

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA DE GOVERNO FIOCRUZ
GERÊNCIA REGIONAL DE BRASÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE

Jaqueline de Aquino Silva

COLÔNIA ANTÔNIO JUSTA:
a experiência do isolamento compulsório e suas sequelas sociais

Brasília – DF
2023

Jaqueline de Aquino Silva

COLÔNIA ANTÔNIO JUSTA:
a experiência do isolamento compulsório e suas sequelas sociais

Dissertação apresentada à Escola de Governo Fiocruz como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça Social.

Orientadora: Profa. Dra. Thayza Miranda Pereira

Brasília – DF
2023

S586c Silva, Jaqueline de Aquino.
Colônia Antônio Justa: a experiência do isolamento compulsório e suas sequelas sociais / Jaqueline de Aquino Silva. -- 2023.
117 f. : il.color, fotos, mapas.

Orientadora: Thayza Miranda Pereira.

Dissertação (Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Gerência Regional de Brasília, Escola de Governo Fiocruz Brasília, Brasília, DF, 2023.

Bibliografia: f. 109-113.

1. Hanseníase. 2. Saúde Pública. 3. Isolamento Social. 4. Política de Saúde. I. Título.

CDD 614

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Livia Rodrigues Batista - CRB-1/3443

Biblioteca Fiocruz Brasília

Jaqueline De Aquino Silva

Colônia Antônio Justa - A experiência do isolamento compulsório e suas sequelas sociais

Dissertação apresentada à Escola de Governo Fiocruz como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça Social.

Aprovado em 25/05/2023

BANCA EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 THAYZA MIRANDA PEREIRA
Data: 29/05/2023 15:37:40-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

P/

Dr.(a) Jakeline Ribeiro Barbosa (Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília)1^o(a)
Examinador(a)

Documento assinado digitalmente
 THAYZA MIRANDA PEREIRA
Data: 29/05/2023 15:36:28-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

P/

Dr.(a) Marcelo Luciano Vieira (Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro)2^o(a)
Examinador(a)

Documento assinado digitalmente
 THAYZA MIRANDA PEREIRA
Data: 29/05/2023 15:35:18-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dr.(a) Thayza Miranda Pereira (Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz Brasília)
Presidente da Comissão Examinadora (Orientador(a))

Documento assinado digitalmente
 THAYZA MIRANDA PEREIRA
Data: 29/05/2023 15:32:21-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

P/

Dr.(a) Olga Maria de Alencar (Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas-TO)
Suplente

*Dedico este trabalho a Anita, Luizinha, João Reis,
Manoel Jacinto, Seu Moraes, Dona Lolô, Besouro e
Raimundo Severo (In Memoriam).*

AGRADECIMENTOS

Nunca, em toda a minha história acadêmica, houve um sentimento tão presente durante todo o percurso desta pós graduação e este espaço tem uma importância valiosa, pois me permite registrar como e porque eu consegui finalizar este ciclo.

Não é nada extraordinário falar sobre o processo adoecedor dos sujeitos acadêmicos; porém, soma-se a isso um contexto de pandemia e outras feridas de ordem pessoal e temos uma estudante de mestrado paralisada, deprimida e impotente frente ao seu objeto de pesquisa, que diferente de muitos pesquisadores, traz pelo seu tema mais que a obrigação de concluir um curso, mas também a paixão pela temática e o compromisso com a causa. E, assim, foi ver o amor pelo meu tema de pesquisa, que me motiva desde a graduação, a minha pesquisa de vida, se transformar no gatilho para uma depressão. Dentro desse contexto, concluir esta pesquisa não teria sido possível sem alguns personagens fundamentais, para com os quais eu carrego genuína gratidão quando refaço todo o percurso na memória e lembro de cada uma dessas pessoas e de como elas seguraram a minha mão não me deixando ficar pelo caminho.

Agradeço, antes de tudo, a Rede de Médicos e Médicas Populares, juntamente com a Fiocruz Brasília; aqui cito, em especial, Virginia e Gislei, que foram as pessoas que me apresentaram as oportunidades e que acreditaram na minha capacidade quando nem eu mesma podia acreditar, pois de onde eu venho, somos condicionados à pensar que a academia não nos cabe, e de fato, em seus moldes tradicionais, ela realmente, muitas vezes, não nos é acessível, por isso, o projeto criado pela Fiocruz e a Rede de Médicos e Médicas Populares do Ceará, com sua metodologia totalmente paulofreiriana, pensando na capacitação e fortalecimento de lideranças e movimentos sociais, foi a porta aberta mais linda que eu poderia encontrar.

À Regina e Elaine, gratidão pela parceria e pela amizade fortalecida durante todo o percurso. Muitas vezes eu me obriguei a levantar e fazer o que precisava ser feito por causa de uma palavra de apoio de vocês ou de um “puxão de orelha”. Sem vocês eu não teria conseguido.

‘A fase de pesquisa e dissertação é um processo solitário’, disseram, no entanto não houve um só momento em que eu tenha me sentido sozinha, família (minha mãe e minha irmã) e amigos foram muito importantes nessa fase pois o amor, apoio e admiração que eles tinham me motivava a não desistir. Pelas expectativas delas com relação a mim, era minha obrigação concluir. Mas, quanto mais pensava sobre isso, mais paralisada ficava, foi um processo doloroso. Agradeço em especial à Michele, Denis, Rafaela Crispim e a Vitoria, por me ajudarem

com as transcrições. Ana Paula e David, por me acolherem quando me desmanchava em lágrimas cada vez que achava que não ia conseguir concluir. Eu amo cada um de vocês.

Thayza Miranda, esta dissertação, feita à duas mãos, é nossa e a minha maior gratidão é para com você. Como acredito que o universo organiza as coisas, eu não poderia ter outra orientadora que não ela. Eu mesma, muitas vezes não entendia como ela poderia compreender, apoiar e não desistir desta pesquisa, não desistiu de mim. Ela não foi só uma orientadora, ela acolheu o meu adoecimento, foi ombro quando necessário e soube ser incisiva quando deveria. Obrigada por toda a amorosidade com que tratou as minhas limitações e pelas inúmeras vezes em que precisou interceder junto à coordenação do curso para conseguirmos mais prazo. Escrevemos esse trabalho juntas e é nosso todos os resultados que advirem dele.

Minha gratidão à Banca mais perfeita que poderia existir: Marcelo, Jakeline, Virgínia, Olga, a forma com que demonstraram compreensão com todas as fragilidades e a habilidade de ser uma Banca tão colaborativa, me fazendo acreditar que a academia pode ser, sim, o meu lugar, de que existem espaços onde podemos construir conhecimento, respeitando os diversos saberes e experiências. Marcelo, suas palavras ressoam até agora na minha cabeça e no meu coração, você é minha referência de profissional e de pesquisador e ter você na minha banca foi um privilégio, gratidão por me permitir aprender com você e de você, e gratidão por ser meu amigo. Jakeline, sua sensibilidade ao tema me fez ter certeza da relevância dessa pesquisa para a luta em defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Olga, mais que banca, você foi co-orientadora, pois sua contribuição foi além da sua função enquanto Banca, todas as suas orientações foram aceitas e sem elas não teríamos o mesmo resultado neste trabalho. Virgínia, não teria nem mesmo feito a seleção para este mestrado se não fosse você me convencer de que eu era capaz e no caminho eu quase me esqueci disso.

Por fim, aos egressos que participaram desta pesquisa, que abriram as portas de suas casas e da sua intimidade, que me contaram sobre suas dores e suas alegrias, que me confiaram a história de suas vidas e que se permitiram chorar ao lembrar de tantas injustiças promovidas pelo Estado e pela sociedade, em nome de uma política de saúde ineficiente e estigmatizante. Ao meu padrao, Francisco de Assis da Silva, egresso da colônia, que me apresentou os movimentos sociais e, sem perceber, me ensinou sobre justiça social, sobre respeito e sobre as sequelas do preconceito. É por vocês e para vocês que entrego esta pesquisa, na intenção, não de dar voz porque vocês já gritam as diversas violações de direitos que viveram, mas na intenção de dar visibilidade ao que vocês têm falado todos esses anos e ninguém tem dado ouvidos.

Gratidão a todos, por tudo.

Os homens fazem a sua própria história, mas não a fazem como querem...a tradição de todas as gerações mortas oprime como um pesadelo o cérebro dos vivos (Karl Marx).

RESUMO

A hanseníase é uma doença que atinge pele e nervos, transmitida por uma bactéria – o *Mycobacterium leprae* – e carregada de estigma e preconceito devido a sua construção histórica, social e cultural e configura-se como problema de saúde pública. No mundo, foram diagnosticados 208.619 casos novos de hanseníase, sendo o Brasil responsável por 28.660 casos novos. Este estudo objetivou analisar o processo de reintegração social dos egressos da Colônia Antônio Justa, em Maracanaú-Ceará. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso por meio da observação direta e de entrevistas com roteiro semiestruturado, aprovada pelo Comitê de Ética, CAAE: 56090022.8.0000.8027. Os participantes da pesquisa foram 10 egressos da ex-Colônia Antônio Justa residentes nos bairros adjacentes de Maracanaú-CE. Realizado a coleta de dados no período de dezembro de 2022 a fevereiro de 2023. Utilizou-se a análise temática, onde emergiram as categorias: diagnóstico e internação compulsória, Colônia Antônio Justa – um sistema dentro do sistema, Alta, reinserção social e os desafios enfrentados pelos egressos do isolamento; as sequelas do isolamento compulsório. Concluiu-se que esta pesquisa pretende contribuir com a compreensão da realidade dos egressos nos dias atuais e gerar reflexões sobre políticas públicas que possam garantir o acesso à direitos básicos como à saúde e assistência social, considerando todos os prejuízos causados as pessoas isoladas compulsoriamente e que as impedem de exercer sua autonomia e dignidade.

Palavras-chave: Hanseníase. Lepra. Isolamento Social. Estigma.

ABSTRACT

Leprosy is a disease that affects the skin and nerves, transmitted by a bacteria – *Mycobacterium leprae* – and loaded with stigma and preconception due to its historical, social and cultural construction, and, it is a public healthcare issue. 208,619 new cases of leprosy were diagnosed worldwide, 28,660 of them in Brazil. This study aimed to analyze the process of social reintegration of former inpatients from Colônia Antônio Justa, in Maracanaú, Ceará. This is a qualitative case study research which employs direct observation and interviews with a semi-structured script, approved by the Ethics Committee, CAAE: 56090022.8.0000.8027. The research participants were 10 discharged inpatients from the former Colônia Antônio Justa living throughout the neighborhoods of Maracanaú, CE. Data collection was carried out from December 2022 to February 2023. A thematic analysis was applied, emerging the following categories: diagnosis and compulsory hospitalization, Colônia Antônio Justa – a system within the system, Discharge, social reintegration and challenges faced by those released from isolation; the effects of compulsory isolation. In conclusion, this research proposes to contribute to the understanding of the reality of former inpatients nowadays and generate reflections on public policies that can guarantee access to basic human rights, such as healthcare and social assistance, considering all the damage caused to those who were compulsorily isolated and restrained from exercising their autonomy and dignity.

Keywords: Leprosy. Leprosy. Social isolation. Stigma.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1: Proporção de casos novos de hanseníase segundo sexo e faixa etária. Brasil, 2017 a 2021.	18
Gráfico 2: Número total de casos novos de hanseníase e em menores de 15 anos segundo Unidade da Federação de residência. Brasil 2022.	19
Gráfico 3: Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física segundoregião de residência. Brasil, 2012 a 2021.....	20
Gráfico 4: Proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico. Ceará, 2008 a 2019.	21
Gráfico 5: Território de origem dos participantes da pesquisa	50

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Entrada da Colônia Antônio Diogo, 1954.	26
Figura 2: Antiga Estação Ferroviária de Antônio Diogo construída em 1880.....	27
Figura 3: Portão da Colônia, 1990... ..	28
Figura 4: Um dos Pavilhões que abrigavam os doentes em Antônio Justa, 1954.	29
Figura 5: Irmãs Capuchinhas na Colônia Antônio Justa, 1954.....	30
Figura 6: Recepção da Colônia Antônio Justa, 1954.....	30
Figura 7: Visita da 1ª Dama do Estado, D. Luiza Távora e Irmã Edwiges Superiora, 195.	31
Figura 8: A fraternidade, D. Luiza Távora e Diretor Dr. Odorico de Moraes, 1954.....	32
Figura 9: Mapa de Maracanaú antes e depois da atualização territorial da Lei Estadual nº 16.821/2019.	47

LISTA DE SIGLAS

APS	Atenção Primária em Saúde
DPL	Departamento de Profilaxia da Lepra
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
GIF	Grau de Incapacidade Física
MORHAN	Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase
RAS	Rede de Atenção à Saúde
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
1.1 APROXIMAÇÕES COM A TEMÁTICA.	15
1.2 PROBLEMATIZANDO O OBJETO DE ESTUDO	17
2 OBJETIVOS.....	23
2.1 GERAL	23
2.2 ESPECÍFICOS.....	23
3 REVISÃO DE LITERATURA	24
3.1 CONTEXTO HISTÓRICO-SOCIAL E DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE VOLTADAS PARA O CUIDADO EM HANSENÍASE.....	24
3.2 A RUPTURA DOS MUROS E A DESMISTIFICAÇÃO DA HANSENÍASE EM ANTÔNIO JUSTA.	33
3.3 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE.	36
3.4 CUIDADO EM HANSENÍASE: DO DIAGNÓSTICO A REABILITAÇÃO	40
3.5 DETERMINAÇÃO SOCIAL DA HANSENÍASE.	41
3.5.1 DOENÇA NEGLIGENCIADA.	41
3.5.2 VULNERABILIZAÇÃO SOCIAL	42
4 MATERIAL E MÉTODO	46
4.1 DESENHO DO ESTUDO.	46
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO.	46
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.	50
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.	52
4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	52
4.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	53
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	54
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	55
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	55

5.2 ANALISANDO AS NARRATIVAS POR MEIO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS.	61
5.2.1 Categoria Temática 1 - Da descoberta à internação compulsória: um caminho sem volta	61
5.2.2 Categoria Temática 2 - Colônia Antônio Justa: um sistema dentro do sistema	68
5.2.3 Unidade Temática 3 - Movimentos entre os de dentro e os de fora: as saídas vigiadas e as visitas controladas.....	85
5.2.4 Unidade Temática 4 - Alta, reinserção social e os desafios enfrentado pelos egressos do isolamento.	87
5.2.5 Unidade Temática 5 - A Colônia como representação do lar: a solidão dos que não conseguiram ser desospitalizados.....	100
5.2.6 Categoria temática 6 - A importância das indenizações (Lei 11.520/2017) na vida dos egressos do isolamento compulsório – não apaga o passado mas constrói um futuro com mais dignidade	100
5.2.7 Categoria Temática 7 - O peso do termo lepra: estigma e preconceito.....	101
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
REFERÊNCIAS	109
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	114
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA	116

1 INTRODUÇÃO

1.1 APROXIMAÇÕES COM A TEMÁTICA

O interesse pela temática surge desde a graduação, quando iniciei minha pesquisa sobre a Colônia Antônio Justa, buscando compreender como se deu a sua transição de colônia para bairro e conhecendo as questões sociais e, especificamente, urbanas, enfrentadas por essa comunidade em 2016 e tendo aprofundado um pouco mais no conhecimento do território, pesquisando durante a especialização em 2018, sobre o potencial de auto-organização e os movimentos sociais que tentavam resistir naquele período.

Para compreender melhor o ponto de vista em que parto nesta pesquisa, é preciso compreender minha intrínseca ligação com este território, e perceber que parte das vivências se entrelaçam com o processo histórico da hanseníase, uma vez que sou moradora da comunidade desde os 10 anos de idade, onde iniciou a ocupação do território após o isolamento compulsório. Aos 15 de idade me envolvi no Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)¹, por influência do meu padrasto, egresso da Colônia e um dos fundadores do Núcleo do Morhan de Maracanaú; crescendo junto com a comunidade e com o movimento social, onde atuei por mais de 15 anos, as relações entre pesquisadora e moradora são molas propulsoras para a busca pelo conhecimento da própria realidade. Ainda envolvida atualmente com os movimentos sociais do território, a compreensão dos fenômenos sociais, trata muito mais do que apenas buscar conhecer e compreender, mas principalmente de gerar subsídios que embasam a luta por direitos, partindo de pressupostos reais e científicos que certamente fortalecerão a luta por melhorias e transformação social.

A minha relação com o território e com a temática se estende ainda pela relação profissional, enquanto servidora da área da saúde há 16 anos, atuando como técnica em enfermagem dentro do Centro de Convivência Antônio Justa, onde tive a oportunidade de estreitar laços e conhecer a fundo as histórias individuais dos egressos, que viveram e que ainda vivem dentro da ex. colônia; e, portanto, vivenciando junto muitas das várias dificuldades de

¹ MORHAN é um movimento social - entidade sem fins lucrativos -, fundado em 6 de junho de 1981 por pessoas que foram acometidas pela hanseníase, com a finalidade de lutar pela garantia dos seus direitos de cidadãos. Atualmente, está presente em aproximadamente 100 comunidades pelo Brasil, espalhadas por 24 estados. O Morhan conta com o trabalho voluntário de seus colaboradores, e se auto-afirma como uma instituição não-assistencial, onde desenvolvem ações de Educação Popular em Saúde, a partir de palestras, cursos de formação, teatro, teatro de bonecos e também atua nos conselhos de direitos nas três esferas de governo. O trabalho é realizado por pacientes, ex-pacientes, profissionais e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da doença. Sua atividade é dirigida a toda a sociedade (Morhan, 2020).

acesso às políticas públicas não só de saúde, mas como um todo, o que me trouxe várias reflexões sobre o processo de reintegração social de pessoas isoladas compulsoriamente, inclusive com o questionamento sobre se esta reintegração de fato aconteceu.

Durante os últimos anos observando o cotidiano de egressos que ainda residem no território, temos observado o quanto as sequelas do isolamento ainda maltratam essas pessoas quando se trata de estigma, de segregação, de perda de vínculos afetivos e familiares importantes e, conseqüentemente, de dificuldade no acesso à serviços essenciais, principalmente de saúde.

Dificuldades como acesso a serviços de estomaterapia para tratamento de feridas, acesso à fisioterapias e prevenção de incapacidades, reabilitação, autocuidado e até mesmo situações de abandono, negligência por parte de cuidadores ou por familiares no cuidado com o paciente, bem como exploração financeira dentre muitas outras situações percebidas e relatadas no dia a dia desses indivíduos. Nesse contexto emerge o desejo de pesquisar sobre essa realidade a fim de conhecer como vivem hoje os egressos do isolamento compulsório, tentar compreender como a experiência do isolamento compulsório e o estigma da hanseníase contribuíram para essa realidade, descobrir como a proposta de reintegração social pós alta poderia ter amenizado essa situação caso houvesse políticas públicas mais eficientes voltadas para esta população, em suma, conhecer o cenário atual das dificuldades e das possibilidades que se apresentam para os egressos do isolamento compulsório a fim de que possam ter uma vida digna independente das limitações causadas pela experiência de isolamento social e das próprias sequelas estigmatizantes da doença.

Por ter convivido com o peso do estigma e compartilhado do sentimento de discriminação, por possuir familiar atingido pela doença e por morar na colônia em um período em que havia muito desconhecimento a cerca da hanseníase e das suas formas de contágio, a escolha da palavra hanseníase para esta dissertação, mesmo quando historicamente caberia o uso do termo lepra, é também uma escolha política, tendo sido proibido o uso dos termos lepra e leproso para definir a pessoa acometida pela hanseníase com a intenção de diminuir o preconceito e o estigma, utilizarei os termo hanseníase e pessoa atingida ou acometida pela hanseníase, por entender os prejuizos históricos e os impactos causados pelo uso da palavra lepra na vida das pessoas que enfrentaram e enfrentam preconceito até hoje.

1.2 PROBLEMATIZANDO O OBJETO DE ESTUDO

Há algumas décadas o Brasil protagonizou práticas de segregação social graves para a história da saúde pública. Aconteceu com a saúde mental, com a tuberculose e com a hanseníase de forma mais rigorosa, transformando a prática do isolamento compulsório na única estratégia de saúde para controle da doença de 1930 até meados de (Marciel; Ferreira, 2014).

Desta forma, o Estado, atuando como autoridade máxima dentro da sociedade, determinou o cerceamento das liberdades individuais de sujeitos acometidos por doenças com pouco ou nenhum estudo, carregadas de estigma e com potencial de gerar prejuízos econômicos, objetivando não apenas o controle da doença, mas, também, impedindo que o grande aumento da quantidade de doentes nas ruas implicasse negativamente nas transações comerciais na época (Vieira, 2006). Nesse contexto, é necessário conhecer um pouco dessa história para compreender as consequências do isolamento compulsório na vida das pessoas que passaram por essa experiência, e como isso pode ser capaz de impactar até hoje na comunidade e na construção do próprio território dentro dos antigos hospitais colônias que se transformaram em bairros.

A hanseníase é uma doença que atinge pele e nervos, transmitida por uma bactéria, o *Mycobacterium leprae*, e carregada de estigma e preconceito devido a sua construção histórica, social e cultural. É uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica que acomete principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo e da face. Sua contaminação se dá através de gotículas liberadas pelas vias aéreas durante a respiração, de uma pessoa doente com uma das formas transmissíveis da doença, em um convívio prolongado com outro indivíduo que esteja suscetível (Brasil, 2020).

Atualmente, o diagnóstico e tratamento da doença está disponível de forma descentralizada e gratuita, por meio das unidades de saúde, com cura garantida e, se diagnosticada precocemente, com grandes possibilidades de evitar deformidades e sequelas. Logo que se inicia o tratamento a pessoa doente deixa de transmitir a doença, reforçando a importância do diagnóstico precoce para o controle da mesma. O tratamento pode durar de seis meses a um ano (Brasil, 2020).

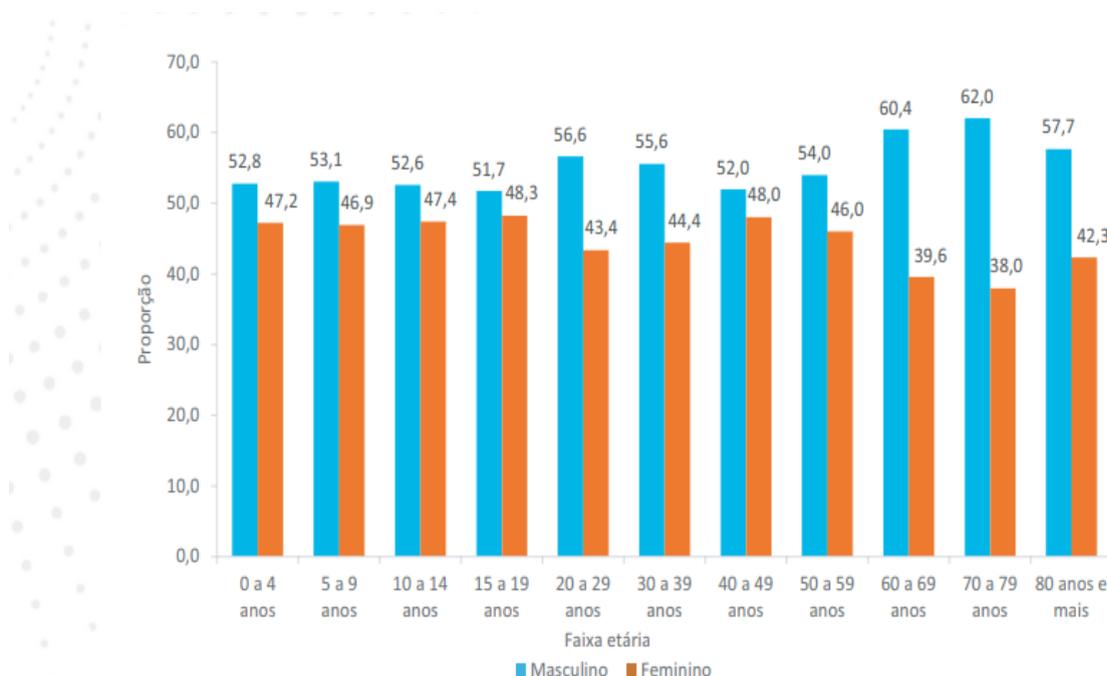
Sem tratamento, a hanseníase é uma doença altamente incapacitante e caso não seja diagnosticada precocemente pode deixar sequelas irreversíveis, incluindo deformidades, perda de membros e perda da visão. E, mesmo sendo uma das doenças mais antigas de que se tem registro, a hanseníase ainda é um sério problema de saúde pública em vários países e faz parte

de uma importante agenda internacional, estando inserida no objetivo 3 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Organização das Nações Unidas (ONU) como doença negligenciada juntamente com a tuberculose, AIDS, malária e outras doenças transmissíveis, com a proposta de combater essas epidemias até o ano de 2030 (Brasil, 2019; ONU, 2021).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2021, foram registrados 140.594 casos novos de hanseníase no mundo. Um aumento de 10,2% em comparação à 2020. A Índia continua sendo o país com maior número de casos novos representando cerca de 53,6% do total global seguido pelo Brasil, em segundo lugar com 18.318 casos novos, o que representa 92,4% dos casos reportados na região das Américas com 19.826 casos notificados. Nesse contexto, Índia, Brasil e Indonésia são os países que mais reportaram casos novos representando 74,5% do total global. Isso significa que, mesmo após tantas décadas das primeiras políticas efetivas de controle da doença (a Política de Profilaxia da Lepra de 1930) até o atual Programa de Controle da Hanseníase que temos hoje, ainda não conseguimos eliminar a doença como problema de saúde pública no país (Brasil, 2023).

O gráfico 1 mostra um comparativo com relação a taxa de detecção de novos casos nos anos de 2017 a 2021 segundo sexo e faixa etária e apresenta uma maior incidência entre homens com idade em 60 a 79 anos de idade (Brasil, 2023).

Gráfico 1: Proporção de casos novos de hanseníase segundo sexo e faixa etária. Brasil, 2017 a 2021



Fonte: Sinan/SVS/MS.

Fonte: Sinan / SVS / MS (Brasil, 2022)

Sobre as taxas de detecção em menores de 15 anos, que são indicadores de alta endemicidade devido representarem a transmissão intradomiciliar, considerando o longo período de incubação, o que também acaba se tornando um meio de manutenção da doença, a OMS informou dados de 76 países com novos casos nesta população, apresentando em 2021 um total de 9.052 casos novos, equivalendo a 6,4% do total de casos detectados. No Brasil foram diagnosticados 761 novos casos em menores de 15 anos (4,1%), no mesmo ano (Brasil, 2023).

De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2022), os estados que mais apresentaram casos em menores de 15 anos foram: Maranhão, Mato Grosso e Pernambuco, ficando em sexto lugar o Estado do Ceará, conforme mostra a gráfico 2 abaixo.

Gráfico 2: Número total de casos novos de hanseníase e em menores de 15 anos segundo Unidade da Federação de residência. Brasil, 2022

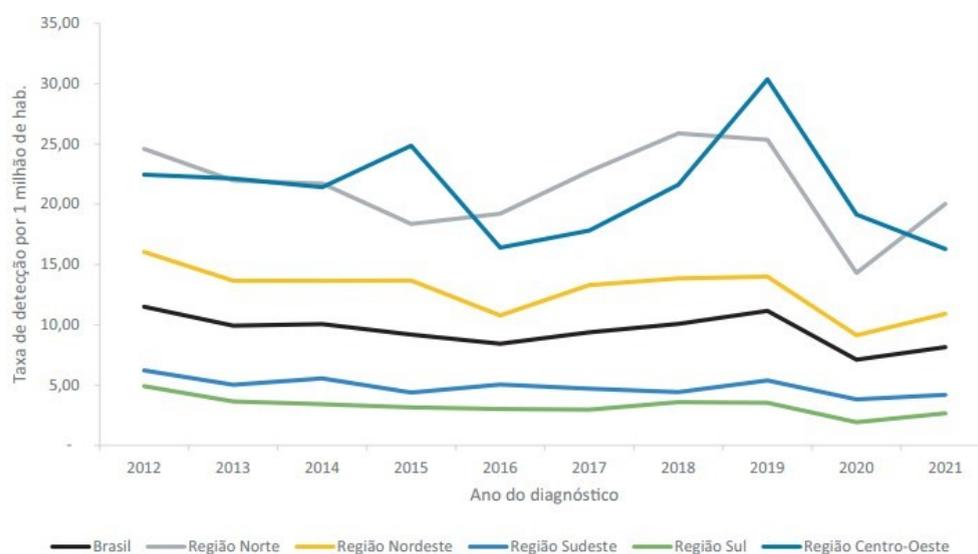


Fonte: Sinan/SVS/MS. Dados atualizados em 25/11/2022.

Fonte: Sinan / SVS / MS (Brasil, 2022)

As incapacidades causadas pelo avanço da doença são um forte indicador de diagnóstico tardio e podem ser classificadas como Grau de Incapacidade Física 1 e Grau de Incapacidade Física 2 (GIF 1 e GIF 2).

Gráfico 3: Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física segundo região de residência. Brasil, 2012 a 2021



Fonte: Sinan/SVS/MS.

Fonte: Sinan / SVS / MS (Brasil, 2022)

Em conformidade com os dados apresentados na figura 3, demonstram que os casos estão distribuídos de forma desigual no país, se concentrando nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, e tendo como região mais acometida a Amazônia Legal. Isso pode estar diretamente ligado aos determinantes sociais de saúde e desigualdades sociais. Fatores como pobreza, condições de vida e de acesso à políticas de saúde, de habitação, segurança alimentar deixam as populações mais suscetíveis a hanseníase, bem como a estrutura política, econômica e social dos estados e municípios também acaba influenciando na organização dos serviços de saúde, o que pode implicar nos resultados de detecção precoce, tratamento, prevenção de incapacidades e acompanhamento dos casos bem como o enfrentamento da doença como um todo (Brasil, 2019).

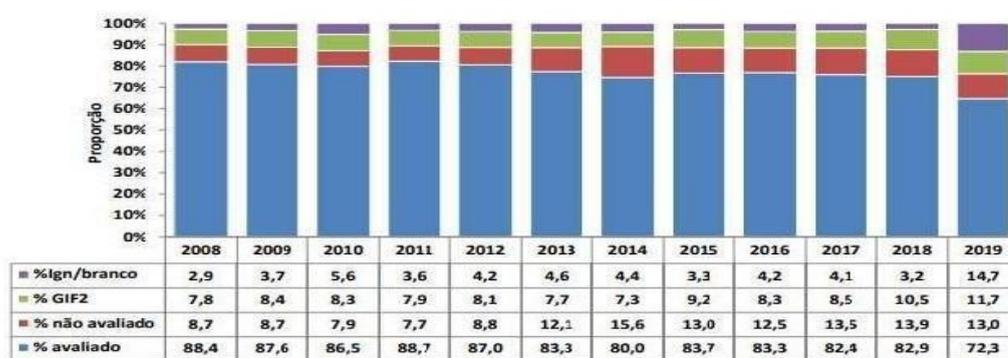
Em relação ao Grau de Incapacidade Física (GIF), 8.492 (6%) casos novos foram diagnosticados com grau 2 de incapacidade (GIF 2), globalmente. Índia e Brasil foram os únicos países que diagnosticaram mais de 1.000 casos novos com GIF 2 no momento do diagnóstico, com 1.863 e 1.737 casos respectivamente (ONU, 2021).

No Ceará, foram notificados 23.622 casos novos da doença, sendo 1.292 em menores de 15 anos no período de 2008 a 2019 e uma significativa redução na taxa de detecção geral da hanseníase de 43,6%, passando de 30,5/100.000 habitantes em 2018 para 17,2/100.000 habitantes em 2019. Entre os menores de 15 anos a redução foi ainda maior, correspondendo a 57,6% e passando de 6,6/100.000 para 2,8/100.000 habitantes (Ceará, 2020).

No entanto, esse indicador não significa que estamos avançando para a eliminação da doença enquanto problema de saúde pública, pois nem sempre redução de notificação de casos novos quer dizer que esses casos não existam. Há uma grande possibilidade de que a redução na taxa de detecção esteja ligada a efetivação das políticas de controle da hanseníase como busca ativa de casos novos, educação em saúde e educação permanente, diagnóstico precoce, etc. Isso fica mais evidente quando avaliamos os dados de casos novos diagnosticados quanto ao Grau de Incapacidade Física (GIF) que foi de 83,8% no período de 2008 a 2019. Segundo o Boletim Epidemiológico Hanseníase da Secretaria da Saúde do Ceará (2020), houve aumento do GIF 2, passando de 7,8% em 2008, para 11,7% em 2019, com um aumento de 50%.

Também observou-se o aumento do número de fichas de notificação com campo “ignorado/branco” e “não avaliado”, com destaque para 2019, o que sugere a presença de inconformidades e compromete a gestão da saúde pública e os avanços no controle da doença já que diagnóstico tardio também significa além de sequelas irreversíveis, estigma, incapacidade física, queda da qualidade de vida, maior possibilidade de infecção dos seus contatos e conseqüentemente maior custo ao sistema de saúde, conforme evidenciado na Gráfico 4.

Gráfico 4: Proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico. Ceará, 2008 a 2019



Fonte: SINAN/COVEP/CEVEP/SESA

Fonte: Sinan / COVEP / CEVEP / SESA (Ceará, 2020)

Analisando todos esses dados podemos perceber o quanto a hanseníase ainda é preocupante e a desinformação fazem com que a população pense já ter superado a problemática. Como doença negligenciada são poucos os investimentos em educação em saúde, assim como são insuficientes, os recursos para uma política eficiente de controle e tratamento da doença e das suas sequelas, principalmente para acompanhamento no pós alta, na prevenção de incapacidades e monitoramento de dados para estratégias mais incisivas a fim de controlar a doença de vez.

Após conhecer a situação atual do Brasil com relação aos casos de hanseníase, é preciso conhecer também a história da política de controle da hanseníase, as primeiras medidas de controle e tratamento não eram tão humanizadas quanto as que temos hoje, porém foram as intervenções viáveis para a época quando não havia nem conhecimento suficiente sobre a doença nem leis que garantissem os direitos humanos e sociais de forma mais digna. Desta forma, a pessoa acometida por hanseníase de décadas atrás não pode ser igualada a de hoje tanto pela forma em que era vista com uma carga de preconceito e estigma maior que a de hoje após desmistificação e cura da doença, tanto pelo desenvolvimento das ferramentas de comunicação, de tratamento, de entendimento de mundo, de respeito às diferenças e principalmente da criação de leis e decretos que garantiram um novo olhar sobre a doença e as pessoas atingidas por ela.

Nesse sentido, são muitas inquietações acerca dos modos de viver das pessoas na atualidade egressas da política de isolamento compulsório que foram segregados na Colônia Antônio Justa, localizada no município de Maracanaú até a década de 1986, que residem em bairros vizinhos. Temos como questões norteadoras: Como foi o processo de saída da colônia? Quais foram e são os desafios enfrentados durante a reintegração social? Como são os desafios na atualidade enfrentados para reintegração considerando o estigma social e incapacidades físicas da doença.

Nesse pensamento, emerge a necessidade dessa pesquisa no campo da hanseníase, voltada para a análise dos processos de reintegração social pós política isolacionista dos egressos da ex-colônia Antônio Justa, na perspectiva do cuidado e de como os diversos serviços se organizam a fim de atender as necessidades de saúde, considerando os aspectos psicossociais, sócio-históricos, econômicos e culturais das pessoas acometidas pela hanseníase.

Essa pesquisa tem como pressupostos que os egressos do isolamento enfrentaram vários desafios durante o processo de reintegração social devido as sequelas e deformidades causadas pela doença e a produção do estigma social; dificuldade no acesso a serviços de saúde e assistência social considerando principalmente o acesso a serviços especializados de referência em hanseníase; as políticas de saúde para pessoas com hanseníase pós alta por cura não atendem à demanda relacionadas a prevenção de incapacidades, a oferta de órteses e próteses, tratamento de feridas e tratamento oportuno das reações hansênicas.

A proposta deste estudo é trazer contribuições que possam gerar mudanças no atual cenário do cuidado dos egressos, bem como, o seu reconhecimento como problema de saúde pública pelos profissionais de saúde inseridos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), assim como fortalecimento das políticas públicas voltadas aos direitos humanos e aspectos sociais.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar o processo de reintegração social dos egressos da Colônia Antônio Justa, em Maracanaú-Ceará.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Contextualizar historicamente as políticas de controle da hanseníase;
- b) Identificar os dispositivos do Estado, que possibilitaram a reintegração social dos egressos do isolamento compulsório na Colônia Antônio Justa em Maracanaú-CE;
- c) Compreender os sentidos e os significados da reintegração social para os egressos do isolamento compulsório na Colônia Antônio Justa em Maracanaú-Ce;
- d) Conhecer os atuais desafios dos egressos considerando o acesso a políticas de saúde e assistência social.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CONTEXTO HISTÓRICO-SOCIAL E DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE VOLTADAS PARA O CUIDADO EM HANSENÍASE

A primeira referência bibliográfica que se teve da doença foi em trechos bíblicos descrevendo uma doença totalmente diferente da hanseníase que conhecemos hoje, mas que carregou por séculos, e ainda carrega, o forte estigma da palavra lepra², pelo qual a doença era conhecida antes de ser descoberta pelo cientista norueguês, Gerard Amauer Hansen, em 1874 (Marciel; Ferreira, 2014). O texto encontra-se no livro de Levítico, transcrito abaixo:

Quando um homem tiver na pele da sua carne inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, e esta se tornar na sua pele como praga de lepra, então será levado a Arão o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes, e o sacerdote examinará a praga na pele da carne. Se o pelo na praga tiver tornado branco, e a praga parecer mais profunda que a pele, é praga de lepra; o sacerdote, verificando isto, o declarará imundo (Bíblia, Levítico 13, 2-3).

Desde os tempos mais antigos a hanseníase é uma preocupação para os governos no mundo inteiro e a primeira política de controle da doença a ser pensada, considerando todo o estigma, medo e desconhecimento sobre a doença, foi a política do isolamento compulsório. Na Bíblia há referências de que Moisés já ordenava a quarentena para as suspeições da doença e a expulsão dos doentes na tentativa de preservar as pessoas “sadias” (Vianna, 2013).

Medidas mais cruéis foram registradas devido ao medo e ao desconhecimento da doença como o imperador Bizâncio, Constâncio II, filho de Constantino Magno, que ordenou o afogamento de todas as pessoas com hanseníase no mar de Bósforo, ou ainda no século VIII, na Lombardia, o rei Pepino, o Breve, decretou e o governo francês durante séculos adotou a mesma medida, que todos os doentes diagnosticados seriam decretados mortos, como cidadãos e antes de serem expulsos, o infectado era “homenageado” com uma missa de corpo presente e

² A palavra lepra, que durante muitos séculos foi sinônimo da doença que hoje conhecemos por hanseníase, vem do hebraico e traduzida para o grego significava descamação e era utilizada para definir a casca interna das árvores, no latim era descrita como líber, que, por conseguinte, aparecia definido como a casca das árvores que era usada para escrever e que mais tarde originaria a palavra livro. Registros mais antigos da história da lepra a apresentam como sinônimo para várias doenças de pele como vitiligo, escabiose, lúpus e todas as doenças que apresentavam descamações. Na Bíblia, traz características de uma doença que apresenta manchas e coceira, o que é bastante curioso, pois a hanseníase tem como principal sintoma a perda da sensibilidade. Em março de 1995 é assinada a Lei nº 9.010 que proíbe o uso do termo lepra e seus derivados em documentos oficiais do país. No entanto em outros países a hanseníase continua sendo relacionada à lepra e perpetuando todo o estigma que a palavra carrega por questões religiosas e suas construções histórico-sociais (Vieira, 2006).

sob o governo francês de Felipe V e Carlos VI, que ordenaram que todo aquele que estivesse doente deveria ser queimado na fogueira (Vianna, 2013).

Na Inglaterra, Eduardo III ordenou que os doentes fossem enterrados vivos após assistirem ao próprio funeral. Outras políticas de controle da doença bastante questionadas era a proibição do casamento de pessoas doentes, adoção de métodos de esterilização ou até mesmo a castração, pois acreditava-se que a doença fosse hereditária (Vianna, 2013).

Acredita-se que a hanseníase tenha sido espalhada para o mundo a partir dos povos árabes, chegando ao Brasil por meio dos portugueses que a trouxeram durante a colonização. Nunca houve referência à doença nos nossos índios em nenhum dos escritos da “descoberta” do Brasil e se houvesse algum indício de deformidades ou marcas no corpo que lembrassem a doença, já conhecida pelos portugueses, certamente não passaria despercebido aos olhos do colonizador (Vieira, 2006).

Datam de 1500 os primeiros casos de hanseníase no Brasil. Em 1600 os primeiros casos foram registrados oficialmente no estado do Rio Janeiro, local onde anos depois seria construído o primeiro Hospital Colônia do País. Posteriormente foram registrados novos casos na Bahia e no Pará, esses estados, anos depois, teriam se tornado os estados mais endêmicos do país (Vieira, 2006).

As políticas de controle da doença nesta época eram nulas. Apesar do ascendente índice de casos novos e de sua expansão para outros estados. Apenas séculos depois algumas ações de combate à doença foram implantadas por D. João V. Ações estas que se pautavam unicamente na construção de hospitais de isolamento com uma precária ou nenhuma assistência aos doentes, sendo esses locais conhecidos como: depósito de lixo humano, leprosários, etc. (Vieira, 2006). A partir daí, com as primeiras pessoas que foram para esses locais, deu-se início a ocupação de territórios afastados das cidades, propositalmente isolados para que se mantivesse o controle da doença como acreditaram por muitos anos as autoridades em saúde do Brasil e do mundo, assim a história das Colônias é marcada pela proposta de segregação e isolamento, sem perspectiva de cura e retorno a sociedade.

De 1889 até 1930, os casos de hanseníase só cresciam dando início a um quadro caótico que estava interferindo inclusive no comércio exterior não só por conta da hanseníase, mas de uma infinidade de doenças que apareceram na época, incluindo a febre amarela. Nesse contexto é criado o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), que determinou a criação da Polícia Sanitária, formada por um batalhão de 1500 homens que tinham a função de exercer o que se chamou de atividades de desinfecção, sob critérios de captura dos doentes, levando-os ao isolamento, onde eram deixados para morrer já que não havia cura da doença. O objetivo

unicamente de proteger a comunidade sadia dos doentes, encampou atitudes sociais na tentativa de minimizar o problema (Vieira, 2006).

Incomodava, sobretudo, a visão das pessoas deformadas mendigando nas ruas, causando pânico a sociedade que nada sabia sobre as formas de transmissão da doença, gerando mais estigma e segregação. Várias colônias de isolamento começaram a ser construídas por todo o país como única forma de controlar a endemia³, associada à administração de injeções ou comprimidos feitos à base do óleo de *chaulmoogra*, medicamento fitoterápico natural da Índia. Em suma os tratamentos que existiam na época eram paliativos e pouco exitosos (Vianna, 2013).

No Ceará, a primeira colônia a ser construída foi o Leprosário Canafistula, no ano de 1928, localizado em Redenção, posteriormente chamado de Colônia Antônio Diogo e depois Centro de Convivência Antônio Diogo, em 2000. A construção só foi possível após diversas campanhas lideradas pela Igreja Católica e por políticos que aproveitaram o cenário para se mostrarem preocupados e militantes frente ao problema, aliados aos jornais locais, conseguiram a doação de um próspero industrial e comerciante, Coronel Antônio Diogo, que doou uma vultuosa quantia em dinheiro, somada a outros esforços sociais, possibilitando a construção da colônia que posteriormente receberia seu nome (Vianna, 2013).

Figura 1: Entrada da Colônia Antônio Diogo, 1954



Fonte: Arquivo da Congregação das Irmãs Capuchinhas.

³ Por definição, Endemia é uma enfermidade, geralmente infecciosa que reina constantemente certo país ou região por influência de causa local. (Ministério da Saúde, 2001, p. 06). As principais doenças endêmicas do Brasil, são: a malária; a leishmaniose; a esquistossomose; a febre amarela; a dengue; o tracoma; a doença de Chagas; a Hanseníase; a tuberculose; a cólera e a gripe A.

Ainda em 1928 chegaram os primeiros internos da Colônia Antônio Diogo, eram ao todo 42 pacientes, sendo 35 de Fortaleza e 07 de outros municípios; junto estava, em um carro particular, o médico Antônio Justa e o sacerdote que acompanhou a viagem. Carlos Viana, segundo médico que trabalhou na Colônia, conta que: “Os primeiros hansenianos chegaram à Colônia Antônio Diogo naquele ano, trazidos em um vagão de trem que, após a viagem, foi queimado. Todos os vínculos com a sociedade foram interrompidos” (Vianna, 2013, p. 92).

Figura 2: Antiga Estação Ferroviária de Antônio Diogo construída em 1880



Fonte: Arquivos do Morhan.

Em dezembro de 1942 é inaugurada a segunda Colônia do Ceará, no antigo Sítio São Bento, município de Maracanaú-CE, depois denominada de Colônia Antônio Justa, em homenagem ao médico sanitarista, Dr. Antônio Justa, por seus valorosos serviços prestados ao combate à hanseníase, nas primeiras décadas do século XX. Em seguida passou a se chamar Centro de Referência Dermatológica Antônio Justa e, atualmente (desde 2000), Centro de Convivência Antônio Justa.

No mesmo ano é inaugurado o primeiro preventório do Ceará, o Preventório Eunice Weaver, no município de Maranguape, local que abrigaria os filhos dos doentes, posteriormente chamado de Educandário Eunice Weaver (Morhan, 2010).

Figura 3: Portão da Colônia, 1990



Fonte: Arquivos do Morhan, 2010.

Diferentemente da Colônia Antônio Diogo, que foi construída por meio da filantropia, Antônio Justa foi construída com verba federal e integrava o Programa de Profilaxia da Lepra, estava destinada a abrigar cerca de 500 doentes, dispondo de excelentes terras para a agricultura e pecuária, contando com um grande açude de capacidade para 6 milhões de metros cúbicos, um extenso canavial bem tratado, pomar e cuidadosas instalações para a criação de aves e outros animais de pequeno porte (Morhan, 2010).

Dentro das colônias, isoladas da sociedade da qual foram exilados, os internos construíram uma nova sociedade, onde a autoridade maior era exercida pela Igreja Católica, através da Congregação das Irmãs Capuchinhas⁴, que na época coordenavam a Colônia Antônio Justa, pois a assistência aos enfermos de hanseníase até a década de 1990 era realizada pela igreja no viés da caridade, sob a administração do Estado.

⁴ Congregação das Irmãs Missionárias Capuchinhas foi fundada em 18 de dezembro de 1904, na Igreja Nossa Senhora Auxiliadora, em Belém do Pará, pelo Frei João Pedro, com o objetivo de darem início à missão com a educação para crianças de indígenas e filhos de migrantes nordestinos.

Figura 4: Um dos Pavilhões que abrigavam os doentes em Antônio Justa, 1954



Fonte: Arquivo Congregação das Irmãs Capuchinhas.

A Igreja teve importante papel na história das Colônias, pois na época, poucas pessoas “sadias” se disponibilizaram a trabalhar na assistência dos doentes de hanseníase. Os pacientes em melhor estado foram capacitados para que pudessem cuidar dos outros, assim os que estavam menos debilitados eram treinados no serviço de enfermagem para realizar curativos e aplicações de medicações, dentre elas *a chaulmoogra*⁵, único tratamento conhecido na época, bem como outros serviços. O médico visitava o hospital colônia uma vez por semana. Todas as manutenções das colônias, bem como alimentação e medicamentos, eram provenientes do Estado e de doações angariadas pela Igreja (Silva, 2016).

⁵ As plantas conhecidas pela designação de *Chaulmoogra*s pertencem à família das *Flacourtiáceas*, e seus óleos contêm os ácidos hidnocárpico e chaulmúgrico, que são considerados os responsáveis pela ação terapêutica nos casos de hanseníase. Essas plantas tropicais são angiospermas (possuem flores e frutos) e crescem, normalmente, até a altura de um arbusto ou árvore mediana.

Figura 5: Irmãs Capuchinhas na Colônia Antônio Justa, 1954



Fonte: Arquivo Congregação Irmãs Capuchinhas.

Figura 6: Recepção da Colônia Antônio Justa, 1954



Fonte: Arquivo Congregação Irmãs Capuchinhas.

A estrutura física da Colônia estava dividida em três áreas: a área dos funcionários, parte externa da colônia afastada e protegida por portões com segurança, ali residiam os funcionários que cuidavam dos pacientes bem como as autoridades religiosas e outras construções que serviam de abrigo para os médicos; o parlatório, local onde eram realizadas as visitas de parentes e amigos dos internos, e a parte interna ou asilar, onde residiam os pacientes; a área asilar era dividida em enfermarias onde ficavam os mais debilitados e os pavilhões, para aqueles que podiam ter uma vida independente. Os pavilhões eram separados entre ala dos homens, das mulheres e das crianças (instituto), havia também as residências ou vilas, onde moravam as famílias que se casavam dentro da Colônia. Os relacionamentos eram permitidos entre os pares com autorização das religiosas e realizados na própria igreja da Colônia, que tinha como padroeiro o Santo Antônio. Ainda hoje a igreja mantém seu funcionamento e suas missas dominicais (Silva, 2016).

A Colônia também possuía seus próprios equipamentos de controle social como a prefeitura, na qual era dada alguma autoridade a um dos pacientes enquanto representante de suas demandas, sua autoridade era relativa, pois as ordens superiores eram da administração. Existiam espaços de lazer como o cine/teatro, o cassino de jogos e campos para prática de esportes, onde eram promovidos campeonatos de futebol entre os times da Colônia Antônio Justa e Colônia Antônio Diogo. Havia também aulas de música, de costura, bem como visitas de grupos artísticos famosos da região que se compadeciam com a causa (Silva, 2016).

Figura 7: Visita da 1ª Dama do Estado, D. Luiza Távora e Irmã Edwiges Superiora, 1954



Fonte: Arquivo Congregação Irmãs Capuchinhas

Figura 8: A Fraternidade, D. Luiza Távora e Diretor Dr. Odorico de Moraes, 1954



Fonte: Arquivo Congregação Irmãs Capuchinhas

Como forma de controle, possuíam sua própria lei, regida pelas freiras que administravam a Colônia. Para tanto, havia uma cadeia, na qual iam presos aqueles que desobedecessem às regras ou os que fossem pegos em tentativas de fuga. Existia também a Caixa Beneficente, uma espécie de banco com moeda própria⁶; assim, todo o dinheiro enviado por familiares ou proveniente das produções agrícolas dos próprios pacientes e vendidas (arroz, farinha, milho e também produtos pecuários como leite e carne) entre os mesmos, ou nas comunidades locais, era trocado por essa moeda, único dinheiro que os pacientes poderiam tocar como forma de impedir a contaminação de pessoas sadias (Silva, 2016).

Com a descoberta da sulfona, em 1940, e rifampicina, em 1960, foi possível um tratamento ambulatorial, com exames de contato, e a abertura das portas dos serviços de saúde, inicialmente por meio do Decreto 968, de 07 de maio de 1962, que determinava “que a aplicação de medidas que implicassem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais fosse, sempre que possível, evitada no combate à doença” (Brasil, 1962) e, posteriormente, em 1976, com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde nº165, de 15 de maio de 1976, que garantia o oferecimento de mecanismos para diagnósticos e tratamento adequados em serviços públicos de saúde por parte do Estado.

⁶ Havia um pequeno comércio no interior das Colônias e nada poderia sair sem controle oficial. Para o funcionamento do comércio era necessária uma forma de pagamento, e como não podia haver a circulação do dinheiro comum utilizado no resto do país, foi sugerida na década de 1940. havia a fabricação de uma moeda paralela, somente para uso na Colônia. Essa ideia impedia que houvesse o manuseio do dinheiro comum, como uma forma preventiva para que a doença não se espalhasse facilmente.

Apesar desses avanços, nas colônias do Ceará encontramos registros de pessoas com hanseníase sendo internadas até meados dos anos 1980, por motivos que descrevem como internação social ou para casos mais graves. E, mesmo com a abertura dos portões e a possibilidade de tratamento ambulatorial em centros de saúde, e, principalmente, após o desenvolvimento da Poliquimioterapia (PQT)⁷, que possibilitou a alta por cura na década de 1980, muitos internos optaram por permanecer nas colônias em virtude de terem perdido vínculos com a sociedade fora dos muros, ou até mesmo com familiares. Outras, chegaram a sair, mas retornaram por não conseguirem se adaptar ao convívio em sociedade.

Toda essa construção histórica colocou sobre os ombros das pessoas com hanseníase uma profunda marca que até hoje é carregada de preconceito e estigma, o que impossibilitou por muitos anos a reintegração social dessas pessoas ao meio ao qual foram retiradas. Por outro lado, dentro das colônias foi criado um espaço social que os acolhia, embora com todos os percalços. Assim, uma identidade social foi criada pelo espaço e para com o espaço, de modo que tanto o meio (a colônia) marcou a história dessas pessoas quanto essas pessoas marcaram aquele território, carregando, ambos, a mesma identidade construída pela história do isolamento.

Desta forma, as pessoas atingidas pela hanseníase que foram segregadas neste espaço por longo tempo contribuíram para que fosse reconhecido como um espaço de pessoas estigmatizadas pela doença, e atualmente caberia pensar que o espaço age sobre todos aqueles que frequentam o local, atingidos pela hanseníase ou não, no processo de atribuição e pertencimento de identidade, e assim refletir sobre como o espaço é capaz de interferir na construção da identidade pessoal e social.

3.2 A RUPTURA DOS MUROS E A DESMISTIFICAÇÃO DA HANSENÍASE EM ANTÔNIO JUSTA

O fim do isolamento compulsório e a descoberta da cura, a descentralização do tratamento para as unidades de saúde e todas as campanhas educativas da década de 1980 não puseram fim às colônias de isolamento para as pessoas com hanseníase, com um diferencial apenas, agora o isolamento deixava de ser uma lei federal, e passava a ser uma lei social, ou seja, as pessoas com hanseníase que moravam nas colônias continuaram lá, por não possuírem

⁷ Esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença, para o controle e cura da hanseníase.

mais nenhum vínculo com a sociedade lá fora, e a sociedade por medo da doença e por toda a história construída no decorrer dos séculos, também não se colocaram (pelo menos não inicialmente) à dividir esse espaço com os seus moradores e assim a segregação se manteve ainda por algumas décadas.

A política de controle da hanseníase trouxe para essas pessoas a experiência da morte social, a qual Ortiz (1999, p. 7 *apud* Vieira, 2006, p. 12) apresenta:

A morte não é um acontecimento puramente de ordem física; ao destruir um ser humano ela elimina um ser social. O mundo a que pertence este indivíduo é automaticamente atingido, e deve então ser regenerado. Por isso, os rituais funerários se assemelham aos rituais de criação. À exclusão de indivíduo deve suceder-se um processo de integração da alma do morto no mundo dos mortos. A morte é uma passagem de uma sociedade visível a outra invisível.

Analisando, podemos concluir que a hanseníase trouxe para a vida dessas pessoas, muito mais do que sequelas físicas e psicológicas, mas graves sequelas sociais que muitas não foram capazes de superar, a julgar pelos internos que até hoje vivem no Centro de Convivência Antônio Justa sob a tutela do Estado.

Pensando sobre o conceito de Ortiz e sobre o processo de isolamento conduzido pelo Estado entre as décadas de 1960-1980 podemos dizer que “a morte social é uma sucessão de movimentos de esterilização, exílio e exclusão do indivíduo” (Vieira, 2006, p 13), e contraditoriamente, talvez como forma de recompensar, essa mesma sociedade era cercada de aparatos mantidos pelo próprio Estado, com espaços de produção de interação humana como cine teatro, salão de jogos, fomento de festas, igreja e eventos religiosos, espaços políticos como a prefeitura dentre outros, que possibilitaram a criação de uma sociedade à parte. Vale ressaltar, que essas iniciativas pouco tiveram a ver com espírito humanitário ou políticas sociais, mas objetivavam mesmo a exclusão eficiente, de modo que aquela sociedade fosse socialmente autossuficiente a ponto de independender da sociedade maior que a criou.

As duas antigas colônias, atualmente denominadas de Centros de Convivência, localizadas em Maracanaú e Redenção permanecem ativas até hoje, as quais o Estado mantém, mesmo após o fim do isolamento compulsório, com ex-pacientes remanescentes do período.

O Centro de Convivência Antônio Justa possui hoje 09 internos com idade entre 55 e 89 anos, com uma área reduzida, de 04 pavilhões protegidos por um muro, do território que antes configurava toda a antiga Colônia e que hoje faz parte do bairro Antônio Justa. Esta pequena área abrigaria tranquilamente um mínimo de 28 internos, no entanto, com o tratamento ambulatorial descentralizado, o Centro de Convivência é hoje um abrigo apenas para idosos egressos e, por não haver internação de novos pacientes, este espaço está fadado ao fechamento

no futuro, pois os internos estão falecendo por doenças da idade e daqui há algumas décadas não haverá mais necessidade deste equipamento.

É importante compreender a gravidade do estigma causado pela história da hanseníase em Antônio Justa para que possamos analisar que implicações isso pode ter tido na construção deste bairro e na vida dessa comunidade. Para Goffman (2003), o estigma é uma relação entre atributo e estereótipo e está diretamente ligado a construção social por meio da interação, a sociedade dita normas de como o indivíduo deve ser e se o indivíduo não se encaixa nessa norma, se ele é de certa forma, diferente do que se espera que ele seja, ele é estigmatizado. O estigma é geralmente algo depreciativo, e pode ser algo fisicamente visível ou algo socialmente construído.

Após a descoberta da Poliquimioterapia e, conseqüentemente, das mudanças na política de controle da hanseníase, iniciou-se um novo passo rumo a desconstrução desse estigma. Um movimento social muito importante na luta pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e contra o preconceito foi o Morhan, fundado em 1981 em São Paulo e, posteriormente, disseminado por todo o Brasil, encabeçado pelos próprios sujeitos da pauta, os internos, já cansados de terem seus direitos negligenciados e de sofrer com a discriminação por algo que não lhes foi dado o direito de escolha, os chamados subversivos que ousaram ir contra as ordens das coordenações rigorosas e religiosas das colônias se organizaram de tal forma que o Morhan é hoje um movimento social nacional, com núcleos espalhados por todo o Brasil e com um histórico de conquistas considerável em favor das pessoas atingidas pela hanseníase.

Vieira (2006, p. 34) nos traz um pouco das emoções daqueles primeiros passos e as motivações da organização dessas pessoas:

[...]. Tive a honra de presenciar um fato ímpar para a história do combate à hanseníase no Brasil, para a história do Morhan enquanto instituição, e principalmente para a história das próprias pessoas acometidas pela doença, e que viveram a triste experiência de ter suas vidas 'roubadas' de si, bem como seus sonhos, suas expectativas, seus medos, suas aspirações, enfim, suas vidas. Deixaram-lhes apenas as máculas das memórias de um 'cárcere' envolto de preconceito, abandono, e também de uma 'morte social', da morte para o mundo. Talvez se é que esse tipo de coisa pode ser medido, a mais cruel de todas as mortes, o cerceamento do intercâmbio social. Uma vez que, somos seres inacabados e necessitamos da vida em comunhão. Apesar de toda essa trajetória, algumas pessoas conseguiram reunir forças e ainda assim, construir uma 'ideia', que já nascia fazendo história. Surgia então, o Morhan, sob os ideais da transformação do ser indivíduo, no SER que efetivamente o é, como sujeito de sua própria história.

As mudanças no cenário político, aliadas à luta por direitos dos próprios envolvidos, possibilitaram que, aos poucos, a realidade das pessoas atingidas pela hanseníase se modificasse. Como vimos, a mudança no tratamento, a descoberta da cura, a proibição do termo

“lepra” associado à hanseníase em documentos oficiais, contribuíram para a desmistificação do estigma (Vieira, 2006).

3.3 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

A evolução das políticas de saúde voltadas para a hanseníase podem ser verificadas ao longo da história a partir dos seus decretos e leis onde podemos ver ao longo dos anos como esse cenário de exclusão foi aos poucos se modificando a partir de mudanças de estratégias, de investimentos em equipe técnica e pesquisa. Com a Constituição Federal de 1988 e com a noção de cidadania, a criação do Sistema Único de Saúde, divisor de águas para a saúde pública que temos hoje, foi possível construir um caminho mais digno para que as pessoas atingidas pela doença chegassem a cura sem tantas implicações sociais, psicológicas e físicas.

No Brasil, foi em 1912 que se estipulou a notificação compulsória e a necessidade da doença receber maior atenção com rigor científico, além do que eles chamaram de “isolamento humanitário” e educandários. Isso foi discutido no I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifilografia no Rio de Janeiro, porém só em 1934 o Ministério da Educação e Saúde criou o Plano Nacional de Combate a Lepra, na época gerido por Gustavo Capanema, o que impulsionou a construção de novos leprosários, preventórios e dispensários com apoio total do Governo Getúlio Vargas (1930-1945), tendo sido esta a política mais efetiva no combate a hanseníase até a década de 1960 (Costa, 2015).

Na década de 1970, a portaria nº165 de 14 de maio de 1976 estabeleceu novas normas que determinavam a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e o estímulo da integração social dos doentes, conforme cada caso, além de sugerir a mudança do nome da doença de lepra, termo até então ainda utilizado, para hanseníase. O termo foi adotado pelo Ministério da Saúde com o objetivo de reduzir o estigma da doença, mas só foi determinado por lei em 1995 (Lei 9010, de 29 de março de 1995). Essa portaria foi uma das mais importantes no trajeto da história de humanização das políticas de controle da hanseníase porque marca uma mudança de postura com relação aos internos e uma nova perspectiva de vida para os doentes e seus familiares, anteriormente apenas baseadas na segregação, agora os pacientes poderiam ter um tempo de tratamento mais curto e seus direitos de convívio social preservados, ainda que limitados.

A partir da Constituição Federal de 1988 a saúde passa a ser um direito de todos e um dever do Estado culminando com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS),

regulamentado pelas Leis Orgânicas 8080 e 8142 de 1990, possibilitando a descentralização das políticas de saúde envolvendo as esferas de Governo Federal, Estadual e Municipal. Em 1998 ocorre a descentralização das ações de saúde, sendo destinado recursos financeiros específicos para as ações básicas em saúde e 1999, a OMS lança a Aliança Global para Eliminação da Hanseníase até 2005, sendo a proposta assumida pelos municípios como uma prioridade. Esse é um novo contexto administrativo onde os gestores municipais passam a estabelecer metas desenvolvendo em seus municípios uma política para o programa de hanseníase com o objetivo de eliminar a doença como problema de saúde pública (Costa, 2015).

Os avanços continuam e dessa forma, em 2004 surge o Programa Nacional da Hanseníase (PNCH), este programa possibilitava uma visão geral da magnitude da doença no país bem como o planejamento de estratégias com o objetivo de chegar a 2010 com o coeficiente de prevalência municipal de menos de um caso de hanseníase a cada 10.000 mil habitantes. Houve um investimento em capacitação para que a descentralização pudesse ocorrer de forma efetiva e os postos de saúde ficaram responsáveis pelo diagnóstico precoce, a conclusão do tratamento evitando abandonos e levando o usuário do SUS a cura, tudo isso dentro do convívio familiar e dentro da própria comunidade. Era a vantagem da descentralização e que só pode ser garantida devido aos avanços no tratamento da doença e com a descoberta da Poliquimioterapia (PQT) (Costa, 2015).

Neste novo cenário surge também a necessidade de uma abordagem mais direta ao paciente e, através da Portaria conjunta nº125 de 26 de março de 2009 do Ministério da Saúde, são propostas medidas de educação em saúde para controle da doença baseadas na política de educação permanente e na política nacional de promoção da saúde com a exigência de atenção integral ao paciente o que inclui investigação, exame de contatos, autocuidado, prevenção e tratamento de incapacidades físicas e suporte psicológico durante e após o tratamento (Brasil, 2006).

Percebendo os avanços na política de saúde voltada para a hanseníase é possível dizer que após a década de 1970 até os dias de hoje houve criação de estratégias e reparações que beneficiaram as pessoas atingidas pela hanseníase e que puderam ao longo dos anos corrigir alguns erros no percurso do tratamento da doença que só puderam ser viabilizados com muita pesquisa, luta dos movimentos sociais de usuários e avanço nas tecnologias. Porém, percebemos que há ainda muitos desafios para a efetivação do que se propõe no SUS e conseqüentemente no Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Os dados epidemiológicos mostram que a hanseníase em 2022 ainda não deixou de ser um problema de saúde pública e muitos usuários estão sendo atingidos hoje pelo sucateamento do sistema de

saúde e pela redução de investimentos, o que se concretiza na não efetivação das ações previstas pelo programa, fazendo com que os pacientes não consigam ter acesso de forma plena ao que está previsto nas inúmeras leis, decretos e portarias aqui descritas (Brasil, 2022).

Em 2007, durante o governo Lula, as pessoas atingidas pela hanseníase tiveram sua maior e mais reconhecida conquista por meio da Lei 11.520⁸ de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Esta pensão consiste em uma indenização pelos danos psicológicos e sociais (Brasil, 2007). A conquista da Lei, de certa forma, foi um reconhecimento do Estado diante das violações de direitos das pessoas que viveram a “profilaxia da lepra” no período entre 1923 e 1962.

Atualmente, o Morhan luta pela indenização dos filhos dos pacientes que foram separados dos seus pais logo do seu nascimento e levados para os preventórios, outra medida de controle da doença aplicada na época como forma de prevenir que as crianças nascidas dos pais internos se contaminassem com a doença, outra ação do Estado que deixou graves sequelas sociais nas famílias atingidas, na qual o Morhan luta para que também haja reparação por parte do Estado. No capítulo 3 trataremos melhor sobre a história do Morhan e sua contribuição na construção do bairro Antônio Justa.

Atualmente existe uma polêmica em torno da obrigatoriedade do Estado com as colônias, considerando que com o pagamento das indenizações enquanto dívida social teria sido paga por meio das indenizações concedidas a partir de 2007 e que o Estado não precisaria mais ser responsabilizado pelos egressos, conseqüentemente, não havendo necessidade de continuar a manter os centros de convivência.

Os movimentos sociais de defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase se colocam contra o fechamento das colônias sem o devido cuidado com os desejos e anseios dos egressos por considerar que os idosos que ali passaram toda as suas vidas não se adaptariam em outro lugar, pois após uma vida de segregação, aquele espaço onde puderam construir vínculos e até famílias, acabou se tornando um lar. Outro fator preponderante é que a maioria dos internos não possui vínculos familiares que possam garantir sua proteção. A opção de transferi-los para a outra colônia localizada em Redenção não agrada aos internos, devido aos laços sociais construídos no bairro, de modo que, transferi-los para outro município poderia ser um sofrimento para estes idosos, podendo até mesmo causar-lhes danos psicossociais ou de saúde.

⁸ A pensão especial é vitalícia e não pode ser transferida a dependentes, corresponde a R\$750,00 (setecentos e cinquentenárias) e tem reajuste anual. O pagamento é feito pelo INSS.

A Igreja teve importante papel na história das colônias, pois, na época, poucas pessoas “sadias” se disponibilizaram a trabalhar na assistência dos doentes de hanseníase. Os pacientes em melhor estado foram capacitados para que pudessem cuidar dos outros, assim os que estavam menos debilitados eram treinados no serviço de enfermagem para realizar curativos e aplicações de *chaulmoogra*, único tratamento conhecido na época, bem como outros serviços. O médico visitava o hospital colônia uma vez por semana. Todas as manutenções das colônias, bem como alimentação e medicamentos, eram provenientes do Estado e de doações angariadas pela Igreja. A substituição da coordenação da Colônia pela Congregação das Irmãs Capuchinhas por funcionários do Estado em 1995 deu a antiga Colônia um caráter mais institucional e menos caritativo, podemos considerar isso um avanço para a desmistificação da doença se considerarmos o peso da religião da história da hanseníase (Silva, 2016).

A década de 1990 foi na verdade o divisor de águas para a colônia Antônio Justa, o movimento social se fortalecia e o cenário político possibilitava a participação social. Um importante símbolo da mudança que estava por vir, foi a quebra simbólica dos portões da antiga colônia, os militantes do Morhan, Núcleo de Maracanaú, da época, se reuniram e derrubaram os portões que separavam os internos da comunidade dita “sadia”, não havia mais isolamento, porém, os muros e portões estavam lá para lembrar-lhes da história, decidiram então arrancá-los e por isso alguns deles foram presos (Silva, 2016).

Anos depois, o muro principal que demarcava o início das terras da colônia também foi derrubado, aparentemente por um acidente com um caminhão que bateu nas paredes já velhas e deterioradas pelo tempo e acabou destruindo o marco história da antiga entrada da Colônia Antônio Justa. Do ponto de vista dos integrantes do movimento, era um passo para a reintegração social, o muro era um símbolo forte na história da segregação e por isso deveria ser destruído para que as pessoas que ali moravam aos poucos pudessem se libertar do estigma que aquele espaço trazia. Do ponto de vista da história, perde-se um monumento construído na década de 40 que resgatava uma história que não pode ser esquecida, ela é parte da construção social daquela comunidade e poderia ser resguardada e valorizada para que os futuros moradores compreendessem a construção daquele espaço e da identidade daquela comunidade (Morhan, 2010).

A Colônia Antônio Justa, fundada em 1942 para abrigar pessoas acometidas pela hanseníase, fez parte de uma política que se replicava por todo o país nas décadas de 1930-1940. Ao todo, foram construídas 133 colônias no Brasil e no Ceará, dois hospitais colônias receberam as demandas de doentes do estado bem como de estados vizinhos. Uma delas situada em Antônio Diogo-Redenção e a outra em Maracanaú, na época ainda distrito de Maranguape,

só tendo sido emancipado em 1983 (Morhan, 2010).

Após a descoberta da cura e o fim do isolamento compulsório na década de 1980, Antônio Justa passou por uma transição que o Estado chamou de “reintegração social”, foram pensadas medidas de para reavaliação do quadro clínico dos internos a fim de serem liberados com alta por cura e a colônia, antes território extenso de 600 hectares sob a administração do Estado, passou a considerar sua responsabilidade apenas os pacientes que não conseguiram se reintegrar por questões sociais (Morhan, 2010). Assim, os internos que não tinham para onde ir se mantiveram nesse espaço que o Estado murou e redesignou como Hospital de Dermatologia Sanitária para hanseníase e logo depois para Centro de Convivência (Silva, 2016).

A área externa que fazia parte da estrutura de isolamento passou por um processo de ocupação desordenada, com maior consolidação durante os anos 1990; que na atualidade constitui-se no bairro Antônio Justa, que coexiste com toda a estrutura e memória histórica, no entorno do local que abriga atualmente 05 egressos do isolamento compulsório sob a tutela do Estado. Somando-se a isso as questões socioeconômicas e de infraestrutura bem como de acesso a políticas públicas comuns a todas as ocupações irregulares e periferias do Estado (Silva, 2016).

Embora haja apenas 05 internos dentro do Centro de Convivência, muitos egressos ainda residem na comunidade Antônio Justa, outros foram viver em bairros e municípios vizinhos com seus familiares, e grande parte dessas pessoas já faleceram.

A vida fora das colônias trouxe muitos desafios para além da superação do estigma, das barreiras sociais e físicas para uma população que viveu grande parte da vida segregada em uma pequena estrutura social com suas regras e sua conduta moral, com uma assistência integral tanto de saúde quanto financeira, na qual o Estado era provedor, para depois serem expostos à vida social macro, fora do isolamento, que por muitos anos lhes foi um direito negado e a partir de então passava a ser uma alternativa quase que imposta. Viver fora dos muros com uma sociedade discriminadora e por sua própria conta após anos de segregação consistia no sonho de se livre para muitos, mas no medo do desamparo para outros.

3.4 CUIDADO EM HANSENÍASE: DO DIAGNÓSTICO A REABILITAÇÃO

Considerando as peculiaridades clínicas, epidemiológicas e psicossociais da hanseníase, as ações para o controle da doença no país baseiam-se: na busca ativa para detecção precoce dos casos, tratamento oportuno, prevenção e tratamento das incapacidades;

reabilitação; manejo das reações hansênicas e dos eventos pós-alta; investigação dos contatos de forma a interromper a cadeia de transmissão, além da formação de grupos de autocuidado e ações adicionais que promovam o enfrentamento do estigma e discriminação às pessoas acometidas pela doença (Brasil, 2019).

As incapacidades físicas dificultam a rotina diária em casa, no trabalho e na geração de renda, afetando a qualidade de vida das pessoas de diversas maneiras. Traz ainda problemas psicossociais, fruto da diminuição do status na comunidade, somado à discriminação e exclusão social. Essas razões levam à ocultação da condição física, privação da vida social, das atividades de geração de renda e das responsabilidades familiares (Brasil, 2019).

Durante todo o tratamento, na alta e na pós-alta, a avaliação precisa ser feita com um olhar atento à prevenção e à reabilitação. A equipe de saúde precisa estar atenta aos direitos desse cidadão para que ele possa conhecer a legislação que protege pessoas com deficiência, garantindo o direito à acessibilidade, aí incluído o direito a órteses e a outras ajudas técnicas, se necessárias (Brasil, 2016).

3.5 DETERMINAÇÃO SOCIAL DA HANSENÍASE

3.5.1 Doença Negligenciada

No mundo e no Brasil, um grupo de doenças causadas por agentes infecciosos ou parasitas tem se destacado como doenças negligenciadas, também chamadas de doenças em eliminação. A hanseníase faz parte do grupo de doenças negligenciadas que ocorrem principalmente em áreas pobres, está associada às precárias condições de vida da população apresentando como principais determinantes a desigualdade socioeconômica, baixo grau de escolaridade, aglomerações, desnutrição, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e crescimento desordenado das metrópoles (Ferreira, 2014).

As doenças negligenciadas são doenças que além de prevalecerem em condições de pobreza afetando majoritariamente as populações mais pobres, mas como também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam um forte entrave para o desenvolvimento do País (Ferreira, 2014). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2009), cerca de um sexto da população mundial estaria infectada com uma ou mais dessas doenças, o que equivale a mais de um bilhão de pessoas no mundo.

As doenças negligenciadas também são assim chamadas por apresentarem

indicadores inaceitáveis e investimentos reduzidos em pesquisa, produção de medicamentos e em seu controle. Embora exista financiamento para pesquisas, o conhecimento produzido raramente se reverte em avanços terapêuticos e mudanças significativas como novos fármacos, métodos diagnósticos e vacinas. Não se explicaria de outra forma o fato de a hanseníase ser uma doença milenar e ainda não ter sido eliminada como problema de saúde pública no mundo. E um dos motivos desse quadro não se reverter é o baixo interesse da indústria farmacêutica, que não se mobiliza por entender que este tipo de investimento não daria retorno lucrativo para a indústria, considerando que a maioria das pessoas atingidas são de baixa renda e de países em desenvolvimento (Ferreira, 2014).

No Brasil, País reconhecido no mundo por apresentar alta incidência de doenças negligenciadas, sofremos com uma grave crise no financiamento das pesquisas públicas, o que prejudica ainda mais a promoção de estratégias de enfrentamento, considerando que tais doenças não fazem parte do interesse da indústria farmacêutica, os novos tratamentos e métodos dependem, de forma significativa, de estudos desenvolvidos nas instituições públicas de ensino e pesquisa.

Com os cortes realizados pelo governo Bolsonaro, com a justificativa de estabilizar a economia do País, direcionados principalmente para a saúde, educação e assistência social, tivemos a redução de serviços essenciais para a garantia da vida das populações mais pobres diante de um cenário crítico de financiamento que impossibilitou o avanço da pesquisa e a criação de novas políticas e estratégias que possam amenizar o avanço de doenças endêmicas e incapacitantes como a hanseníase mas também de outras doenças negligenciadas que são capazes de levar à morte (Ferreira, 2014).

3.5.2 Vulnerabilização social

A hanseníase, enquanto doença negligenciada e fortemente condicionada pelas condições socioeconômicas da população, nos trazem à reflexão para a determinação social em saúde, conceito muito amplo gerado pelo documento da comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde (DSS), Relatório Final da Comissão Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde, realizada na 62ª Assembleia Mundial de Saúde da OMS, 2009.

Neste documento, os DSS são:

são as circunstâncias em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem, bem como os sistemas estabelecidos para combater as doenças'. Estas

circunstâncias 'estão configuradas por um conjunto mais amplo de forças: econômicas, sociais, normativas e políticas'. Nesse sentido, as condições de vida [...] estão 'determinadas' pelo 'lugar que cada um ocupa na hierarquia social'; isto inclui o grau de vulnerabilidade individual a agravos na saúde e suas consequências (OMS, 2009).

Existem críticas a este documento por considerar a perspectiva apresentada como reducionista, considerando apenas o contexto em que os indivíduos estão inseridos, sem considerar as articulações dialéticas envolvidas no processo saúde-doença, que ultrapassam a dimensão biológica, envolvendo as dimensões socioeconômica, política e cultural (Tambellini; Schütz, 2009). Já na determinação social da saúde, podemos pensar sobre a presença de circunstâncias ou condições que vão além da possibilidade de escolha dos indivíduos, sendo estas de natureza física ou ambiental, vivenciadas segundo a sua posição social (Fleury-Teixeira, 2009), não implicando, no entanto, de forma determinante para todos os indivíduos, mesmo em situação de vulnerabilidade e de adoecimento.

A determinação social da saúde trata de uma linha de pensamento que considera a coletividade com toda a sua abrangência e o caráter histórico-social do processo saúde-doença, sem colocar em foco dados epidemiológicos individuais, encontrando relação entre o biológico e o social. Na concepção dos DSS a desigualdade econômica, caracterizada pela posição, que o indivíduo ocupa na estratificação social, podendo determinar a desigualdade de acesso aos fatores de boa ou má saúde, determinando também a condição de saúde do indivíduo ampliando as iniquidades. Deste modo, combater as desigualdades seria suficiente para melhorar os níveis de saúde, mas para que isso aconteça faz-se necessário também o desenvolvimento das políticas intersectoriais, que incluem economia, emprego, renda, moradia, educação, etc., garantindo assim a participação e empoderamento das populações, para que haja possibilidades de uma transformação social. Portanto, essa revalorização dos indivíduos sugere que estes estão implicados como sujeitos de suas ações, implicados também nas estruturas sociais (Fleury-Teixeira, 2009),

A partir desse debate podemos refletir sobre o fenômeno do adoecimento, tendo que na maioria das doenças como na hanseníase, por exemplo, a determinação biológica refere-se a presença de um agente causador, no caso o bacilo de Hansen, porém essa relação não ocorre de forma linear, como causa e efeito, mas sim relacionada a vários aspectos de ordem física, cultural, psíquica, social. Assim como o processo de tratamento e cura também está envolvido em todos esses fatores externos ao indivíduo, perpassando inclusive pelo condicionante da existência ou não de políticas públicas efetivas no controle e tratamento da doença. Logo, a determinação social com sua perspectiva mais complexa e dialética da realidade com reflexões

acerca da equidade e integralidade na saúde, articulando saúde-doença à iniquidade social bem como a resposta pública à essas problemáticas.

A determinação social age como um condicionante do processo, mas não como um determinante trazendo também a definição de pobreza e vulnerabilidade social, que pode ser, vinculada ou não a pobreza. Segundo Rocha (2006, p. 13) a pobreza é definida da seguinte forma:

[...] remete à ausência do atendimento de necessidades básicas, que são compreendidas desde questões vinculadas à sobrevivência e, portanto, ao não atendimento do mínimo vital, traduzido pela alimentação (pobreza absoluta), até o não atendimento de necessidades não satisfeitas em função do modo de vida predominante na sociedade em análise (pobreza relativa). Portanto, pobres são aqueles com renda se situando abaixo do valor estabelecido como linha de pobreza, incapazes, portanto, de atender ao conjunto de necessidades consideradas mínimas naquela sociedade. Indigentes, um subconjunto dos pobres, são aqueles cuja renda é inferior à necessária para atender apenas as necessidades nutricionais.

A vulnerabilidade social tem a ver com a ideia de risco, que se associado a contextos de pobreza, nos permitem refletir sobre os riscos vivenciados pelos indivíduos nesta situação social. Por risco entendemos uma variedade de situações, dentre essas: riscos naturais, de saúde, relacionados a ciclo de vida, sociais, econômicos, ambientais e políticos. Assim, quanto mais riscos maior a vulnerabilidade social, promovendo o surgimento das doenças e dificultando seu tratamento como no caso da hanseníase, onde esses riscos são ampliados pela presença de valores e hábitos que prejudicam ainda mais o diagnóstico e tratamento, favorecendo infecções e propagação da doença devido a precariedade da higiene corporal e ambiental por exemplo, bem como a procura por serviços de saúde apenas quando a doença já está agravada (Bronzo, 2009).

A vulnerabilidade social:

Refere-se à maior ou menor capacidade de controlar as forças que afetam seu bem-estar, ou seja, a posse ou controle de ativos que constituem os recursos requeridos para o aproveitamento das oportunidades propiciadas pelo Estado, mercado ou sociedade. Estes ativos estariam assim ordenados: (i) 'físicos', que envolveriam todos os meios essenciais para a busca de bem-estar. Estes poderiam ainda ser divididos em [...] (terra, animais, máquinas, moradia, bens duráveis relevantes para a reprodução social); ou [...] envolvendo poupança e crédito, além de formas de seguro e proteção; (ii) 'humanos', que incluiriam o trabalho como ativo principal e o valor agregado ao mesmo pelos investimentos em saúde e educação, os quais implicariam em maior ou menor capacidade física para o trabalho, qualificação etc.; (iii) 'sociais', que incluiriam as redes de reciprocidade, confiança, contatos e acesso à informação. Assim, a condição de vulnerabilidade deveria considerar a situação das pessoas a partir dos seguintes elementos: a inserção e estabilidade no mercado de trabalho; [...] o grau de regularidade e de qualidade de acesso aos serviços públicos ou outras formas de proteção social (Brasil, 2007, p. 14-15).

Diante dessas definições pode-se inferir que a presença das desigualdades sociais está diretamente ligada ao acesso à serviços públicos, onde esse acesso pode ser a diferença entre reproduzir tais desigualdades ou minimizá-las com sua efetivação. No caso da hanseníase em específico o debate da determinação social é extremamente importante pois o acesso não apenas ao serviço de saúde, mas à educação, assistência social e a inserção no mercado de trabalho são essenciais para o tratamento e cura da doença.

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que se interessa pela aplicação, utilização e consequências práticas do conhecimento, buscando solucionar os mais diversos problemas, individuais ou coletivos, realizando uma ação concreta a partir da operacionalização dos resultados do seu trabalho (Gil, 2019; Marconi; Lakatos, 2017).

De acordo com Minayo (2010), a pesquisa qualitativa possui como foco a apreensão do universo microssocial e o aprofundamento dos fenômenos humanos, contemplando, para tanto, uma contribuição universal à ciência.

Para aprofundarmos no nosso objeto de pesquisa, utilizamos o estudo de caso, uma modalidade de pesquisa bastante utilizada nas ciências sociais, e que consiste em um estudo aprofundado e detalhado de um ou poucos objetos dentro do seu contexto real (Gil, 2019). Este método foi escolhido, especialmente, por seus propósitos se adequarem à realidade que encontramos no nosso objeto de pesquisa, considerando que o estudo de caso possibilita:

explorar situações da vida real cujos limites não estão claramente definidos; preservar o caráter unitário do objeto estudado; descrever a situação do contexto em que está sendo feita determinada investigação; formular hipóteses ou desenvolver teorias; e explicar as variáveis causais de determinado fenômeno em situações muito complexas que não possibilitam a utilização de levantamentos e experimentos (Gil, 2019).

Os estudos de casos podem ser classificados como explanatórios e descritivo (Yin, 2001). Deste modo, podemos explicar o quê e como aconteceu o processo de “reintegração social” pós isolamento compulsório, trazendo elementos a partir das vivências de sujeitos, que experienciaram o fenômeno, bem como outros materiais documentais que tratam deste objeto, para uma análise aprofundada das narrativas com o objetivo de apresentar considerações mais aproximadas possíveis desta realidade.

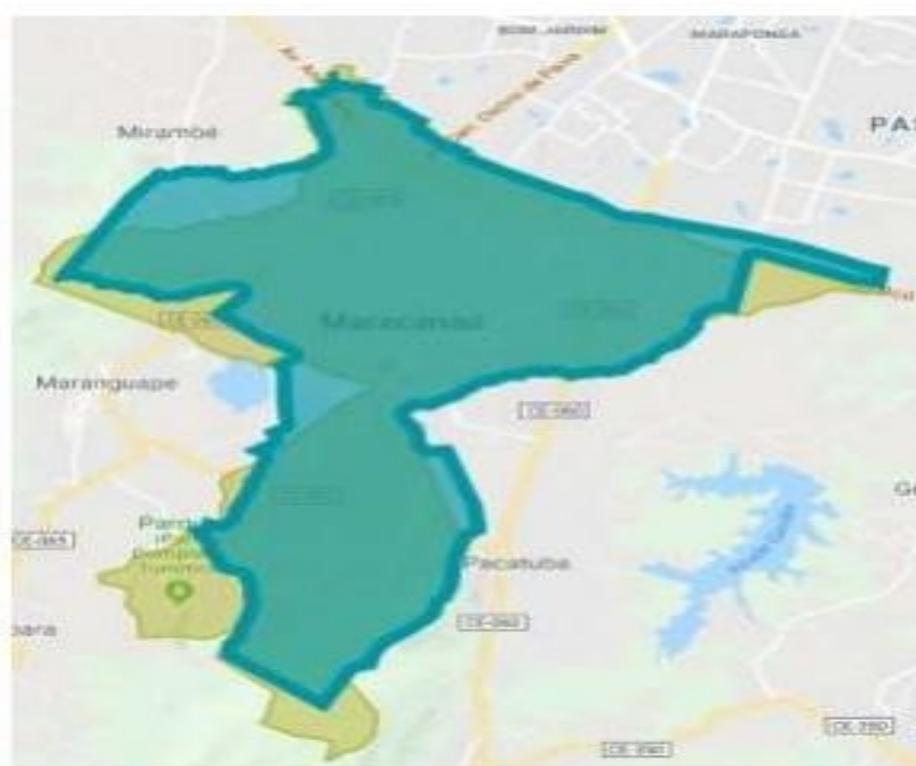
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Esse estudo foi realizado no território Antônio Justa, comunidade que se formou a partir da antiga Colônia de Isolamento para Hanseníase, em Maracanaú-Ce, fundada em 1942

e consolidada como bairro em 2003 (após um longo processo de ocupação, mais fortemente ocorrido a partir dos anos 1990). Os bairros adjacentes, Altos da Mangueira e Jereissati, concentram nessa localidade parte dos egressos do isolamento compulsório devido a proximidade com o território da ex-colônia.

O município de Maracanaú está situado na região metropolitana de Fortaleza, a 20km da capital cearense, fazendo fronteira com os municípios: Fortaleza, Maranguape e Pacatuba. Emancipado no dia 04 de julho de 1983 do município de Maranguape, é um município jovem com apenas 40 anos de emancipação. Possui 105,071 Km² de extensão territorial (IBGE, 2021), sendo recentemente alterada pela Lei Estadual nº 16.821/2019, que atualizou os limites municipais do Estado do Ceará (Ceará, 2021).

Figura 9: Mapa de Maracanaú antes e depois da atualização territorial da Lei Estadual nº 16.821/2019



Fonte: Diagnóstico socioterritorial de Maracanaú, 2021

O município de Maracanaú concentra um importante pólo industrial, o que lhe garante o segundo maior PIB *per capita* do Estado do Ceará (R\$ 46.240,54). Portanto, é uma cidade com grande produção de riquezas, impulsionada pelo comércio diversificado (Maracanaú, 2012; IBGE, 2018). Contraditoriamente, o município também é permeado pela desigualdade social e apresenta um quadro de vulnerabilidade social, não condizente com suas condições econômicas (Ceará, 2021).

No setor saúde, Maracanaú integra a rede regionalizada e hierarquizada do Sistema Único de Saúde, estando localizado na Região de Saúde de Fortaleza, integrando a Área Descentralizadas de Saúde (ADS) de Maracanaú, do Estado do Ceará, configurando-se como Pólo Assistencial para os serviços de média complexidade (Ceará, 2021).

Em 2020, a estimativa populacional de Maracanaú era de 229.458 habitantes, representando o quarto município mais populoso do Estado do Ceará e o segundo município com maior densidade demográfica de 2.183,84 hab/km² (Ipece, 2022). Além da sua grandeza populacional e territorial, que inclui uma infinidade de vantagens ambientais e econômicas, Maracanaú também é rico em cultura e experiências pois aqui se encontram os marcos de importantes fatos históricos de relevância para o Estado como a própria Colônia Antônio Justa, a Casa de Rodolfo Teófilo e a reserva indígena dos povos Pitaguarys (Maracanaú, 2020).

Dados do perfil das famílias inscritas no Cadastro Único da Assistência Social (CADSUAS) de Maracanaú em 2020 mostram que existem 40.559 famílias cadastradas nesta base de dados, o que representa 108.876 pessoas, 47,44% dos maracanauenses em proporção à população estimada para o período. Ou seja, quase metade da população tem como renda familiar declarada com menos de 3 salários mínimos, equivalente a meio salário mínimo *per capita*, o que a torna habilitada para se inserir em programas sociais do Governo. Afunilando as informações do CADSUAS, apenas para o território em que a Colônia está inserida, através dos dados de inscritos no CRAS Antônio Justa, que acompanha famílias da Colônia e mais três bairros adjacentes, temos 2.376 famílias cadastradas, o que representa 6.531 pessoas, vivendo com renda per capita de 240,23 reais. Dessas 2.376 famílias cadastradas, ainda temos o dado de que 1281 são consideradas como famílias vivendo em extrema pobreza⁹ (Maracanaú, 2020).

A escolha do campo de pesquisa deveu-se devido à localização da ex-colônia e todo seu processo histórico de luta e resistência das pessoas acometidas pela hanseníase, enquanto referência importante para o Estado do Ceará, além de ter um cenário diversificado de oferta de serviços municipais e consequente maior amplitude das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Antônio Justa, nesse contexto, configura um território historicamente antigo, porém novo quando se trata de reconhecimento enquanto bairro. Tendo sido incluído no Plano Diretor de Maracanaú apenas em 2003, quando passou a se chamar Parque Antônio Justa e a, finalmente, receber uma maior atenção do município.

⁹ Em 2022, o Governo Bolsonaro reajustou os valores mínimos que classificam uma família em condição de pobreza e extrema pobreza devido a mudança do benefício Bolsa Família para Auxílio Brasil. A partir de então as Famílias com renda per capita de até R\$ 100 passaram a ser consideradas em situação de extrema pobreza, enquanto aquelas com renda per capita até R\$ 200 foram consideradas em condição de pobreza. No Bolsa Família, esses valores eram, respectivamente, de R\$ 89 e R\$ 178 por pessoa (MDS, 2022).

Segundo Silva (2016), essa inclusão do território nos planejamentos público só foi interessar ao governo local devido à dois importantes contextos:

1. A luta do movimento social Morhan de Maracanaú e de algumas lideranças individuais através de mobilizações, articulações e cobranças para melhorias e acesso à direitos básicos daquela comunidade em crescimento que mesclava tanto moradores antigos (egressos do isolamento compulsório, antigos funcionários e familiares de ambos) e novos ocupantes (esses em grande maioria sem nenhuma relação com a história da colônia mas em extrema vulnerabilidade e em busca de moradia);
2. Ao crescimento do município em constante ascensão econômica e consequentemente habitacional, deixando de ser cidade dormitório para se desenvolver localmente e com isso o crescimento habitacional e comercial, o que atraiu bastante olhares para as terras ainda devolutas, pertencentes ao território da colônia que em 1994, conforme o documento Projeto Ajusta, media 160 hectares.

Por pressão e por interesses, a Colônia passou a ser um território visto pela administração pública como promissor e passou a receber investimentos mínimos como as demais periferias do município. Com o tempo e o crescimento do bairro, a história do isolamento compulsório foi dando lugar a outros tipos de segregação social e hoje a comunidade é marcada pela violência e pela pobreza, embora haja parte do território ocupado por grandes empreendimentos, como o Parque Aquático Cave Park, fazendas, aras de equitação, condomínios residenciais, e outras construções que se aproveitaram das terras devolutas para acumular capital, além da especulação imobiliária. (observação participante)

Em contraste com os empreendimentos capitalistas que estão ocupando o território temos, também, um gigante monumento que pode ser visto desde a ponte da ex-Colônia, muito embora se localize no bairro vizinho, o aterro sanitário, que hoje possui uma altura que pode facilmente ser confundido com mais uma das serras de pacatuba. Porém, é desse aterro sanitário, que na verdade é um imenso lixão a céu aberto, de onde retiram o sustento a maior parte das famílias que vivem na ex-Colônia hoje. A coleta de materiais recicláveis acaba se tornando uma alternativa de trabalho em um território onde grande parte da população não consegue concluir o nível médio. De acordo com o Diagnóstico Socioterritorial de 2022, das 6.531 pessoas cadastradas, apenas 1.529 concluíram o ensino médio, 227 pararam no ensino fundamental e apenas 1230 têm acesso ao trabalho formal (Maracanaú, 2021).

Fica evidente que a ex-Colônia, antes espaço de assistência a saúde do Estado, após

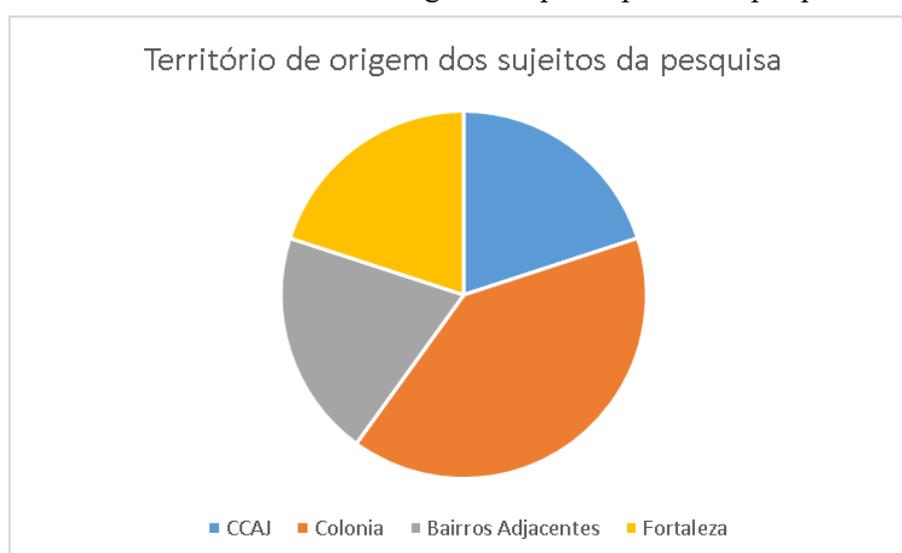
a desospitalização se transformou em uma grande ocupação cheia de questões sociais que precisam urgentemente de um olhar do poder público e também da sociedade civil organizada para que sejam alcançadas melhores condições de vida e humanidade para as famílias que hoje ocupam o território histórico.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa 12 pessoas, sendo 10 egressos da Colônia e 2 trabalhadores. Os participantes tem idade entre 60 e 82 anos, sendo 06 homens e 06 mulheres. Foram convidados para contribuir com esta pesquisa 10 pessoas egressas do isolamento compulsório para hanseníase, provenientes da antiga Colônia Antônio Justa, que estiveram internadas até 1986, residentes na colônia ou bairros adjacentes do Município de Maracanaú. Porém, durante a realização das entrevistas, houve a necessidade de ouvir também pessoas que saíram das proximidades da ex-Colônia e desenvolveram suas vidas em outros territórios.

Deste modo, foram entrevistadas 10 egressos, sendo 02 ainda internos no Centro de Convivência Antônio Justa (aqueles que não conseguiram ser desospitalizados ou que saíram e retornaram por alguma questão social), 04 egressos que residem no bairro Antônio Justa, ou seja, foram desospitalizados mas continuam vivendo dentro do território, 02 egressos que vivem em bairros adjacentes (Alto da Mangueira e Jereissati I) e 02 egressos que vivem em Fortaleza (Canindezinho), podendo ser representado no gráfico 5.

Gráfico 5: Território de origem dos participantes da pesquisa



Fonte: autoria própria

A seleção dos sujeitos se deu de forma intencional durante a imersão no campo do estudo acima citado. Para Minayo (2010), uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo. Por esse motivo, buscamos a maior diversidade possível na escolha das amostras para que seja garantida a representatividade de gênero, condição social e outras possibilidades que forem encontradas, considerando ainda que não são muitos os egressos que ainda residem no território.

Porém, vale destacar aqui que para alguns foi um momento bastante delicado devido às feridas emocionais que cada um carrega pela sua história de vida e relembrar a experiência do isolamento compulsório foi para todos, sem exceção um gatilho de resgate de emoções dolorosas, o que pode ser percebido quando, em vários momentos da conversa, o entrevistado se emocionava.

É importante destacar também que a pesquisadora em campo conhecia todos os entrevistados e que possuía com eles alguma relação de afeto, seja por já ter prestado cuidados ou por conhecê-los devido ao envolvimento político social com o bairro, de modo que foi perceptível que favoreceu bastante a entrega de informações durante a entrevista devido ao laço de confiança pré-estabelecido. As entrevistas foram realizadas em sua maioria na própria casa dos sujeitos, propiciando um ambiente mais intimista e seguro.

Quanto ao número de casos, consideramos 10 um número bastante satisfatório já que as histórias de vida apesar de muito diversas nos apresentaram respostas semelhantes às questões que foram apresentadas. Considerando Yin (2001), o importante é buscar casos que representem de fato o fenômeno e estruturar o estudo para atingir os objetivos pretendidos. Porém, além dos 10 sujeitos entrevistados, sentimos a necessidade de entrevistar também um funcionário do Estado e uma das representantes das Irmãs Cappuchinhas, para que pudessemos compreender um pouco da visão do Estado em contraponto aos discursos dos egressos, o que certamente enriqueceu ainda mais esta pesquisa.

Através de pesquisa conseguimos localizar 22 egressos, dos quais poderíamos ter acesso; usamos como critério de escolha o aceite ao convite feito pela pesquisadora, felizmente todos os sujeitos aceitaram participar da pesquisa. Porém, vale destacar aqui que para alguns foi um momento bastante delicado devido às feridas emocionais que cada um carrega pela sua história de vida e relembrar a experiência do isolamento compulsório foi para todos, sem exceção um gatilho de resgate de emoções dolorosas, o que pode ser percebido quando, em vários momentos da conversa, o entrevistado se emocionava.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critério de inclusão escolhemos pessoas acometidas pela hanseníase que residiram na ex-colônia Antônio Justa até 1986 (período até onde se considera o isolamento compulsório) e trabalhadores da ex-colônia que atuaram no mesmo período; e pessoas com capacidade cognitiva/neurológica, em condições de responderem o questionário. Esta foi a amostra que conseguimos pesquisar, considerando-as representantes de fato do fenômeno estudado e capazes de fornecer-nos os elementos necessários para verificar as proposições e responder às questões de pesquisa (Yin, 2001).

Não houve critério de exclusão considerando que todos os entrevistados, estando no perfil desejado conforme descrito acima, receberam e aceitaram o convite para participar desta pesquisa.

4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A pesquisa de campo foi realizada em dois períodos diferentes, parte das entrevistas foram realizadas em 2022 e o restante entre fevereiro e março de 2023. Durante o período, o cenário pandêmico da COVID-19 havia sido controlado e as medidas de segurança flexibilizadas. Isso contribuiu para que as visitas pudessem ser realizadas com segurança já que os sujeitos são idosos. A vacina contra COVID também colaborou para proteção dos idosos, ainda assim foi feito o uso de máscara durante as visitas, foi respeitado o distanciamento assim como o uso de álcool gel por parte da pesquisadora.

As visitas foram realizadas em horários pré agendados por contato telefônico ou por uma visita rápida quando o sujeito não possuía contato telefônico. Em sua maioria no período da tarde. Não houve nenhuma dificuldade no agendamento ou na realização das visitas e em alguns casos a entrevista foi realizada logo no primeiro momento por convite do próprio sujeito.

Foram utilizados além do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para autorização do uso das informações e imagens, um roteiro semiestruturado, com questões norteadoras a fim de obter dados qualitativos, instrumento principal da pesquisa, mas também foi realizado um questionário para que fosse possível identificar o perfil socioeconômico destes sujeitos (APÊNDICE B). Também foram utilizadas fotografias, cedidas pelos sujeitos e diário de campo com as percepções sobre os entrevistados,

condições de vida e análise social das condições socioeconômicas dos participantes.

Foram solicitados também alguns dados importantes à Secretaria da Saúde e da Assistência Social de Maracanaú, além da pesquisa por relatórios consolidados e diagnóstico socio territorial que foram importantes na contextualização das análises da pesquisa.

Os conteúdos foram desdobrados, com base na narrativa feita pelo entrevistado, em diálogo com o objeto da pesquisa, deixando-os livres para falar até que esgotaram as histórias, no entanto sempre sendo direcionados para o tema da pesquisa. O critério de saturação de dados foi adotado em virtude da recorrência de informações nas narrativas, embora as entrevistas tenham sido bastante enriquecedoras do ponto de vista da história de vida dessas pessoas. Por critério de saturação entende-se a constatação do momento de interromper a captação de informações pertinentes à discussão de uma determinada categoria dentro de uma investigação qualitativa sociológica ou ainda o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu entender a lógica interna do grupo ou da coletividade estudada (Minayo, 2010).

As entrevistas foram gravadas com celular e transcritas por meio do aplicativo *Transkriptor*, e em seguida analisadas à luz do referencial teórico, que embasa toda esta pesquisa. As dúvidas relacionadas à doença, tratamento e outras que surgiram durante a entrevista foram esclarecidas ao final de cada entrevista. Ao final das entrevistas foram realizadas algumas fotografias com a autorização dos sujeitos, que poderão fazer parte de um catálogo que será anexo à essa dissertação como produto desta pesquisa.

4.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Para tratamento e desvelamento dos dados, utilizamos a “Análise Temática, que tem como objetivo descobrir os núcleos de sentido que compõem um discurso” (Minayo, 2010, p. 316). Seguiremos três etapas proposta por Minayo (2010):

- 1- Leitura flutuante do corpo empírico, procedendo a Pré-Análise que consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e objetivos iniciais da pesquisa;
- 2- Exploração do material em busca das temáticas, que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado;
- 3- Interpretação dos dados através seleção das falas mais relevantes, não utilizando inferências estatísticas e sim uma variante que valoriza o significado do enunciado denominado análise da enunciação.

4.7 ASPETOS ÉTICOS

Este projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética, conforme preconiza a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466 de 12 dezembro de 2012 que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos, obtendo autorização mediante CAAE: 56090022.8.0000.8027.

O processo de apreensão dos dados ocorreu após esclarecimentos dos objetivos da pesquisa, garantido o sigilo e anonimato dos sujeitos, bem como a informação dos benefícios esperados, respeitando os valores sociais, culturais, éticos, morais, religiosos, hábitos e costumes das comunidades e assegurando o direito de desistir da pesquisa sem qualquer prejuízo para o sujeito participante.

As entrevistas foram gravadas e transcritas posteriormente. O TCLE constou de duas vias, uma do pesquisador e outra para os participantes da pesquisa, assinado por todos. As dúvidas que surgiram durante a coleta de dados foram esclarecidas ao final de cada entrevista.

Foi respeitado os cuidados conforme protocolos sanitários para a não infecção dos envolvidos na pesquisa por COVID-19 conforme orientações:

Benefícios: contribuirá para a organização dos serviços de atenção as pessoas acometidas pela hanseníase a partir das suas necessidades.

Riscos: aspectos psicossociais (despertar ansiedade, medo, lembranças do vivido, choro, preocupação com o efeito que suas respostas poderão desencadear gerar durante a entrevista). Caso necessário, será garantido o seu acesso ao atendimento conforme sua necessidade.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Para identificar os participantes da pesquisa utilizamos codinomes, a fim de preservar suas identidades. Foram escolhidos nomes de pássaros comuns no cerrado para representá-los, inspiração que surgiu durante a realização das entrevistas quando um dos entrevistados usou a analogia do pássaro engaiolado para descrever suas experiências no isolamento compulsório.

1. Sabiá - Sujeito masculino, 71 anos, branco, casado com uma ex interna também egressa do isolamento compulsório, porém estão separados e vive atualmente com uma companheira em uma casa ocupada no bairro Antônio Justa. Possui o ensino fundamental incompleto. Como profissão, atuou como ajudante de soldado dentro da Colônia na época do isolamento. Foi internado na Colônia Antônio Justa em 1969, com 17 anos de idade, e, lá, permaneceu por 20 anos até receber alta, após três tentativas. Antes da internação residia em Fortaleza (Bairro Pio XII). Não demonstrou dificuldade ou tristeza em falar sobre seu passado na Colônia; no entanto, pareceu se entristecer ao falar sobre sua atual situação de saúde. Alcoolista crônico, parou de consumir álcool recentemente, após uma internação por pancreatite que o deixou no hospital por dois meses. O entrevistado não possui sequelas da doença. Também não possui vínculos com a família ascendente. Com a família que construiu dentro da Colônia teve dois filhos, um deles faleceu no Educandário Eunice Weaver.

2. Canário -Sujeito masculino, 73 anos, pardo, viúvo, casou-se na Colônia com uma ex-interna, mora atualmente em uma casa no bairro Jereissati I, ao lado da casa da filha e do genro, comprada com dinheiro proveniente da indenização pelo isolamento que viveu. Possui o ensino fundamental incompleto. Foi internado na Colônia em 1970, onde trabalhou como enfermeiro durante o período que esteve isolado. Recebeu alta em 1993. Anteriormente morou na Aldeota, Fortaleza. Conta que, antes dele, o pai e mais dois irmãos também foram acometidos pela doença e internados na Colônia. Visita o Centro de Convivência todos os sábados para almoçar com o amigo, outro interno. Durante a semana faz as refeições no restaurante popular do município. Não apresenta sequelas físicas da hanseníase. Ao falar sobre o período da internação, desabafa sobre a dor da perda de todas as relações afetivas que possuía:

amigos, trabalho, família que era composta por 12 irmãos. Deixa transparecer também um certo pesar sobre a solidão que vive atualmente, mesmo ainda tendo algum suporte da filha.

3. Cancão - Sujeito masculino, branco, 60 anos, casado, mora atualmente em uma casa ocupada no bairro Antônio Justa e tem uma filha. Possui o ensino fundamental incompleto. Possui deficiência física (pé torto congênito esquerdo) e sequelas da hanseníase (infiltrações e reabsorção de dedos com amputações dos pés e das mãos). Não possui profissão. Foi internado na Colônia em 1984 e recebeu alta em 1997. Alcoolista crônico, em duas tentativas não foi possível encontrá-lo sóbrio para a entrevista. Na terceira tentativa não estava embreagado, mas havia consumido álcool. Com autorização dele e da esposa, finalmente conseguimos realizar a entrevista de forma exitosa. Percebo escoriações recentes no joelho devido a queda por embreaguez. Faz uso de muletas, mas usa uma bicicleta para se locomover pelo bairro. A companheira possui transtorno mental com *déficit* cognitivo. A casa limpa e organizada chama a atenção e descubro que todo o serviço doméstico é realizado por ele. Durante a conversa ele chora ao falar da família. A infância sofrida ainda machuca, perdeu os pais muito jovem e logo se sentiu desamparado. A voz embarga também ao falar da irmã, única familiar viva, também interna de outra Colônia, em Antônio Diogo, no Município de Redenção, no Ceará. Nos relatos fica claro que sua vida melhorou bastante após a indenização pelo isolamento, porém o alcoolismo entrega que toda a dor já vivida não foi superada.

4. Periquito - Sujeito masculino, 77 anos, branco, solteiro, possui o nível fundamental completo. Morador do CCAJ, se internou em 1985, recebeu alta em 1987 e foi internado novamente em 1993, por questões sociais. Proveniente do bairro Barra do Ceará, em Fortaleza. Não possui sequelas físicas da hanseníase, mas no momento encontra-se com um ferimento no membro inferior esquerdo, e apresenta perda de sensibilidade nas extremidades. Diagnosticado com depressão há alguns anos, porém recusa tratamento. Alcoolista, faz uso e abuso de álcool por períodos (quando está mais deprimido) e também faz pausas longas no consumo. No momento, não está consumindo álcool. Perdeu o contato com os familiares desde a sua internação e se queixa bastante do abandono da família. Não recebe visitas, além dos companheiros de internação. Possui uma casa simples no bairro Antônio Justa, lugar para onde vai todos os dias, interage com os vizinhos e depois retorna para o CCAJ. Relata sua história carregado de mágoa, deitado na sua cama de solteiro, no quarto com poucos móveis e alguns objetos, fotografias de suas “namoradas” e um balde com facas de mesa afiadas, dos quais ele não se separa quando sai para dar umas voltas no bairro. Na primeira tentativa de conversa não

conseguimos realizar a entrevista, pois se emocionou com as perguntas e não conseguiu mais falar, o que nos deixou preocupados com a possibilidade de ter despertado um gatilho para o entrevistado que pudesse piorar sua saúde mental. Na segunda tentativa, escolhemos o momento mais oportuno, em que estivesse mais aberto ao diálogo e, com uma forma diferente de abordagem, foi possível realizar a entrevista sem causar desconforto ao entrevistado.

5. Papagaio - Sujeito masculino, branco, 66 anos, casado com uma ex interna, também egressa do isolamento e que também foi entrevistada. Não teve filhos e esse parece ser um assunto delicado. Possui ensino fundamental incompleto. Internou-se em 1973 e recebeu alta em 1977. Não possui sequelas físicas da hanseníase. Antes da internação morava em Teresina, Piauí, e foi internado com a mãe e mais três irmãos, todos acometidos pela doença. Trabalhou como metalúrgico e fiandeiro na indústria têxtil, foi afastado do trabalho em 1990 (quando contraiu a hanseníase pela segunda vez) e aposentado por invalidez, mesmo sem ter nenhuma deficiência ou impedimento para o trabalho. Após o tratamento, teve uma recidiva da doença em 2005. Mora no bairro Canindezinho, em Fortaleza, desde que saiu da Colônia. Ao contar um pouco da sua história, se emocionou. Possui uma situação econômica estável em comparação aos demais entrevistados, porém ele e a esposa, ambos indenizados pelo Estado devido o isolamento compulsório, vivem sozinhos e percebo em suas falas a tristeza por não terem conseguido ter filhos.

6. Beija-flor - Sujeito feminino, 57 anos, parda, casada com egresso, porém vivendo em casas separadas. Ensino fundamental incompleto, dona de casa. Antes do diagnóstico morava em Pré Alto, em Jijoca, Jericoacoara. Foi internada em 1983, alguns meses depois da internação do seu pai, também acometido pela doença. Casou-se na Colônia ainda bem jovem e teve um casamento abusivo, com violência e alcoolismo. Se tornou alcoolista e conta que bebia por dias seguidos, sem pausa, ocasião em que desenvolveu ferimentos e sequelas. Possui mãos e pés em garra, pé caído e uma ferida hansênica de mais de 10 anos no membro inferior direito que cicatriza e reabre. Atualmente, reside em uma casa alugada de uma vila simples no bairro Alto da Mangueira, Maracanaú, bem parecida com os antigos pavilhões da Colônia. Na mesma vila mora, também, seu ex-marido. Durante a entrevista estava presente uma vizinha que já se encontrava no local.

7. Graúna - Sujeito feminino, 74 anos, negra, viúva, também casada com um ex interno da Colônia, reside em uma casa ocupada no bairro Antônio Justa. Teve dois filhos que

foram enviados para o Educandário Eunice Wever, o primogênito faleceu com 07 meses de vida, aos cuidados do Educandário, fato até hoje não superado pela entrevistada. Foi internada aos 22 anos, em 1971 e saiu da Colônia em 1976, sem a alta, para resgatar seu segundo filho do Educandário, temendo perdê-lo como aconteceu com o primeiro. Posteriormente, conseguiu sua alta assinada. Dentre todos os relatos foi um dos mais impactantes. Como a maioria dos entrevistados, ela também se emocionou durante alguns momentos ao relembrar do seu passado. A entrevistada traz uma narrativa de muito sofrimento que vem bem antes de adquirir a doença. Em um contexto de pobreza, o estigma que sofreu e o casamento que depois se tornou abusivo marcaram bastante a vida dela, tendo experienciado um quadro grave de depressão. A entrevistada também relatou uma recidiva de hanseníase alguns anos após sua alta, não consegue informar o período. Após a morte do seu marido, também interno da Colônia, ela parece ter conquistado uma vida mais tranquila. Viveu o isolamento compulsório antes mesmo de se internar na Colônia, quando foi isolada dentro da casa em que morava, com uma família que a acolheu após a morte de seus pais, sendo deixada dentro de uma dispensa por uma semana, após obter o diagnóstico de hanseníase, até conseguir sua internação na Colônia. Ao partir, viu seus pertences e sua cama serem postos para fora da casa para serem levados pelo carro do lixo. Mesmo sem nenhuma sequela, relatou sofrer estigma ao visitar seus parentes e as pessoas que a criaram, perdeu totalmente o vínculo após compreender que aquelas pessoas não a queriam de volta. Hoje, ela mora perto dos filhos e netos, e conta que tem se dedicado aos estudos, realizando vários cursos pela *internet*.

8. Pardal - Sujeito feminino, 67 anos, branca, casada com um ex egresso do isolamento compulsório que também participou da pesquisa. Dona de casa, com nível médio completo, atualmente reside no bairro Canindezinho, em Fortaleza. Foi internada aos 16 anos, em 1970, recebeu alta em 1976. Não teve filhos. Durante o período da sua internação, sua mãe também apresentou o sintomas, mas não chegou a ser internada. Não possui sequelas físicas da doença. Vivia em um contexto de extrema pobreza antes da sua internação. Não teve filhos devido a infertilidade do marido. Hoje, vive economicamente confortável em comparação aos demais entrevistados. Inicialmente, parecia não estar disposta a se abrir para a conversa, mas, no decorrer da entrevista, se sentiu mais à vontade e pareceu estar envolvida em seu relato. Em determinado momento, ao relembrar o que viveu na Colônia, se emocionou. Ao sair da Colônia voltou para a escola para concluir o nível médio. Teve recidiva da doença alguns anos após sua alta, não consegue lembrar o período. Infelizmente, faleceu em julho deste ano (2023), vítima de um infarto fulminante.

9. Bem-te-vi - Sujeito feminino, 67 anos, negra, viúva, residente do Centro de Convivência Antônio Justa, sem escolaridade, trabalhou na Colônia como lavadeira. É alcoolista e fumante. Atualmente, consome álcool apenas aos fins de semana. Consome três carteiras de cigarro por dia. Possui sequelas da hanseníase como mãos e pés em garra, nariz infiltrado e amputação do membro inferior direito, e faz uso de cadeira de rodas. Contraiu a doença pela segunda vez em 2010 e tratou-se com a Poliquimioterapia. Teve uma filha antes da sua internação, que foi criada pela madrinha. Proveniente de Juazeiro do Norte, perdeu o contato com todos os familiares após a internação, inclusive com a filha. Possui uma casa na comunidade onde mora sua cuidadora e na qual visita nas manhãs de domingo. Cadeirante, sua rotina hoje é limitada ao centro de convivência e as visitas à casa da cuidadora.

10. Andorinha - Sujeito feminino, 82 anos, branca, reside em uma casa ocupada no bairro Antônio Justa, viúva de um ex-interno da Colônia. Possui ensino fundamental incompleto. Foi internada em 1954, com apenas 12 anos, junto com seu irmão mais novo, de 08 anos. Não se recorda de sua alta porque nunca saiu da Colônia. Vivia em uma das casas da Colônia, que eram destinadas aos casais na época do isolamento. Porém, com o avançar da idade, precisou ir morar com a família de sua cuidadora e também procuradora. Sua casa permanece fechada. Não possui vínculos familiares. Em 2022 foi acometida pela COVID-19 e passou por uma internação que a deixou ainda mais dependente de cuidados mais diretos, como banho, curativos, alimentação, e que, atualmente, são prestados pelo marido de sua cuidadora. Possui sequelas de hanseníase como mãos em garra, perda dos dedos dos membros inferiores, ferida hansênica que trata há anos com difícil cicatrização no membro inferior esquerdo e pé caído. Encontro-a com aparência descuidada. Traz um semblante triste, resignado, insatisfeita por conta do ferimento no pé, que sara e reabre ao longo dos anos e que a deixou em uma cadeira de rodas. Queixosa também de não ter mais a sua autonomia e viver “pelas mãos dos outros” como ela descreve. Sua rotina consiste em ver o movimento da rua da calçada da casa em que vive hoje e que construiu com a indenização para a sua cuidadora, que considera sua filha, enquanto sua casa permanece fechada e se deteriorando. Percebo um pouco de desorientação em sua fala. Talvez esteja vivendo um processo recente de perda de memória (Alzheimer?). Conta fatos de 20 anos atrás como se tivessem ocorrido há uma semana, como a morte do seu marido, e sente a dor do luto como se fosse recente, chora. Essa conversa também feita na calçada pode ter uma perspectiva de 20 anos atrás.

11. Garça - Sujeito de sexo masculino, 62 anos, fisioterapeuta. Atuou como fisioterapeuta e depois como diretor técnico da Colônia Antônio Justa na década de 1990. Foi um diretor atuante e presente, envolvido nos movimentos sociais de luta da pessoa atingida pela hanseníase. Possui uma sensibilidade e um olhar voltado para o paciente e seu bem-estar, o que pode ser percebido através da sua fala, bem como pela sua conduta durante a sua administração no Centro de Convivência Antônio Justa.

12. Coruja - Sujeito do sexo feminino, 62 anos, freira da congregação das Irmãs Capuchinhas. Atuou como auxiliar de enfermagem na Colônia de Antônio Diogo em 1988 e, posteriormente, em Antônio Justa, de 1989 até 1996. Saiu da Colônia um ano após a saída oficial da administração das freiras e chegada do Estado. Retornou em 2008 como auxiliar de enfermagem do Centro de Convivência Antônio Justa, após ter passado alguns anos em missão na África.

Além dos entrevistados acima, há informações importantes que foram registradas no diário de campo, pois os sujeitos envolvidos não aceitaram ser gravados por medo de serem implicados devido ao teor das informações que comprometem a gestão da Colônia e o Estado.

Também é importante destacar que a relação do entrevistador com os entrevistados envolve proximidade, afetividade e confiança pois é uma relação construída ao longo de décadas de convivência, cuidado e militância, considerando o contexto de ser moradora do bairro desde a infância, ser enteada de um ex interno, a sua atuação nos movimentos sociais de defesa dos direitos da pessoa atingida pela hanseníase, além de estar atuando como técnica em enfermagem no Centro de Convivência Antônio Justa há 16 anos.

Esse vínculo entre entrevistador e entrevistado foi avaliado neste caso como fator positivo, pois contribuiu para o acesso a informações e narrativas mais íntimas e profundas que talvez não tivessem sido acessadas se não houvesse essa relação preexistente entre entrevistador e entrevistado. As entrevistas, em alguns momentos, perdiam sua formalidade e se tornavam conversas longas de fim de tarde e esse processo foi bastante enriquecedor para a pesquisa pois gerava muitas informações importantes que não estavam previstas no roteiro.

Para análise das narrativas utilizamos a análise temática de Minayo (27), onde emergiram as categorias temáticas: diagnóstico e internação compulsória; origem-vida antes do diagnóstico; a internação compulsória; Colônia Antônio Justa – um sistema dentro do sistema; O retorno ao ninho – família e reinserção social; as sequelas do isolamento compulsório; acesso à saúde e outras políticas públicas nos dias atuais.

5.2 ANALISANDO AS NARRATIVAS POR MEIO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

A análise das narrativas adquiridas através das entrevistas dos 12 sujeitos acima descritos se deu através do método de Análise Temática. Para Minayo (2010) a análise temática é um dos métodos utilizados para analisar dados qualitativos e consiste na leitura de todos os dados coletados durante a pesquisa em busca de padrões e temas que possam contribuir para a reflexão do pesquisador, que neste caso, realiza um processo ativo de reflexão para compreensão dos dados (Minayo, 2010, p. 316).

Deste modo, seguiremos três etapas proposta por Minayo (2010):

- a) leitura flutuante do corpo empírico, procedendo a Pré-Análise que consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e objetivos iniciais da pesquisa;
- b) exploração do material em busca das temáticas que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado;
- c) interpretação dos dados através seleção das falas mais relevantes, não utilizando inferências estatísticas e sim uma variante que valoriza o significado do enunciado denominado análise da enunciação

Do *corpus* empírico emergiram as 07 categorias temáticas a seguir:

5.2.1 Categoria Temática 1 - Da descoberta à internação compulsória: um caminho sem volta

O isolamento compulsório enquanto política nacional de saúde perdurou de forma rigorosa, e a partir de 1930 com a institucionalização da Profilaxia da Lepra até meados 1950, tendo seu fim em 1962, através do Decreto nº 968 que encerrava a obrigatoriedade do isolamento das pessoas acometidas pela hanseníase. Posteriormente, este Decreto foi revogado, em 1976, consolidando uma nova política de saúde para a hanseníase, a Política de Controle Nacional Contra a “Lepra” (Portaria 165/1976) que recomendava tratamento ambulatorial e internações apenas para casos em caráter social. Recomendava também que os antigos hospitais colônia fossem transformados em serviços de saúde e de assistência social integrados ao serviços locais (Agrícola, 1960; Brasil, 1976; Opromolla; Laurenti, 2011; Souza-Araújo, 1956).

Apesar das determinações, as internações compulsórias continuaram ocorrendo e há registros espalhados por todas as colônias do Brasil. Em Antônio Justa, ao todo, foram

registradas 2.026 internações desde a sua fundação em 1942. No Livro de Registro de Internos do CCAJ consta que a primeira internação data de 27 de dezembro de 1942 e a última data de 1994, justificada como internação social.

Todas essas medidas de controle foram executadas ferindo direitos humanos das pessoas com hanseníase, uma vez que nos anos 1950, a transmissão da doença e as possibilidades de tratamento já eram conhecidas e o uso da sulfona apresentava boas taxas de cura possibilitando tratamentos ambulatoriais e/ou isolamentos domiciliares, como os que foram propostos para o controle da COVID-19. Essas medidas profiláticas resultaram na separação de milhares de famílias brasileiras e boa parte desses vínculos jamais foram recuperados, causando consequências psicossociais impossíveis de serem reparadas (Pereira, 2018).

Os sujeitos participantes desta pesquisa estiveram internados entre as décadas 1954 e 1989, todos eles poderiam ter sido poupados da violência do isolamento compulsório e perceber isso a partir dessa pesquisa torna a escuta das narrativas ainda mais dolorosa. Nesse período a hanseníase ainda era considerada uma doença com informações pouco disseminadas, pouco estudada e cheia de estigmas, pois ainda não havia cura e só se isolamento compulsório como medida de controle da doença. Neste período, as informações coletadas durante a pesquisa relatam o quanto a descoberta do diagnóstico poderia ser um momento de tensão familiar carregado de medo do desconhecido, do isolamento, da morte, das deformidades e principalmente pela obrigatória separação da família.

O desconhecimento da doença e o escasso acesso à saúde descentralizada, que era uma realidade na época, contribuíram tanto para disseminação da doença quanto para o avanço de sequelas graves e incapacitantes muito comuns nos egressos de hospitais colônias quando o tratamento não era eficaz e o diagnóstico era feito tardiamente, como podemos ver no relato abaixo:

Eu tinha dezessete anos. Eu me internei em 1969, nessa época já estava doente há uns seis ou sete anos [...]. Eu peguei mais ou menos com 10 anos, essa doença. Eu não sabia de nada e ninguém sabia se existia esse negócio. Só se já tivesse por dentro, pudesse informar a algumas pessoas e eu não sabia de nada disso (Sabiá).

Os sentimentos de medo e desesperança eram comuns e muito deles tornava-se deprimidos a ponto de cometerem suicídio. Não havia na época uma preocupação com o suporte psicológico desses pacientes recém diagnosticados. É nesse contexto que Viera (2006) faz referência a “morte social”. A morte social não apenas do sujeito para a sociedade, mas do

próprio sujeito enquanto ser social e participante de uma sociedade, assim o indivíduo também vive o luto da sua morte social e por vezes não é capaz de suportar a dor do isolamento daquilo que ele conhece como comunidade. Esse isolamento o afeta de tal forma que ele não se reconhece e não se conecta com a nova realidade, quando isso não é superado dentro da nova conjuntura em que vivem dentro da Colônia a vida perde o sentido. A sensação de morte, a perda da identidade e o medo do desconhecido são evidenciado nas falas abaixo:

[...] lembro como se fosse hoje. Meu irmão foi me deixar[...] no Antônio Diogo, fui logo pra lá. [...] Já vou morrer, vou logo pra lá. Depois foi que eu vim (//Para Antônio Justa). Mas eu primeiro fui pra lá [...] eu queria ir pra Maranhão [...] pra esquecer de tudo. Você se apavora [...]. Eu ficava isolado com aquele negócio, pensava muito, mas depois a pessoa começa a se acostumar com aquela coisa [...]. Muita gente quando chegou aqui, fazia era se suicidar (Canário).

Quando eu vim de lá pra cá, parou uma Kombi e eu preocupado: eita vou morrer lá, o pessoal dizia, ‘não dura seis meses’, pessoal dizia. Aí o que que eu fiz? Foi em poucos dias eu estava sentado naquele banco ali, o banco lá, a diretora quando eu cheguei aqui era irmã [...], quarenta anos atrás eu ainda me lembro porque a memória é boa, aí quarenta anos atrás eu sentado naquele banco, eu conversando com uma moça lá de fora, não conhecia nem ela, ela sentou-se perto de mim, com um pouco, lá vem, a irmã [...], viu ela sentada conversando comigo e disse assim: ‘moça sai de perto desse rapaz que a doença dele é contagiosa’. [...] Aí a moça foi e se levantou [...]. Eu logo com três dias que estava aqui, triste né, sentado, não conhecia ninguém né, aí aquele dia eu fiquei com um trauma né, fiquei com um trauma daquele negócio (Periquito).

[...] amizades com todo mundo, eu perdi tudo. Rapaz, deixe disso rapaz, quando você ficar bom você volta. Não, eu não volto mais pra lá não, que o pessoal não quer me ver mais. Aí só sei que com poucos dias, ele se suicidou-se, com uma corda lá [...] (Canário).

A gente se espanta [...] O finado [...] quando ele era vivo, ele veio dizer: - ‘olha meu filho, não se preocupe não viu, isso aqui não é bicho de sete cabeça, não. Com seis meses você vai pra sua casa [...]’. Mas, não era não, era só pra tirar a gente de tempo e tudo, porque podia a gente [...] às vezes num queria segurar, podia querer se suicidar [...] (Sabiá).

Outra importante informação confirmada através das contribuições dos sujeitos é a de que era comum mais de uma pessoa da mesma família adoecer, assim era possível que famílias inteiras viessem para as colônias como descrito no relato abaixo:

[...] eu morava em Teresina (Piauí) eu tinha 13 anos, aí foi descoberto que eu tinha [...], Mas não foi só eu. A minha mãe, duas irmãs e dois irmãos foram pra lá [...] para o Antônio Justa. [...]a gente veio junto, o governo do Piauí mandou nós vim, eu, minha mãe, dois irmão meu e duas irmãs. A família do Piauí foi muito conhecida lá dentro. Ficou lá em Teresina, cinco irmão meu e o meu pai. Depois que eu vim pra cá com 17 anos, foi no ano de 1973, [...] (Papagaio).

Abaixo podemos ver uma cópia de documento oficial do governo do Estado do Piauí, enviando metade de uma família para internação compulsória, em 1973, na Colônia

Antônio Justa no Ceará. Essas transferências entre estados eram comuns e faziam parte das estratégias de isolamento da família, na tentativa de manter os doentes o mais distante possível do núcleo familiar, com a justificativa de evitar a contaminação dos saudáveis.

CÓPIA

RELACÃO DE DOENTES DE LEPTA UNIDADE DA FEDERAÇÃO S.P. da Lepra MUNICÍPIO Teresina ANO 1973

NOME	F. CLIN	PAI	MÃE	IDADE	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
██████████	L	██████████	██████████	38	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.
██████████	L	██████████	██████████	18	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.
██████████	L	██████████	██████████	17	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.
██████████	L	██████████	██████████	16	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.
██████████	L	██████████	██████████	12	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.
██████████	L	██████████	██████████	8	Rua Fernando Noronha	CHR - I - ATD.

CONVENÇÕES: - Caso novo registrado - CHR. (Complementar com a forma clínica - L - "Lepromatosa"; D - "Diferença"; I - Indeterminado"; T - Tuberculóide). Nos casos novos registrados anotar, também, o modo de rastreamento e descobrimento (Atendimento da demanda - ATD; verificação de notificações ou denúncias - VD; investigações epidemiológicas - IE; exames de contatos - RC). Caso reexaminado - REX (anotar a data). Mudança de forma clínica (anotar a sigla correspondente à nova classificação e a data da anotação). Caso que passou a morar na área - EA (anotar a data e o novo endereço). Caso retirado da área - RA (Anotar a data e o novo endereço). Ataque do alto AD - (anotar a data). Óbito - O (Anotar a data).

Teresina, 13 / 11 / de 1973
(Localidade e data)

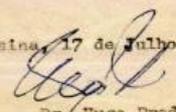


Dr. ██████████
(Assinatura do Responsável).
Chefe do S.P. da Lepra do Estado do Piauí.

Dr. Hugo Prado
DERMATOLOGIA - SÍLIS - ALERGIA DERMATOLÓGICA
CONSULTÓRIO: RUA L. DE MAIO, 3615 - FONE 3627
HORÁRIO DAS 14 AS 17:30 HORAS
C. P. F. 082003 - C. S. M. 106 - PI.
TERESINA - PIAUÍ

SITUAÇÃO ATUAL DE ENFERMOS DE HANSENÍASE DEPENDENTES
DO SR. FRANCISCO GERIANO DA SILVA

- 1 - ██████████ (37 anos), portadora de hanseníase L. Início do tratamento em 8/7/71, com Sulfonas. Atualmente em uso de Lampren 100mg ao dia, apresentando melhoras acentuadas.
- 2 - ██████████ (18 anos), portadora de Hanseníase L. Em tratamento há 4 anos, com Sulfonas, apresentando melhoras.
- 3 - ██████████ (17 anos), portador de Hanseníase I, há 5 meses. Em tratamento com Sulfonas, apresentando melhoras.
- 4 - ██████████ (16 anos), portador de Hanseníase L, há 4 anos. Em tratamento com Sulfonas, apresentando melhoras.
- 5 - ██████████ (12 anos), portador de Hanseníase L, há 12 meses. Em tratamento com Sulfonas.
- 6 - ██████████ (8 anos), Em 20/01/71, apresentava lesões de G I, tendo sido prescrito a medicação específica, a qual não foi usada. Em 1972, apresentava sinais de passagem para a forma L. Em tratamento, atualmente com Sulfonas.
- 7 - ██████████ (6 anos), Em observações e uso de Sulfonas por apresentar lesão hipocrômica suspeita.

Teresina, 17 de Julho de 1973

Dr. Hugo Prado.

a) Sub categoria: A vida antes do diagnóstico – Contexto social dos egressos antes da internação

A Colônia Antônio Justa recebia pacientes tanto de Fortaleza quanto da região metropolitana e interior, já que existiam apenas duas colônias no Ceará. Também recebia pacientes de outros estados quando havia alguma especificidade, como por exemplo o caso da família proveniente do Piauí, que precisou ser enviada para outro estado para separá-la do restante da família como medida de “proteção” dos membros sadios.

Eles não queriam que nós ficasse perto, quiseram que nós ficasse até mais longe. Ameaçava que ia levar nós mais pra longe pra tirar nós de perto dos irmãos, que não podia [...] Ficar distante pra meus cinco irmãos que ficaram lá em Teresina, né? Três irmãs e dois irmãos, mas fizeram. Tudo de menor. Aí quando a gente veio pra cá pra Maracanaú, aí foi que o meu pai lá, né? Ficou lá com esses cinco irmão meu aí levaram pra Parnaíba. De Teresina pra lá é longe. Aí lá tem a colônia tem o educandário. Aí lá meus irmãos ficaram no educandário, de lá . Disseram que não era pra trazer pra cá não, que senão ia ficar perto da gente e que ia querer ficar junto né? Ia sofrer sim. Nós ficamos numa casa, ajeitaram uma casa lá pra nós (Papagaio).

A hanseníase, fortemente associada à condições socioeconômicas, além das condições biológicas, está diretamente ligada aos determinantes sociais de saúde (Tambellini; Schütz, 2009, p. 374-375) e, quando avaliamos as origens dos egressos participantes desta pesquisa, podemos identificar um contexto de vulnerabilidade social marcado pela pobreza, fragilidade no acesso a saúde e a educação.

Aí eu fiquei nessa sequência aí e adoecendo e tudo e me vendo sem saber como era e depois comecei a ajudar meu pai que trabalhava numa horta [...] Meu passado foi sofrimento também. Passei muita dificuldade, mas depois que ele deixou de trabalhar devido o motivo de acidente, [...] fiquei nessa onda aí e foi cruel. E a doença atacando, atacando, atacando e muitas pessoas olhando pra mim. Se alguém sabia [...] não dizia nada, ficava só [...]. Era só nós três, eu, mamãe e papai. Ai quando ele chega... o banheiro é assim também de palha, de lado. Só aparecia a cabeça por aqui, né? (Sabiá).

É preciso analisar o contexto dos sujeitos participantes da pesquisa através de seus relatos individuais sem desconectá-los de um contexto social maior que historicamente produz desigualdades. Classe social, gênero, cor/raça/etnia, diversidade sexual, dentre outros, são marcadores simbólicos que vem sendo reproduzidos pela sociedade contemporânea marginalizando e excluindo esses grupos sociais, negligenciando direitos e oportunidades de acesso à bens simbólicos e materiais. O racismo, as questões de gênero, a homofobia e as demais formas de violação de direitos humanos estão diretamente ligadas às doenças negligenciadas como a hanseníase e a tuberculose, pois são os mais afetados pelas doenças devido às condições de vida precárias.

Deste modo a colônia, ao isolamento compulsório, o estigma e a discriminação não estão apenas voltados para a doença biológica e suas sequelas físicas, mas à toda uma conjuntura social, trazendo a constatação de que a discriminação, neste caso, também demarca e retira do cenário uma classe social (Pereira, 2018).

Meu pai morreu tinha oito anos e minha mãe morreu tinha dez...(chora) Aí fiquei na casa da família. Fiquei com minha avó, o tio e o resto. Se comia tinha que ter o horário. Senão não comia. Isso eu me lembro até hoje. Eu já sofri muito na vida, mas por enquanto Deus me deu... aliás, hanseníase não é...meu Deus me deu um apoio né? É um apoio que Deus me deu... que eu morava no meio da rua, eu não tinha condição, nem pra nada na vida (Cancão).

Os egressos entrevistados eram em sua maioria provenientes de condições sociais e econômicas vulneráveis, condicionados à uma vida de direitos negligenciados relacionados principalmente à saúde, educação e moradia. Alguns já com vínculos familiares fragilizados como na fala do entrevistado Cancão, que teve a experiência de viver em situação e que já havia sido separado de sua familiar mais próxima por causa da doença, quando por ocasião da internação da irmã teve que ir morar com outros familiares. Ao declarar a doença como “um apoio dado por Deus”, deixa nítido que já vivia em situação de exclusão antes mesmo de sua internação e que de certa forma, o isolamento compulsório na época representou pra ele uma assistência significativa para a condição em que se encontrava.

Este discurso é complexo e carregado de significados pois nos traz a sensação de que o sujeito foi tão violado em seus direitos e na sua dignidade que consegue ver em sua internação compulsória e no fato de ter contraído a doença algo positivo, pois foi justamente essa condição que lhe proporcionou uma segurança financeira e uma estabilidade social, que em sua concepção ele não teria alcançado sem a enfermidade.

b) Sub- categoria 2 - A internação compulsória e as primeiras impressões: marcas na pele e na memória

Ao chegar na colônia, vindos dos mais diversos lugares, capital ou interior, todos teriam que se adaptar ao seu novo lar. Crianças, jovens e adultos precisavam aceitar a sua nova realidade.

Os hospitais colônias possuíam seu próprio sistema com seus órgãos de controle e políticas internas que se assemelhavam ao funcionamento de uma cidade com prefeitura, parlatório, cadeia, escola, cineteatro, espaços de jogos e lazer, igreja (católica), serviço de saúde, inclusive de média e alta complexidade, cemitério, uma administração que garantia a

sustentabilidade do lugar para que precisassem o mínimo possível do exterior (Diário de Campo). Nos relatos abaixo, os participantes da pesquisa contam como funcionava esse sistema no cotidiano.

Era um quarto pra dividir pra quatro, dependia, se tivesse muita gente, até quatro pessoas ficavam, sabe? Chegava ia falar com as irmãs. Elas falavam tudo pra gente. Tinha esse negócio que chamava o parlatório que tinha um vidro. Ela ficava lá e a gente ficava aqui, sabe? (...) A visita quando vinha ficava no parlatório. nós fomos pro cemitério, inclusive tava até ajudando a cavar a cova lá que era muita gente morria mesmo, de três, quatro num dia. Batia o sino lá...Morria de todo tipo de doença. Naquele tempo morria... pra melhor dizer de lepra mesmo, eu acho que não morreu ninguém de lepra aqui. mas o doutor dizia, me apresente quem morreu de lepra aqui dentro. Ninguém morreu de lepra. Sentia dor e tal. Ficava deformado devido as dores [...] aquele negócio...mas de lepra ela não levou ninguém (Canário).

Eu pensei que eles fosse ficar bom depois, fosse ficar bom. Sempre eu perguntava a todo mundo lá se a mãozinha ia voltar. Eu pensei que ia ficar normal. Depois que terminasse o tratamento. Aí até que um rapaz disse: não, vai ficar assim. Parou aí, pode até continuar, mais que é daí pra mais, né? Se é daí pra mais não pode normalizar não [...] isso não volta o normal não. E eu sem entender eu não queria entender, eu cansei de tentar entender. As pernas, tinha muita gente com úlcera. Não tinha mais vaga, quando o prefeito dizia que tinha alguém pra chegar lá, tinha que sair alguém pra poder entrar outra. Lá no pavilhão, né? Nas casas. Aí as pessoas ficavam lá pra sempre [...] Aí começou essa lotação (papagaio).

A gente veio no carro do governo de lá, Governo de lá que mandou nós vim, oh a placa, tinha até a placa branca, né? Era um caminhãozinho, né? Com a placa branca, aí de lá pra cá de madrugada quando a fiscalização, né? Nas estrada passava direto. Meu pai veio junto com a gente e um enfermeiro, aí deixou nós lá né? Foram-se embora pra Teresina de volta na mesma noite. Foi, só deixou e foi. Terezinha era longe. De carro nem foi quinze horas de viagem. Na carroceria do caminhão meu Deus do céu (papagaio).

Goffman (2014, p. 11) traz uma definição que se aproxima bastante do que foram os hospitais colônias, ele define como “instituições totais o local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”.

Deste modo, as colônias eram construídas em locais afastados da cidade, cercados de mata e rodeador de muros, portões e guardas que faziam a vigília das saídas para impedir possíveis fugas. Por conta da segregação social, a doença deixava de ser uma doença de pele e nervos para ser também uma condenação. Além da palavra “lepra”, de todo o estigma e do medo das sequelas da doença, a separação era determinante, pois mudaria a vida dos sujeitos de forma irreversível. Nesse contexto, os internos precisavam se adaptar para tornar o processo menos doloroso.

O doutor deu um papel pra minha mãe, aí a mãe ficou triste eu notei que a mãe ficou tão triste Ouvi mas não sabia o que era não. E ele disse foi Lepra. Essa menina tem é lepra. A mãe começou a chorar. Eu sem entender, aí quando no caminho, a gente foi

a pé, pro Jardim Américo, pra lá é perto ,a gente foi a pé, aí a mãe ia dizendo assim: Amanhã tu vai se internar, “Por que mãe? “ “Tu tá doente. Doutor num disse? eu vou lavar a tua rede, vou lavar tua roupa. E ir na rua dizer pro teu pai ,não sei o que!” Eu nem ligava, né? Eu pensei, eu fiquei foi alegre, por que pensei que ia era viajar. [...] Eu ainda era menina, mas eu sempre ouvia falar assim por alto, do povo dizendo sobre, é porque sempre tem o evangelho, né? Já a mulher levava pra igreja, eu já tinha feito primeira comunhão e tudo. Aí quando ele disse o que era ele me assombrou logo, né? E ele disse logo que tinha que internar porque tem contágio, essa doença pega! Aí minha, mãe começou a chorar também, eu disse:Vixe!. aí eu já fiquei triste (Pardal).

O doloroso relato da entrevistada acima retrata bem o sentimento que a maioria dos egressos deve ter vivido ao receber o diagnóstico e a sentença da internação compulsória. Até mesmo as crianças, como a entrevistada que tinha apenas 12 anos, eram isoladas e neste caso, eram adotadas pelos casais internos, pessoais totalmente desconhecidas e sem a opção de escolha, que a partir dali seriam responsáveis pela educação e criação dessas crianças.

Ao refletir sobre os impactos psicológicos da internação compulsória nos vem a mente a idéia de que, mais impactante que a palavra internação compulsória é a idéia da separação compulsória, se considerarmos que antes de internar haveria que separar as famílias e que essa separação em determinado período era uma condição permanente, se desfaz o termo internação que remete mais à tratamento e cuidado e talvez minimize a real situação à que essas crianças eram submetidas que, se em adultos, causava tantas questões psicológicas, em crianças o trauma deveria ser ainda mais intenso e afetaria a vida delas até a vida adulta.

5.2.2 Categoria Temática 2 - Colônia Antônio Justa: um sistema dentro do sistema

Benelli (2014) traz uma pertinente discussão sobre a lógica da internação na qual considera uma tiranização o intenso controle ao qual o Estado submete os sujeitos limitando-os a uma vida regulamentada, vigiada. O autor fala sobre “O processo de infantilização social, que retira da pessoa sua liberdade de ação e capacidade de decisão, perturbando decididamente sua autonomia civil” (Benelli, 2014, p. 34). Essa tiranização possibilita que os gestores, independente de cargos, tenham autoridade sobre os internos o que gera tensões pela sensação de autoridade onipresente e de maior possibilidade de sanções.

Na colônia, além da administração religiosa, tinham um prefeito e uma cadeia como estratégias de controle social, além dos equipamentos de convivência, cultura e lazer, pensados como forma de manter os internos dentro da colônia e assim diminuir o desejo de fuga, já que tinham ali dentro uma infraestrutura autosuficiente.

A seguir, um pequeno histórico sobre a fundação, o desenvolvimento, as condições,

as instalações e os acontecimentos mais marcantes em suas primeiras décadas (1942 a 1955). Este relatório foi escrito pelas irmãs capuchinhas que na época administravam o hospital-colônia, com o apoio do Estado.

* PEQUENO HISTÓRICO DA COLÔNIA A JUSTA *

Desenvolvimento. Condições atuais. Instalações. Movimento. Ocorrências navidas durante o ano: Festivais, visitas, etc. Movimento Religioso. Condições económicas.

Aos 16 dias do mês de dezembro de 1942, ás 8 horas da manhã, foi por Dr. Walter Cantídio, Diretor do Serviço de Leprosia do Estado do Ceará, entregue a direção interna da Colônia "Antonio Justa", em Maracanãú, á Congregação das Irmãs Terceiras Capuchinhas / de S. Francisco de Assis do Brasil, mediante contrato devidamente assinado pelas autoridades competentes.

A referida Colônia, destina-se a abrigar os doentes / atacados do bacilo de Hanuser.

Foi a elite superiora da nova Comunidade Religiosa, a Revda. Madre Rita Maria de Canindé, tendo como auxiliares, as Venerandas Irmãs: Paula Maria de Fortaleza, Beatriz Maria de Manáos, Adeline Maria de Fortaleza, e Gervasia Maria de Caxias.

Aos vinte e sete dias do mês de dezembro de mil novecentos e quarenta e dois, ás 10 horas da manhã, foi oficialmente inaugurada a Colônia "Antonio Justa", e benta a Capelinha da residência das Irmãs, que tem como padroeiro o glorioso Santo Antonio. A solemnidade foi muito modesta, e teve como officante o Exmo. e Revdmo. Sr. Arcebispo - D. Antonio de Almeida Lustosa, acolitado pelo Revmo. Pe. Frei Silveiro Maria, nomeado capelão desta Colônia. Achavam-se presentes a este ato religioso, Sr. Excia, o Sr. Interventor Federal, Dr. Francisco de Menezes Pinotel, o Sr. Secretário do Interior e da Justiça, Dr. Manoel Antonio de Andrade Furtado; Sr. Diretor interino do Departamento de Saúde Pública, Dr. Hider Correia Lima, Dr. Walter Cantídio, Sr. Cel. Antonio Gentil e esposa, Sr. Cabral de Araujo e outros.

Foram internados no dia da inauguração, 6 doentes, transferidos do leprosário "Antonio Diogo".

A Colônia "Antonio Justa", tem prosperado da data de fundação á época atual. Foram feitos diversos melhoramentos, como sejam: na zona doente, as seguintes construções: um pequeno abrigo p/ despacho de víveres p/ os doentes, um muro na zona intermediária, campo de foot-ball, um bonito parker, um pequeno bar, 6 praças / calçamento da avenida principal, que muito embelezaram a Colônia. Uma gruta / de N. Senhora de Lourdes, muito bonita, um pavilhão destinado aos velhos necessitados, cozinhas num pavilhão de senhoras. 18 cozinhas nas casas de casaes. 8 casas de casaes. Uma boa e confortável Capela na

Adaptação de dois salões de um prédio, p/ Prefeitura e Amplificadora, e de mais um salão em outro prédio, para escola do Curso de Alfabetização.

Na zona sãda foram feitas as seguintes construções:

Uma garage destinada aos carros da Colônia. Um muro na residência das Irmãs. Uma vacaria, um matadouro, um açude, uma grande cisterna nas proximidades da caixa d'água que fornece agua á toda Colônia. Uma caixa d'água na residência das Irmãs. Dois // jardins, um no prédio da Administração e outro na Casa das Irmãs. Um grande almoxarifado, p/ víveres e materiais.

Reformas: de duas casas de casaes p/ médicos e visitas. De um pequeno laboratório. Das vestiarias dos médicos e Irmãs. Da casa do motor que fornece luz á Colônia. Da residência do Capelão e construção de um muro na mesma. Da residência das Irmãs, tendo sido contruido ao mesmo tempo, um dormitorio ainda / por terminar. Um dormitorio e refeitório completo p/ as empregadas e um outro refeitório separado para empregados da casa. Rouparia.

A Colônia tem também apresentado grandes progressos, quanto o tratamento dos doentes. Desde 1947 que foi aplicado os medicamentos sulfônicos num grande numero de doentes; e tão satisfatório foram os resultados, que em janeiro de 1951, pela primeira vez, a Comissão de altas veio á esta Colônia examinar os doentes, e concedeu alta a 15. Em agosto foi concedida alta a mais 11, e em novembro do mesmo ano, a mais 25; abrangendo um total de 54 altas no referido ano. Até a data atual já foram concedidas 257 altas, graças ao Criador de todas as ciencias e a dedicação e esforço dos medicos.

Atualmente a assistência médica dos hansenianos desta Colônia, está confiada aos seguintes medicos: Dr. Luiz Costa, médico leprologo e Diretor, Dr. Tarciso Soreano Aderaldo, clinico. Dr. João Mendes Filho, otorrino. Dr. Djacir Paraíba, cirurgião, e a assistência constante de quatro enfermeiros.

Em 1955 foram recebidas na Colônia, as seguintes visitas: Dr. Alfredo, secretário do Chefe do S.N.L., acompanhado de Dr. Odorico de Moraes, Chefe do Serviço de Profilaxia da Leprosia no Ceará, Dr. Ivanildo Albuquerque, e Dr. Juraci Magalhães.

Dr. Tomaz Pompeu Rossas, Chefe do S.N.L. acompanhado de Dr. Licinio Nunes Miranda, Diretor do Departamento Estadual de Saúde. Dr. Walter Cantídio, Dr. Manoel Odorico de Moraes, Dr. Tarciso Soreano Aderaldo, e Dr. Ivanildo Albuquerque.

Uma turma de estudantes da Escola de Enfermagem. Os medicos da Comissão de altas em maio, tendo concedido alta a 20 doentes. -A P.R.E.S., que trouxe muitos presentes para os do-

= continuação =
=====

entes e ofereceu á estes, um ligeiro festival, constando de diversos numeros de arte. Em novembro a Comissão de alta veio novamente á esta Colonia, concedendo alta a 15 doentes.

Na festa onomastica da Superiora desta Colonia, foi executada pelos doentes, uma linda peça dramatica.

A Capelania da Colonia, está a cargo dos Revdos. Padres Capuchinhos. Há Missa, terço e benção do Santissimo Sacramento diariamente.

Durante o ano de 1955. foram celebradas as seguintes festas religiosas: Dos Reis Magos, Mês de S. José, Pascoa, que foi realizada a comunhão pascal dos doentes, crianças do catecismo e empregadas da casa. Mês de maio que foi celebrado com as solenidades de costume: oferta das Flores, dos Corações e Coroação da Santissima Virgem, pelos doentes. Festa do Corpo de Deus, Assunção. Santa Rosa de Viterbo. S. Francisco de Assis. Imaculada Conceição, e finalmente a do Santo Natal, tendo havido nesse dia distribuição de cortes e brindes aos doentes e crianças do catecismo e empregados.

Na Festa da Imaculada Conceição fizeram a Primeira Comunhão, 20 crianças, sendo duas doentes.

A situação economica da Colonia seria boa, se não fosse a carístia cada vez mais avançando; mas é regular, recebe mensalmente do Governo Estadual a importancia para despesas de alimentação e combustiveis. Do Governo Federal recebe anualmente um auxilio regular.

=====

Fonte: Documento oficial cedido por uma irmã Capuchinha

Fundada oficialmente em 1942, a Colônia Antônia Justa foi, em suma, uma pequena cidade isolada, autogerida e minimamente sustentável, que possuía dentro de seus muros uma estrutura mínima para abrigar e manter em isolamento as pessoas que para ali eram encaminhadas. Um complexo planejado para abrigar, cuidar (com os recursos disponíveis na época) e controlar uma pequena população de forma que não sentissem necessidade de sair dos limites do isolamento. E para tanto, foi necessário criar as mais diversas estratégias de assistência a saúde, educação, cultura e lazer, religiosidade, alimentação e sobretudo controle.

O controle direto era feito através dos poderes religioso e administrativo representado pela Igreja e a Congregação das Irmãs Capuchinhas, o controle político que era feito internamente, na área asilar, através de uma falsa democracia po meio do voto direto, no

qual era eleito um representante dos pacientes ao qual era denominado prefeito e que tinha o poder de decisão atrelado ao da gestão. O poder punitivo, ao qual em situações de violações das normas de convivência previamente estabelecidas, encarcerava os subvertores. O cárcere do cárcere, a cadeia ou xadrez, como chamavam os internos, era mais uma forma de castigo por desobediência ou infração (Diário de Campo).

a) Sub categoria 1 - o sistema de governo e as relações de poder entre Estado e Igreja

A autoridade máxima na Colônia era exercida pelas Freiras Capuchinhas, que administravam o lugar com o apoio do Prefeito. O Prefeito era eleito pelos internos e ficava mais próximo dos internos na área asilar, enquanto as freiras se concentravam na área externa, de funcionários. O Prefeito tinha um mandato definido e houve apenas uma prefeita mulher registrada na história, que segundo os entrevistados, entregou o cargo por “não ter aguentado a pressão”. Há relatos de abuso de poder e assédio relacionados ao status de prefeito como o relato abaixo:

O prefeito tinha muito problema com mulher aqui, sabe? Ele tinha muito problema. As meninas eram tudo parecida pra ele... ele era o prefeito... a esposa dele, ela sabia também. [...] O prefeito aqui é, vamos dizer assim, é como prefeito normal, se passava dois, três ano, aí chegava a vez... Era, [...] votaram em outra pessoa que entraram. O prefeito é que mandava em tudo aqui. Aqui dentro era ele que mandava (Canário).

Tinha que pedir a benção dele (para sair) se ele autorizasse, se não aí não. Ele deixava eu ir porque às vezes até a bicicleta dele ele me arranjava. Sempre ele foi assim do meu lado, né? Antigamente ele era legal, ele. Aí depois que fez aquilo, não vou levar em conta não porque ele não teve culpa sozinho não. Ela já era de maior quando ela fez o que fez com ele né? Mas já estava lá fora, lá todo mundo soube quando ela teve uma filha dele (a irmã dele), depois teve um filho. Ele era casado. Casado e bem casado com a dona [...] (Papagaio).

Foucault (2010) retrata o poder como uma relação de forças e apresenta dois dispositivos utilizados pela sociedade como ferramenta de domesticação dos corpos sociais. São eles a vigilância e a punição. Essa relação de poder estabelecida pela vigilância e punição se encaixam perfeitamente no sistema de funcionamento das colônias, pois as prisões por desobediência às regras impostas pela direção ou prefeito era frequente.

As colônias não eram autossuficientes apenas em infraestrutura, mas também eram regidas por leis próprias e seu funcionamento era mantido pelos próprios internos, que realizavam as mais diversas atividades como professor, guarda, enfermeiros, dentre outras, ainda que sem nenhuma formação, pois as pessoas se recusavam a trabalhar na área hospitalar

devido ao preconceito (Morhan, 2020).

Eles eram capacitados, dentro das condições possíveis, para realizar funções relacionadas à saúde, eles cuidavam uns dos outros com o acompanhamento dos profissionais de saúde do Estado. Porém, apesar de executarem trabalhos complexos, recebiam salários extremamente baixos, que chegava a menos de meio salário mínimo na época.

[...] fui auxiliar de policial lá dentro. Era auxiliar dos policiais que vinha [...] tinha que ter alguns internos pra tá no acompanhamento dos internos [...] Então eu fui, peguei bem uns dez policial ali dentro ainda, na época. Saindo um, saindo outro e eu no comando [...]. Que tinha gente internado lá pra dentro das matas num xadrezinho (cela prisional) [...]. Tinha que levar comida também pra eles. [...] a gente fazia esse papel [...] (Sabiá).

[...] Os guardas eram os pacientes. Não, não recebia nada (salário), era besteirinha, mixaria. Eu trabalhava aqui também, sabe quanto recebia? Vinte cruzeiro. Eu trabalhei aqui de enfermeiro. [...] o enfermeiro chefe saiu [...] aí botaram eu no lugar dele [...], a gente fazia o que podia [...] (Canário).

[...] Eu ganhava só meio salário quando eu entrei pra mim ganhar algum dinheiro. Porque lá dentro eu não tinha dinheiro pra nada, lá dentro eu era carroceiro [...] . Eu trabalhava, tinha uma carroça lá dentro, tinha um burro [...] Eu trabalhava lá de capinar, ciscar. E levava o lixo lá pra longe mesmo. [...] Aí pagavam, [...] eles me dava um dinheirinho mas era bem pouquinho, só dava pra comprar bombom. Ai, meu Deus! Era só um pouquinho [...] eu era novo [...] tinha vontade de fazer alguma coisa pra não ficar parado [...], antigamente quem conseguia era um prejuízo. Era só metade de um salário. Era só meio salário, todo mundo que saía recebia meio salário [...] Era sim, era antigamente assim (Papagaio).

Nota-se nos internos um desejo de dar um objetivo à vida a partir do trabalho na Colônia. Historicamente a humanidade produz sua existência material a partir do trabalho. O trabalho é “o carecimento material, enquanto motor do processo de reprodução individual ou social” que “põe efetivamente em movimento o complexo do trabalho” (Lukács, 1978, p. 5 *apud* Oliveira, 2010). Porém, descreve também que em uma sociedade burguesa, o trabalho, ainda que seja, ponto de partida para a humanização social torna-se mera atividade de subsistência, de sobrevivência, ou de satisfação de carências imediatas. Os discursos evidenciam o uso dos internos como força de trabalho dentro da organização da colônia:

[...] se eu quisesse comer eu comprava com o pouco que eu ganhasse. [...] O estado pagava vinte e dois cruzeiro naquela época, pra você ter ideia, pra ser enfermeira. É para quem trabalha lá esse dinheiro [...]. Depois que a gente fez o curso disseram que iam pagar o salário, [...]. Quem fez o curso e conseguiu receber ela disseram que é pra nós receber o salário [...] Mas eu nunca recebi. [...] Esses cruzeirinhos (/moeda da época) que a gente ganhava que no começo era Cruzeiro mesmo, era vinte e dois cruzeiro e cinquenta centavos. Ainda me lembro [...] a gente vivia com isso. Comprava alguma besteira pra comer [...] uma merenda uma coisa assim e eu arranjei uma máquina velha, comecei a fazer remendo [...] pros doentes. Eu remendei muita roupa das pessoas (Graúna).

Eles faziam comida e eles precisavam, era muita gente [...] lá eu trabalhei, foi bom, normal, Fazendo as coisas [...] Isso aí é um eu não sei nem se eu devo agradecer ou não, mas eu devo agradecer, porque aprendizado muito grande que quando eu cheguei lá não sabia fazer nada. [...] você vai aprender a fazer as comidas [...] aprendi a fazer as coisas. Mas não ganhava o salário não. [...] a gente foi porque as irmãs naquele tempo e o prefeito não preservava a gente, a integridade da gente de menor. Morando com casal, o casal cuidava da gente. Tipo assim, eles não cuidavam, eles vigiavam. Vigiavam nós, não deixava nós fazer o que não prestasse. Não deixava nós namorar [...] (Pardal).

E o que dizer das crianças e adolescentes que precisaram ser internados e foram morar com famílias sem nenhum critério, sem preparo, sem escolha e passavam por situações de abuso, negligência ou exploração? Neste relato é possível perceber a resignação do sujeito por se sentir explorada durante sua infância e adolescência.

[...] menor não morava só não, fui pra casa do povo ser empregada do povo. O seu S. botou a gente pra cuidar de roçado. Aí vamos até o cemitério era o roçado dele. [...]. Era pra obedecer o pai e ele era como o pai, ele dizia que era pai, aí me botava eu pra ir deixar lavagem lá perto do Baixio, sabe onde é o Baixio? No mato, o baixio era bem do lado do cemitério, sozinha e, assim, eu quebrei minhas veias, carregando peso. [...] eu ia comprar carvão lá longe, cozinhar, eu ia buscar na garupa da bicicleta [...] nem ganhei nada, fui pra lá pra me tratar. Trabalhei muito, foi sem querer, sem querer eu aprendi a cuidar de roçado. Sem querer eu trabalhei na agricultura. [...] Sem querer e sem saber e. Também. fui doméstica. também sem querer e sem saber, várias profissões (Pardal).

Há também relatos que não puderam ser gravados em entrevista, mas que ficaram registrados em diários de campo, no qual uma adolescente de 15 anos foi abusada sexualmente por 10 homens, dentre eles o prefeito da Colônia; engravidou, o caso saiu no jornal impresso da cidade na época. Porém, nenhum dos autores do abuso foi preso ou punido e a adolescente foi acusada de “se oferecer para os homens” (Diário de Campo).

Não há como analisar a violência sexual em um contexto de isolamento compulsório, de uma adolescente sob a tutela do Estado que não foi capaz de protegê-la, de forma individualizada e descontextualizada. “A ordem patriarcal é de tal sorte violenta, que inverte responsabilizações e desloca, na maioria das vezes, sensações de culpa e medo para as próprias mulheres, fazendo com que se sintam humilhadas, envergonhadas e desonradas às vistas da sociedade e, muitas vezes, diante da própria família, multiplicando o trauma sofrido” (Brasil, 2012).

b) Sub categoria 2 - o acesso à educação na Colônia

Para uma instituição que previa todas as necessidades dos internos para que não precisassem sair da Colônia, a educação não foi uma prioridade. Dos 10 sujeitos entrevistados, egressos do isolamento compulsório, apenas um concluiu o nível médio e um estudou até o nível fundamental. Os demais entrevistados eram apenas alfabetizados.

A Colônia possuía uma escola de alfabetização para as crianças e adolescentes que desejassem estudar. Nessa escola, dava aula uma interna, professora, esposa do prefeito. Relembrando os ensinamentos de Paulo Freire, que coloca como educação libertadora aquela que leva os sujeitos a uma apropriação do conhecimento de forma que haja também apropriação da sua condição sócio-política e conscientização da realidade para que seja possível uma transformação social (Freire, 1987). A narrativa abaixo demonstra a desresponsabilização do Estado na garantia de acesso a educação:

[...] Foi um estudozinho [...] só básico só um pouquinho com a dona B (professora da Colônia). [...] assim, um acompanhamento pra não ficar parada, lá a gente tinha aquela escolinha [...] teve um reforçozinho, professorazinha lá básica, a dona B. Ela é a esposa do Prefeito. Foi nossa professora e ela ensinava várias (pessoas) [...] ela ensinava, alfabetizava, todo mundo na sala. Várias séries diferentes para ela dar só o reforço (Pardal).

Importante lembrar que o acesso a educação nas décadas em que nossos entrevistados viveram o isolamento não era tão acessível quanto nos dias atuais e que se baseava em garantir minimamente a alfabetização da população pobre e que pessoas com poder aquisitivo melhor é que conseguiram manter um grau mais elevado de estudos. Porém, é curioso pensar que enquanto as crianças do educandário tinham oportunidades de estudar (embora houvesse inúmeros problemas relacionados ao modo de educação ali empregado), crianças internadas com Hanseníase não tinham o mesmo direito.

c) Sub categoria 3 - Educandário Eunice Weaver: o preventório e os filhos separados

Os preventórios foram uma realidade de todas as Colônias do Brasil. Eles isolavam os filhos dos doentes para que estes não fossem contaminados com a doença. Assim, quando os casais tinham filhos na Colônia, os filhos eram encaminhados para os preventórios e eram criados como órfãos até a maioridade, quando podiam seguir seu próprio caminho. Depois da descoberta da cura, os filhos dos pacientes eram “cuidados” pelo preventório, que no Ceará se

chamava Educandário Eunice Wever e se localizava em Maranguape, até que os pais recebessem alta e pudessem recuperá-los.

Há muitos relatos de maus-tratos, abusos, violência e negligência nos preventórios, inclusive relatos de adoção ilegal. Os participantes da pesquisa relatam algumas situações que poderiam ser investigadas a fim de esclarecer o que de fato aconteceu com as crianças do preventório.

Esse com dois anos morreu por lá, que eu vim saber depois de um mês e a direção aí, se disseram pra direção, não falaram nada. Não sei que morte foi essa e eu digo: Eu quero a realidade disso aí, eu quero saber onde tá meu filho, lá no Maranguape. Disseram que enterraram por lá, né? Era pra vir pra cá. Que podia vir, os filhos podiam vim se enterrar aí. Aí enterraram por lá mesmo, não sei como foi. Eu fiquei pensando que esse meu filho, por aquilo que eu tive de meditação, fizeram foi dar meu filho lá. Nem teve atestado de óbito não, pedi e tal, não sei o que e quem sabe, a gente não tem aquela né? força maior de alguma coisa, nada, aí fui pra administração aí a administração também: Rapaz como é que fizeram isso com você e nem comunicaram a gente aqui, porque na hora que ele faleceu, que seu filho tinha falecido, era pra ter comunicado, pra gente dizer pra você. que tinha um período de visita lá, né? Todo periodozinho eu ia visitar ele lá, o meu filho. Aí quando eu fui pra ir visitar, quando cheguei lá, o menino já tava com quase 20 ou 1 mês enterrado. Aí eu olhei, não está certo isso? Aí eu vim pra cá visitar, chega aqui meu filho está enterrado e eu não estou sabendo de nada, na direção lá. Está certo isso aí tá gente? Aí começou aquele babado e eu fiquei preocupado, se fizeram foi dar meu filho pra outro né? (Sabiá).

Ele nasceu aqui porque eu tive em casa. Eu não quis sua maternidade que eu era braba mesmo. Não quis ir. E também tinha maternidade em Maracanã não minha filha. É lá no Maranguape. De noite como é que a gente ia sem carro sem transporte sem nada? Ninguém tinha Ele está bonzinho a gente só ia lá visitar no dia que eles permitia você ir lá visitar no educandário você não podia ir la no dia que você quisesse. Uma vez por mês só. Você só podia lá uma vez por mês você só via através da grade se eu não chegar nem perto lá. E ele aí no dia que a gente ia ver o bichinho assim de longe tudinho não tinha doença nenhuma. tinha sete mês só tinha sete mês que eu falei assim. Era um menino já grande porque ele era bem grandão, ele não era pequeno. Ainda me lembro. E a gente foi lá no dia de domingo aí quando chegamos lá elas disseram não uai ele está internado eu fiquei assim doíndinha nem avisaram nem nada que o menino tava doente, não mais ele vai receber alta terça-feira. Aí quando foi na segunda-feira recebi a notícia que eu me tinha falecido. Disseram que ele tinha falecido de pneumonia. Mas eu não acreditei. Porque aí eu exigi sabe? Quero o corpo dele aqui pra mim ver. Aí trouxeram né? Trouxeram o corpo pra colônia pra mim ver foi enterrado na colônia. Não era o corpinho dele. era um menino branco Meus filhos não era branco é tudo assim é tudo é molinho não tem nem um branco (Graúna).

Atualmente, os filhos separados dos educandários de todo o Brasil se reúnem para conseguir a reparação do isolamento e separação dos filhos. As colônias do Ceará que separaram os filhos dos internos no Educandário Eunice Wever também se reúnem e pensam estratégias para mobilização e pressão política na luta pela reparação histórico. Nas reuniões, discute-se sobre os prejuízos causados pela separação familiar e sobre os diversos casos de filhos perdidos por terem sido adotados, alguns até ilegalmente, e se separado de irmão e pais, casos de abusos e violência, além de outras violações de direitos.

d) Sub categoria 4 - Relação com o dinheiro

Nas primeiras décadas, a administração da Colônia controlava todo o dinheiro que entrava e saía da Colônia. Isso incluía o dinheiro dos pacientes que era enviado por familiares ou economias que eles traziam quando vinham para internação. Internamente era possível circular uma moeda criada para preservar o dinheiro físico de contaminações. Há relatos de que o dinheiro trazido pelos pacientes passava por uma desinfecção para não levar contaminação para fora da colônia. Para isso, houve um período em que foram utilizadas moedas próprias nas colônias. Em Antônio Justa a moeda interna era chamada de fichas e representava os valores reais que os pacientes possuíam.

Quando meu pai esteve aqui, ninguém pegava dinheiro. Parece que rolava aqui, umas fichas sabe? só aqui pra dentro, mas tinha um comércio aqui dentro também. Sim. Comércio aqui pra dentro, né? Agora qualquer coisa lá fora as irmãs era quem comprava, sabe? Ah, a ficha era um dinheiro que digamos assim, cem real, você não andava com os cem real, era cem real de ficha (Canário).

Tudo era comprado, nós comprava. As irmã pegava o nosso dinheiro e nós não podia pegar no dinheiro não. Elas iam receber lá na Caixa Econômica, do meu pai. Trabalhou quarenta anos na Caixa Econômica, era bancário da Caixa Econômica. Foi. Aí ordem do governo de lá, né? Aí cada um de nós tinha um salário. Elas que recebiam lá, né? As irmãs, nosso alimento até o gás era comprado. Tudo, tudo (Papagaio).

Em diversas colônias do Brasil, há relatos de criação de moeda própria, um tipo de recurso que permitia que os internos tivessem acesso à valores que eram trazidos por familiares ou adquiridos através do seu trabalho dentro do isolamento. Apenas os internos podiam tocar neste dinheiro, como estratégia de evitar o contágio da doença, o que demonstra o desconhecimento das formas de transmissão da doença naquela época (Castro, 2017).

Além de moedas específicas, ou vales que podiam ser trocados por mercadorias, como ocorreu na Colônia Antônio Justa, há relatos de que o dinheiro que passava pela mão dos pacientes e chegava até a administração da Colônia era esterilizado em uma estufa antes de ser utilizado fora do isolamento (Diário de Campo).

e) Sub categoria 5 - Política de saúde na Colônia: cuidado ou descaso?

Como descrito no primeiro capítulo desta pesquisa, antes da poliquimioterapia o tratamento da hanseníase baseava-se na sulfona bem como medicações alternativas que não tinham a eficácia devidamente comprovada. Além do tratamento medicamentoso a Colônia possuía toda uma estrutura hospitalar, capaz de cobrir quase todas as necessidades de saúde dos internos. De dentista, clínica médica, especialidades como dermatologia à cirurgias de pequena e média complexidade, f com um centro cirúrgico bem equipado, fisioterapia, oftalmologista, laboratório de análises clínicas, tudo para que os internos não precisassem sair do isolamento.

Apesar de toda a infraestrutura de assistência a saúde que a Colônia possuía, faltavam profissionais de saúde pois sendo uma doença estigmatizante e devido ao isolamento compulsório dos doentes, a entrada dos profissionais era bastante limitada, de modo que era essencial que os internos se capacitassem para que pudessem cuidar uns dos outros.

A seguir os sujeitos participantes da pesquisa relatam as experiências de tratamento e cuidados vividas na colônia.

Rapaz, as cirurgias quem fazia era o finado [...] Mas eu como enfermeiro chefe eu participava das cirurgias. Todo tipo de cirurgia o doutor Nacélio...quando eu cheguei era ele, né fazia todo tipo de cirurgia. Amputava perna. Problema de... qualquer problema... coração. Ele fazia tudo. Porque nessa época só vinha ele mesmo, quem tinha que fazer era só ele. Agora o dentista era diferente. tinha, um oculista e um dentista (Canário).

O tratamento aqui era dapsona. Os comprimido e tinha o promir, o promir era injetável. O promir era bom.mas era contado quem ia tomar promir, ainda tomei uma parte do promir porque ele é muito forte ne?! promir não era pra todo mundo não que o doutor mesmo exigia sabe? Pra fazer o teste daquela pessoa, sabe? [...] Ah outro também era bom também mas é que às vezes dava uma recaída. Dapsona comprimido. Tomava junto com aquela coisa do fígado... meteonina, que era pra não ofender o fígado. Isso aí foi até ... setenta e cinco, setenta e seis por aí. [...] Aí depois ficou só dapsona. Aí apareceu outro... que era pra... Que era um comprimido, é melhor do que o promir, sabe? Dava coloração na pessoa, sabe? Você tomava e ficava morena [...] Era umas cápsulas assim [...] aí também depois suspenderam. Parou. [...] Aí depois apareceu esse dai, o Lanprem. Esse aqui era que mudava de coloração [...] Ficava assim um camarão cozido, a pessoa, né? A pessoa morena até não, mas onde tem aquelas manchas apresentava cada vez mais... mas também ficava bom, sabe? Porque na época do meu pai tomava uma injeção. Chaulmoogra. Chaulmoogra pessoal corria. Dói. Doía muito, sabe? Aqui muita gente corria no meio dos mato pra não tomar esse remédio (Canário).

Foi dois ano direto todinho concluído, cem miligrama, tomei dois ano, acho que eu não sei quantos mil comprimidos de cem miligramas, [...] Seus órgãos aí já estão sofrendo tomando antibiótico e tudo né? (Sabiá).

Nós tomava umas vacinas, né? Nós não tinha geladeira não. Nós não tinha geladeira, certeza. Aí o meu primo que morava mais próximo de lá de casa, né? Só ele, era um dos ricos lá, chamava um rico. Porque só na casa dele tinha energia e tinha geladeira, né? Aí nós recebia umas vacina que tinha que botar na geladeira pra tomar no dia seguinte de manhã, né? Em jejum, mas nós tomava a vacina. Na boca. Sim, tinha que

ser gelada né? E tinha que conservar na geladeira né? De um dia pro outro. Eu não sei nem dizer, eram os vidrinho né. Aqui é uma tampinha de borracha, a gente tirava a tampinha e botava lá na boca. Era o tratamento. Sim, fora os comprimidos. Os comprimidos o nome era sulfona, só a sulfona. Sulfona sim. Só isso mesmo. Aí disse que um tratamento melhor pra nós, mais rigoroso, nós tinha que vir pra cá. Aí trouxeram nós pra lá, pra Maracanaú (Sabiá).

Analisando a história da criação das colônias entendemos que estes espaços de segregação não foram criados com o objetivo de tratar e curar as pessoas doentes de hanseníase mas sim de afastá-las da sociedade pensando reduzir a disseminação da doença que crescia alarmadamente virando um problema de saúde pública nacional e interferindo inclusive nas relações comerciais do País (Vieira, 2006).

Deste modo, todos os possíveis tratamentos iniciais como o óleo de chalmogra, retirado de uma planta da índia, ou ainda o tratamento intravenoso chamado “injeção de tatu”, relatado nas pesquisas de Castro (2017), foram fórmulas experimentais, sem nenhuma comprovação de eficácia que tinham muito mais uma função paliativa do que curativa, inclusive com relatos de morte após uso desse tratamento. Esses e outros tratamentos da época eram também uma forma de confortar e dar esperança aos internos, já que não havia possibilidade de cura. Com o tempo e o avanço das pesquisas, foram sendo criados medicamentos que ofereciam melhores resultados e reduziam o sofrimento dos pacientes no convívio com a doença como a sulfona, que no início era inacessível devido ao seu alto custo, porém aos poucos foi sendo introduzida no país e impedia o crescimento da bactéria no indivíduo. Apenas na década de 1970 temos a OMS recomenda um tratamento realmente eficaz e que possibilitou a cura da doença, por meio da Poliquimioterapia (PQT), tratamento utilizado até os dias de hoje.

f) Sub categoria 6 – Segurança: o cárcere do cárcere

As colônias, por possuírem sua própria estrutura tal qual uma cidade independente, possuíam também suas próprias ferramentas de controle social. As cadeias das colônias foram criadas por recomendação da engenharia sanitária que previa a subversão dos internos às normas do isolamento. Deste modo, previa o policiamento como forma de evitar a fuga dos internos bem como manter a ordem preconizada pela gerência das colônias. Assim:

O policiamento dos leprosários deve ser suficiente para manter a ordem e evitar as fugas de doentes. Deve ser construído um posto policial na zona da administração, dotado de comodo para prisão, sala de comando, carro da guarda, residência do chefe do destacamento, etc. O policiamento da zona dos doentes deve ser efetuado pelos próprios doentes, aproveitando-se, para tal fim, leprosos que já tenham sido soldados ou guardas que tenham boa conduta (Repartição Sanitária Pan-Americana, 1933).

Na Colônia Antônio Justa existia uma pequena cadeia para punir os internos que desobedecessem as regras impostas pela administração. Dentre as regras, estava a determinação de não sair da área asilar ou de sair com data predeterminada de retorno, na qual essa data não podia ser desobedecida. Também era utilizada para outros conflitos internos e tanto a determinação de prender quanto o julgamento do período em que a pessoa ficaria presa, era incumbência do prefeito e da administração da época, a congregação das irmãs capuchinhas, contando com apoio de um policial e dos ajudantes, que eram os próprios internos que trabalhavam na função.

Nenhum papel de fazer com negócio de força, aquilo não, só dando recado. Aí eles vinham, aqui e acolá tinha uns que era bem docinho, vinha legal e tudo né? Mas tinha uns que queria reagir, aí dizia, rapaz faça isso não macho. O homem ta lhe chamando, ele quer conversar com você cara, quer bater um papo, amigável né? E tudo né, numa boa. Seu caso foi intimado pra lá, que foi ouvido pela direção. Mas ele quer conversar, é melhor que você vá, porque você vai andando pessoalmente. Eu estou lhe acompanhando porque é meu papel, né? Mas tanto faz como tanto fez. Você chegando lá e conversando com você, pronto, tá tudo feito (Sabiá).

A maioria dos relatos de casos que iam para a cadeia ou xadrez como os internos costumavam chamar, eram casos de pequenos delitos e subversões. No entanto, houve um relato que consideramos importante registrar pois além do crime ter sido algo que chocou os internos, também traz relevantes reflexões acerca do preconceito que passavam os doentes naquela época e como isso impactava diretamente em suas vidas.

Alguns internos, ao falarem sobre o cotidiano e as regras da colônia, relataram o crime de assassinato ocorrido com um ex interno na ocasião estaria preso por também ter cometido crime de assassinato, porém estava foragido e ameaçado de morte pelos familiares da vítima. Como conta o ex ajudante de polícia abaixo:

Lá na prisão de Maranguape Oxe! Queria que ele viesse que depois vinham buscar ele, né? Vieram buscar, mas lá os outros não quiseram. Os prisioneiros não querem esse cara aqui não, que os cara é doente da colônia. E o cara em perfeitas condições nada de defeito, nada, nada, nada... aí ficou aí mesmo. Mas é por causa do medo que tinha né? Que tem né? Aquela... aí ficou por aqui mas o doutor disse: não, aqui não pode não meu filho! pode levar lá pra dentro que eu vou atrás de uma cadeia, lá é área de segurança máxima. Aqui não tem segurança pra isso não é nem a delegacia viu! Aí tem segurança pra essas coisa aqui não tem não. Rapaz disse: não doutor, o pessoal não quer ele lá não. E ninguém pode fazer nada. Tem que mandar pra cá pra ficar aqui, que ele era daqui de dentro (Sabiá).

Outros internos também relataram durante as entrevistas o mesmo caso:

Minha área é paciente! deixa ele pra lá, pra vocês! [...] essa aí não é minha área não cara, essa é sua área que você tem a sua arma, tem tudo pra se proteger na hora. O que que eu vou fazer? [...] ninguém sabe não, mas até que enfim houve um acidente

mesmo. [...] eles conseguiram entrar por detrás do mato pra ver, que nem ele fez. Nós não estava lá, eu e o soldado. [...] todo mundo no final deixou ele sozinho [...]. Mas é, ele vacilou pô e aqui a gente vai informar de tudo, já tava de bila já feita. Aí nós saímos cedo né? E esses cara chegaram já mais de meia noite [...] o pobre ficou crivado de bala. [...] ele morreu porque nós demos muita liberdade. Fizemos uma coisa que não era necessário a gente fazer. [...]. chegava lá, ele estava lá no meio da rua . ‘Pode vim! quando você vier, você não vai nem me levar lá pra dentro do quarto que eu estou não. Eu mesmo vou sozinho andando. Você só faz fechar as portas aqui’. [...] Ele talvez soubesse que talvez viesse gente fazer alguma coisa, mas ele não quis, não queria sair dali, talvez não tinha nem pra onde ir, né? [...] Pois é. Aí eu soltei ele, né? E soltava e tudo e quando eu vinha duas, três horas botava ele pra dentro. Ele já ia, bastava ele me ver lá passeando lá por dentro, né? Lá. Ele já ia: “Precisa nem você me levar. Eu mesmo já vou caminhando. Era, ele era assim, viu? E o bichão foi morto. [...] Ninguém sabe mais depois (Sabíá).

Este relato deixa bem claro a proporção que o preconceito contra pessoas doentes de hanseníase viviam. Nos deparamos com dois graves problemas de justiça que não foram devidamente considerados pela justiça apenas pelo fato de uma patologia. A pessoa que cometeu o crime de assassinato e não foi juridicamente implicada dentro das leis do Estado devido ao medo que se tinha da doença; mas, foi isolado novamente e mantido preso dentro da Colônia. Isso nos faz refletir sobre o real objetivos das colônias em suas primeiras décadas de existência. Se comparamos o isolamento a um prisão vamos descobrir que a única diferença entre as duas instituições é que as pessoas acometidas pela hanseníase não cometeram nenhum crime. Ambas tinham como método de governabilidade a vigilância e a disciplina, tal qual apontou Foucault (2002), onde comportamentos desejados eram impostos através da coerção e corrigidos através da punição.

No caso acima citado, houve um crime e não foi dada a devida atenção tanto para a segurança dos internos, quanto do preso, o que configurou em negligência do Estado na condução da situação, colocando o preso em situação vulnerável, resultando no seu assassinato. Outro importante fator nesta história contada pelos nossos entrevistados é que dois crimes ocorreram e foram encerrados dentro dos muros da colônia. Não houve uma investigação e nem implicação dos culpados e isso diz muito sobre o valor dado a vida dos internos naquela época. Este fato também nos leva a pensar em quantos outros crimes e negligencias aconteceram dentro das colônias que não puderam ser denunciados e conduzidos à justiça, não apenas pela desvalorização da vida das pessoas acometidas pela doença mas também para não gerar questionamentos sobre a política de confinamento nas colônias e a gestão na época gerida por uma instituição religiosa, além da cegueira conveniente do Estado para o que acontecia dentro do isolamento.

Perrot (1988, *apud* Maia, 2009) afirma que na prisão se destacam três funções: punir, defender a sociedade isolando o malfeitor para evitar o contágio do mal e inspirando o

temor ao seu destino, corrigir o culpado para reintegrá-lo à sociedade. Nas colônias, o isolamento compulsório em suas primeiras décadas previa proteger a sociedade da contaminação pela doença, mas a hanseníase já trazia uma forte história estigmatizante disseminada pelos textos bíblicos onde a doença era vista como castigo divino, por tanto uma punição por seus pecados.

Após o fim do isolamento compulsório e descoberta da cura houve a alta obrigatória que tinha como objetivo “reintegrar socialmente” estes indivíduos institucionalizados por quase uma vida inteira, o que a partir dos discursos dos nossos entrevistados descobrimos que não passou de uma desresponsabilização em massa do Estado para com os internos de todas as colônias do Brasil, considerando o alto custo de manutenção desses hospitais, bem como pela pressão do governo para cumprir acordos mundiais de eliminação da doença enquanto problema de saúde pública (Maia, 2009).

g) Subcategoria 7 - Segurança alimentar e dignidade

Foram muitos o relato de contaminação dos alimentos, por esse motivo, vale discutir as condições de vida dos internos na Colônia a partir do período histórico em que acontecem e das tecnologias existentes na época. Os participantes relataram eventos frequentes de contaminação por larvas dos alimentos e a dificuldade de preservar essa alimentação sem energia elétrica e geladeira, de modo que era muito difícil garantir a durabilidade de carnes que eram adquiridas a partir do matadouro da própria colônia que criava animais para este fim, conseqüentemente situações como as descritas abaixo são facilmente compreendidas dentro do contexto dessa realidade.

Ele dizia também que na época era tudo difícil, a comida vinha bicho dentro daquele negócio. Não foi no meu tempo não. Meu pai que dizia que tinha esse problema [...] a gente está comendo, quando dava fê (/percebia) tinha tapuruzão (/larva de mosca), [...] aqui não tinha energia. A energia que tinha era um motor, mas também as 18 horas começava, 22 horas desligava. Se a gente tivesse uma lamparina, aí tudo bem, se não tivesse aí só no outro dia mesmo. depois que chegou a energia, né? Mas de primeira (/antigamente) era assim. Por isso que era a coisa mais difícil...Aquele negócio. Tinha que comer com medo. Mesmo que a comida já viesse com bicho, porque digamos, às vezes não tinha nada né? a comida era fartura mesmo, fartura, [...] Tinha merenda, tinha tudo, tudo com fartura. - Ele disse eu vi, tirei muito, dentro do feijão, na carne com os ossos... rapaz digo porque eu vi. Aconteceu comigo e com muita gente aí. Era desde jeito, mas naquela época ne?! Também não tinha geladeira, não tinha nada aqui, né?! (Canário).

Apenas em 2006 foi criada a Lei Nº 11.346, que cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN), com vistas em assegurar o direito humano à

alimentação adequada e dá outras providências. Nesse contexto, a “alimentação adequada é direito fundamental do ser humano, inerente à dignidade da pessoa humana e indispensável à realização dos direitos consagrados na Constituição Federal, devendo o poder público adotar as políticas e ações que se façam necessárias para promover e garantir a segurança alimentar e nutricional da população” (Brasil, 2006).

Mas, antes de existir uma lei específica para garantir a segurança alimentar, a alimentação já estava assegurada como um direito expresso no artigo 6º da Constituição Federal, que também prevê a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, e a assistência aos desamparados (Brasil, 1988).

Apesar da alimentação humana não ser uma prioridade para os cientistas da época, o regime alimentar dos hospitais colônias na década de 1940 foi pauta em uma reunião provocada pelo Ministério da Educação e Saúde. A Reunião de Técnicos Leprologistas, realizada no Rio de Janeiro, em novembro de 1948, tratou de temas como regime alimentar nos leprosários além de discutir sobre

instalações, organização e funcionamento de dispensários, organização e funcionamento das Caixas Beneficentes dos leprosários; articulação dos serviços de profilaxia da lepra com os demais serviços sanitários do Estado e medidas práticas para melhor articulação dos serviços e estabelecimentos de combate a lepra com a Secção de Epidemiologia visando manter atualizado o fichário central do S.N.L (Ministério da Educação e Saúde, 1948, p. 312).

Neste relatório, encontramos recomendações de quantidades e tipologias nutricionais, recomendação da presença de um nutricionista ou treinamento aos internos quando não houver o profissional, além de orientações gerais como a seguir:

O problema alimentar dos leprosários não deve prescindir do concurso da arte culinária porque o simples fornecimento dos alimentos indispensáveis, sem se levar em conta as exigências de paladar, acaba causando repugnância. Os alimentos devem ser higiênicos, bem preparados e bem apresentados, porque só assim serão aceitos pelos doentes (Ministério da Educação e Saúde, 1948, p. 312).

Contraditoriamente, os entrevistados relatam escassez de alimentos, além de comida mal conservada. Alguns outros internos de períodos diferentes relatam fartura em alimentos, porém não era a realidade de todos os internos. Abaixo relato mostra como eram dispensados os alimentos para os internos por semana:

Dava arroz, feijão, dava o básico. Arroz, feijão, açúcar, farinha e café. E o café nem era de pacote que nem agora, não, era pra gente moer, torrei e moí, até isso aí eu aprendi, deve ser bom é o exercício que eu fiz, moendo lá naqueles moinho de que

hoje em dia não tem, só tem no interior e eles mandavam comprar lá fora eu temperei a carne e esse tempero era com o dinheiro do paciente[...]. Aí eu sei que cada um de nós ganhava um pouquinho de carne, era até assim, amarrado assim com a palha tá? Pra gente comer mas não dava não, era um pouco, mais era por semana, parece que era duas vez por semana. E eles criavam galinha também aí a gente matava galinha quando dava, inteirava com galinha e de tudo, quando não desce e a gente ia lá fora comprar (Pardal).

O despacho era como chamavam o provimento de alimentos destinados aos internos que possuíam alguma autonomia. Constava de uma cesta básica para 15 dias com cereais e carne para as famílias que residiam nas casas e pavilhões e que tinham boa condição física para cozinhar. Inicialmente fazia parte do despacho uma certa quantidade de lenha para que os internos pudessem fazer o fogo pois não havia fogão e gás. Com o tempo, os que tinham condições melhores foram adquirindo os eletrodomésticos para facilitar a vida cotidiana. Aos que tinham alguma limitação a alimentação era servida no refeitório diariamente nos horários definidos e a última refeição do dia era servida as 16h.

De quinze em quinze dias davam um despacho. Aí você tinha que arrochar se comesse demais, ia faltar né? Aí esse despacho [...] meu filho eu faço tudo aqui, mas um dia eu tenho que deixar de fazer, porque não vai dar. [...] dar uns quinze dias (Canário).

Havia ainda aqueles bem debilitados que não podiam sequer ir ao refeitório. Neste caso havia um funcionário que fazia a entrega de quentinhas nos horários previstos. Alguns internos relatam dificuldades em administrar o despacho para que não faltasse alimento durante os 15 dias e contam que, caso os alimentos acabassem antes do período, não havia outra saída a não ser esperar o próximo dia da entrega.

Eu morava na enfermaria. Pavilhão aqui, todo mundo por aqui ia buscar na enfermaria lá onde é antigo Refeitório. Ele podia ir, aí quem não podia o (?) quem (?) ia deixar. [...] Não prestava pra nada a comida. Os paciente deixava era lá. Um dia desse eu fui lá, ele disse: tá fazendo o que aqui? eu disse: nam, vim só confiscar o restante da comida que senão vc bota amanhã podre pra negrada comer (Cancão).

Os técnicos também já reconheciam a importância da alimentação no tratamento da hanseníase, mesmo não havendo uma diretriz nutricional específica para os pacientes acometidos pela hanseníase, a medicação utilizada pode levar o paciente à anemia, aumento da glicemia, da pressão arterial. A alimentação saudável com adequações nutricionais melhora o estado nutricional do paciente e, conseqüentemente, a sua resposta imunológica contribuindo com o tratamento e cura do doente.

Considerando que a alimentação é fator decisivo nas colônias, quer como fator auxiliar de terapêutica, quer como elemento de fixação do doente ao leprosário, recomendamos com insistência aos Poderes Públicos, fixarem as dotações orçamentárias para alimentação dos doentes, em estrita concordância com as tabelas e o número de internados (Brasil, 1948, p. 312).

A falta de insumos nos hospitais colônia foi por anos uma grande problemática, em 2018 o caso de negligência por falta de alimentos na Centro de Convivência Antônio Justa foi levado ao Ministério Público para garantia do mínimo para a garantia da qualidade de vida dos egressos que ainda vivem na colônia sob a tutela do Estado (Diário de Campo).

h) Sub categoria 8 - O cineteatro e os dispositivos de lazer

Era importante para o bem estar dos internos que houvessem espaços de lazer e distração nas colônias, já que estavam confinados e a insatisfação no cotidiano poderia gerar problemas na manutenção da ordem. Deste modo as orientações da engenharia sanitária eram de construir em todas as colônias cassinos, teatros, caixas beneficentes, praças para convívio social, uma rádio comunitária onde os internos criavam a programação, jogos esportivos, além da promoção de eventos e festas (Repartição Sanitária Pan-Americana, 1933).

Deve-se criar um ambiente favorável e agradável aos doentes, proporcionando-lhes, além de boa alimentação e trabalho remunerado, diversões, desportos adequados, convívio social recíproco. As diversões devem constar de: cinema, rádio, vitrola. Deve haver uma praça de esportes para “foot-bah” e ginástica. Deve haver uma associação esportiva para promover o desenvolvimento dos esportes. Não convém haver sociedades rivais, afim de que a emulação exagerada não venha prejudicar aos doentes e criar dificuldades à administração (Repartição Sanitária Pan-Americana, 1933, p. 1275-1933).

Vaz (2007) traz a perspectiva de que no interior das colônias vigorava um tipo de cultura distinta a partir das produções culturais que articulavam as relações sociais entre os internos, bem como nos traz a reflexão de que as atividades de cultura e lazer tinham uma função muito mais conveniente do que apenas proporcionar o bem estar dos internos, mas principalmente tornar o ambiente de confinamento menos estressante e doloroso para os internos e, deste modo, evitar problemas como subversão e fuga:

Considera-se aqui como distinta, não apenas por dizer respeito a um tipo de cultura que se produz em uma instituição fechada (a colônia), mas fundamentalmente por ela se diferir do “mundo de fora” por seu objetivo central: persuadir os hansenianos a permanecerem neste lugar, fornecendo atrativos que amenizassem as atribulações de uma vida em confinamento. Assim, por intermédio de atividades culturais como rádio, cinema, teatro, bailes, festividades carnavalescas e religiosas, jogos, atividades esportivas, dentre outras, a instituição asilar atuava de forma a tornar agradável e convidativa as acomodações da “cidade dos lázaros (Vaz, 2007, p. 10).

O cineteatro é o único prédio histórico que foi restaurado na Colônia Antônio Justa. Atualmente funciona como sede do CRAS Antônio Justa, mas na época do isolamento compulsório, era um dos poucos equipamentos culturais disponíveis. Abaixo, podemos ver o relato de um dos sujeitos contando sobre a experiência da chegada da televisão no cineteatro ou centro comunitário como era chamado pelos internos.

A gente assiste televisão ali naquele cine, Machado Lopes, né? [...]. O nome dele era Cine Machado Lopes. Eu acho que deve ter sido algum doutor de lá. Chamava assim, que era o centro comunitário. E eu não sei quem é, mas a gente imagina ser alguém, que fosse algum doutor. Aí logo passava o cinema aí eu, a primeira vez que a televisão apareceu lá. É foi pra lá. No começo era preto e branco na televisão, mas todo mundo ficou empolgado. Povo tudo serelepe na maior animação, ia todo mundo assistir novela lá, filme e aí aqueles homens eram os primeiro que iam, não tinha o que fazer, ia ver novela e ver as mulheres, as vezes brigava pra ficar na frente. A TV era aquelas do buchão, assim, bichona feia. Depois foi que veio uma grande. Festa lá não tinha, teatro uma vez no ano. Era só o nome de cine, mas não tinha nada de cine. Só quando tinha uma festinha, né? (Pardal).

Na colônia Antônio Justa quase todos os espaços de lazer se deterioraram, atualmente há uma luta do Instituto Antônio Justa, organização criada a partir da auto-organização dos moradores em defesa da preservação da memória e do patrimônio histórico material e imaterial da colônia, na tentativa de preservar e restaurar os prédios históricos que restam e oferecer um uso cultural para a comunidade a partir da ocupação desses espaços com projetos sociais e culturais, dentre eles a criação de um museu comunitário e de um memorial para a história da colônia.

5.2.3 Unidade Temática 3 - Movimentos entre os de dentro e os de fora: as saídas vigiadas e as visitas controladas

As saídas eram proibidas já que se tratava de um isolamento compulsório. Os internos ficam isolados por um portão que separava a área asilar e hospitalar da área de funcionários. Havia dois portões, nos quais em cada um deles ficava um porteiro. Esses porteiros trabalhavam por plantão e jamais deixavam os portões sem vigilância. De acordo com os egressos participantes da pesquisa, na década de 1970 eram permitidas saídas breves, desde que tivessem autorização do prefeito da colônia, porém havia um prazo para retorno que se fosse desrespeitado, gerava penalidades. A penalidade era a prisão.

Já podia sair, agora de primeiro não, quando era pra sair, o prefeito dava um cartãozinho, sabe? Passar três dias ou dois dias na família. Se não viesse, quando chegasse era preso. É. Inclusive aquele menino chegou a ser preso, o que faleceu aqui,

que morava ali, vizinho a mim [...] Que ele ia pro Maranguape, deu três dias, ele passou dos três dias, chegou no dia bem cedinho, aí já estavam esperando e ficava preso. Porque ele não respeitou a lei. Digamos, ele foi terça-feira aí ficou terça, quarta e quinta, quinta que o doutor [...] apareceu, foi que tiraram ele. Por causa de uma besteira dessa, você fazer um negócio desse? O povo fugia. Depois aparecia (Canário).

Aí eu pedi uma bicicleta pra mim, andar lá dentro, às vezes lá fora né? [...] Lá em Teresina nós era pobre mas nós tinha uma bicicleta, elas disseram que não, que era pra evitar de ir lá pra fora, que era pra mim não ir lá pra fora e ela também não dava dinheiro pra nós pra nós comprar alguma coisa, porque eu podia pegar a bicicleta né? E ir lá pra fora que não era pra andar lá fora. [...] Ninguém podia sair. Ninguém naquele tempo Jaqueline, em setenta e três lá dentro ainda era isolado, ainda era. Mas podiam sair só que com controle, né? Tinha que pedir o Prefeito. É, se você saísse só, era punido (Papagaio).

Pra gente sair, você tinha que pedir autorização ao doutor. No dia que ele vinha tem que pedir autorização, é de terça-feira pro doutor pra ir pra Fortaleza. Mas só saia com autorização do médico. e não tivesse o papelzinho você não passava aqui não. Você não passava aqui no portãozinho que tinha aqui né? era como eu disse a gente chegava a ficava isolado porque você não podia sair nem de dentro de casa, né? Você só ia pra farmácia pra tomar o remédio e o remédio era dado lá na farmácia. Por exemplo, a meio-dia, onze horas você desabava lá da onde você morasse, no quarto ou na casa, aonde fosse você vinha tomar o remédio na presença da. do médico. Da enfermeira. O médico não mas a enfermeira estava lá pra dar aquele remédio. Tinha um enfermeiro só pra dar esse remédio. Pra dar o remédio, né?.

Os internos podiam receber visitas de seus familiares e inicialmente as visitas aconteciam em um espaço chamado parlatório. O parlatório era uma sala separada por um vidro que separava os pacientes dos visitantes sadios para evitar contaminações.

A maioria dos internos relata que seus familiares os visitavam nos primeiros meses e depois não os viam mais. Outros relatam jamais terem recebido visitas. Para alguns, o motivo de não receberem visita era a condição socioeconômica da família que impedia a manutenção do vínculo familiar. No entanto, todos eles relatam que após algum período não recebiam mais visitas e perdiam o contato com os familiares.

Os relatos a seguir evidenciam esse distanciamento e esquecimento:

[...] a família não vinha não, muito difícil de vir. Vieram uma vez ou duas[...] no começo [...]. No começo (Periquito).

[...] Ninguém nunca vinha não. [...] num conheço ninguém que tenha vindo.[...] o primeiro que teve aqui foi o meu pai. [...] minha família nunca veio aqui não. Quem vinha era uma colega minha” (Canário).

Também eram viabilizadas as visitas para o Educandário Eunice Weaver para os pais de crianças que estavam internadas e a visita das crianças até a Colônia, trazidas pelas cuidadoras. Essas visitas também eram realizadas no parlatório ou no portão de acesso à área hospitalar e os pais podiam ver seus filhos de uma certa distância. Essas e outras regras foram

previstas pela Engenharia Sanitária em relatório da Repartição Sanitária Pan-americana (1933), a qual determinava como deveriam ser construídas as colônias a fim de dificultar o acesso aos preventórios, conforme podemos ver abaixo:

As crianças, filhas de leprosos, devem ser abrigadas em preventorios. Os preventorios devem ser construidos com bastante conforto, embora sem luxo [...] devem ser alizados a distancia regular dos leprosarios, afim de que, embora dificultando a visita dos leprosos aos filhos saos, torne possivel, sob certas circunstancias especiais e a intervalos preladados, a visita dos pais aos filhos.

Desta forma, cada espaço da colônia foi tecnicamente planejado para isolar de forma efetiva as pessoas com hanseníase e para dificultar o acesso de familiares e amigos, a fim de reduzir a contaminação, sem no entanto pensar nos prejuízos psico-sociais que a ruptura desses vínculos poderia causar nessas pessoas. Essa construção analisada hoje a luz de todo o conhecimento que se tem sobre a doença e sobre as consequências do isolamento compulsória traz um peso pra história da hanseníase e no mundo e uma dívida social para com essas pessoas e seus familiares impagável, nem mesmo com a reparação histórica proposta pela indenização concedida pelo Estado em 2007, através da Lei 11.520 (Brasil, 2007).

5.2.4 Unidade Temática 4 - Alta, reinserção social e os desafios enfrentado pelos egressos do isolamento

A internação compulsória com todo seu estigma e as deformidades causadas pela ineficácia dos tratamentos da época, tornava os egressos “incapacitados para o trabalho”, mesmo quando não tinham nenhuma sequela física, o preconceito não abria espaço para que fossem reinseridos no mercado de trabalho.

Deste modo, quando o Estado decretou o fim da obrigatoriedade do isolamento compulsório e a alta por cura, deparou-se com a dependência dos egressos com a estrutura com a qual haviam sido obrigados a se adaptar. A Colônia lhes fornecia abrigo, assistência à saúde e alimentação. A alta, sem a garantia de que seriam aceitos pelos familiares ou até mesmo com a certeza de que não tinham mais vínculos com estes, obrigou o Estado a pensar uma alternativa que incentivasse a saída dos egressos da Colônia e garnatisse a sua sobrevivencia sem o auxílio do Estado, e assim começou o processo de aposentadoria por invalidez das pessoas atingidas pela hanseníase que estiveram internadas compulsoriamente.

Mas resumindo pronto, eu saí de lá, quando eu saí de lá eu já tinha alta se tem a alta, Dr. disse: mas você tem que passar um, dois ou três meses fora, entendeu? Foi na época de fazer a pensão do Estado. Entendeu? [...] Eu faço o que? não você vai ter que morar lá fora pra poder fazer sua pensão que é do estado. Morei em meio de rua quando eu saí de lá. Nem ninguém me ajudou não, minha família me abandonou (Cancão).

Após o fim da administração das Irmãs Capuchinhas e a chegada da administração do Estado na década de 1990, surgiu uma nova categoria de alta, a alta administrativa. A alta administrativa consistia em dar alta aos pacientes a partir das informações dos seus prontuários e levava em consideração apenas o tempo de internação. Os pacientes não eram examinados, não era feito nenhum teste de baciloscopia ou avaliação médica, mas apenas duas enfermeiras avaliando informações dos prontuários e de acordo com os critérios de avaliação, onde constavam tempo de internação e tempo de tratamento, definiam a alta ou não dos pacientes. Deste modo houve a alta em massa dos internos da Colônia e conseqüentemente estes precisavam sair das instalações do Estado (Diário de Campo).

A alta administrativa gerou bastante insatisfação na época, não apenas de pacientes mas sobretudo de funcionários que cuidavam diretamente dos internos e acreditavam que muitos deles não estavam aptos à alta considerando baciloscopias positivadas e até úlceras infectadas. A insatisfação gerou inclusive denúncias e alguns casos foram revistos (Diário de Campo).

O objetivo da alta administrativa estava diretamente ligado às determinações do Estado de fechar os hospitais colônias pois não havia mais necessidade de internação compulsória já que a poliquimioterapia possibilitava o tratamento ambulatorial e a cura. Como justificativa para a abertura dos portões e liberação dos internos o Estado chamou a alta de “reintegração social”, sem considerar os diversos fatores sociais, econômicos, psicológicos e até mesmo de condições de saúde.

Na prática, a alta administrativa pode ser considerada uma alta compulsória, a desospitalização, inicialmente incentivada pelo benefício previdenciário e não tendo sido suficiente para que todos os internos fossem desospitalizados surge a alta administrativa, mais incisiva e sem alternativas para o paciente.

O marco histórico do fim do isolamento compulsório se dá através do Decreto nº 968 de 1962, muitos anos depois da descoberta das sulfonas, que comprovadamente interrompiam o contágio logo no início do tratamento e tratavam a doença, apontando a possibilidade de cura. “§ 3º O doente internado, desde que lavrado o laudo de ‘Transferência para Dispensário’, não poderá permanecer no leprocômio, devendo o serviço de assistência

social prestar toda a cooperação para sua reintegração na comunidade” (Brasil, 1962). No entanto, as internações foram registradas em todo o País até 1986, muitas delas com justificativa de internação social. Ao todo, foram internadas na Colônia Antônio Justa 2.026 pessoas. O último registro de internação foi feito em 1994.

A Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, realizada em Brasília, em março de 1976 (Brasil, 1976), ainda discutia sobre as internações, a separação dos filhos e sobre estratégias para reintegração social dos internos. Em discurso, nesta mesma conferência, o ministro de Estado da Saúde ressalta ainda sua preocupação com a quantidade de indivíduos produtivos para o sistema que devido ao estigma, a doença e ao isolamento deixavam de produzir para o crescimento do país, de modo que entendemos que mais uma vez, a economia é fator crucial para o fim do isolamento compulsório, tal qual o foi quando decidiram criar os hospitais colônias. Neste trecho:

90% de nossos doentes são maiores de 15 anos. Representam força de trabalho. Existem assim 126.000 pessoas que poderiam estar trabalhando. Se cada um de nossos doentes produzisse apenas 10 cruzeiros por dia, teríamos uma produção diária de 1.260.000 cruzeiros, ou sejam 459.900.000 cruzeiros por ano! [...] Sem considerar a base submersa do iceberg, concentrando-nos na ponta bem conhecida, já temos um prejuízo de pelos menos 459.900.000 de cruzeiros por ano em nosso Produto Interno Bruto. Some-se o custo dos asilos-colônias e preventórios, some-se o custo das aposentadorias e pensões, some-se o modestíssimo custo da profilaxia e chegar-se-á a cifras assustadoras, revelando o significado econômico da LEPR (Brasil, 1976).

Neste mesmo documento encontramos recomendações que gradativamente foram sendo aplicadas pelo País, e estas recomendações traziam algumas estratégias para diminuição do preconceito e estigma com relação a doença, inclusive utilizando de técnicos e especialistas em comunicação, antropologia, cientistas sociais, etc., pensando em preparar a sociedade para receber de volta os exilados da doença como vemos abaixo algumas delas:

3) Cercar atividades que, ainda que bem intencionadas, concorram para o agravamento do estigma, do sensacionalismo e dos preconceitos. 4) Propiciar a transformação gradativa dos atuais "asilos-colônias", "hospital-colônias" e "sanatórios", especializados para doentes de hanseníase, em hospitais gerais e de dermatologia sanitária, incluindo a modificação de suas designações atuais e a transferência do asilamento para outras áreas administrativas, sem discriminação. 5) Incentivar hospitais e serviços gerais de saúde que não façam restrições ao atendimento de pacientes eventualmente doentes de hanseníase. 6) Fornecer instruções e recursos para planejamento familiar às doentes de hanseníase, já que estas necessitam de medicamentos de efeito teratogênico. 7) Abolir a prática do afastamento dos recém-nascidos de seus pais enfermos. 8) Desestimular o funcionamento de entidades assistenciais que se dediquem exclusivamente aos filhos de doentes de hanseníase. 9) Rever os termos da legislação vigente que limitem desnecessariamente as atividades dos doentes de hanseníase ou que reforcem preconceitos e atitudes de rejeição (Brasil, 1976).

A desorganização no fechamento das colônias resultou no sucateamento dos seus prédios históricos e em ocupações irregulares desses territórios que sem fiscalização e destinação adequada foram sendo destruídos, apropriados indevidamente e perdendo o potencial de uso social para a comunidade que se constituiria em torno dessa Colônia alguns anos depois. Arquivos, fotografias e todos os documentos pertencentes a administração da colônia foram extraviados ou levados por antigos funcionários que se apropriaram não apenas dos documentos, mas também dos objetos históricos e dos prédios públicos que faziam parte das instalações da colônia. Isso resultou num verdadeiro apagamento da história, que deixa uma lacuna grande sobre o entendimento do que de fato aconteceu, quais eram os reais objetivos e como todo o processo foi realizado. Sem comprovação, sem história.

O fim do isolamento compulsório não se tratou de finalizar um processo de forma a corrigir seus efeitos e preservar seus marcos históricos para que pudessem ser memória e lição, mas sim de apagá-lo como se jamais tivesse existido, por mais absurdo que isso pareça. Sem a proteção e preservação dos documentos históricos, tudo que temos hoje só pode ser colhido através da história oral e muito em breve nem isso teremos.

a) Sub categoria 1- A alta como critério para aposentadoria – Estratégias do Estado para a desospitalização

Em meados dos anos 1980 surgiu a pensão dada pelo Estado para pacientes egressos. Uma espécie de apoio aos egressos que estavam recebendo alta já que o isolamento compulsório havia terminado. Para recebê-lo, no entanto, o paciente precisaria estar de alta por cura. E conseqüentemente precisava sair da colônia. Foi imposto aos pacientes, mesmo os que moravam na área asilar, que para receberem o benefício precisariam sair da Colônia.

A alta era o seguinte, pra ter o direito a pensão do Estado, tinha que sair fora. Quem não quis sair ficou lá dentro. E eu peguei a minha alta com o doutor [...]. Ele disse oh, tu vai, tu vai querer a pensão do estado? Eu quero né? Estou pegando o auxílio doença, eu tenho um auxílio doença. Aí vim pegar do estado. Aí ele disse: Oh você tem que sair daqui de dentro. Eu morava naquela casa lá esquina lá que vai pro cemitério (Cancão).

Em conversa com um dos antigos funcionários da colônia, registrada em diário de campo, foi possível sistematizar algumas informações: Ele explica que na época do isolamento compulsório, quando o tratamento ainda era a base de Sulfa comprimido e Dapsona injetável (uma vez por mês), além da prednisona e talidomida para reações, os pacientes poderiam ter alta em duas situações: alta ambulatorial e alta por cura. Alta por cura – paciente internados,

após alguns anos em tratamento com exame de baciloscopia feito regularmente a cada 06 meses, caso desse negativo, podia ter alta por cura e sair do isolamento. Alta ambulatorial - Para casos de hanseníase forma T (tuberculóide) fazia-se uso de dapsona injetável por 6 meses e tratamento com Sulfa comprimido em casa. Após o tratamento de 06 meses recebia alta. Para aposentadoria a Forma T (030.1) era a única que não dava direito ao paciente. Para a Forma V (030.0) bastava que comprovasse a internação na colônia por 20 dias para ter direito à aposentadoria.

Para ser aposentado, o paciente precisava apenas de um laudo médico com o código referente à forma da hanseníase. Um dos entrevistados conta que como os médicos que atendiam na Colônia (especialistas em lepra) eram os mesmos que faziam a avaliação no INSS e como tinham afeição pelos internos, facilitavam todo o processo e conta que vários laudos foram dados com a forma de hanseníase diferente da que o paciente realmente apresentava, como por exemplo os com Forma T, para que tivessem direito à aposentadoria (Diário de Campo).

Mas a minha é que foi uma outra, outro tipo. Não sei nem dizer. Dois não sei o que. Trinta e dois, trinta e dois? Eu não estou lembrado como é que tinha, pro código que não podia se aposentar né? Por causa do código, da dor nos nervos, não estou lembrado. Mais pesado, que era a que ela faz carochos. Não sei, minha amiga, não sei nem explicar. Quando os doutor olharam, nos meus papel eles ate assinaram e foi logo a minha aposentadoria. Gente que eu pensei que tivesse direito não teve, porque o seu grau não pode (Papagaio).

Os relatos acima nos levam a imaginar a dificuldade que os egressos enfrentaram na ressocialização pós alta. As inúmeras recomendações retiradas de debates e discursos de técnicos e autoridades da área da saúde previam estratégias para preparar a sociedade para o retorno destas pessoas à sociedade mas não encontramos nenhum documento com algum trabalho voltado para preparar os egressos para a vida fora das colônias, no enfrentamento não apenas do estigma e preconceito que por si só já imobiliza qualquer indivíduo, mas no preparo para o enfrentamento de questões sociais das quais eles não sabiam mais lidar devido ao longo tempo de segregação sob a tutela do Estado.

Sem um amparo psicológico, social e econômico para o retorno desses indivíduos não podemos falar de reintegração social, mas sim de alta compulsória. O Estado viu o indivíduo apenas do ponto de vista econômico e acreditou que fornecer um benefício previdenciário (aposentadoria por invalidez) seria suficiente para garantir a vida dos egressos fora dos muros da colônia.

Ainda sobre como se dava a alta para a liberação do benefício temos os discursos:

Que alta? fui fazer só a pensão, fui lá pra fora, eu passei só um mês lá fora ou foi dois, enquanto fiz a pensão voltei pra cá de novo. (quando?) Dá pra lembrar não. Mas foi nos anos noventa. Foi por aí mesmo. É. voltei dois meses depois, eu voltei pro meu canto mesmo, porque disseram que era pra sair e tinha que sair por causa da pensão. Quem fizesse desse modo fazia né, disseram que quando conseguisse, depois tinha retorno de novo (Periquito).

Os relatos dos participantes no processo de aposentadoria são interessantes porque trazem bastante contradição e uma compreensão dos critérios exigidos e de como se dava na prática esse processo de alta e concessão do benefício.

A alta quem me deu foi o doutor [...]. Agora era assim, você fazia nove exames. Se desse nove exame negativo, você tinha alta. Nesses nove, parecia no oito, aparecesse um positivo acabou. Depois que dava três negativo dava alta, mas no começo era nove. Se desse no sétimo um positivo, pronto, você já se esquecesse, não ia mais sair. Ia tomar remédio de novo, enquanto não desse os nove negativos você não saía (Canário).

Hoje as pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios em hospitais-colônias têm direito a pensão especial através da Lei nº 11.520/2007 (Brasil, 2007). Por ser uma doença altamente incapacitante quando não tratada precocemente, as pessoas com sequelas ou deformidades que incapacitem para o trabalho são consideradas pessoas com deficiência e portanto possuem os mesmos direitos de pessoas com deficiências causadas por outras causas, incluindo o direito à acessibilidade (Brasil, 2007).

b) Subcategoria 2 - Os desafios enfrentados pelos egressos do isolamento no pós-alta

A alta dos egressos do isolamento acabou se tornando um grande desafio tanto quanto a internação. Sair do isolamento, ainda que fosse para conquistar a independência, o status de curado ou até mesmo para conseguir uma aposentadoria que poderia lhes oportunizar autonomia, significava ao mesmo tempo compreender que não tinham para onde retornar, constatar o abandono familiar, enfrentar dificuldades financeiras, dificuldades de se adaptar a uma sociedade excludente e a sensação de perda do seu lugar no mundo, do lugar que aprenderam a chamar de casa onde não sofriam discriminação e sentiam-se iguais.

Nessas condições, nem todos queriam sair da Colônia e de acordo com os relatos, precisavam sair ainda que não tivessem nenhum suporte familiar, financeiro, social ou psicológico, como podemos ver nos relatos:

Vim pegar depois, assim, já de muito tempo também, sem querer sair. E disse até pra mulher, ei mulher vou sair não. Vamos sair não ? E tal? Eu disse não. Nós já estamos

com nosso filho se adaptando, pra ver como é que fica né? [...]. Mas lá dentro não, digo não, não faça isso não, vamos ficar por lá [...] Eu não tinha casa pra morar, que tinha que ir atrás de morada alugada, né? (Sabiá).

Mas, o que! Eu passei um ano, passei dois e estava gostando, não quis mais nem sair. O médico querendo botar pra fora. Gostei, fiquei. Também não tinha como, né? Estar fora com as dificuldades que tava, né? Aí o médico já estava querendo botar pra fora, porque os altistas (pessoas de alta) tinham que sair. Que a gente recebia alta né, fazia o exame dava negativo, né? (Sabiá).

Na maioria dos relatos temos o discurso na não aceitação da alta, a alta não significava cura mas desamparo, significava que a partir daí o sujeito teria que recomeçar a vida fora dos muros, sem a proteção do Estado e sem a segurança construída naquele espaço/comunidade onde foram construídos vínculos sociais sem discriminação ou preconceito, onde todos eram iguais. Nas falas sentimos o pesar e o medo dos egressos em enfrentar a sociedade sem um preparo, sem redes de apoio, muitos deles sem nenhuma condição financeira.

Eu recebi foi em setenta e dois pra setenta e três. De sessenta e nove aí, só três anos que eu passei de medicamento geral, sabe? Foi. Aí lá pronto, agora você vai ter que fazer [...] procurar seu caminho né? Pra ir pra casa e tal, aí eu fiquei por lá devagarinho. E as ameaçazinha, aí ficamos, quando eu fico se adaptando depois, aí o médico recebeu a operação que era o doutor [...], que era um diretor de lá na época: Ai ei macho, me ajuda aí, que os homens estão me pressionando lá rapaz, estão querendo que vocês saiam que é para entrar outros também, né? Que tava internando na época, né? E aí aqui tá quase lotado e não tem mais como internar porque não tem mais espaço pra ninguém. Você me dá uma mãozinha aí pra mim porque a pressão contra mim lá está grande e eu não posso botar vocês pra fora, a força. Mas, estou pedindo com delicadeza que vocês dê um jeitinho de ir pra casa das suas famílias. Ai eu: rapaz, mas minha família está com dificuldade pro meu lado e tudo, não sei nem como é que eu faço. Quê que eu faço doutor? Eu tenho que dar um jeito de tá por aqui mesmo, até ver como é que fica. Aí terminou, e nós ainda conseguiu ficar até ver outro meio por aqui, né? (Canário).

Pouquíssimos egressos desejavam sair da colônia. Poucos possuíam ainda um lugar para voltar, e ainda os que podiam contar com os familiares e desejavam a saída esbarraram nas questões sociais e econômicas da família que via no egresso uma possibilidade melhorar a renda familiar.

Eu era cobrador de ônibus, viu? perdi tudo. Não, morei em meio de rua quando eu saí de lá. Nem ninguém me ajudou não, minha família me abandonou. Não, quando eu saí lá é dentro da colônia. Quando botaram eu pra correr de lá. Eu dormi uma semana todinha aqui nessa praça no tempo do trem. Você lembra do trem? Eu dormi lá. Tinha um cara toda noite com essa aí macho. Vai dormir aqui dentro. Deixa tu aqui dentro. Morei lá dentro da colônia escondido (Cancão).

Sai sem alta depois voltei, né? Porque quando eu recebi alta, eu não recebia nada, porque era muito pobre lá em casa, e lá dentro começaram a dizer que eu não podia vim sem nada, tem esse negócio dessa pensão né? Aqui foi o primeiro dinheiro que eu recebi. Meio salário. Chegava nem a ser meio. E depois foi do INSS também

um, não era um, era meio, aí depois foi pro estado aumentou né, porque não dava, né? Pra se sustentar. Depois que foi aumentando mais um pouquinho (Pardal).

É fato que a hanseníase pode atingir indivíduos das mais variadas classes sociais, mas claramente sua incidência é muito maior nas populações mais pobres devido aos determinantes sociais já discutidos no capítulo anterior. As condições socioeconômicas implicam diretamente nas condições de vida e de saúde dessa população e as deixa suscetíveis às mais variadas doenças, inclusive da hanseníase, cuja sua contaminação está diretamente associada à precariedade socioeconômica resultando em números muito mais concentrados nas regiões mais pobres do País (Lopes; Rangel, 2014). Deste modo, os egressos já adivindos de condições vulneráveis de vida, após passar anos sob tutela do Estado, em situação de alta, teriam que retornar as mesmas condições de vida anteriores ou até piores pois havia como agravante o estigma da doença e a ruptura dos laços familiares.

É por esta razão que questionamos a reintegração social, partindo do pressuposto de que estas pessoas já não eram integradas socialmente, mas, sim, marginalizadas e segregadas em seus direitos básicos pela condição de pobreza em que viviam. O uso do termo ‘reintegrar’, que de acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa significa ‘restabelecer alguém na posse de um bem, de um emprego de que foi privado, repor no mesmo lugar; reconduzir’ (Ferreira, 1999). Se torna inviável para o fato histórico em questão, já que se torna logicamente impossível RE-integrar socialmente o indivíduo que jamais esteve integrado.

c) Sub categoria 3 - Família e reinserção social: a importância dos vínculos familiares na reconstrução da vida após a desospitalização

Apesar de tantos desafios e de muitos relatos de vínculos familiares rompidos também há histórias onde o apoio familiar existiu e foi primordial na reinserção dos egressos na comunidade, fora da colônia e nos primeiros passos da reconstrução da autonomia perdida no isolamento compulsório.

Nos relatos abaixo podemos entender como aconteceu o movimento de retorno aos familiares no pós alta:

Fui pra casa. Fui para o Conjunto Ceará. Eu fui morar no Conjunto Ceará. Sabe qual é meu problema? Eu queria uma coisa para me agarrar né? Pra mim trabalhar e me aposentar, né? Levei minha esposa. ela tinha uma filha, uma menina com a vó dela [...] Ela era doída por esse povo. Meu irmão, não quando for esse mês eu vou tirar uma casa no Conjunto Ceará, aí eu te dou. Está certo, no meu nome! (Canário).

Quando a gente saiu assim, a gente veio morar no Parque São José. Fortaleza. Aí quando a gente foi morar na cidade dos funcionários a família já estava unida, todo

mundo né, meu pai já estava né, ele veio pra cá e pediu lá pra vim de Teresina pra cá, ele pediu pra vim, ele veio deram a transferência dele pra vim pra ficar com a gente, até que enfim. E foi até ameaçado pelo diretor da Caixa. Porque ele não queria que a mamãe fizesse o que ela fez. Ela foi lá em Teresina, né? Pegou, aí foi lá em Parnaíba, né? Pegou os cinco filhos dela né? Trouxe pra Teresina. Aí de lá trouxe pra cá (Papagaio).

Mas cada um pro seu canto, eles são meio assim são umas pessoa isolada. Eu me sinto assim, que nem... não tem aquela ovelha negra da família? meio que ninguém não... eu me sinto assim, aí tamanho ano novo, pra ter sossego, ai cadê? Nenhum telefonema [...] (Beija-flor).

Logo quando eu cheguei eu tive que explicar porque eu sai da colônia. Logo quando eu saí. E teve um baque né? Família tinha tristeza e tudo mais. Tipo eu não sei nem o que foi que eu tinha. eu fiquei assim porque estava acostumada, até pra estudar foi difícil porque não tinha vaga pra mim nos cantos e o pai não podia pagar. E eu doída pra me ocupar em alguma coisa (Pardal).

A Política Nacional de Assistência Social (PNAS) (2013) já reconhece a importância da família na proteção social dos indivíduos e cria através do Sistema Unico da Assistência Social (SUAS), reconhecendo o papel da família na dimensão societária da vida e no desenvolvimento de potencialidades, subjetividades coletivas, construções culturais, políticas e processos civilizatórios, porém a política é nova e entre as décadas de 1980-1990, quando foram dadas a maioria das altas dos egressos, ainda não haviam sido criados os equipamentos de proteção social básica e especial da Assistência Social.

d) Subcategoria 4 - Redes de apoio na ausência familiar: as outras configurações de família construídas no isolamento

Aos que não tiveram suporte familiar na sua alta, mas encontraram apoio entre amigos e puderam contar com algum suporte até se reestruturarem financeiramente e emocionalmente, temos o relato de um dos sujeitos participantes da pesquisa que ilustra bem a solidariedade das pessoas que conviviam ou conheciam os internos.

É porque a doutora lá não queria eu. Porque eu aprontei. Sim. Entendeu? Aí tinha um cara lá que deixava eu dormir na casa dele escondido. Eu entrava na época eu ia aqui por dentro oh. Tinha um mato, eu ia por dentro, entendeu? Aí o cara: dorme aí quando for de manhã tu vai se embora. Eu dormia lá, almoçava e jantava, ele ajeitava tudo pra mim. Finado Alfredo, ainda lembro o nome do coroa. E o outro era Cisso. Entendeu? Quando era manhã ó, seis horas eu vinha por dentro perto da parede lá. Ficava na rua. Entendeu? Até que um dia cheguei nessa casa aqui que é do finado Mundô e finada Maria né? Cheguei e me sentei na porta dela. É, não menti não. Dona Maria, tô precisando da senhora. Ela disse, Já sei, você tá precisando de mim. Ela gostava de macumba, essas coisa, né? Aí eu encostei. Eu disse: ei, tô precisando de um canto. Quanto é um espaçozinho pra mim dormir? Comida quando sair o pagamento eu pago. Né? E eu recebia pagamento. Entendeu? E minha família me desprezou. Entendeu? Aí eu. Aí ela disse assim, aqui é um compartimento. Como daqui e ali ó? Hum. Quer dormir aqui dentro? Quero. É melhor que dormir no meio da rua. Né? Aí eu vou tomar banho. Então o tambor lá no quintal cheio d'água. E eu só com a roupa do corpo, Eu

só com a roupa do corpo. Tomar banho vestir a mesma roupa é mesmo que nada. Eu com quatro dia com uma roupa no corpo fedía igual um bode, como diz a história né ? Aí eu: rapaz vou fazer o teste. Vou tomar banho. É sim. Tomei banho né, eu vesti a mesma roupa...Ela chegou, a mulher: Pega um calção limpo. Ainda me lembro como fosse hoje. Não, licença aí, cabia dois deu dentro. Hahah! Oh o tamanho do calção! (Cancão).

Lá eu ganhei a minha saúde né? Que eu não tinha. Ganhei uma esposa, né? Que eu conheci lá dentro (Papagaio).

Você sabe que quando a gente perde pai e mãe e vem pra colônia a vida muda então a minha dor nesse sentido eh ele tinha um estado maravilhoso, estado assim, que eu quero dizer, o meu era bom. Hoje eu estou com esse problema nesse pé. Mas se Deus quiser acabou. Mas ele não. Ele nunca teve essa doença, não sei nem como ele se internou aqui acho que é da mãe né? é lá da minha terra conhecida da meu povo, mas eu não tenho o que dizer graças a Deus eu gosto de todos eu nunca andei teimando com ninguém de colonia eu sempre digo pra mim eh cada um é um primo, é um irmão. É minha família, tanto faz aqui como em Antônio Diogo. Gosto de todo mundo (Andorinha).

Cabe ressaltar aqui a importância do fortalecimento de vínculos no processo de alta dos indivíduos, visto que reforça a perspectiva de não institucionalização, possibilitando a superação do isolamento e do confinamento. Essa segurança no convívio hoje é um direito reconhecido por lei nos Estatutos da Criança e do Adolescente, do Idoso e, mais recentemente, na Lei nº 12.435/2011, que atualizou a redação da LOAS - Lei nº 8.742/1993 -, à luz das regulamentações do SUAS e que traz em seu Art 2º, inciso II “I - a vigilância socioassistencial, que visa a analisar territorialmente a capacidade protetiva das famílias e nela a ocorrência de vulnerabilidades, de ameaças, de vitimizações e danos” (Brasil, 1993).

e) Sub categoria 5 - Acesso à saúde e outras políticas públicas nos dias atuais: equidade ou privilégios?

Os egressos participantes da pesquisa estão entre 55 a 83 anos de idade e possuem, além das sequelas da hanseníase e os efeitos colaterais das medicações e diversos tratamentos que eles já tiveram que tomar para controlar a doença e suas reações ao longo de suas vidas, sem falar nas recidivas, possuem ainda as doenças da idade como hipertensão, diabetes, problemas cardíacos, dentre outros. Porém, como usuários do SUS, eles possuem acesso e direitos como qualquer usuário do SUS.

A grande questão desta pesquisa tratava da dificuldade de acesso dessas pessoas que viveram o isolamento compulsório por grande parte de suas vidas e possuíam a assistência a saúde de maneira integral e contínua, facilitada pelo amparo do Estado enquanto responsável por esses indivíduos que após a desospitalização teriam que ser responsáveis por si próprios, como podemos perceber no relato abaixo:

Eles tinham tudo encaminhadinho daqui, não passava pela referência que hoje nós temos, né? A rede por completo que nessa época não existia essa rede da atenção primária, secundária e terciária. Então, esse encaminhamento já era feito direto pra alta complexidade. Quando fechou também, que aqui nós chegamos a ter centro cirúrgico. Fazia tudo aqui, no começo o paciente não saía daqui pra nada, né? Mas quando começou a diminuir e vinha a ter os serviços de assistência lá fora, não era que todo hospital aceitava não, alguns hospitais aceitava o paciente de hanseníase porque nem todos os hospitais de alta complexidade tinham um profissional com expertise nessa área de atuação. Então liberação de nervo, amputação de membro. Então ia pra alguns hospitais de referência na área de dermatologia com especialização em hansenologia, né? Nós tínhamos o Hospital das Clínicas, era muito bom, dava assistência muito boa, nós tínhamos lá uma equipe que também dava uma boa assistência aqui pro hospital. Mas assim, na vivência depois da alta, eles tinham que procurar rede de atenção que aí já estavam criadas, as redes, então eles tinham que procurar essa assistência. Mas assim a primeira dificuldade que eles encontravam até na marcação de consulta, eles desistiam, eles não insistiam, eles desistiam no primeiro momento, né? Então porque, eles não eram acostumados, então não tinha aquela [...] quando eles viviam em regime compulsório, a gente garantia assistência, porque a gente que fazia por eles. A gente que ia agendar, a gente que levava e tudo. Quando eles começaram a sair e ver a dificuldade de conseguir, né? Entrar na rede e ter assistência, eles começaram a desistir. Aí por isso que eles ficavam em casa e querendo ser atendido ainda em seu domicílio e era mais difícil (Garça).

Alguns egressos relataram que têm dificuldade em acessar a rede porque se sentem discriminados, porque o acesso é dificultado devido à grande demanda e a escassez de profissionais. O que é uma realidade de todos os usuários do Sistema e não apenas dos egressos, mas que se torna mais um impedimento da garantia de direitos devido às limitações físicas e também culturais, impostas pela vivência nas Colônias. Há relatos de egressos que buscam o sistema privado de saúde porque não conseguem ter acesso ao sistema público e isso é uma possibilidade que só foi viabilizada após as indenizações da Lei 11.520/2017. Existem também relatos onde o sujeito apresenta uma resistência a buscar serviços de saúde devido aos traumas adquiridos na época de seu diagnóstico.

Se você consegue ir num posto de saúde e não ser discriminado [...]. Não tem, é discriminado. É porque a gente chega Certo? No posto de saúde, não tem remédio pro hanseniano, as vezes nem precisa do remédio, precisa de um paciente que é amigo nosso, às vezes nem eu preciso. Vamo fazer uma hipótese... Eu levo a minha esposa. Entendeu? Ela não toma remédio. Não é hanseniana não, mas quando chega no posto, se eu não tiver uma cabeça boa, dizer: ei macho, a paciente é ela, né eu não. Eu não vou junto com ela porque é discriminado (Cancão).

Pronto. Aí diz aí ó o doutor queria cortar meu pé. Só quando eu fui me internei Jaqueline, isso aqui tava cheio de bicho. Não soube não? Soube não? Sim, macho, minha joia. Ó o tamanho dos feijão. Dentro das lama lá no meu quintal, no meu quintal mesmo. Eu limpando, minhas coisas lá dentro e eu fazendo de conta que não tava nem vendo. Não sente...Um dia eu passei mal me levaram pro hospital, meu genro aqui levou. Aí botaram sabe aonde? Na ala do COVID. Naquela época. Seis mês, toda semana eu ia fazer lá na estomaterapia (Cancão).

Eu não gosto de andar em médico não. [...] Eu não, quando a pessoa anda em médico é danado pra aparecer doença nas pessoas. É. Ou então pegar outra doença. Enquanto o cara vai ao médico, aparece mais doença (Periquito).

Jaqueline, a minha próstata estava entrando na bexiga. Estava muito volumosa né? Estava alta. Estava grande. A minha próstata estava entrando na bexiga. Se aumentasse mais um pouquinho ia perfurar a bexiga. Aí usar a sonda pro resto da vida. O doutor falou: rapaz não espere pelo SUS se você puder pagar. Não espera pelo SUS. Entendeu? [...] ele me operou menina, eu providenciei logo aí ele me operou. Eu fiquei sondado dezessete dias. Tão ruim meu rapaz. Aí paguei tanto dos exames, que era exame de seiscentos, oitocentos, quatrocentos. Já caiu o total, paguei quase catorze mil. Ele me operou foi logo mandou fazer o exame eu paguei tudo lá os exames, eu vou lhe internar agora é lá na Santa Casa, eu paguei lá né, lá agora tudo é pago lá, tudo é pago na Santa Casa, lá eles cobra até o vento, aí me levou pro outro hospital e no dia que ele me levou ele me operou (Papagaio).

Parece que a demanda foi grande. Aí dividiram, né? Pras regionais, fizeram as regionais, não existia Aí ele também não tinha posto. Posto de saúde era muito pouco. Aí eu sei que hoje eu eu né? Eu mais é eu né? Que eu sempre ando mais lá por causa do meu problema de saúde né? Do coração. Sou eu que ando mais no posto. Ele tem os problema dele mas não é assim contínuo que nem eu. Aí eu fico no posto pronto. Só isso. Só no posto mesmo aí quando a coisa acosta a gente tem que pagar particular que tem que hoje em dia mais a clínica popular a gente paga particular e vivendo assim mesmo particular e eu agora também tô lá tô me tratando da problema vascular E ainda faço é agradecer ao povo de saúde que tem e não é na saúde cem por cento diabética hipertensa, diabético, indaçou cardíaco assim. Eu eu tenho problema com cardíaco, acesso - É nada. Dificuldade É não. Então é muito atendimento muito muito cem por cento não. Talvez são cinquenta por cento. O resto é pago. É. Mas é pra se botar no sistema o sistema é muito lento (Pardal).

Diante das especificidades dos egressos e seu contexto de dívida histórica do Estado para com eles, fica a reflexão sobre de que forma as políticas de saúde podem ser mais acessíveis e inclusivas e que estratégias estamos criando para viabilizar os direitos desses sujeitos, considerando todo seu histórico e a responsabilização do Estado por ter isolado compulsoriamente e contribuindo com tantos outros prejuízos psicossociais, econômicos, afetivos, dentre outros.

O isolamento compulsório não existe mais e felizmente o atendimento descentralizado para as pessoas acometidas pela hanseníase reduziu significativamente o estigma e preconceito que a doença traz consigo, mas precisamos pensar naqueles sujeitos que viveram essa história porque embora a segregação tenha ficado no passado, as pessoas que a viveram ainda estão aqui, embora em menor já partiram e o apagamento dessa história tem tornado invisível esses sujeitos para as políticas públicas e para a sociedade.

Primeiro assim, ele tem que entrar na rede? Tem. Ele tem direito a isso? Tem. Que é o direito como está na Constituição. Saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Então, da mesma forma que qualquer um, que mesmo sem ter o diagnóstico de hanseníase, têm direito a participar da rede de assistências de saúde. Agora, desde que a própria rede, mais próxima da sua residência, a própria unidade mais próxima da residência lhe veja com olhar, até um pouco diferenciado, por quê? Porque foram pessoas que viveram em isolamento compulsório. Então, eu preciso dar uma atenção melhor? Preciso. Eu preciso estar lá com a equipe multiprofissional? Preciso. Eu não preciso estar lá só com um médico, eu preciso tá lá com a equipe, eu preciso do assistente social, eu preciso do fisioterapeuta pra ver a questão das sequelas e do

terapeuta ocupacional pra ver a questão da prevenção de capacidade física, eu preciso do enfermeiro pra ver o curativo, eu preciso ter o olhar do paciente como um todo e aí garantindo, dando direito, a garantia que a assistência dele vai ser igual a qualquer uma dentro da atenção primária. Desde de que ele participe dos programas que a gente tem dentro da atenção primária, dentro da unidade básica de saúde. Porque o paciente de hanseníase, ele não precisa de um tratamento especializado (Garça).

A educação em saúde, apontada pelo entrevistado como uma política que pode contribuir para a melhoria de todo o sistema de saúde, é de fato uma política que pode construir novos caminhos para a história da hanseníase, mas os investimentos ainda são escassos, por não ser uma estratégia valorizada e talvez ainda não foi compreendida como algo essencial para a humanização do SUS em relação à hanseníase.

A melhor política, viu Jaqueline, depois você vai ver, é a política de educação e saúde. Eu acho que tudo parte[...] é a princípio em cima disso, aí eu acho tanto a equipe né? Os profissionais de saúde, a comunidade como um todo, o próprio paciente, ele tem que ter a informação sobre a doença, né? Na hora que a gente começa a trabalhar e falar sobre hanseníase na forma normal, como uma doença normal, falando também sobre a questão do preconceito, que isso é muito importante também, a gente está quebrando esse tabu do preconceito, do estigma sobre a doença e assim, a informação que eu falo é o paciente, ele se sentir o ex né? Que teve o diagnóstico fechado, ele se sentir também como ser humano normal, ele não precisa ser aquele coitadinho né? Ele tem que se sentir, como se ele fosse uma pessoa da sociedade, um ser humano que tem acessibilidade a qualquer serviço de saúde e educação, mas que ele procure e nós assim como profissionais e também como gestores, de uma forma geral, como o governo também, a gente investir mais em educação e saúde. Né? Nada melhor do que a formação. Eu faço um comparativo também interessante que a gente está vivendo aqui, a pandemia do covid-19, né? Uma coisa que surgiu recentemente mas que teve um investimento altíssimo em formação e comunicação né? Em pesquisa e no tratamento. Então a menos de três anos... quatro anos, a gente já conseguiu diagnosticar (Garça).

Temos o indicador de País endêmico para a doença perdendo em números apenas para a Índia apesar de tratarmos de uma doença milenar, enquanto outras doenças mais recentes já conseguiram ser superadas. É tudo uma questão de interesse político e nos cabem muitas reflexões do porquê a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública não se tornou ainda uma prioridade no País, seguindo como doença negligenciada mesmo após tantos acordos mundiais de eliminação (menos de 1 caso a cada 1000 habitantes).

5.2.5 Unidade Temática 5 - A Colônia como representação do lar: a solidão dos que não conseguiram ser desospitalizados

Aos internos que não conseguiram ser desospitalizados, o Estado manteve em 04 pavilhões as internações sociais e com uma equipe mínima de suporte ao qual passou a ser

denominada Centro de Convivência Antônio Justa. Os internos que hoje vivem nesse equipamento possuem um vínculo forte com o lugar e com os funcionários aos quais consideram como família devido ao tempo que passaram isolados e a ausência de uma referência fora daquele espaço.

Eu tenho uma casinha lá fora, mas, é muito ruim a gente morar sozinho né? Pois é, aqui foi muito tempo aqui... Ave Maria, pra você ver, mas já tem um tempo grande aqui de vida, né? Quase trinta e oito anos, trinta e nove, coisa assim. Ave Maria, a gente estranha muito no começo, né? Passamos aqui também muito tempo preso aqui, né? foi muito tempo preso aqui. Mas a gente gosta da liberdade. Todo dia, que eu tenho essa casa alí fora ne, todo dia eu vou lá oito, dez vezes por dia, cinco vezes, vou de bicicleta. É bem pertinho aí, tem problema pra ir não. Um animal se vocês soltar ele num pasto que ele é acostumado ele volta no outro dia ele volta, É não, é porque a gente já está acostumado no pasto aqui né? Aqui tem mais segurança do que lá... principalmente a segurança, né? E o convívio de vocês, né as amizades, ela amarra muito a gente, é família né? Que a nossa família está aqui (Periquito).

Minha família é as pessoa que trabalha aqui dentro e aqui me considera. Eu respeito pra ser respeitado Minha família é vocês que trabalha aqui dentro e essa menina. Eu encontrei, Deus botou uma filha não é saiu de dentro de mim mas de coração aquelas mãe. Uhum e você vê como é que ela faz. É consulta É pra resolver vocês reparem que a vez alguma coisa precisa não sei cadê o nome da vaninha? Vocês não sabe resolver nada só pedi o nome dela (Bem-te-vi).

Não, se eu tivesse não vivia aqui não minha filha. Tive não. Nunca tive família. Por isso que ainda hoje eu vivo dentro de colônia, né? porque se eu tivesse tido ao menos um filho eu não vivia mais aqui (Andorinha).

5.2.6 Categoria temática 6 - A importância das indenizações (Lei 11.520/2017) na vida dos egressos do isolamento compulsório – não apaga o passado mas constrói um futuro com mais dignidade

Um relato marcante é o de que as indenizações de 2017 (Lei 11.520) foram um importante divisor de águas na vida dos egressos do isolamento compulsório. Foi através dela que muitos ex-pacientes conquistaram casa própria e condições de vida mais digna.

Já sofri muito ó. Passei fome. Dormi na rua. Sofri muito. Depois que eu saí da Colônia no tempo que ainda chamava o nome lá né (lepra). Queria ver ninguém não, viu? Na pracinha aqui, dormi foi uma semana na pracinha. Ai o pessoal: ‘Cara, esse cara é da Colônia, tá fazendo o que aqui?’, ‘Porque não tem onde more’, a negrada dizia. Aí eu digo pra você agora, olha, hoje em dia nós temos um hansenianos, como chamava antigamente leproso, hoje em dia nós tem uma vida particular boa, né. Porque o Lula deixou um percentual bom, né? E, hoje em dia, nós temos um salariozinho mais ou menos, né? E todos nós hanseaniano, aquele que diz que é mentira, que não tem um apoio, é mentira dele. Porque nós temos a sociedade um pouco que gosta, outro pouco que não gosta. Você sabe muito bem disso, né? (Cancão).

As indenizações adquiridas por egressos do isolamento compulsório, constituídas pela Medida Provisória Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, regulamentada pelo Decreto nº 6.168, de 24 de julho de 2007 – que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, tendo sido transformada na Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, estabeleceu o pagamento de pensão especial mensal e vitalícia às pessoas atingidas pela hanseníase, que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986. Foi o divisor de águas na vida dos egressos.

Embora tenha sido fruto da luta de movimentos sociais de defesa dos direitos da pessoa com hanseníase, o Estado reconheceu o crime causado à essas pessoas e suas famílias e como reparação histórica, o Presidente da época, Luis Inácio Lula da Silva, assinou a Lei e autorizou o pagamento das indenizações de forma mensal, vitalícia e intransferível à seus dependentes, o valor de dois salários mínimos.

Hoje, os filhos dos egressos que sofreram com a separação dos seus pais e foram levados para os preventórios e educandários reivindicam também a reparação pelos danos sociais e psicológicos gerados pela separação e pelos maus tratos e abusos vividos dentro dos preventórios.

5.2.7 Categoria Temática 7 - O peso do termo lepra: estigma e preconceito

Estigmas são propriedades que certas doenças ou condições possuem, produzindo marcas que funcionam como desencadeador de uma emoção, que provoca isolamento. Assim, o estigma inabilita o indivíduo para a aceitação social (Goffman, 1988).

Os sujeitos submetidos ao isolamento compulsório verbalizam em suas falas situações que demarcam movimentos de exclusão social, como podemos evidenciar nas narrativas abaixo:

[...] tava numa barbearia, a gente tava cortando um cabelo, numa barbearia, eu cheguei e fiquei de plantão de pé na barbearia, todo feio, todo sabe... ai esse cara olhando pra mim, esse cara, né? Tinha terminado de cortar o cabelo naquele instante. E ele não teve receio não, quando ele me viu olhou e disse: ‘ei rapaz, o senhor tá condenado mesmo, tá?’ Eu digo: - de que homem? Pelo amor de Deus! Ai, me chamou com aquela palavra, de cachorro. ‘Tá leproso mesmo, né?’ - Leproso, mas leproso não é cachorro não, macho, é animal, eu estou parecido com um animal é? Leproso. Mas o nome da doença era isso aí né? Não sabia não. Ai o cara me disse: ‘homem vai ao médico rapaz, vou logo dizer pra você aqui, ai disse na frente do pessoal da barbearia’. Que o cara era assim, né? Ele disse: ‘rapaz, eu também fui doente de lá, fui internado’ (Sabiá).

Há muitos relatos de situações de discriminação vividas pelas pessoas acometidas pela hanseníase, dentre eles o relato de sofrer preconceito dentro do isolamento compulsório por parte de funcionários ou visitantes também era comum, como podemos ver a seguir:

[...] muito paciente aqui que tinha defeito nas mãos, faltava um dedo, faltava uma coisa, uma vez chegou um motorista que pagava pena aqui trabalhando, chegou um motorista de ônibus que tinha feito um atropelamento aí veio tirar a pena aqui, aí quando foi meio dia ele foi almoçar ali com nós no refeitório que era ali pertinho da igreja. Aí, porque tinha uns pacientes [...] que tinha os dedos cortados. Quando chegou na hora do almoço, que ele viu aí eu fiquei assim meio longe [...], aí o motorista viu quando viu ele pegar uma bandeja pra comer, quando ele viu, pegou a bandeja e sacudiu lá no chão veio se embora com medo dele [...] Disse Deus me livre quero essa comida daqui [...] No começo também até os bodegueiros pegavam o dinheiro dos pacientes era com uma vara, com a ponta da vara. [...]. Os mais velhos contava pra mim (Sabiá).

Sobre preconceito mesmo, porque às vezes: olha ficou desse jeito teu corpo porque?...ficou eu ainda né ...isso daqui é uma doença de pele né então a gente cobria, não ia dizer o nome da doença que aí a pessoa no lugar de eu ficar com coisa, ela, a pessoa que caía, morria! Assim, a gente tinha o nome né? antigamente o nome era matando, agora não usa mais não. Era. hanseníase... quem me via que olhava de olho torcido assim, vendo que estava com.. eu não, não ligava não. Fingia. Deus está vendo. Era, a gente sente aquele, né? Aquele negócio lá, já é doente, não sei o que né, porque aconteceu. Aconteceu de chegar a dizer: é doente, num sei o que, isso assim...leprosa...parece que citar o nome... Ixi, parece assim uma leprosa, assim, sem saber se a gente é, né? parece aquele leproso velho, né? aí sente assim aquela dorzinha velha, às vezes a pessoa nem sabe se está dizendo a palavra se a pessoa tem mesmo né? (Beija-flor).

Os egressos que não possuíam sequelas avabavam por esconder a doença e a vivência no isolamento para se manterem seguros de situações de preconceito e discriminação e para conseguirem se relacionar socialmente fora das colônias. Porém a ausencia das sequelas, apesar de possibilitar uma socialização menos traumática, não excluía o peso que carregava por ter contraído a doença e o medo de familiares ou amigos descobrirem sobre a doença e desta forma sofrerem com o estigma.

Preconceito não senti porque ninguém me dizia dentro da família. Quando eu fui pra lá a gente dizia que eu tinha ido pra casa de uma tia minha. Minha família nunca soube. Não até minha irmã mais velha quando ela casou que foi embora ficar até hoje o marido dela só ia perguntando e ela dizia foi pra estar na casa daqui das duas mas ela não sabia também não, só quem sabia era o pai e a mãe, sabia as irmã que tava em casa, mas essa é minha irmã que ela foi, ela casou logo, foi embora. Ela não sabia porque a minha mãe dizia que não era pra dizer não, sim. Porque o marido dela tinha medo. Não era ela era o marido dela e daí era pra ela dizer a ele não porque senão ele ele lidou de ele vai brigar, aí se fosse dizer que tinha essa irmã aí a separação na certa. Aí minha tia, uma tia minha que era irmã da minha mãe, também não sabia não porque ela era muito besta. Era uma pessoa que queria ser Deus. Já morreu. Ela é uma pessoa muito assim pro lado do rico, sim. Tipo, aí ela era muito assim pra esses lado besta.. não, preconceito, a gente sabe o que era preconceito. É. Aí a minha mãe também não disse a ela não. Aí eu não sei não, o que foi que a mãe inventou pra ela (Pardal).

Após a descoberta da cura, mudança do termo lepra para hanseníase, várias campanhas informativas desmistificando a doença e a luta dos movimentos sociais de pessoas atingidas pela hanseníase na tentativa de eliminar o preconceito e o estigma que a doença carrega, ainda há relatos de situações de preconceito sofrida pelos egressos no seu cotidiano como relatam abaixo:

Chegar no canto, no mercantil quando a gente bota o cartão entendeu? Minha filha vou fazer sessenta ano agora eu (Cancão).

É o preconceito que muitos se adaptaram a não ter e outros.... Pronto. Botaram o cavalo em cima e a gente ficava até com receio. Quando via aquela pessoa se afastando sabe? E tudo, vala minha Nossa Senhora, a gente está vivendo uma assombração [...] Tem! Ainda tem, não tem como correr não. Mas assim, né? Vixe cara, né, fica naquela também né? É. Sabendo que o negócio agora tá mais banal, né? Ó eu tô com tantos anos que eu deixei de tomar meu remédio, [...] É justamente e quando via pessoas com defeito, aí que ficava ruim mesmo o pessoal, assombrado. Que era uma doença que era dita como... como é que chama? Que pega nas pessoas né? Contágio né? Depois que apareceu os medicamentos combatendo isso das pessoas, aí derrubaram esse sucesso né? (Sabiá).

Fui discriminado muito aqui [...] depois eu tava bebendo um litro de cana mais um cara, esse cara hoje tá com aquela doença branca, branca, daquela que fica da cor desse azulejo, e foi quando eu fui no banheiro, ele foi e disse pros outros colegas: rapaz separa o copo porque esse velho é leproso da Colônia; discriminação era total, de vez em quando, aí hoje ele está todo branco e ele era sadio[...], eu estou aqui sadio né (Periquito).

Houve também alguns relatos de egressos que não passaram por situações de preconceito, porém relatam que isso se deve muito ao fato de não possuírem sequelas físicas e também de não esconderem o fato de terem sido internados na Colônia. Especificamente, a estigmatização da hanseníase está relacionada diretamente às marcas corporais dos indivíduos que entregam a história do isolamento e a exclusão através das deformidades no corpo (Goffman, 1988).

Eu digo rapaz é o seguinte, antigamente chamava leproso, hoje em dia se chama hanseníase. Eu falo, se a pessoa quiser me aceitar do jeito que sou, eu falo. [...] O [...] fala essa pergunta pra ele, ele fica todo doido. Ele não diz. Não diz porque ele tem preconceito. Já eu não. Eu? Eu sou sincero. Faz o seguinte, se me perguntar o que foi isso aí na tua mão? Eu digo assim: não leva a mal não, eu tive problema de hanseníase, antigamente chamava lepra. a mão e aí? vai ficar perto de mim? Digo logo assim, ei mah não precisa disso não (Cancão).

Aí tinha um amigo meu que trabalhava lá nessa loja, lá tinha um cara formado, advogado muito conhecido meu, Paulinho. Aí o Paulinho soube e eu era de dentro da casa do Paulinho, aí o Paulinho foi disse assim, disse: Ari tu vai se internar lá na colônia dos leprosos? Digo: é o jeito que eu tô doente. Aí ele disse, coitado do Ari, esse aí não dura seis meses. Aí pronto, ficou com medo de mim. Aí eu vim me internar, entendeu? Aí quando eu passei um ano aqui, fui lá passear lá, né? Aí o menino dele tinha uma bicicleta, o menino dele grandinho, fui passear lá aí o Paulinho foi, o menino pediu pra mim segurar a bicicleta, eu subi em cima, eu já estava de alta aqui,

estava com mais de um ano. Aí quando eu saí ele mandou comprar um litro de álcool, mandou a mulher dele comprar um litro de álcool, desinfetou a bicicleta todinha com álcool (Periquito).

Mesmo sendo o preconceito era uma realidade e uma certeza para as pessoas com Hanseníase, algumas pessoas conseguiram seguir e ser inseridas na vida social e do trabalho devido a ausência de deformidades. Porém, muitos dos egressos viveram uma fase mais recidivas da doença e passaram novamente por situações de exclusão após o diagnóstico mesmo com o fim do isolamento compulsório e a descoberta da cura.

O relato a seguir é ambientado no ano de 1993:

Eu trabalhei lá treze anos, né, na produção. Aí a doença voltou. Foi Textil Bezerra de Menezes, lá na Expedicionário, no bairro Itaperi, eu trabalhei lá treze anos, né, era o meu terceiro emprego de carteira assinada. Aí apareceu uma mancha aqui, aí eu fui lá, tinha médico né? Eu fui mostrar ao médico [...] Eu já estava fora da empresa e não sabia. Cheguei lá e me levaram lá pra pra assistente social, né? [...] foi em noventa, certeza absoluta viu. Aí lá me ameaçaram assim, se você voltar daqui a dois anos o máximo que você pode ficar aqui a três meses, aí não importa, você vai pra fora sem carta de recomendação. Nós não vamos lhe recomendar pra outra empresa, não. Você tem que aceitar se aposentar, é melhor pra você. É melhor porque se você voltar daqui a dois anos, você pode não passar mais nenhum mês aqui, vai pra fora e tem o seu direitinho, mas sem carta de recomendação. A gente não vai te recomendar pra outra empresa, não vamos. Nós não podemos fazer isso, eu tenho que aceitar. Fazer o quê? Eu tive que aceitar. Eu fui obrigado, eu não queria, mas eu chorei. Não queria parar de trabalhar. Eu chorei sim porque eu não queria. Isso aí eu não queria não. Aí me aposentaram né, foi me aposentar sim. Eu me aposentei por invalidez em noventa. Eu tinha muita vontade de trabalhar (Papagaio).

O termo lepra e seus derivado foram tão estigmatizantes e pejorativos, que atingia não apenas as pessoas doentes, mas, também, seus familiares, que mesmo sem nunca terem contraído a doença foram igualmente discriminados, como podemos ver no exemplo a seguir:

Aham, filho de doente. Meus filhos sofreram mais discriminações do que eu mesmo aqui, porque eu não, se alguém disse alguma coisa também não digo pra essas coisas na época quando em Fortaleza eu sofri muito porque eu ficava eu ficava presa lá no quarto, lá numa numa despensa, e eu sofria por causa disso. A discriminação que eu sofri é na própria casa onde eu morava. Aí, depois que eu vim pra cá, não era o pessoal que morava aqui, era a maioria era doente. Muito doente mesmo (Graúna).

A segregação, que se explicava na época pelo medo do contágio da doença e por todas as histórias carregadas de estigma disseminadas a partir dos registros bíblicos associadas à castigo divino, não explicava a exclusão dos filhos saudáveis, que mesmo morando distantes de seus pais doentes eram excluídos mediante a revelação de suas origens, obrigando-os a esconder sua condição para poder estabelecer relações sociais em condições de igualdade (Pinheiro; Simpson, 2017).

A forma como a disseminação da doença aconteceu no Brasil e no mundo e as políticas criadas para o controle da doença ao longo desses anos favoreceu a construção social dessa imagem onde as pessoas atingidas pela hanseníase, incluindo as pessoas doentes e seus familiares e próximos, fossem estigmatizados e discriminados na sociedade e desta forma, excluídos não apenas do convívio social mas da proteção social familiar que é a base do desenvolvimento de qualquer ser humano, bem como do acesso a todos os seus direitos, inclusive os mais básicos, causando na vida dessas pessoas marcas mais profundas e dolorosas do que as próprias sequelas físicas da doença.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Vai, vai, vai
Mais forte vai, vai
No seu caminho
Pra cima deles passarinho
Deles passarinho.”
(Viagem ao Coração do Sol,
Cordel do Fogo Encantado)

A história das colônias para isolamento compulsório de pessoas com hanseníase no Brasil é uma história ainda viva e suas informações mais importantes, mais intrínsecas, ainda estão por serem contadas e registradas. Ainda há poucas pesquisas sobre o isolamento compulsório na Colônia Antônio Justa e todas as violações de direitos que ocorreram nesta terra e elas precisam ser escritas e contadas antes que se perca com o tempo e com a saúde dos egressos ainda vivos.

A Colônia, suas questões sociais, seus sujeitos e suas histórias vêm sofrendo um conveniente esquecimento e o apagamento dessa parte terrível da história da saúde pública e da política de controle da hanseníase. É por esta razão que esta pesquisa e todas as que a antecederam, bem como as que porventura vierem, feitas por esta pesquisadora, têm como objetivo demarcar um processo histórico que jamais deve se repetir. E para que não se repita é necessário que se conheça e que se reflita, pois embora os avanços nas políticas de saúde tenham superado o isolamento compulsório como medida de controle da doença, as pessoas que passaram por ele não superaram. Elas existem, não estão no passado ou nos livros. Elas estão livres dos portões, mas não estão livres da experiência que viveram e que marcou suas vidas, as vidas dos seus filhos e netos.

As inquietações que motivaram essa pesquisa vieram da convivência com esses sujeitos com o objetivo de compreender mais a fundo, como vivem hoje os egressos do isolamento compulsório? Trazer à luz da ciência suas memórias, suas angústias, os desafios que enfrentam após a desospitalização. Entender porque alguns jamais conseguiram ser desospitalizados e como reparar as violações e crimes sofridos durante o isolamento, por meio da garantia do acesso pleno às políticas de saúde e assistência social para que tenham um final de vida digno e seguro.

Dos achados mais importantes desta pesquisa, destacamos narrativas bastantes detalhadas de como foi o processo de diagnóstico, internação, primeiras impressões dentro do hospital colônia, a perda dos vínculos familiares e como esse fator implica diretamente na vida

dos egressos até os dias de hoje. As violações de direito e crimes pelos quais foram vítimas as pessoas internadas em hospitais colônia. Em suma, foi possível compreender que egressos entrevistados, nenhum precisaria ter passado por tudo isso, considerando o período em que foram internados e a conjuntura da política de saúde nacional com os avanços no tratamento com sulfona e com as possibilidades de tratamento ambulatorial já possíveis a partir da década de 1945.

Importante também destacar que não houve dispositivos pensados com o objetivo de reintegrar socialmente os egressos do isolamento. A desospitalização, termo mais apropriado para o que de fato ocorreu, aconteceu de forma desorganizada e sem pensar nos impactos e desafios que os egressos enfrentariam após anos segregação. Isso inclui, principalmente, questões financeiras, sociais e psicológicas.

Foram identificadas várias situações de negligência e arbitrariedades durante o processo de alta, como, por exemplo: exigir que o egresso saísse da colônia mesmo não tendo apoio familiar e condições financeiras para se manter em troca da possibilidade de uma aposentadoria por invalidez, o que expôs alguns egressos a situações de risco social, inclusive com relatos de situação de rua após sair da colônia.

A alta em troca da aposentadoria foi a primeira estratégia de esvaziamento da Colônia, porém como não resolveu o problema da internação, o Estado realizou a alta administrativa. Foram realizadas altas sem a presença do paciente, analisando apenas os prontuários, sem avaliação médica, feitas por duas enfermeiras e houve vários questionamentos dos internos que trabalhavam na área da saúde e que conheciam bem a doença. Deste modo, podemos pensar na alta compulsória, já que tal qual a sua internação, os egressos não puderam questionar ou escolher o seu destino e mais uma vez, a decisão sobre para onde ir estava nas mãos do Estado.

É importante reconhecer que a alta para a maioria dos egressos não significou a liberdade e o retorno para o convívio social e a família. A grande maioria, devido ao tempo de internação, aos vínculos sociais e culturais com o território e com a comunidade, bem como pensando no estigma que enfrentariam fora dos muros, se recusavam a sair da colônia e mesmo os que saíram, acabaram retornando para o “seu lugar” como relataram alguns dos sujeitos entrevistados. Neste caso, o Estado e sua alta compulsória com a exigência de desocupação da área hospitalar, sem avaliar o dano, cometia pela segunda vez o erro de causar rupturas socio afetivas e socioculturais pois sem a referência de família na área externa, muitos deles construíram outras configurações de família que precisavam ser consideradas.

E, por fim, esta pesquisa traz os principais desafios dos egressos na

desospitalização, que consiste em dificuldades econômicas, dificuldades inclusive em administrar os próprios recursos, dificuldades com o autocuidado, perda dos vínculos familiares e dos laços e/ou das relações sociais construídas com a comunidade e o território, recidivas, reações, desenvolvimento de incapacidades físicas, estigma e preconceito enfrentados por eles e por seus familiares. Para os que continuaram vivendo no Centro de Convivência, local onde o Estado resguardou os egressos que não tinham a mínima condição de viverem, por conta própria, enfrentam até hoje a condição de alta por cura mas a experiência da institucionalização.

Em suma, esta pesquisa pretende contribuir com a compreensão da realidade dos egressos nos dias atuais e pretende gerar reflexões sobre políticas públicas que possam garantir o acesso à direitos básicos como à saúde e assistência social, considerando todos os prejuízos causados as pessoas isoladas compulsoriamente e que as impedem de exercer sua autonomia e dignidade.

As possibilidades de estudos posteriores a partir desta pesquisa são diversas, porém, há uma lacuna importante que precisa ser investigada e que causa muitas inquietações. A grandes possibilidades de terem ocorridos diversos crimes dentro dos hospitais colônia que não foram investigados e nem penalizados os seus culpados. Seria interessante caminhar por esse percurso histórico e expor as terríveis situações das quais as pessoas com hanseníase foram submetidas durante o isolamento compulsório.

Enfim, a sensação de que falta bastante coisa a ser estudada e compreendida sobre os hospitais colônias e principalmente sobre Antônio Justa há poucas pesquisas. É um sentimento de que o tempo está contra nós no que se refere à história viva da Colônia, já que seus detentores estão partindo e levando com eles todas as memórias do cárcere que viveram dentro das colônias.

REFERÊNCIAS

- AGRÍCOLA, Ernani. **A lepra no Brasil (resumo histórico)**: Manual de leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional da lepra, 1960.
- BENELLI, S. J. **A lógica da internação**: instituições totais e disciplinares (des)educativas [online]. São Paulo: Editora UNESP, 2014, 252 p. ISBN 978-85-68334-44-7.
- BRASIL. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. **26/01 – Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase e Dia Mundial Contra a Hanseníase**. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/26-01-dia-nacional-de-combate-e-prevencao-da-hansenia-e-dia-mundial-contra-a-hansenia/>. Acesso em: 13 out. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**, Número Especial, Jan. 2022. ISSN 9352-7864.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Hanseníase no Brasil: caracterização das incapacidades físicas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 96 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase: 2019-2022**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Volume único. 4.ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019. 725 p. Capítulo 5.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social, PNAS/ 2004**. Norma Operacional Básica NOB/SUA. Brasília, novembro de 2005. Reimpresso em 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Norma Técnica: Prevenção e tratamento dos agravos resultantes da violência sexual contra mulheres e adolescentes**. 3.ed. atual. e ampl. 1. reimpr. Brasília, DF, 2012. 124 p. : il. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos ; Caderno n. 6). ISBN 978-85-334-1724-3.
- BRASIL. **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. Brasília, DF, 2007.
- BRASIL. **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. Brasília, 18 de setembro de 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Brasília 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Controle de Endemias**. Brasília: MS, 2001. 36p.: il. ISBN 85-334.0267-8.

BRASIL. **LOAS**. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Disponível em: <http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1993/8742.htm>. Acesso em: 13 set. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm. Acesso em: 13 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conferência Nacional Para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase**. Brasília, 24 a 25 de março de 1976.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conferência Nacional Para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase**. Discurso de Instalação Brasília, 24.03.76. Paulo de Almeida Machado, Ministro de Estado da Saúde. Fundação Visconde de Cabo Frio. Departamento de Congressos. Brasília: MS, 1976.

BRASIL. **Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962**. Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. Brasília, DF, em 7 de maio de 1962.

BRONZO, C. Vulnerabilidade, empoderamento e metodologias centradas na família: conexões e uma experiência para reflexão. In: **Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil**. Brasília: UNESCO; MDS, 2009.

CASTRO, Manuela. **A praga**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CEARÁ. Assembleia Legislativa. Lei Nº16.821, de 09 de janeiro de 2019, modifica os anexos XCI (Itatira) e CIII (Madalena), que descreve os limites intermunicipais. Fortaleza, 11 de novembro de 2021.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Coordenadoria de Vigilância Epidemiológica e Prevenção em Saúde. Célula de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico Hanseníase da Secretaria da Saúde do Ceará**, 10 de junho de 2020. 18.p. Disponível em: https://www.saude.ce.gov.br/content/uploads/sites/9/2018/06/boletim_hanseníase_10_06_2020_v2.pdf. Acesso em: 16 out. 2023.

COSTA, Marcela da Silva *et. al.* Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde. **Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**, 1 (2) julho/dezembro, 2015, p. 104-108. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/redcps.com.br/pdf/v1n2a10.pdf>. Acesso em: 20 out., 2023.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio século XXI: dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, Isaias Nery. A hanseníase no contexto das doenças negligenciadas. In: ALVES,

Elioenai Dorneles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery (org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Organizadores; Alberto Novaes Ramos Júnior [*et. al.*]. Brasília: NESPROM, 2014.

FLEURY-TEIXEIRA, P. Uma introdução conceitual à determinação social da saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 83, p. 380-387, 2009.

FOUCAULT, M. **Segurança, território e população**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Tradução de Ramallete. 38.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010. 288p.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6.ed., São Paulo: Atlas, 2019.

GOFFMAN Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. 20.ed. Tradução Maria Célia Santos Raposo. Rio de Janeiro: Vozes, 2014. ISBN: 9788532608758.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. 7.ed. São Paulo: Perspectiva, 2003. 312p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Boletim Epidemiológico, 2021**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/hanseníase/situacao-epidemiologica>. Acesso em: 05 out. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Tábua completa de mortalidade para o Brasil - 2017**: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ. **Produto Interno Bruto Municipal: Análise do PIB dos Municípios Cearenses – 2020**. nº 06 – Dezembro/2022. Ipece, dezembro de 2022. Disponível em: <https://www.ipece.ce.gov.br/>. Acesso em: 16 out., 2023.

LOPES, Viviane Aparecida Siqueira; RANGEL, Etuany Martins. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, out-dez, 2014. DOI: 10.5935/0103-1104.20140074.

MAIA, Nunes Clarissa *et. al.* **História das prisões no Brasil**. V. 1. Rio de Janeiro: Rocco, 2009.

MARACANAÚ. **Cadastro Único da Assistência Social (CADSUAS) de Maracanaú em 2020**. Disponível em: <https://www.maracanau.ce.gov.br/cadunico/>. Acesso em: 16 out. 2023.

MARACANAÚ. PREFEITURA DE MARACANAÚ. **História de Maracanaú**. 40 anos de

Maracanaú, 2012. Disponível em: <https://www.maracanau.ce.gov.br/historia-de-maracanau/>. Acesso em: abr. 2022.

MARACANAÚ. Secretaria de Assistência Social e Cidadania. Plano Municipal da Assistência Social. Plano Plurianual do Município. **Diagnóstico Socioterritorial de Maracanaú – 2021**. Disponível em: <https://www.maracanau.ce.gov.br/sasc-realiza-reuniao-para-alinhamentos-sobre-a-elaboracao-do-diagnostico-socioterritorial-de-maracanau/>. Acesso em: 16 out. 2022.

MARCIEL, Laurinda Rosa; FERREIRA, Isaias Nery. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: Alves, Elíoenai Dorneles; Ferreira, Telma Leonel; Ferreira, Isaias Nery (org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 8 ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12.ed., São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E SAÚDE. Departamento Nacional de Saúde Serviço Nacional de Lepra. **Primeira Reunião de Leprologistas Brasileiros, realizada nos dias 18 a 20 de Novembro de 1948**. Rio de Janeiro, 19 de novembro de 1948. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1948/PDF/v16n4/v16n4reu.pdf>. Acesso em: 20 out. 2023.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASIA (Morhan). Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>. Acesso em: abr. 2020.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASIA (Morhan). Projeto Acervo, **Cadernos do Morhan**, n. 6, 2010. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf. Acesso em: 13 out. 2023.

OLIVEIRA, Renato Almeida de. A concepção de trabalho na filosofia do jovem Marx e suas implicações antropológicas. **Kínesis**, v. II, n. 03, abril, 2010, p. 72 – 88. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Kinesis/6_RenatoAlmeidadeOliveira.pdf. Acesso em: 14 abr. 2020.

OPROMOLLA, P. A; LAURENTI, F. **Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica**. Rev. Saúde Pública, v.45, n.1, feb., 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Guia para a eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública**. Genebra, 2000. 38 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Rumo a zero hanseníase: Estratégia Global para a Hanseníase 2021-2030**. Nova Deli: OMS, 2021.

PEREIRA, Thayza Miranda. **Mãos que afagam e afastam: redes sociais do cuidado às pessoas com hanseníase** [recurso eletrônico]. Universidade Estadual do. 2018.

PINHEIRO, Mônica Gisele Costa; SIMPSON, Clélia Albino. Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962 - Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2017.

REPARTIÇÃO SANITÁRIA PAN-AMERICANA. Organização de Leprosarios Recomendaciones Sugeridas para a Conveniente Localizada e Instalação de Leprosarios no Brasil Segundo os Principios Correntes de Engenharia Sanitária. Pelo Ing. Lincoln Continentino, Inspetor de Engenharia Sanitária do Estado de Minas Gerais. 1933. **Bol. Assoc. Bras. Farm.**, jul., 1933. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/10226/v12n12p1269.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 13 out. 2023.

ROCHA, S. **Pobreza no Brasil: afinal do que se trata?** Rio de Janeiro: FGV, 2006.

SILVA, Jaqueline de Aquino. **O bairro Antônio Justa em Maracanaú-Ce e sua ressignificação social: a produção do espaço urbano a partir da demanda do mercado.** Monografia de Graduação em Serviço Social. Faculdade Cearense, 2016.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da Lepra no Brasil.** Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional. 1956.

TAMBELLINI, A. T.; SCHÜTZ, G. E. Contribuições para o debate do CEBES sobre a 'Determinação Social da Saúde': repensando processos sociais, determinações e determinantes da saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 83, p. 371-379, 2009.

VAZ, Rafael Araldi. **Esculápio à flor da pele: o processo de confinamento dos “leprosos” no Hospital/Colônia Santa Teresa (Santa Catarina – 1937-1940).** Universidade do Estado de Santa Catarina, 2007.

VIANNA, Carlos *et. al.* **Uma história para ser contada: Biografia de Carlos Vianna.** Salvador, BA: [S.n], 2013.

VIEIRA, Marcelo Luciano. **Hanseníase - Mancha Anestésica ou Morte Social.** Monografia de Graduação em Serviço Social. Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2006.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos.** 2 ed. Tradução Daniel Grassi. Porto Alegre: Bookman.Yin, 2001.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ
ESCOLA DE GOVERNO FIOCRUZ
GERÊNCIA REGIONAL DE BRASÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“REINTEGRAÇÃO SOCIAL” PÓS ISOLAMENTO COMPULSÓRIO DE PESSOAS COM HANSENÍASE: múltiplas faces”**.

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Por favor, dispense um tempo para ler as seguintes informações cuidadosamente. Pergunte caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações.

Este estudo tem como objetivo principal: *Analisar o processo de reintegração social dos egressos da colônia Antônio Justa em Maracanaú-Ceará.*

Endereço do responsável pela pesquisa

A pesquisa será realizada pela pesquisadora Jaqueline Aquino Silva, sob a orientação da pesquisadora Professora Dra. Thayza Miranda Pereira.

Pesquisadora: Jaqueline Aquino Silva. Telefones p/contato: (85) 99797-7007. Email: jackmorhan@gmail.com

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz-Brasília, pelo Email: cepbrasil@fiocruz.br telefones: (61) 3329-4607/ 3329-4638

Você não receberá remuneração pela participação por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da Instituição Responsável.

Neste estudo será utilizada a entrevista semiestruturada com duração média de uma hora, cada. As entrevistas serão gravadas em áudio(gravador digital). Para identificação dos sujeitos da pesquisa será utilizado uma ficha de identificação (apêndice A). O estudo será desenvolvido no município de Maracanaú- CE.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Ressalta-se que neste estudo **não haverá procedimentos de coleta de sangue, fezes, urina ou outros procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes (Resolução N° 466, de 12 de Dezembro de 2012).**

Benefícios: contribuirá para a organização dos serviços de atenção as pessoas acometidas pela hanseníase a partir das suas necessidades.

Riscos: aspectos psicossociais (despertar ansiedade, medo, lembranças do vivido, choro, preocupação com o efeito que suas respostas poderão desencadear gerar durante a entrevista). Caso necessário, será garantido o seu acesso ao atendimento conforme sua necessidade.

DIREITOS

- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a minha pessoa.
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com minha privacidade.
- O compromisso de proporcionar-me informação atualizada durante o estudo, ainda que este possa afetar a minha vontade de continuar participando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:
Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

_____, ____/____/2021

Local e data

(Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a))	Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo
	Nome do profissional que aplicou o TCLE
Endereço do(a) participante-voluntário(a)	
Domicílio: _____	
Nº: _____ Complemento: _____	
Bairro: _____	CEP: _____
Cidade: _____ Telefone: _____	
Ponto de referência: _____	

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA DE GOVERNO FIOCRUZ
GERÊNCIA REGIONAL DE BRASÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Identificação

Nome: _____

End: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Gênero: _____ Idade: _____ Estado civil: _____

Raça/Cor: 1. Branca 2. Preta 3. Amarela 4. Parda 5. Indígena 9. Ignorado

Zona: 1. Urbana 2. Rural 3. Periurbana 9. Ignorado

Situação de moradia: 1. Moradia regular/fixa 2. Moradia temporária 3. Invasão 4.

Assentamento

Número residentes domicílio: _____ Tipo domicílio: _____

Número cômodos: _____ Energia elétrica: ____ Destino lixo: _____

Abastecimento água: _____ Saneamento básico: _____

Ocupação: _____ Profissão: _____

Escolaridade: 0. Analfabeto 1. 1 a 4 série incompleto do EF 2. 4 série completa do EF 3. 5 a 8 série incompleta do EF 4. EF completo 5. EM INCOMPLETO 6. EM COMPLETO 7. ES

INCOMPLETA 8.ES COMPLETO 9. Ignorado 10. Não se aplica.

Renda: 1. até 1/2 SM 2. mais de 1/2 a 1 SM 3. de 1 a 2 SM 4. mais de 2 SM

Programa social:

2. Dados clínicos

Data diagnóstico: ____/____/____ Data da alta: ____/____/____

Presença de incapacidades: 1. Sim 2. Não. Se, sim, qual: _____

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Me fale como foi para você viver numa colônia para pessoas com lepra/hanseníase?
2. Como foi o processo de sua saída da colônia? Você obteve algum ajuda por parte de alguém (familiares, comunidade, movimento social)?
3. Como seus familiares e a comunidade receberam o senhor/senhora após a desospitalização?
4. Quais as dificuldades enfrentadas no dia a dia por causa da hanseníase (escola/ trabalho/ igreja/ companheiro(a)/ vizinhos/ profissionais de saúde)?
5. Quando alguém pergunta sobre a hanseníase (sequelas, marcas no corpo) como se sente?
6. Quais os equipamentos sociais e de saúde você acha que contribuiu e contribuem para sua reinserção social