na relação com o exterior à instituição quanto na relação com os internos, acaba por construir a própria dinâmica de manutenção e vivência do cotidiano, em que a hanseníase será, sempre, a mediadora das relações. Assim, a doença se impõe como referência permanente, indicando a todos os limites da atuação no interior da instituição, como indicado por alguns relatos:

A gente pra chegar no pavilhão, tinha aquele horário, horário de silêncio. Eu morava no pavilhão de solteiro, a gente não podia nem sair do lado de fora para ficar (paciente crônica, sexo feminino, casada, 72 anos).

Quando eu cheguei estranhei porque ficava parada, sem fazer nada. Depois comecei a fazer coisas para os outros, trabalhar um pouco (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

Se fosse para mexer com doentes, ninguém queria trabalhar. Os próprios doentes é que cuidavam dos outros doentes. Cirurgia era feita tudo aqui, parto também, porque no hospital na cidade não aceitava gente daqui (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Quando eu cheguei, fiquei internado um ano e meio, não andava. Depois é que levantei (paciente crônico, sexo masculino, separado, 80 anos).

Gente de fora não trabalhava aqui, só os internados trabalhavam. Os funcionários sadios só trabalhavam na cozinha e na repartição da administração (paciente crônica, sexo feminino, casada, 71 anos).

Antigamente, aqui, os menos doentes é que cuidavam dos mais doentes. Não tinha gente de fora (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

A partir da década de 1980, a Casa de Saúde Padre Damião não mais tem o isolamento e a exclusão como prática institucional. De acordo com Meyer (2010), a atitude de restituição da mobilidade social dos doentes de hanseníase tinha por objetivo fazer dela uma doença como outra qualquer, além de promover a reintegração social do doente. Dessa forma, e em consonância com tal ideia, a Casa de Saúde Padre Damião busca a abertura de seus limites, com o objetivo de uma reinserção dos doentes internos ao convívio familiar e social, como evidenciaram alguns informantes:

Quando foi a partir de 1978, 1979, isso aqui começou a abrir para as crianças que estavam no educandário, para as pessoas que não podiam sair nem entrar. Antes, só saía com autorização, com os minutos marcados (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Só a partir de 1980, mais ou menos, é que a colônia começou a abrir, com os de fora vindo para visitar. Antes, não entrava aqui, a visita era só no portão. Só foram entrar aqui a partir de 1982, por aí (paciente crônico, sexo masculino, casado, 68 anos).

Mesmo reconhecendo o esforço institucional de abertura e o menor distanciamento implementado em relação ao universo externo à instituição, os pacientes crônicos continuavam, contudo, a reconhecer pequenos gestos, palavras, atos, que implicavam a manutenção da diferença: o preconceito e o olhar diferenciador continuam a se fazer presentes nas diversas relações do cotidiano; às vezes de maneira indireta, não tão clara como outrora, mas perceptível em seus contornos, como apontado pelos próprios:

A doença era muito ruim porque a gente era muito humilhado, até hoje existem pessoas em todos os lugares que tem medo dessa doença, a gente chega e nota pessoas assim, meio coisa... (paciente crônica, sexo feminino, casada, 73 anos).

O preconceito continua ainda hoje. Às vezes o doente vai até a sala de consulta, senta perto de alguém e a pessoa levanta, sai de perto. Eu não gosto muito de ir nas cidades vizinhas. Uma vez fui comprar um sapato e falei que morava na Colônia, as vendedoras olharam para mim com um olhar meio estranho. Ainda tem preconceito (familiar, sexo feminino, casada, 26 anos).

Mas o preconceito não acabou, ainda continua. O doente mesmo tem preconceito, nós mesmos somos os culpados. Porque nós temos medo de sermos humilhados. E ainda existe preconceito. Em alguns lugares, quando falamos que moramos na Colônia, eles falam que aqui não é lugar de morar, que é lugar da doença, que esta doença é pegajosa, que é antes de Cristo. Eu já ouvi muito isso. Tem gente que nem fala que mora aqui dentro. Eu falo porque tenho orgulho de morar aqui, pela história (paciente crônico, sexo masculino, casado, 68 anos).

Existem pessoas que ainda tem preconceito, tem medo. Não é como antes, mas ainda tem muita gente que se vê um doente, ainda tem muito medo. Antes as pessoas falavam que se viesse aqui tinha que tomar banho de álcool (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Assim, mesmo reconhecendo que a hanseníase não mais é tomada em uma perspectiva de horror e exclusão, os pacientes percebiam que a doença continuava a ocupar lugar diferenciado, com efeitos e implicações no campo social, o que reafirma a condição apontada por Baialardi (2008) de um lugar simbólico da enfermidade, muito mais que uma afecção sobre o corpo. Assim, os pacientes continuavam a expressar uma desconfiança quase permanente com o meio social amplo, desconfiança essa construída na esteira do isolamento e da exclusão a que foram submetidos.

4.3.2. As mudanças ocorridas na instituição e a percepção dos pacientes crônicos

A partir da década de 1980, uma política de saúde voltou-se no sentido de desativação dos asilos e promoção de uma integração do paciente hanseniano à sua família (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Tal política também se fez presente na Casa de Saúde Padre Damião. Todavia, mesmo com a abertura dos portões e a busca de uma relação com o ambiente externo, os pacientes internos à instituição continuaram a morar no seu interior, uma vez que a relação com o lugar deixou de ser apenas de internação e tratamento para se tornar referência também de pertencimento. Seja pelo tempo de internação na instituição, seja pelos vínculos construídos com o passar desse mesmo tempo, o fato é que os internos transformaram seu local de tratamento em local de residência, reafirmando a ligação estreita e permanente com a sempre

chamada de Colônia (Casa de Saúde Padre Damião). Indicaram Queiroz e Puntel (1997) uma desadaptação dos doentes ao convívio social externo à instituição, imersos que estiveram em uma realidade estigmatizada e excludente, o que pode ser percebido nos depoimentos seguintes:

Nunca tive vontade de sair daqui não, fazer o que lá fora? Nada; aqui eu fiquei, aposentei, pronto, acabou (paciente crônico, sexo masculino, separado, 80 anos).

Nunca tive a intenção de morar fora daqui, gosto daqui, acostumei. Fui criada aqui desde criança, gosto muito daqui (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 52 anos).

Nunca pensei em mudar lá para fora. Até que lá fora é melhor do que aqui dentro, em uma parte. Se a pessoa puder manter, lá fora é melhor. Mas é melhor para quem é sadio, para quem é doente não. Lá fora tem muita dificuldade de viver (paciente crônica, sexo feminino, casada, 77 anos).

Não pensei em sair daqui, pra mim não dá. Se a gente for lá fora, a gente não dá conta. Aqui já é mais favorável pra gente (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Contudo, mesmo com o objetivo inicial de reinserção social fracassado, já que os pacientes não buscaram fora da instituição outros propósitos de vida, o contato com o ambiente externo acabou se efetivando de maneira inesperada. Isso porque, com o passar do tempo, a instituição foi sendo procurada e teve seu aumento populacional justamente com a chegada de pessoas vindas do exterior, além, é claro, da permanência dos descendentes dos próprios pacientes internos. De toda forma, o que se verificou foi um movimento contrário ao esperado, continuando os pacientes crônicos com suas residências dentro da instituição e esta sendo povoada, gradativamente, por pessoas com uma história não diretamente ligada à hanseníase, ou descendentes de doentes que também optaram por continuar no interior daquela casa.

Desde tempos anteriores à abertura dos portões promovida pela Casa de Saúde Padre Damião, a instituição, muitas vezes, era utilizada como lugar de guarida de pessoas que se sentiam em alguma dificuldade, sendo esse acolhimento capitaneado pelo médico Heitor Peixoto de Melo a partir de seus propósitos humanitários, como relatado por alguns entrevistados:

O doutor Heitor era um pai. Às vezes alguém chegava com uma família aqui, passando dificuldade lá fora e ele colocava pra dentro. E por aí foi (paciente crônica, sexo feminino, casada, 73 anos).

As pessoas vinham, procuravam o doutor Heitor e ele, às vezes, ajudava muito as pessoas, trazia pra dentro, mesmo sem ser doente. Doutor Heitor era um pai (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

As pessoas de saúde não podiam entrar aqui. Mas depois o doutor Heitor, de bondade, começou a abrir mão, pessoas passando dificuldade, aí elas vinham pra cá e ficavam (paciente crônico, sexo masculino, casado, 75 anos).

Assim, além do propósito institucional primeiro, isto é, o acolhimento e cuidado aos portadores de hanseníase, a instituição, mesmo não sendo prática constante, também acolhia pessoas em várias dificuldades, sendo esta uma característica relevante, uma vez que a instituição registrará posteriormente aumento demográfico justamente a partir de um movimento externo em direção ao seu interior.

Na extensão da abertura da instituição e busca desta por reinserção social dos doentes, verificou-se aumento populacional em toda a região onde se situa a Casa de Saúde Padre Damião, seja na instituição propriamente dita, seja como também em seu entorno. Particularmente na Casa de Saúde Padre Damião, sua população foi sendo acrescida de forma constante, por descendentes de internos que continuaram a residir no local (sozinhos ou após constituírem família), por parentes de pacientes que buscaram aproximação com eles e passaram a residir na instituição, ou por outros que procuraram moradia na instituição por variados motivos. Assim, com uma população cada vez mais heterogênea e diversificada, a interação e uma relação próxima com pessoas não doentes são tomadas pelos pacientes crônicos como uma conquista, uma vez que historicamente aos internos sempre foi negado um contato extramuros e além-doença. Alguns depoimentos exemplificam tal sentimento:

Hoje é misturado, têm crianças, gente com saúde, muitos sadios. Agora nem se fala em doente mais, o pessoal é igual, comem com a gente. Essa modificação foi boa, a gente tomou outra liberdade (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos)

Agora mudou muito, você nem sabe quem é sadio, quem é doente. Eu acho que a mudança foi boa, as pessoas entram aqui. O regime antes era muito apertado, ninguém podia ir lá pra fora, só ia escondido, fugido (paciente crônico, sexo masculino, casado, 73 anos).

O contato é uma coisa boa, porque a gente era muito discriminado. Uma vez fui tomar água na cidade e o dono do bar disse que eu podia levar o copo comigo. A abertura da Colônia foi ótima, foi boa. As atividades da Colônia, os times de futebol, a escola, são atividades boas na Colônia (paciente crônico, sexo masculino, casado, 53 anos).

As pessoas vão casando, tendo seus filhos e vai ficando tudo por aqui, morando aqui mesmo. Aí vai aumentando, vai ficando aqui mesmo, vai virando cidade. Acabou aquela cisma com as pessoas doentes. Quando a gente vai consultar, a maioria são todos sadios. E isso é uma coisa boa, eu não tenho raiva de ninguém (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

Mesmo com um contato social mais amplo e efetivo, contudo, a presença e interação com os novos habitantes da Casa de Saúde Padre Damião também é vista com certa cautela e até mesmo desconfiança pelos pacientes crônicos, já que consideram que aqueles de fora vêm em busca de algumas vantagens e facilidades que, no interior da instituição, podem encontrar. Em seus depoimentos, os pacientes crônicos relataram que a existência de moradia, o não pagamento de água e luz pelos moradores (pagamentos esses assumidos pela instituição) e ainda a assistência em saúde fazem que pessoas diversas busquem o interior institucional como forma de aplacar seus gastos, objetivando favorecimentos pessoais e não uma interação com o meio anteriormente isolado. Disseram os pacientes crônicos:

As pessoas que tem saúde vêm pra cá por que aqui é mais fácil, tem muita mordomia, não paga água, luz, não paga aluguel, lá fora é mais difícil (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 52 anos).

Tem pessoas aqui dentro que o diretor nem sabe. As pessoas vêm pra cá pelas facilidades, o negócio aí fora não está mole, aqui não paga luz, não paga uma água, um aluguel aí fora é muito caro, as pessoas chegam, alugam uma cozinha e não pagam água, nem luz, nem imposto. E as pessoas não cortam, não acabam com isso (paciente crônico, sexo masculino, casado, 63 anos).

Eles vêm para cá caçando favorecimento, porque aqui ele não vai pagar um imposto predial, ele não está pagando uma conta de luz, de água, ainda tem certo favorecimento em alguma consulta, um exame, é por isso que eles vêm e ficam aqui, e às vezes perturbando os que tem direito de ficar aqui, os doentes (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Hoje em dia acabou o negócio dos doentes ficarem isolados aqui, isso não existe mais. Muitas pessoas vêm morar aqui porque eles acham mais favorável, quer dizer, eles vem morar, pessoas que estão bem de saúde, sabem que não vão pagar água, luz, é do Estado mesmo, é mais favorável pra eles. Se for muita quantidade de pessoas de fora, acaba atrapalhando o funcionamento da Colônia (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Mora muita gente sadia aqui, tem mais sadio que doente. Moram aqui porque tem muita facilidade para eles, não pagam água, não pagam luz, a Colônia libera para eles virem para cá (paciente crônico, sexo masculino, casado, 73 anos).

Muita gente tem vindo morar aqui, sem ter parente nem nada. Eu penso que estão vindo pela facilidade da saúde, de consultar, do hospital, de ter remédio. Mas os de fora estão acabando com nossa estrutura. Não adianta você falar que nossos filhos não vão para fora, porque os de fora vêm pra dentro (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Com o aumento populacional verificado na Casa de Saúde Padre Damião, a presença de pessoas diversas, de diferentes lugares, para o convívio no mesmo espaço anteriormente ocupado quase na sua totalidade por pacientes crônicos, instala no interior da instituição uma nova dinâmica de convivência, que é referenciada na diferença entre aqueles que têm com a hanseníase ligação direta e histórica, e outros chamados de “sadios” ou “com saúde”¹⁷. Tal convivência é pacífica, mas traz, a reboque, uma postura diferenciada por parte dos pacientes crônicos, já que estes, diante da presença de tantas pessoas ditas sadias, se sentem invadidos em seu território, onde anteriormente detinham quase exclusividade. Mais que apenas em relação a um lugar historicamente delimitado como de doentes, sentem-se invadidos na assistência que recebem da instituição e no próprio respeito que sempre reivindicam, externando, assim, um sentimento de perda de conquistas:

Minha preocupação é com o pessoal de fora que vem tratar no hospital, porque virou um hospital geral. Porque eu tenho medo de perder o espaço. Porque antes, quando precisava de uma internação, conseguia na hora, cuidavam da gente com todo o carinho. Tinha dedicação a nós, moradores daqui. Hoje eu tenho medo de perder nesse ponto (paciente crônico, sexo masculino, casado, 53 anos).

O que era bom é que não tinha muita gente antes na Colônia. Hoje, que tem muita gente aqui dentro, acontece muita coisa. Então era um lugar mais tranquilo, mais calmo para viver, só de doentes. Hoje aumentou muita gente, a gente não dorme um sono sossegado, com medo de alguma coisa, vir na casa da gente. Antigamente não tinha isso, tinha problemas, mas não era tanto como hoje (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 52 anos).

Aqui nunca morou gente sadia. De uma época para cá é que começou a entrar sadio. Hoje são só sadios, 80% são sadios. A entrada trouxe muita zoeira, mudou muito, muita inconveniência.

¹⁷ São chamados de “sadios” ou “com saúde” pelos pacientes crônicos, aquelas pessoas que não se infectaram pela hanseníase.

Seria bom se os sadios fossem ligados aos doentes, mas não são. Não é porque tem medo não, é porque eles não gostam dos doentes. A vivência mudou muito, parece que as pessoas têm raiva de si próprias (paciente crônico, sexo masculino, separado, 80 anos).

Os sadios são tantos que a gente nem conhece mais, eles estão atrapalhando os doentes, o direito nosso. Às vezes tem comida para o sadio e não tem para o doente, tem doente que não tem algumas coisas. E acaba prejudicando os pacientes crônicos, por exemplo, em arrumar uma casinha, um quarto. Os sadios têm assistência nas costas dos doentes e os doentes acabam ficando para trás (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Assim, residindo agora em lugar onde convivem doentes e sadios, os pacientes crônicos enfatizam as dificuldades percebidas com a presença daqueles que vieram após a abertura da instituição e que também buscam lugar na Casa. Apontam, dessa maneira, um direito já conquistado de um lugar de moradia, como também de recebimento de serviços diversos prestados no interior da instituição.

Com a presença dos denominados sadios, e em consonância com o que indicou Galinkin (2003), observou-se a construção de um espaço com novas trocas simbólicas, estas ancoradas nos diferentes lugares identificados e nomeados, produzindo relações de poder entre os diferentes atores sociais e destes com a instituição, esta agora espaço de moradia de grupos distintos.

Dessa forma, a presença de sadios, muito mais que promover interação social com os doentes, implica presença de grupos diferenciados, com histórias e trajetórias distintas em relação à hanseníase e à própria instituição. Os pacientes crônicos, cientes do desconforto em relação aos sadios, apontaram a instituição como lugar de doentes por direito, ficando os sadios relegados a um grau de intrusos, sendo esse espaço agora um campo de disputa e de jogos de poder, assim como apontou Bourdieu (2005).

4.3.3. Os benefícios concedidos pela instituição aos pacientes crônicos

Os pacientes internos da Casa de Saúde Padre Damião sempre se valeram da instituição que os acolheu para tratamento para que suas necessidades de

sobrevivência fossem satisfeitas. Sendo o objetivo institucional o cuidado e tratamento dos acometidos de hanseníase, e sendo ainda o isolamento social prática durante anos, a CSPD teve que assumir toda a subsistência dos internos, seja em relação à moradia, alimentação e, fundamentalmente, à saúde, seja no cuidado específico quanto à hanseníase, seja em referência a cuidados gerais em saúde.

Após a abertura da instituição ao convívio social amplo, a Casa de Saúde Padre Damião continuou a ofertar um cuidado permanente aos doentes, já que muitos apresentavam sequelas da hanseníase ou não possuíam condições mínimas de manutenção própria, assim como em relação à família. Alguns internos ainda se valiam do trabalho na própria instituição, recebendo, assim, seus proventos, mas grande parte não exercia nenhuma atividade laboral. Tais pacientes, com um tempo longo de internação e, ainda, com necessidades de cuidados contínuos, foram identificados como pacientes crônicos, estes recebendo cuidados permanentes e diários da instituição.

Os pacientes crônicos eles dão assistência, são os velhos. Os outros não recebem essa assistência, não tem isso. Nós somos tratados com o maior respeito (paciente crônica, sexo feminino, casada, 79 anos).

Sou paciente da lista de crônicos. Recebo atenção todos os dias, a enfermagem passa aqui, vem visitar a gente. O cuidado é muito bom (paciente crônico, sexo masculino, casado, 63 anos).

Sou paciente crônica, recebo a visita das enfermeiras, elas tratam muito bem a gente. Qualquer coisa é só falar com elas (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Sou paciente crônico, isso ajuda muito, é importante. A assistência é muito boa, a enfermeira vem todo dia, se precisar de alguma coisa elas resolvem (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Juntamente com o importante cuidado permanente em saúde ofertado aos pacientes crônicos, a instituição proporcionou a eles uma gama de concessões e benefícios que se tornaram marca diferenciadora em relação àqueles que sofreram com a doença e, dessa forma, merecem cuidados especiais. Assim, os pacientes denominados crônicos, e apenas estes, recebem cotas de alimentação, crua ou cozida; fornecimento de gás para o preparo de alimentos; e pão e leite para o consumo. Ainda, são assistidos diariamente por equipes de saúde de diferentes especialidades e contam com prioridade nos acessos a procedimentos de saúde e internação

hospitalar, além do fato de a instituição providenciar o devido encaminhamento e transporte a outros dispositivos de saúde, quando este se fazia necessário. Incluía-se ainda moradia nas dependências da Casa de Saúde Padre Damião (em construções públicas ou moradias particulares construídas em terrenos públicos) com ausência de pagamento de água, luz ou qualquer outro imposto predial¹⁸. Dessa forma, constrói-se uma distinção clara em relação aos pacientes crônicos, estes como um grupo particular e diferenciado dentro dos limites da instituição, conforme os relatos a seguir:

Recebemos cota crua, eu e minha mulher. O gás, o pão, o leite. Essas coisas são importantes, ajudam bastante, a cesta básica, as outras coisas. Nós não pagamos água, luz (paciente crônico, sexo masculino, casado, 73 anos).

Recebemos cota cozida, cesta básica, duas. E compramos o que falta, material de limpeza e outras coisas. Eu é que faço comida para eles. Usamos os serviços de saúde da Colônia, mas quando é um caso mais grave, eles levam para Ubá (familiar, sexo feminino, solteira, 51 anos).

Recebo cota crua, gás, leite, outras coisas, mas compro mais mantimentos para completar. O que recebo é importante porque ajuda muito. A assistência que a gente recebe como paciente crônica é muito boa, são pessoas de idade, merecem a atenção. A assistência de enfermagem é muito boa, olham a pressão, ajudam a gente (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Tenho cota crua, essas coisas que a gente tem são importantes para nós, ajudam e muito no nosso dia, a alimentação, a cesta básica. Agora se o paciente crônico quer a cota cozida ou a cota crua, é direito dele, é vontade dele (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Tais concessões aos pacientes crônicos foram sendo construídas ao longo do tempo, na dinâmica mesmo de reivindicação à instituição e na própria resposta dela às demandas formuladas, a partir da história de sua relação com os doentes de hanseníase e sempre com vistas ao objetivo institucional de cuidado permanente e prioritário aos denominados pacientes crônicos.

Quando da formulação de sua teoria sobre a neurose, Freud apontou a ideia de que a doença psíquica se desencadeava e se mantinha no indivíduo devido a uma satisfação que lhe proporcionava. Assim, exprimia a presença de benefícios

¹⁸ Em relação à moradia, toda a população residente nas dependências da Casa de Saúde Padre Damião (incluindo pacientes crônicos, seus familiares e outros habitantes) usufrui as construções ou terrenos públicos, acesso a água e energia elétrica e ao não pagamento de qualquer imposto predial, o que muitas vezes motiva o próprio aumento populacional no interior da instituição.

proporcionados pela doença, sendo esses, de modo geral, qualquer satisfação direta ou indireta que um indivíduo tirasse da enfermidade (LAPLANCHE; PONTALIS, 1986). Freud irá nomear tais benefícios como ganhos secundários da doença¹⁹ e sua presença como vantagem suplementar a uma doença já constituída. Goffman (1988) também fez menção a ganhos secundários de uma doença, apontando a exploração do próprio corpo como meio de obtenção de benefícios.

Galinkin (2003) apontou, em relação aos doentes de hanseníase, uma dinâmica de ganhos materiais e também psicológicos, e a própria segregação, dificultando o contato com o meio social externo, evita sua exposição e a rejeição de outros. No mesmo tema dos ganhos secundários, Meyer (2010) indicou a presença de benefícios como resultado da própria exploração da doença, esta como reação ao estigma presente.

Em relação aos pacientes crônicos da Casa de Saúde Padre Damião, observou-se que os apontamentos dos autores acerca de ganhos secundários da doença se encontravam fortemente presentes. A própria nomeação de “doentes” merece a devida atenção.

Os pacientes crônicos não mais são doentes de hanseníase, isto é, no devido tempo se submeteram ao tratamento e a doença não mais apresenta sua manifestação. O que apresenta comumente no corpo, em graus variados, são sequelas da doença, indicando assim que aquele foi portador, em algum momento, da hanseníase. Mesmo a doença não mais estando presente e ativa, os pacientes crônicos continuam a se autonegarem como “doentes”, exprimindo quase um pacto insolúvel com a hanseníase, esse a garantir a eles o acesso a um mundo único de iniciados.

Demarcando de forma clara o lugar dos doentes e sua relação íntima com uma doença que historicamente os deformou, os pacientes crônicos podem reivindicar da instituição toda a gama de concessões e benefícios, uma vez que trazem, no corpo e na trajetória institucional, o argumento irrefutável e inquestionável de sua mazela no mundo. Assim é que, diverso dos sadios, o lugar de paciente crônico ganha contornos de imenso valor, já que apenas estes acessam benefícios específicos da instituição.

¹⁹ O benefício ou ganho primário é o que se coloca na própria motivação de uma neurose: satisfação encontrada no sintoma, fuga para a doença, modificação vantajosa das relações com o meio (LAPLANCHE; PONTALIS, 1986).

Ocupando, assim, lugar diferenciado no trato do cotidiano institucional, os pacientes crônicos tomam a diferenciação estabelecida com grande importância, já que possibilita a eles ganhos de ordens diversas, conforme indicam as falas a seguir:

O paciente crônico tem uma prioridade a mais em uma consulta, em exames. Nós temos uma maior facilidade para conseguir as coisas. Os outros podem esperar. O crônico tem uma prioridade em relação a remédios também (paciente crônico, sexo masculino, casado, 63 anos).

A vantagem aqui é que você tem tudo, você não gasta nada do seu, você tem tudo, dá para guardar a aposentadoria, comprar alguma coisa (paciente crônico, sexo masculino, separado, 80 anos).

Ser paciente crônica é bom porque tem mais regalias do que aqueles que não são. Tem as enfermeiras que vêm e medem a pressão todos os dias, separam os remédios, levam a gente pra consultar, acompanham a gente. Tem muitos tipos de coisas que para a pessoa que é crônica é melhor. Tem muita coisa aqui. Precisou fazer uma consulta lá fora, elas marcam e levam (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

A diferença para pacientes igual a nós, que somos crônicos, estamos na lista de crônicos, é que nós temos mais uma preferência no direito de uma consulta, de um exame, de algum medicamento. Se precisar fazer uma consulta, pode chegar lá e estar cheio de gente, a gente não toma obediência a ninguém, entra lá na sala do médico, consulta. Pega a gente e põe na frente. Não tem negócio de chegar primeiro, de senha, tem favorecimento dessa maneira. É uma coisa muito boa, às vezes a gente tá precisando de alguma coisa, passando mal, não precisa ficar esperando. Nós que estamos na turma de crônico, a preferência é nossa, somos chamados na frente (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Assim, os pacientes crônicos demonstraram claramente que o lugar diferenciado ocupado a partir de sua trajetória de doentes, apesar de significar lugar de debilidade e dependência institucional, produz efeitos em seu cotidiano que acabam por apontar um valor de poucos, uma vez que indica a garantia de obtenção de vantagens nas relações institucionais mantidas; vantagens essas agora ameaçadas pela presença de outros moradores sadios, estes também cotidianamente reivindicando ações da instituição que possam suprir necessidades diversas, principalmente em relação à saúde.

4.3.4. As relações do paciente crônico com o meio social: reprodução e manutenção da exclusão social

A presença de moradores diversos no interior da Casa de Saúde Padre Damião é realidade posta e irreversível. Desde a abertura institucional ao ambiente externo, toda a região da Colônia Padre Damião vem gradativamente apresentando um aumento populacional, o que se traduz em contato permanente e efetivo com o meio social amplo. Todavia, se a presença dos sadios é visível, uma reação dos pacientes crônicos será fortemente sentida. Isso porque, com a formação de uma população cada vez mais heterogênea, os crônicos buscarão formas e meios para fazer valer sua diferença na relação direta com a instituição, a partir do mesmo sentimento cada vez mais forte de perda de um espaço próprio e de luta pela manutenção de um lugar diferenciado.

Dessa forma, diferentes lugares sociais se fazem presentes no interior da instituição, indicando, mais que nomeações diferenciadas, lugares de poder, sendo a hanseníase, ainda, a grande mediadora das relações. Em acordo com Bourdieu (2005), um campo de conflito onde grupos diferenciados se relacionam a partir de posicionamentos sociais distintos, apontando, assim, para determinado modo de agir, de pensar, de valorizar as ações e o mundo.

A partir, assim, da ocupação de lugar diferenciado e valorizado, os pacientes crônicos expressaram uma atitude de rejeição à população sadia, fazendo ainda da condição histórica anterior de isolamento e exclusão, a nostalgia de um lugar idealizado:

Não há um respeito pelos pacientes crônicos, das pessoas que vem de fora para morar aqui. Acho que aqui não é lugar de sadio (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 52 anos).

Os sadios atrapalham a vida dos doentes, eles ficam aí envolvendo com muitas coisas, fazem muitas coisas. Se eles querem morar aqui dentro, deveriam respeitar direito. Aqui tem três pavilhões de acamados, que devem ter umas 40 pessoas que não andam, que são prostradas e eles ficam numa zoeira muito grande. Eles não têm contato com os doentes, não gostam, para eles não valem nada (paciente crônico, sexo masculino, separado, 80 anos).

Agora, hoje tem sadio que quer mandar na área dos doentes, isso eu falo mesmo. Eu quero meu direito, tenho meu direito. Às vezes para o sadio pode, para o doente não pode. O sadio vem aqui dentro e quer ficar aqui, não é doente, é só parente de doente.

Começou a misturar muito sadio com doente, alguns anos atrás. E os sadios acham que a direção é obrigada a dar manutenção (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

A antiga Colônia era melhor do que essa agora. Não era na saúde, na alimentação, na educação, mas na convivência era. A melhora da Colônia foi a liberdade que conseguimos, a abertura. Mas a piora da abertura foi a falta de liberdade, por não ter segurança, a falta de respeito, a segurança afetiva, é tudo aberto (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Aqui não é lugar de saúde. Se tiver com saúde, tinha que mudar daqui, ir trabalhar em outro lugar (paciente crônico, sexo masculino, casado, 68 anos).

Tal posição dos pacientes crônicos vai ao encontro das assertivas de Galinkin (2003), quando afirmou a existência de uma rejeição e discriminação de habitantes da colônia em relação a moradores não doentes, transformando estes em outros “menos qualificados”, estabelecendo, assim, uma relação hierárquica.

Se, anteriormente, os doentes eram os aliados do mundo e do convívio social, agora, no interior da instituição, são os sadios aqueles apontados como os “fora do lugar”, sendo questionada a sua presença e, muitas vezes, colocados à margem.

Eles tinham que dar prioridade para as pessoas daqui, depois as pessoas de fora. Por esse lado acaba atrapalhando quem mora aqui. Os daqui teriam que ter prioridade, às vezes tem que esperar, não tem vaga, pelas outras pessoas (familiar, sexo feminino, casada, 26 anos).

A gente que é doente (agora em julho fez 56 anos que eu estou aqui), a gente que é doente, quase que não tem liberdade de nada por causa das bagunçadas, daqueles que convivem com a misturada, perturbando. Aqui não é lugar para eles (paciente crônico, sexo masculino, casado, 76 anos).

Não deviam liberar para essas pessoas virem para cá. No meu modo de pensar, lugar de sadio é lá fora, aqui não é lugar de sadio não. Aqui tem sadio que quer mandar mais que os doentes, que manda mais. Os culpados são aqueles que deixaram acontecer, aqueles que mandam. Deixou, agora acabou (paciente crônica, sexo feminino, casada, 77 anos).

Com tal movimento, os pacientes crônicos voltam seu discurso para elevação de suas presenças, fazendo que a condição de doentes e de historicamente internos se sobreponha aos demais moradores, impondo um valor e uma hierarquia no interior da instituição, sendo os doentes, os crônicos, aqueles içados a uma evidência, a uma distinção.

Outras coisas me preocupam, as coisas históricas da Colônia, acabar o que o doutor Heitor deixou. Tem que respeitar o que foi construído, o que nós, os crônicos, construímos (paciente crônico, sexo masculino, viúvo, 72 anos).

Modificações estão sendo feitas na comunidade e não perguntam aos crônicos, os antigos da comunidade sobre as modificações, passam na nossa frente. Nós, que somos moradores da Colônia, é que somos a raiz da Colônia, nós é que somos a raiz (paciente crônico, sexo masculino, casado, 75 anos).

Nós que carregamos a Colônia nas costas, trabalhando dia e noite, nós temos que ser tratados com mais atenção, os antigos terem esse privilégio de atendimento. Não desfazendo dos outros, mas não podemos perder a ponta da corda (paciente crônico, sexo masculino, casado, 53 anos).

As pessoas têm que ter respeito pelos pacientes crônicos. Enquanto tiver um paciente crônico nos pavilhões, tem que respeitar. Qualquer problema que a gente vê, fala e eles têm que respeitar (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 85 anos).

O paciente crônico tem leitos no hospital. O hospital pode estar cheio, se nós precisarmos, nosso leito está reservado, nós temos uma cota. Para consultar, pode está lotado que nós chegamos e fazemos a consulta, temos prioridade e precisamos continuar a ter (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

O paciente crônico, nós como pacientes crônicos, somos tratados com preferências, temos preferências na realização de exames, de consultas, no tratamento em geral. Quando tem que marcar um exame lá fora, eles marcam pra gente. Remédio também, quem é crônico tem remédio aqui, os outros tem que buscar na Policlínica (paciente crônica, sexo feminino, viúva, 80 anos).

Assim, os pacientes crônicos trazem nas ações do seu cotidiano a contradição expressa em seus discursos: se, anteriormente, os doentes apontavam sua condição de miseráveis, de portadores de uma doença e de um estigma e de terem sido excluídos do meio social, aviltados na sua condição humana, agora, ante o iminente sentimento de perda de privilégios, recorrem ao mesmo lugar antes tão abominável para assim reafirmarem sua doença, sua diferença e, conseqüentemente, sua exclusão. Dessa forma, ao mesmo tempo que elevam sua condição de pacientes crônicos para garantirem seus privilégios, reafirmam e mantêm o lugar excludente, tomando em armas por uma causa tantas vezes combatida.

Retomando a todo instante sua condição de doentes e reavivando a necessidade de se agruparem os iguais e de se excluir a diferença, os pacientes crônicos até mesmo retomam, sutilmente, sua histórica ligação divina. Se, em remota

lembrança, os hansenianos foram os escolhidos para receberem um mal enviado por Deus, como praga aos sujeitos infames, agora são escolhidos como merecedores de uma graça, diferenciados que continuam a ser por uma condição que, tantas vezes, fazem questão de expor e propalar.

Eu considero a minha Colônia um cantinho que Deus reservou e me jogou aqui dentro. Por que foi muito sofrimento, muita lágrima, porque você perder contato com familiares, com tudo, não é fácil. Isso aqui então é um presente (paciente crônica, sexo feminino, casada, 61 anos).

Assim, ameaçados por uma ocupação cada vez maior de um território que apontam como próprio, dividindo atenção e cuidados em saúde que até tempos recentes eram dispensados quase unicamente a seu grupo, os pacientes crônicos reagiam fortemente a tal situação, construindo um discurso de exceção em relação aos sadios, concomitante a também perpetuarem seu lugar próprio de exclusão.

Discurso que toma, no ápice de seu anúncio, contornos que dizem do intento de se restaurar um passado conhecido e perdido.

Nas palavras de um paciente crônico da Casa de Saúde Padre Damião, nascido e criado no lugar:

Eu acho que a Fhemig devia tomar opinião com os doentes, contato com os doentes, principalmente com a área de crônicos, para colocar as coisas nos seus devidos lugares. Isso aqui está uma bagunça, muita coisa acontecendo, e nós, os crônicos, podemos ajudar muito. Porque antes tinha os guardas, o delegado, as coisas eram respeitadas. E nós, que sabemos como era a colônia aqui antes, podemos ajudar a consertar isso aqui (paciente crônico, sexo masculino, divorciado, 60 anos).

Talvez, e na perspectiva mesmo do morador que brada sua indignação com o momento atual, o “conserto” pretendido já tenha sido realizado.

5. CONCLUSÕES

Este pesquisa abordou o universo e relações constituídas pelos pacientes crônicos em dada instituição, sendo esta a Casa de Saúde Padre Damião. Dessa forma, os resultados e as discussões empreendidas a partir da coleta de dados se restringem a esse universo, não sendo possível extrapolar conclusões a outras instituições que também abrigaram hansenianos. Apesar da existência de um fio comum que perpassava a história de todos aqueles que tiveram com a hanseníase relação direta, as conclusões deste trabalho se restringem ao local de estudo indicado, uma vez que em instituições com o mesmo fim (acolhimento e tratamento de hansenianos) outras relações podem ter sido construídas, diversas dessas aqui trazidas para análise.

Observou-se com este estudo que a hanseníase é um mal cujos efeitos ultrapassam enormemente sua materialidade, sua presença como afecção. Se historicamente tais efeitos se constituíram em segregação e preconceito ao doente, com o controle da doença e seu tratamento ambulatorial, a exclusão do doente não mais se coloca como evidente e impositiva nas relações sociais. Mesmo assim, as implicações do isolamento e da exclusão impostas aos hansenianos serão sentidas no modo de ação destes com seu meio, fundamentalmente a partir da busca de uma reinserção social dos pacientes internos.

Durante longos anos, a Casa de Saúde Padre Damião acolheu para tratamento os doentes de hanseníase, estes internados de forma compulsória, algumas vezes espontaneamente, mas sempre com a prática do isolamento como elemento essencial. A partir da década de 1980, faz-se presente uma política de desativação das colônias, de abertura destas ao contato externo e de busca da promoção de reinserção dos

pacientes ao ambiente familiar e social. Mesmo com a abertura promovida, os doentes internos não deixaram a instituição, mantendo suas moradias no interior da casa, ao mesmo tempo que pessoas não doentes também buscaram a instituição para ali fixar residência.

A resistência de pacientes internos em deixar a Casa de Saúde Padre Damião não se deu apenas pela presença de um tempo de vinculação a um lugar de moradia. Muito além de um aspecto meramente temporal, observou-se que os pacientes crônicos construíram identidades, criaram laços e constituíram vínculos que representam novas referências de vida; a garantia de um lugar onde são reconhecidos e podem se expressar, sendo ouvidos e tendo uma força capaz de criar movimentos de mudança. Se anteriormente, quando de suas vindas para tratamento, as referências de origem foram cortadas e abandonadas, agora, no interior mesmo da instituição, novas referências foram construídas, referências de espaço, de tempo, de lugar, de vínculos pessoais, de garantias de sobrevivência. Mais que um lugar de acolhimento e tratamento, os pacientes crônicos construíram com a instituição uma relação de pertencimento, norteadas suas ações e suas demandas a partir da nomeação adquirida de paciente crônico dentro da instituição.

A Casa de Saúde Padre Damião, voltada inicialmente e durante longos anos como lugar exclusivo de acolhimento e tratamento de hansenianos, fez da doença (hanseníase) a grande referência mediadora das relações construídas neste ambiente, seja entre a instituição e os doentes, seja entre os próprios internos. Assim, a partir da doença e em nome dela, demandas foram criadas pelos pacientes internos no que diz respeito tanto a suas necessidades de atendimento em saúde diretamente vinculadas à hanseníase quanto como outras necessidades de seu cotidiano, como melhoria das moradias, moradias diferenciadas para os casados, alimentação do dia a dia, outros atendimentos em saúde, escola, lazer. Toda essa demanda dirigida à instituição, como outras, se traduz na construção de um modo de vida dos internos e de um exercício de sua ação no meio em que está estabelecido, diverso de um lugar de submissão inicialmente imposto pela hanseníase.

Mas, agregada às demandas dirigidas à instituição, nota-se também relação de dependência construída, fruto da longa trajetória em que sempre se garantiu aos hansenianos assistência em suas necessidades diversas. Assim, os pacientes crônicos sempre buscam na instituição a resolução de suas adversidades, como se apenas com a sua ancoragem pudessem dar sequência a suas vidas. Todavia, se uma dependência

foi gerada na relação estabelecida entre os pacientes crônicos e a Casa de Saúde Padre Damião, ela se dava em relação aos dois polos envolvidos. Ou seja, uma expectativa dos pacientes crônicos pelos benefícios e concessões advindos da instituição, mas também um sentimento de dever da instituição para com os doentes, já que uma dívida social permanente e impagável sempre existiu.

Dessa forma, em relação a uma dependência institucional, observou-se que a Casa de Saúde Padre Damião comumente se pôs fortemente atrelada à histórica relação com a hanseníase e aos doentes. Mesmo que na atualidade direcione seus objetivos e metas para se firmar como referência em reabilitação e cuidado ao idoso (condição esta conquistada pela própria experiência com os acometidos de hanseníase), ainda mantém com os pacientes crônicos estreita e contínua ligação, referenciando-os a uma também hierarquia institucional, muito além do cuidado cotidiano. Assim, o reconhecimento pela instituição de um lugar prioritário e preferencial ocupado pelos pacientes crônicos acaba por intensificar a própria diferença. Dessa relação, em que a tensão se mostra presente desde o seu início, são forjadas as respostas às demandas dos pacientes crônicos.

No que toca às concessões e benefícios advindos da instituição aos pacientes crônicos, observou-se que tais benefícios são incorporados pelos internos como direitos conquistados e adquiridos, como resposta mesmo a uma trajetória de isolamento, sofrimento e exclusão, sendo as concessões e benefícios antes de um reconhecimento de direitos dos pacientes, bem mais que auxílios advindos. Assim, os benefícios tomam um caráter permanente no cotidiano dos pacientes crônicos, fazendo que eles sempre se remetam à sua condição de doentes e de detentores de tais benefícios, para justificar sua ação ou sua diferenciação em relação aos moradores não doentes.

A convivência entre os pacientes crônicos e outros moradores da Casa de Saúde Padre Damião não se caracteriza como uma simples relação de residentes em um mesmo espaço físico, com suas histórias e trajetórias particulares. Notou-se que, de forma bem mais complexa, é a convivência entre dois grupos bem delimitados em seus lugares de ação: o primeiro, denominado doentes, constituídos de pacientes crônicos infectados pela hanseníase e marcados por uma trajetória de exclusão, segregação e isolamento institucional; e o segundo, chamado de sadio, constituído de moradores que fixaram residência na Casa de Saúde Padre Damião, por uma aproximação de parentesco com algum paciente interno ou como forma de usufruir

de concessões ofertadas no interior da própria instituição. Tal relação mostra-se conflituosa, já que ao ocuparem o mesmo espaço institucional e acessarem dispositivos comuns, principalmente em relação à saúde, provoca nos pacientes crônicos um sentimento de serem invadidos, às vezes usurpados em seus direitos, demonstrando incômoda ideia de perda diante da ocupação da instituição por uma população heterogênea. Se anteriormente toda a atenção da instituição e todos os serviços em saúde eram destinados apenas aos pacientes crônicos, com o aumento populacional, os moradores sadios também pressionavam a instituição para que respondesse a suas demandas diversas.

Assim é que, acuados diante de um número agora muitas vezes maior de moradores sadios, os pacientes crônicos formulam um discurso de rejeição a estes, apontando os sadios como intrusos em um universo antes limitado aos doentes. Produz-se, dessa forma, um discurso excludente, já que a diferença é tomada como o elemento causador da quebra de uma harmonia (hanseniano/Casa de Saúde Padre Damião) anteriormente posta. Dessa forma, uma contradição se estabelece em relação aos pacientes crônicos: ao mesmo tempo que enaltecem a abertura promovida pela Casa de Saúde Padre Damião e a chegada de novos moradores, como forma de abolição de preconceitos e busca de reaproximação com a comunidade externa aos limites institucionais, expressa também um mal-estar que se instala a partir da presença desses mesmos novos moradores, já que esses também buscam se fazer presentes no cotidiano da instituição. Transposição curiosa essa que se constitui: se em tempos passados, os doentes de hanseníase eram os aliados do mundo e do convívio social, agora, no interior da instituição que os abrigou, são os sadios aqueles apontados como os “fora do lugar”, sendo questionada sua chegada e sua presença, para serem, muitas vezes, situados à margem. Assim, o discurso de exclusão em relação aos sadios é, simultaneamente, o discurso de repetição da exclusão dos próprios pacientes crônicos, uma vez que, ao rejeitarem os não doentes, apontam para a existência de um lugar exclusivo, de um lugar apenas de iguais.

Mesmo com a ideia e um discurso de exclusão dos sadios dos limites institucionais, não há espaço nem condições sociais para que tal intento se efetive. A presença de outros moradores nos limites da Casa de Saúde Padre Damião é fato inconteste, sendo irreversível o aumento populacional e a crescente demanda por diferentes serviços. O próprio crescimento de povoados vizinhos à instituição (Povoados Boa Vista e São Domingos) atesta a constante busca de toda a região para

fixação de moradias de muitos. Assim, os pacientes crônicos, de maneira engenhosa, deslocam sua intenção excludente, acirrando diferenças locais construídas através dos anos e sustentadas pela trajetória da instituição e de si próprios, ou seja, buscam fortalecer firmemente o lugar diferenciado e nomeado de paciente crônico da Casa de Saúde Padre Damião.

Percebeu-se que é a partir da construção, conquista e manutenção de um lugar diferenciado, em que os benefícios concedidos e adquiridos se tornam direitos de poucos, que os pacientes crônicos, sempre ancorados na relação intrínseca e particular com a hanseníase, reproduzem, de forma deslocada e sutilmente diferenciada, a cartilha do isolamento e da exclusão não apenas rejeitando os ditos sadios, mas, fundamentalmente, tomando seu lugar de cronicidade como um valor de hierarquia dentro da instituição e elevando a si mesmos a um patamar de superioridade diante dos demais. Dessa forma, afastam-se daqueles que usufruem de um lugar comum, criando para si próprios um lugar único e particular.

Assim, o paciente crônico não é mais aquele que apenas carrega um estigma e, muitas vezes, traz no corpo os efeitos da doença. De modo complementar e mais contundente, o hanseniano é, antes de tudo, a razão da existência de um lugar e de uma instituição, içado, dessa maneira, a uma condição de importância capital em uma escala de valores. Se em outros tempos o hanseniano necessitava se esconder para não ser percebida sua presença, agora o paciente crônico expõe sua história, sua trajetória e sua doença, como que a se orgulhar de ter recebido um mal, imprimindo importância e valor a uma condição que, anteriormente, foi de aflição e terror.

A partir de todo esse movimento empreendido pelo paciente crônico, notou-se que ele, apesar da trajetória de isolamento, exclusão e dependência institucional, não faz da paralisia e da submissão um modo de vida, não se conformando a uma situação dada e buscando, por meio de sua ação, a firme presença de sua voz no cotidiano da instituição. Diferente de outros tempos, quando o doente de hanseníase ocupava lugar de submissão a uma doença e a uma situação de exclusão posta, agora, por meio da reivindicação de seus direitos, da preservação de seus benefícios, da luta pela manutenção de seu lugar diferenciado, ele busca sua inclusão em uma dinâmica social, fazendo valer sua presença e sua voz, forma de deixar sua marca ativa no mundo.

Dessa maneira, todo o empreendimento conflituoso em relação aos sadios, toda a gama de demandas frequentemente direcionadas à instituição, toda a ação de

preservação da Casa de Saúde Padre Damião como lugar primordial de moradia de hansenianos, demonstra uma ânsia que ultrapassa, em muito, a ideia de um paciente institucionalizado. Diferente daquele que pacientemente espera que algo possa surgir, o crônico tem em sua ação o diferencial que faz sua presença ser sempre sentida, revelando, assim, seu caráter atuante e transformador. Assim, se a cidadania, etimologicamente, diz da condição daquele que ocupa lugar na cidade, que goza de direitos e deveres civis, o crônico aqui se eleva à condição de cidadão. Isso porque ele busca a preservação de um lugar conquistado e do contínuo reconhecimento desse espaço, mesmo que recorrendo a estratégias e maneiras que figuram como perpetuação de uma condição tantas vezes denunciada.

Uma limitação que merece ser apontada neste estudo refere-se à quase ausência de familiares de pacientes crônicos nos núcleos residenciais escolhidos para as entrevistas. Nota-se uma grande rede de parentesco presente na instituição, uma vez que muitos filhos e descendentes dos pacientes crônicos continuaram a residir nas dependências da Casa de Saúde Padre Damião. Contudo, apesar da presença da citada rede de parentesco, esta se encontrava dispersa na instituição, não sendo característica a presença de familiares residindo na mesma moradia que os pacientes crônicos. Assim, não foi possível um número de entrevistas que caracterizassem um discurso dos familiares e descendentes dos pacientes crônicos, sendo obtida apenas a expressão de alguns que com os pacientes residiam. Mesmo com tal clara limitação, observou-se que, em relação aos poucos familiares de pacientes crônicos entrevistados, estes repetem o discurso de rejeição aos sadios, buscando promover e enaltecer o lugar diferenciado dos pacientes crônicos, mesmo fazendo parte do grupo de sadios ou não doentes. De toda forma, mesmo que de maneira menos incisiva, repetem o discurso excludente e procuram fazer valer sua participação em uma linhagem de descendência direta com os crônicos, na possibilidade de também serem reconhecidos, por extensão, como diferenciados e, talvez, também aquinhoados nas reivindicações que fazem à instituição de atos de proteção.

Em relação a sugestões acerca de outras pesquisas que possam trazer novas luzes sobre o tema, a própria limitação apontada anteriormente indica um caminho a seguir, já que os familiares e descendentes dos pacientes crônicos não se fizeram presentes de forma significativa no trabalho. Assim, há que se apontar neste grupo específico uma rica fonte de estudo, uma vez que, apenas de relance, os familiares de

pacientes crônicos manifestaram sua aproximação e concordância com o discurso destes.

Da mesma forma, se os familiares dos pacientes crônicos podem ser tomados como possível fonte de estudo, no enriquecimento de outras discussões sobre o tema, premente também é a presença dos novos moradores que se dirigiram à instituição após a sua abertura, constituindo, junto com os internos e familiares que permaneceram, a nova população constituída da instituição. Assim, os moradores ditos sadios constituem também rica fonte de dados na busca da análise e entendimento da dinâmica relacional no interior da instituição.

Outra fundamental sugestão para pesquisa se inscreve no possível estudo da relação da instituição que abrigou os doentes de hanseníase com a própria reprodução e manutenção da exclusão social dos pacientes crônicos. Se a história do isolamento e exclusão dos hansenianos é conhecida, e se este estudo buscou um olhar e uma análise da ação dos pacientes crônicos a partir desse mesmo isolamento e exclusão, que se possa buscar assim a ação institucional, esta também parte ativa na construção das relações apontadas neste trabalho.

6. REFERÊNCIAS

BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Revista Hansenologia Internationalis**, Bauru, SP, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BITTENCOURT, L. P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, abr./jun. 2010.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Como ajudar no controle da hanseníase?** Brasília, 2008. 60 p.

CHAMMÉ, S. J. Corpo e saúde: inclusão e exclusão social. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 3-17, ago./dez. 2002.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CORSINO FILHO, J. **Eu estava lá**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2008.

ESCOREL, S. **Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

FORBES, J. (Org.). **A escola de lacan: a formação do psicanalista e a transmissão da psicanálise**. Campinas, SP: Papirus, 1992.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. São Paulo, SP: Editora Perspectiva, 1987.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FRAYZE-PEREIRA, J. **O que é loucura**. São Paulo: Abril Cultural; Brasiliense, 1985.

FREUD, S. **Conferências introdutórias sobre psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago/ESB, 1976.

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS: banco de dados. Disponível em: <<http://www.fhemig.mg.gov.br>>. Acesso em: 19 out. 2010.

GALINKIN, A. L. Estigma, território e organização social. **Revista Espaço e Geografia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 151-179, 2003.

GARCIA, J. R. L. Entre a “loucura” e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Revista Hansenologia Internationalis**, Bauru, SP, v. 26, n. 1, p. 14-22, 2001.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GONÇALVES, M. G. M. A psicologia como ciência do sujeito e da subjetividade: a historicidade como noção básica. In: BOCK, A. M. B. et al. (Org.). **Psicologia sócio-histórica**: uma perspectiva crítica em psicologia. São Paulo: Cortez, 2001.

HILÁRIO, M. A. de S. **Arquivo pessoal**. 2011. 9 fotografias.

JORNAL DO MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (MORHAN). Rio de Janeiro, 2004.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

LANE, S. T. M. A psicologia social e uma nova concepção do homem para a Psicologia. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. (Org.). **Psicologia social**: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense, 1989.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.-B. **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

LEAL, G. F. A noção de exclusão social em debate: aplicabilidade e implicações para a intervenção prática. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, ABEP, 14., 2004, Caxambu. **Trabalhos...** Caxambu, MG, 2004. p. 1-17. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/site_eventos_abep/PDF/ABEP2004_42.pdf>. Acesso em: 13 maio 2011.

LOURO, G. L. Gênero: história e educação. **Revista Educação e Realidade**. Porto Alegre: UFRGS, 1995.

MARCONI, M. A. de; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MAY, T. **Pesquisa social**. Questões, métodos e processos. 3. ed. São Paulo: Artmed, 2004.

MEYER, T. N. Casa de Saúde Santa Fé: breve história de uma ex-colônia de hanseníase. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, MG, v. 20, n. 4, p. 612-621, 2010.

MINAYO, M. C. de S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MISKOLCI, R.; PELÚCIO, L. Fora do sujeito e fora do lugar: reflexões sobre performatividade a partir de uma etnografia entre travestis. **Revista Gênero**, Florianópolis, SC, v. 7, n. 2, p. 255-267, 2007.

MUCIDA, A. **O sujeito não envelhece** – Psicanálise e velhice. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

PEQUENA HISTÓRIA DA COLÔNIA PADRE DAMIÃO. Ubá, MG: Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP), [198-?].

PINTO, A. R. et al. **Manual de normalização de trabalhos acadêmicos**. Viçosa, MG, 2010. 88 p. Disponível em: <<http://www.bbt.ufv.br>>. Acesso em: 13 dez. 2010.

QUEIROZ, M. de S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDARA, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História e Ciências Sociais**, ano I, n. 1, p. 1-15, 2009.

SILVA, A. de C. **Arquivo pessoal**. 1995. 1 fotografia.

SILVA, J. A. da. **Arquivo pessoal**. 2011. 6 fotografias.

SILVA, T. T. da. A produção da identidade e da diferença. In: SILVA, T. T. da (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

VOZ DAMIANENSE. **Portal de divulgação da comunidade damianense** (Colônia Padre Damião). Disponível em: <<http://vozd Damianense.blogspot.com>>. Acesso em: 7 out. 2010.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. da (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

APÉNDICE

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

HANSENÍASE E EXCLUSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO SOBRE PACIENTES DE UMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS

Nome do participante:

Data de realização: ____/____/____

- 1) Idade do entrevistado:
- 2) Estado civil:
- 3) Ocupação do entrevistado:
- 4) Renda do entrevistado:
- 5) Escolaridade:
- 6) Renda do entrevistado:
- 7) Como se deu a internação e, ou, chegada do entrevistado na Casa de Saúde Padre Damião (Colônia)?
 - . Ano de internação ou chegada à colônia
 - . Razão da vinda para a colônia
 - . Onde morava anteriormente e com quem
 - . Adaptação ao novo local de moradia e às condições da mesma
- 8) Qual o tipo de moradia do entrevistado na instituição?
 - . Se em pavilhão, cozinha ou casa construída.
- 9) Qual o tipo de alimentação utilizada pelo entrevistado?
 - . Se cota cozida, se cota crua, outras formas de adquirir gêneros alimentícios.
- 10) Como utiliza os serviços de saúde da instituição?

. Consultas, internações, outros dispositivos de saúde fora da instituição.

11) Como o entrevistado percebe os vários atendimentos oferecidos pela Casa de Saúde Padre Damião?

- . Moradia, alimentação, escola, saúde etc.
- . Qualidade dos atendimentos oferecidos
- . Mudanças nos atendimentos oferecidos
- . Melhorias nos atendimentos oferecidos na CSPD
- . Pioras nos atendimentos oferecidos na CSPD

12) Como o entrevistado percebe o isolamento da CSPD em relação à comunidade social?

- . Isolamento anterior e atual
- . Proibição de contato com outros meios sociais
- . Relação com familiares além da CSPD

13) Como o entrevistado percebe o contato atual com o meio social na CSPD e além instituição?

- . Relação de cidades vizinhas
- . Relação com familiares e parentes de outros lugares
- . Possibilidade de mudança para outros lugares
- . Vinda de outras pessoas para morar na CSPD

14) Como o entrevistado se relaciona com o trabalho?

- . A importância do trabalho
- . Se o entrevistado trabalha ou já trabalhou
- . Qual o local de trabalho do entrevistado
- . Qual a origem da renda do entrevistado
- . Entrevistado recebe ou solicitou pensão vitalícia a partir da Lei Tião Vianna

15) Como o entrevistado percebe sua permanência na CSPD?

- . Motivos pelos quais continua morando na CSPD
- . Ideias de mudança para outro local de moradia
- . O que motiva ou desmotiva ideias de mudança

ANEXOS

ANEXO A – LEI Nº 882, DE 21 DE OUTUBRO DE 1949

Considera de utilidade pública a Liga Contra a Lepra do Estado do Pará.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o CONGRESSO NACIONAL decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º É reconhecida de utilidade pública a Liga Contra a Lepra, sociedade civil com personalidade jurídica, situada em Belém, no Estado do Pará.

Art. 2º Esta Lei entrará em vigor na data da sua publicação; revogadas disposições em contrário.

Rio de Janeiro, 21 de outubro de 1949; 128º da Independência e 61º da República.

EURICO G. DUTRA

Adroaldo Mesquita da Costa

ANEXO B – LEI Nº 909, DE 8 DE NOVEMBRO DE 1949

Autoriza a emissão especial de selos em benefício dos filhos sadios dos lázaros.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o CONGRESSO NACIONAL decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º É o Poder Executivo autorizado a realizar, anualmente, por intermédio do Ministério da Viação e Obras Públicas, a partir de 1950, durante uma semana, que se denominará Semana do Combate à Lepra, a emissão de selos da taxa adicional de 10 (dez) centavos para serem aplicados à correspondência que transitar pelo território nacional.

Parágrafo único. O produto da venda dos selos, a que se refere esta Lei, será entregue à Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros, integrada na Campanha Nacional Contra a Lepra, em virtude do Decreto-Lei nº 4.827, de 12 de outubro de 1942, em benefício dos filhos sadios dos lázaros.

Art. 2º Esta Lei entrará em vigor na data da sua publicação.

Art. 3º Revogam-se as disposições em contrário.

Rio de Janeiro, 8 de novembro de 1949; 128º da Independência e 61º da República.

EURICO G. DUTRA

Clóvis Pestana, Guilherme da Silveira, Clemente Mariani

ANEXO C – LEI Nº 3.230, DE 29 DE JULHO DE 1957

Dispõe sobre o pagamento de contribuições aos Institutos e Caixas de Aposentadoria por parte dos portadores do mal de Hansen.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o CONGRESSO NACIONAL decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O portador do mal de Hansen que deixar de pagar as contribuições do Decreto-Lei nº 2.004, de 7 de fevereiro de 1940, não perderá a qualidade de associado de Instituto ou Caixa a que estiver vinculado.

Parágrafo único. Na hipótese acima prevista poderá o interessado restabelecer a qualquer tempo o vínculo associativo, mediante o pagamento das contribuições em atraso, na forma dos arts. 4º e 7º do Decreto-Lei nº 2.004, de 7 de fevereiro de 1940.

Art. 2º Os benefícios desta lei aplicam-se também às situações anteriores de associados perante o Instituto ou Caixa.

Art. 3º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Rio de Janeiro, em 29 de julho de 1957; 136º da Independência e 69º da República.

Juscelino Kubitschek

Parsifal Barroso

ANEXO D – LEI Nº 3.542, DE 11 DE FEVEREIRO DE 1959

Institui a Campanha Nacional Contra a Lepra e dá outras Providências

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o CONGRESSO NACIONAL decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º É instituída a Campanha Nacional Contra a Lepra, sob a direção do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Art. 2º O plano da Campanha Nacional Contra a Lepra será elaborado pelo diretor do Serviço Nacional de Lepra, que o submeterá à aprovação do Ministro da Saúde, observadas especialmente as seguintes bases para a realização da Campanha:

- a) Em todo o território nacional, dentro de normas eminentemente preventivas;
- b) através de medidas, que visem, predominantemente, a profilaxia, o ensino, a pesquisa, a propaganda e educação sanitária e a ação social.

Art. 3º São órgãos integrantes da Campanha:

- a) O Serviço Nacional de Lepra como supervisor e responsável;
- b) os órgãos federais de assistência ou de serviço social, na forma do que for solicitado pelo Serviço Nacional de Lepra;
- c) os institutos e caixas de aposentadoria e pensões, ministrando a seus associados medidas de profilaxia e assistência, mediante ajustes de cooperação firmados com o Serviço Nacional de Lepra;
- d) os órgãos estaduais e municipais de saúde e outras entidades oficiais, mediante convênios escritos, entre as autoridades que os respectivos governos indicarem e o diretor ao Serviço Nacional de Lepra;
- e) as instituições que recebem subvenção do Governo da União, segundo os programas

elaborados pelo Serviço Nacional de Lepra nos limites dos recursos de que dispuserem;

f) outras pessoas físicas ou jurídicas, que se disponham a contribuir, por qualquer meio útil, inclusive doações e legados, sem cláusulas onerosas, a juízo do Ministro da Saúde, e em face do parecer do Serviço Nacional de Lepra.

Art. 4º A Campanha será realizada de acordo com o regime financeiro estabelecido no art. 4º e seus parágrafos do Decreto-Lei nº 9.387, de 20 de junho de 1946.

Art. 5º Será considerado de natureza relevante o serviço gratuito prestado à Campanha.

Art. 6º Diante da verificação dos proveitos da Campanha Nacional Contra a Lepra, o Governo Federal, por intermédio do Departamento Nacional de Saúde e proposta do Serviço Nacional de Lepra, poderá transferir a instituições particulares, congregadas ou não em federação de sociedades assistências, o encargo de manter em caráter permanente, sob a orientação e fiscalização do Serviço Nacional de Lepra, órgãos de assistência a cargo dos poderes públicos.

Art. 7º Para o atendimento das despesas decorrentes da realização da Campanha Nacional Contra a Lepra, o Poder Executivo incluirá, anualmente, no Orçamento Geral da União, durante 5 (cinco) exercícios consecutivos, as seguintes dotações:

Cr\$

a) Primeiro ano	91.700.000,00
b) segundo ano	137.550.000,00
c) terceiro ano	150.450.000,00
d) quarto ano	170.580.000,00
e) quinto ano	200.550.000,00

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Art. 9º Revogam-se as disposições em contrário.

Rio de Janeiro, em 11 de fevereiro de 1959; 138º da Independência e 71º da República.

JUSCELINO KUBITSCHEK

Mário Pinotti, Fernando Nóbrega, Lucas Lopes

ANEXO E – LEI Nº 9.010, DE 29 DE MARÇO DE 1995

Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O termo "Lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

Art. 2º Na designação da doença e de seus derivados, far-se-á uso da terminologia oficial constante da relação a seguir:

Terminologia Oficial Terminologia Substituída

Hanseníase Lepra

Doente de Hanseníase Leproso, Doente de Lepra

Hansenologia Leprologia

Hansenologista Leprologista

Hansênico Leprótico

Hansenoide Leproide

Hansênide Lépride

Hansenoma Leproma

Hanseníase Virchoviana Lepra Lepromotosa

Hanseníase Tuberculoide Lepra Tuberculoide

Hanseníase Dimorfa Lepra Dimorfa

Hanseníase Indeterminada Lepra Indeterminada

Antígeno de Mitsuda Lepromina

Hospital de Dermatologia Leprosário, Leprocômio

Sanitária, de Patologia

Tropical ou Similares

Art. 3º Não terão curso nas repartições dos Governos, da União e dos Estados,

quaisquer papéis que não observem a terminologia oficial ora estabelecida, os quais serão imediatamente arquivados, notificando-se a parte.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 5º Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 29 de março de 1995; 174º da Independência e 107º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

Adib Jatene

ANEXO F – DECRETO Nº 6.168, DE 24 DE JULHO DE 2007

Regula a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, inciso IV, da Constituição, e tendo em vista o disposto na Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007,

DECRETA:

Art. 1º Este Decreto regulamenta a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986 e que a requererem.

Art. 2º O pedido de concessão da pensão deverá ser endereçado diretamente ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, a quem cabe decidir sobre o pedido.

§ 1º Conjuntamente com o requerimento, conforme modelo anexo a este Decreto, deverão ser apresentados todos os documentos e informações comprobatórios dos requisitos para concessão da pensão especial em posse do requerente.

§ 2º Os requerimentos apresentados na forma deste artigo serão submetidos à Comissão Interministerial de Avaliação, de que trata o art. 3º.

Art. 3º A Comissão Interministerial de Avaliação instituída pelo art. 2º da Medida Provisória nº 373, de 2007, será composta por representantes dos órgãos a seguir indicados:

I - Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, que a coordenará;

II - Ministério da Saúde;

III - Ministério da Previdência Social;

IV - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; e

V - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

§ 1º Cada órgão indicará três representantes titulares e respectivos suplentes, a serem designados pelo Secretário Especial dos Direitos Humanos.

§ 2º Poderá acompanhar os trabalhos da Comissão Interministerial de Avaliação, na qualidade de observador convidado, um representante das pessoas atingidas pela hanseníase, indicado pela entidade nacional de defesa de direitos dos ex-internos dos hospitais-colônia.

Art. 4º A Comissão Interministerial de Avaliação deverá:

I - No prazo de sessenta dias contados da designação de seus membros:

a) Elaborar e submeter ao Secretário Especial dos Direitos Humanos, para aprovação, plano de ação e cronograma de trabalho para a consecução de seus objetivos;

b) elaborar e aprovar seu regimento interno; e

c) elaborar formulário para levantamento de dados relativos aos beneficiários, a ser utilizado na coleta de informações para orientar a implementação de ações de saúde e assistência a serem dirigidas a eles;

II - Durante suas atividades:

a) Instaurar processos administrativos para verificação do enquadramento dos interessados na condição de beneficiários da pensão especial de que trata o art. 1º da Medida Provisória nº 373, de 2007;

b) realizar as diligências e produzir as provas necessárias à instrução dos processos; e

c) encaminhar ao Secretário Especial dos Direitos Humanos os processos nela instaurados, com parecer conclusivo quanto ao enquadramento dos interessados na condição de beneficiários da pensão especial de que trata o art. 1º da Medida Provisória nº 373, de 2007;

III - Ao final de suas atividades:

a) Apresentar relatório contendo a relação completa dos processos submetidos ao Secretário Especial dos Direitos Humanos, para decisão final; e

b) elaborar cadastro das pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, contendo as informações referidas na alínea “c” do inciso I.

§ 1º A Comissão Interministerial de Avaliação encerrará os seus trabalhos por ato do Secretário Especial dos Direitos Humanos após a conclusão das atividades previstas na alínea “c” do inciso II e no inciso III.

§ 2º Após o encerramento de seus trabalhos, a Comissão Interministerial de Avaliação poderá ser convocada extraordinariamente pelo Secretário Especial dos Direitos Humanos para realização das atividades previstas no inciso II, no caso de haver novo requerimento de interessado.

Art. 5º O apoio administrativo e os meios necessários à execução dos trabalhos da Comissão Interministerial de Avaliação serão fornecidos:

I - Pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos para fins de organização de suas atividades em Brasília; e

II - pelos órgãos cujos representantes integram a Comissão Interministerial de Avaliação, que deverão colocar dois funcionários à disposição da Comissão, pelo período de um ano, podendo ser prorrogado por igual período.

Art. 6º A participação na Comissão Interministerial de Avaliação será considerada função relevante, não remunerada.

Art. 7º Após a concessão da indenização, o procedimento administrativo será enviado ao INSS para início do pagamento da pensão, inclusive eventuais obrigações retroativas.

Art. 8º A indenização será paga diretamente ao beneficiário, salvo em caso de justo motivo, quando poderá ser constituído procurador especialmente para este fim.

§ 1º O mandato do procurador a que se refere o *caput* deverá ser renovado, pelo menos, a cada doze meses.

§ 2º O procurador do beneficiário deverá firmar, perante o INSS, termo de responsabilidade mediante o qual se comprometa a comunicar qualquer evento que possa prejudicar a procuração, principalmente o óbito do outorgante, sob pena de incorrer nas sanções cabíveis.

Art. 9º Da decisão do Secretário Especial dos Direitos Humanos cabe um único pedido de revisão, desde que acompanhado de novos elementos de convicção.

Art. 10. Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 24 de julho de 2007; 186º da Independência e 119º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA

Dilma Rousseff

ANEXO G – LEI Nº 11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007.

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios

Faço saber que o PRESIDENTE DA REPÚBLICA adotou a Medida Provisória nº 373, de 2007, que o Congresso Nacional aprovou, e eu, Renan Calheiros, Presidente da Mesa do Congresso Nacional, para os efeitos do disposto no art. 62 da Constituição Federal, com a redação dada pela Emenda Constitucional nº 32, combinado com o art. 12 da Resolução nº 1, de 2002-CN, promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$750,00 (setecentos e cinquenta reais).

§ 1º A pensão especial de que trata o *caput* é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros, e será devida a partir da entrada em vigor desta Lei.

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social.

§ 3º O requerimento referido no *caput* será endereçado ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, nos termos do regulamento.

§ 4º Caberá ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS o processamento, a manutenção e o pagamento da pensão, observado o art. 6º.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será concedida por meio de ato do Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, após parecer da Comissão referida no § 1º.

§ 1º Fica criada a Comissão Interministerial de Avaliação, com a atribuição de emitir parecer prévio sobre os requerimentos formulados com base no art. 1o, cuja composição, organização e funcionamento serão definidos em regulamento.

§ 2º Para a comprovação da situação do requerente, será admitida a ampla produção de prova documental e testemunhal e, caso necessário, prova pericial.

§ 3º Na realização de suas atividades, a Comissão poderá promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros.

§ 4º As despesas referentes a diárias e passagens dos membros da Comissão correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos a que pertencerem.

Art. 3º A pensão especial de que trata esta Lei, ressalvado o direito à opção, não é acumulável com indenizações que a União venha a pagar decorrentes de responsabilização civil sobre os mesmos fatos.

Parágrafo único. O recebimento da pensão especial não impede a fruição de qualquer benefício previdenciário.

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 5º O Ministério da Saúde, o INSS e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República poderão celebrar convênios, acordos, ajustes ou outros instrumentos que objetivem a cooperação com órgãos da administração pública e entidades privadas sem fins lucrativos, a fim de dar cumprimento ao disposto nesta Lei.

Art. 6º As despesas decorrentes desta Lei correrão à conta do Tesouro Nacional e constarão de programação orçamentária específica no orçamento do Ministério da Previdência Social.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Congresso Nacional, em 18 de setembro de 2007; 186o da Independência e 119o da República.

Senador RENAN CALHEIROS

Presidente da Mesa do Congresso Nacional

DOU de 19.09.2007

ANEXO H



Foto 2 - Vagão de trem utilizado para o transporte de doentes, com os dizeres: moléstias contagiosas.

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO I



Foto 3 - Transporte de doente para internação.

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO J



Foto 4 - Casa de Saúde Padre Damião na década de 1950 (à época, Colônia Padre Damião).

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO K



Foto 5 - O médico Heitor Peixoto de Melo e esposa.

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO L



Foto 6 - Cozinhas na década de 1950.

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO M



Foto 7 - Cozinhas na década de 1960.

Fonte: SILVA, 2011.

ANEXO N



Foto 8 - Cozinhas na década de 2010.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO O



Foto 9 - Cozinhas na década de 2010.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO P



Foto 10 - Pavilhão de moradores desativado.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO Q



Foto 11 - Pavilhão reformado: uso administrativo.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO R



Foto 12 - Pavilhão asilar de pacientes crônicos reformado.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO S



Foto 13 - Moradias construídas no interior da Casa de Saúde Padre Damião.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO T



Foto14 - Hospital da Casa de Saúde Padre Damião.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO U



Foto 15 - Praça central da Casa de Saúde Padre Damião.

Fonte: HILÁRIO, 2011.

ANEXO V



Foto 16 - Busto do médico Heitor Peixoto de Melo na praça central da Casa de Saúde Padre Damião.

Fonte: HILÁRIO, 2011.