

DA LEPRA À HANSENÍASE: NO CONTEXTO DE TRANSFORMAÇÃO E DE POSSIBILIDADES EM GOIÁS E NO BRASIL

Roseli Martins Tristão Maciel
UEG/UFRJ/FAPEG
roselitristao@yahoo.com.br

Mônica Desidério
UFRJ/FIOCRUZ
monidesiderio@gmail.com

Introdução

As doenças atingem todo o contexto da sociedade, refletindo as contradições e incoerências cotidianas, como consequências dos valores que permeiam as decisões políticas, a estrutura econômica e os arcabouços intelectuais. Embora tenham ocorrido os avanços científicos na área da saúde, iniciados desde os primórdios da época moderna, as doenças ainda se apresentam como um dos grandes desafios a serem vencidos na promoção do desenvolvimento econômico e social das nações, pois a saúde, conforme Morel (2004, p. 261), “é um dos requisitos para o desenvolvimento econômico e social”.

O objeto de estudo desta pesquisa de tese é a problemática da hanseníase e a discussão de sua determinação social, transformada em pauta da agenda de governo, ou seja, em política pública no Brasil. Este estudo envolve os desafios e os passivos gerados na passagem da política pública direcionada à lepra para a direcionada à hanseníase, a ausência de políticas reparatórias, por parte dos governantes, considerando a não-tomada de decisões e as consequências dessa lacuna a partir do mapeamento das PPs (Políticas Públicas de Saúde) no período de 1930 a 2010.

O universo da pesquisa serão as antigas colônias e preventórios erigidos em alguns estados brasileiros e os seus antigos habitantes, utilizando para tanto vários relatos que se encontram publicados pela Fiocruz, biografias de antigos moradores e, por último, as informações contidas nos antigos prontuários e fichas presentes nos arquivos das antigas colônias e preventórios. O que nos interessa é estudá-los à época e no contexto em que foi instituído o isolamento compulsório; as condições de vida dos isolados durante todo período de sua vigência; o processo que deu fim ao isolamento dos leprosos; como foram tratados os internos; o financiamento às colônias; o que foi feito dessas colônias após o fim do isolamento; qual a condição dos (ex) internos; o amparo legal

que lhes são destinados, tais como financiamentos e incentivos; o meio de subsistência e as condições atuais de vida destes sujeitos; as dificuldades e os desafios que aparecem na relação deles com o Estado e sociedade.

A temática justifica-se pelo fato de que, embora a saúde não se apresente como elemento explícito na análise econômica, ela está embutida na relação social fundamental que se estabelece entre capital e trabalho. A escolha do processo histórico de uma doença considerada como grande problema de saúde pública, a hanseníase, como objeto de estudo partiu da necessidade premente de compreender um dos problemas sociais que emperram o desenvolvimento brasileiro, afim de subsidiar e alicerçar, além de futuras políticas públicas de saúde, políticas reparatórias para os remanescentes do isolamento compulsório.

A problemática da pesquisa é: até que ponto, as políticas públicas que decretaram a mudança da nomenclatura da palavra lepra para hanseníase; a proibição do internamento, compulsório dos hansenianos e de seus filhos; a proposta de eliminação total da endemia hansênica – até 2005 – e as campanhas de prevenção e tratamento ambulatorial conseguiram eliminar a “contaminação” simbólica – os estigmas milenares que envolvem a lepra – e cicatrizar feridas causadas na vida de sujeitos vitimados por uma doença ante a qual não tiveram escolha? Essas questões balizarão a presente proposta de tese e orientarão os procedimentos da pesquisa empírica.

A primeira hipótese desta pesquisa de tese é: o isolamento e os estigmas lançados aos leprosos, desde a Antiguidade mais remota que atravessaram o mundo cristão medieval, que ressurgiram na época Moderna e sobreviveram às descobertas científicas do bacilo causador da doença e de sua cura pelas sulfonas na contemporaneidade, foram transformados em arranjos institucionais fortemente enraizados, os quais contribuíram para tornar extremamente difícil a adoção de novas práticas, dificultando assim, a reversão da trajetória institucional de isolamento como método principal de tratamento, prevenção e eliminação da doença. A segunda hipótese é: existe um descompasso entre a lepra e a hanseníase, pelo fato de existirem políticas públicas voltadas para a prevenção, tratamento, apoio psíquico e social aos pacientes hansênicos desde a década de 1980. No entanto, os antigos pacientes que foram segregados em hospitais asilos, bem como seus filhos, encontram-se relegados à própria sorte.

A abordagem mais geral que orientará o contexto a ser analisado, que possibilitará construir proposições sobre a realidade dos ex-internos das colônias e que, ao mesmo tempo, estabelecerá as bases para a pesquisa em dados levantados é o referencial teórico denominado não-tomada de

decisão que expressa a concepção de poder embutido na etapa de tomada de decisão na agenda da política pública, elaborado por Bachrach e Baratz (HILL, 1997).

Este estudo, também, se conduzirá com o auxílio das abordagens que tratam de políticas públicas, considerando-as como instituições que representam restrições às interações humanas (NORTH, 1990) e pelas teorias que buscam explicar as diferenças entre as nações a partir de variáveis que lhes sejam específicas, evidenciando como o desenho institucional modela as interações e às estratégias políticas, bem como, estrutura as relações de poder entre grupos, gerando trajetórias diferentes como Douglas North (1990), Kathlen Thelen e Sve Steinmo (1994) e Hodgson (2004).

Metodologia

A abordagem que fundamentará a investigação será a qualitativa, pois permite a valorização qualitativa dos processos, fenômenos, fatos ou realidades analisadas e não, simplesmente, os dados numéricos. Partindo das premissas da antropologia, no método quantitativo é enfatizada a necessidade de compreensão, por parte do pesquisador, do fenômeno que está investigando. Trata-se de percepção que considera os motivos, sentidos e significados daqueles que participam do processo em foco.

Além da pesquisa qualitativa, os dados quantitativos serão necessários para a análise que emerge dos dados empíricos interpretados a luz do referencial teórico que, segundo (YIN, 2001), devem ser obtidos de forma cuidadosa, empírica e sistemática, objetivando apreciar o mérito e julgar os resultados e a efetividade de um fenômeno. Para esta pesquisa, os dados mais relevantes serão os caracterizados como descritivos e interpretativos, pois investigaremos um tipo de instituição, em seus diversos contextos e épocas, bem como, a situação das pessoas que foram o alvo de sua implantação. Os dados possibilitarão observar as instituições em sua estrutura mais ampla, suas finalidades, funções, mudanças e sua relação direta e indireta com a situação dos atores, ou seja, dos portadores de lepra.

Os dados relacionados ao fim do isolamento compulsório dos portadores da hanseníase serão buscados no marco regulatório, nas leis, diretrizes, decretos e instruções normativas, ou seja, o corpus jurídico que determinou e fundamentou o fim dessas instituições. Para tanto, serão consideradas todas as esferas em que foram elaboradas e implantadas, sejam elas municipal,

estadual e federal, nos seus respectivos períodos e contextos mais amplos, bem como, a participação dos profissionais de saúde na elaboração desses marcos regulatórios. Buscaremos investigar se essas esferas previram e estabeleceram medidas de adaptação e reintegração dos pacientes depois do isolamento.

Resultados e Discussão

O estudo da literatura evidenciou que a hanseníase é um tema que suscita estudos orientados por várias e diferentes abordagens e que contribuem no sentido de demonstrar o quanto as doenças influenciam nos processos históricos e culturais mais amplos de todas as sociedades humanas. Percebe-se a busca de conhecimento relacionado à saúde e às doenças através da interdisciplinaridade que envolve as ciências médicas e as ciências sociais.

As ciências biológicas e médicas estão cada vez mais envolvidas nas propostas de conhecer os mecanismos de se manter um estado de saúde em consonância com o conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS): “saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social não apenas ausência de doença”. Para alcançar esse propósito, no Brasil e no mundo, é preciso que a sociedade venha conhecer e participar dos processos de decisões políticas e, neste sentido, torna-se imprescindível o envolvimento das ciências sociais, pesquisando e divulgando conhecimentos em benefício da saúde e para o desenvolvimento econômico e social.

A abordagem mais geral que conduzirá a análise do paradoxo entre a lepra e a hanseníase ou uma falha apresentada na política pública que pôs fim ao isolamento compulsório dos leprosos, recorreremos à abordagem da não-tomada de decisão. É importante ressaltar que, segundo seus autores, a não-tomada de decisão concretiza-se como falhas ou lacunas nas políticas públicas cujas evidências devem ser buscadas na análise da Agenda política e, não exclusivamente, na sua fase de implementação.

É importante enfatizar que a não-tomada de decisão são “decisões” tomadas pelos beneficiários da estrutura de poder vigente que dispõem de instrumentos e meios de poder para evitar que algumas questões prejudiciais aos seus interesses se tornem objeto de deliberação política. Bachrach e Baratz, justificando sua tese, apontam a existência de duas faces no exercício do poder: uma delas é explícita, a que trata dos conflitos abertos e que geram as tomadas de

decisões; a outra face é subjetiva, remete aos conflitos que são suprimidos e impedidos de chegarem ao processo de elaboração de políticas. É sob esta face que ocorre a não-tomada de decisão.

Esta pesquisa também terá como referencial teórico as abordagens que tem como premissa a ênfase sobre a influência das instituições sobre o comportamento político e seus resultados, apontando como arranjos estáveis e rotineiros o estruturam como a dependência da trajetória. North afirma que “a sobrevivência tenaz de restrições institucionais em face de alterações radicais das regras formais do jogo é a melhor evidência das características de retornos crescentes de estrutura institucional” (NORTH, 1990, p. 99).

Aplicando o conceito de dependência de trajetória ao contexto histórico da lepra, pode-se cogitar a hipótese de que a prática de isolamento e os estigmas religiosos, de origem milenar, caracterizados pela exclusão social e “morte” civil do leproso podem ter se transformado em arranjos institucionais extremamente enraizados no interior das variadas sociedades humanas, ao longo dos séculos. Este fator, conjugado com os retornos crescentes que estes arranjos institucionais proporcionaram aos atores sociais, que nele atuavam, pode ter contribuído para tornar difícil a adoção de novas práticas, dificultando assim, a reversão da trajetória institucional de tratamento e de prevenção da doença que era autoritário, arbitrário e violento.

Considerando que as políticas públicas também constituem regras em uma sociedade, é pertinente a utilização de uma abordagem institucionalista para o estudo de políticas públicas, uma vez que, elas podem levar à constituição de instituições, considerando-as, conforme o pensamento de Hodgson (2004), tanto organizações formais quanto regras que estruturam comportamentos. O autor afirma que a abordagem institucionalista move-se de ideias gerais, relacionadas à atividade humana, instituições e natureza evolucionária do processo econômico para teorias de ideias específicas, relacionadas às instituições econômicas específicas ou tipos de economia. Consequentemente, isto torna possível muitos tipos de análises, dentre as quais, a que propomos como objeto para tese.

Ainda segundo Hodgson (2004), a análise das regras ou instituições que estruturam uma dada sociedade somente tem sentido e significado no contexto específico em que foram formuladas e estabelecidas. Por isso, a história e a cultura, que segundo Weber dá sentido e significado às experiências socialmente construídas e compartilhadas, são elementos fundamentais para a concepção e conhecimento do que sejam as instituições. Segundo ele, “as regras são, em princípio

codificáveis, de modo que a violação de regras pode ser facilmente detectada” (HODGSON, 2006, p. 2).

Partindo das concepções institucionalistas que defendem que instituições são objetos de contínuas negociações e que tentam redirecioná-las às oportunidades e constrangimentos existentes (MAHONEY; THELEN; STREECK; THELEN, 2005), é possível compreender as mudanças ocorridas nas políticas públicas relacionadas à hanseníase no Brasil, a partir da teoria desenvolvida por estes autores sobre a mudança institucional de caráter incremental e gradual, caracterizada pela introdução de novas regras às já existentes, através de emendas, revisões, ampliação.

As mudanças nas políticas públicas direcionadas à lepra para a hanseníase no Brasil podem se caracterizar como as que Streeck e Thelen (2009) denominam de Incrementais ou Camada. Essas mudanças, que tiveram início a partir de 1930, continuaram no decorrer das décadas seguintes ao longo dos sucessivos governos que ocuparam o poder e os fatores responsáveis por essas mudanças foram, principalmente, de ordem interna.

A concepção de Estado adotada na pesquisa é a de “Estado ampliado”, desenvolvida por Gramsci. Nas formulações deste autor o “Estado” é entendido como “sociedade política mais sociedade civil”, “como hegemonia revestida de coerção” (GRAMSCI, 1978: p. 141a 151). Nesta idéia, portanto, desaparece qualquer distinção essencial entre os aparelhos de Estado e os privados, entre os aparelhos - públicos ou privados – de hegemonia e de coerção. A noção de Estado ampliado foi desenvolvida por Gramsci para explicar a ordenação política contemporânea. Gramsci aborda as especificidades do Estado capitalista contemporâneo, evidenciando suas formas e mecanismos próprios, particulares, através das quais ele é, em última instância, um instrumento de dominação e direção da sociedade no sentido dos interesses do capitalismo.

Para análise do isolamento dos hansenianos, recorreremos a Goffman cuja afirmação é que, todas às instituições destinadas à segregação de indivíduos podem ser estudadas a partir de um modelo de tipo ideal e que ele denomina de Instituições Totais como as prisões, conventos, asilos e hospitais. Segundo Goffman, essas instituições promovem a quebra de todos os laços com a sociedade civil para os indivíduos que nela adentram como pacientes (GOFFMAN, 2010).

Os estudos de Delumeau sobre a epidemia de peste negra que assolou o Ocidente medieval serviram como referencial as noções religiosas de pecado e castigo lançadas aos leprosos, da qual nos ocupamos. Dentre as três explicações analisadas pelo autor, aqui nos interessa a que foi

formulada pelo povo e pela Igreja Católica: a doença era punição, castigo de Deus, para tanto se fazia necessária sua apaziguação por parte dos penitentes (DELUMEAU, 1989).

Para uma reflexão mais aprofundada das noções religiosas que estigmatizaram os leprosos até pouco tempo, recorreremos ao conceito de ideologia, posto que a doença enquanto fenômeno biológico é fato e, que este estudo, não tem pretensões a se aprofundar em questões de representação ou da análise do discurso. Não podemos, porém, passar ao largo de que a doença também é um construto cultural cujo contexto reveste-se de sentidos e significados que, em muitos casos, não passa de “falsas verdades”. Sendo assim, os discursos que elaboram os tratamentos, combates ou eliminação de doença não são neutros, propõem estratégias, práticas e comportamentos visando uma autoridade (BRIGNOLI; CARDOSO, 1988).

Considerações Finais

A realização desta pesquisa poderá contribuir para tornar evidente a falta de política pública para os ex-internos das colônias e preventórios e sobre como se processa a atual política de controle da hanseníase, no Brasil e das condições que determinam a forma como o Estado exerce seu papel de agente do poder, utilizando-se da coerção e consenso, para tomadas – ou não – de decisões em relação às demandas sociais, neste caso, relacionadas à hanseníase.

Espera-se que, com esta pesquisa, as falhas existentes nas políticas de combate e da eliminação da hanseníase se tornem visíveis assim como a realidade que compartilham muitos dos ex-pacientes que foram isolados de forma autoritária por políticas públicas elaboradas e implementadas através das relações entre medicina, sociedade e Estado, sendo este último o maior responsável pela efetivação dessa política e que, até o momento, se nega a cumprir o seu papel em relação a essas pessoas.

Finalmente, colaborar para o esclarecimento de que a hanseníase na atualidade pode ser curada e prevenida e que não é mais a lepra do passado, doença carregada de fortes representações negativas e preconceituosas que, desde a mais remota antiguidade, envolvia seu portador num contexto estigmatizante e brutal. Esta nova percepção da enfermidade precisa ser divulgada de maneira sistemática e intensiva dado que o medo de se tornar um ser “abjeto”, portador da “lepra”, faz com que a grande maioria das pessoas sob a suspeita de contágio proteja, ao máximo, a busca de tratamento. Tal postura propicia a proliferação da doença além de trazer sequelas irreparáveis

àqueles que, realmente, forem portadores do bacilo leprae, uma vez que, a cura só é possível no estágio inicial da doença.

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás - FAPEG.

Referências

- BACHRAT, Peter; BARATZ, Morton S. *Decisiones y Non Decisiones: un marco analítico*. Gestión y estrategia, n. 35, enero/junio, 2009.
- _____. *Two faces of power*. The American Political Science Review, v. 56, n. 4, dec, 1962.
- CARDOSO, Ciro Flamarion; BRIGNOLI, Hector Pérez. *Os Métodos da História*. Rio de Janeiro: Graal, 2002.
- DELUMEAU, Jean. *História do Medo no Ocidente: 1300-1800 uma cidade sitiada*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- GOFFMAN, Erving. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva, 2010.
- GRAMSCI, Antonio. *Os Intelectuais e a Organização da Cultura*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1978.
- _____. *Maquiavel. Notas sobre o Estado e a Política*. Cadernos do Cárcere. V. 3. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.
- HODGSON, Geoffrey M. *What are Institutions?* Journal of Economic Issues, vol. 40, n. 1, mar, 2006.
- _____. *Institutions and Economic Development: Constraining, Enabling and Reconstituting*, in Dymski, G. and De Paula, S. - *Reimagining Growth*, Zed Books, 2004.
- MOREL, Carlos M. *A Pesquisa em Saúde e os Objetivos do Milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais*. Ciências & Saúde Coletiva, 9(2), 2004, p. 261-270.
- NORTH, Douglas. *Institutions, institutional change and economic performance*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.
- _____. *Institutions*. Journal of Economic Perspectives, vol. 5, n. 1, (Winter 1991), pages 97-112.
- STREECK, Wolfgang. THELEN, Kathleen. *Institutional Change in Advanced Political Economies*. In: HANCKE, Bob (editor). *Debating Varieties of Capitalism*. Oxford, Oxford University Press, 2009.
- THELEN, Kathleen. MAHONEY, James. *A Theory of Gradual Institutional Change*. Disponível em: www.cambridge.org. Acesso em: 01 maio 2011.
- YIN, R. K. *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman, 2001.

Abstract

This research thesis examines the problem of leprosy, its social determination transformed into item of the government agenda in Brazil, the practice of isolating its disease patients, the change of “lepra term” for “hanseníase term”, adopted by the WHO (World Health Organization) in decade 1970, the end of compulsory isolation and, finally, the question of hanseníase into present Brazilian context. The research covers the period from 1930 to 2010, which, in context and presents the marks of changes, as to hanseníase, as many as for their patients, from the concept non-decision making and the approach of historical institutionalism and social history. The hypothesis is that millenarian stigmata that surround the disease were transformed into entrenched institutional arrangements, preventing the adoption of new practices, hindering thus reversing the institutional trajectory of isolation as the primary method of treatment. The objective is to analyze the liabilities generated in the passage of public policy from “lepra” to “hanseníase”, and challenges faced by scientists and government officials in the sense to elimination of hanseníase and also contribute to the discussion of the current status of those who were forcibly isolated in the past in order to contribute to the change in perception regarding disease. The research staff on the qualitative approach, valuing subjectivity presented in documentary.