



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE  
PRO-REITORIA DE GRADUAÇÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E DO DESPORTO – CCSD  
CURSO DE BACHARELADO EM MEDICINA

**PERFIL HISTÓRICO-SOCIAL DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM  
HANSENÍASE NA CASA DE ACOLHIMENTO SOUZA ARAÚJO ACRE ENTRE  
2010 A 2021.**

RIO BRANCO/AC

2023

WELISON CAVACANTE DE ARAUJO

JÉSSICA MOREIRA DINIZ

**PERFIL HISTÓRICO-SOCIAL DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM  
HANSENÍASE NA CASA DE ACOLHIMENTO SOUZA ARAÚJO ACRE ENTRE  
2010 A 2021.**

Trabalho de conclusão do curso dos acadêmicos do curso de Medicina Welison Cavalcante de Araújo e Jéssica Moreira Diniz. Orientado pelo Prof. Dr. Osvaldo de Sousa Leal Junior Vinculado a Universidade Federal do Acre campus de Rio Branco.

RIO BRANCO/AC

2023

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da UFAC

---

A663p Araujo, Welison Cavacante de, 1971 -  
Perfil histórico-social dos pacientes diagnosticados com  
hanseníase na casa de acolhimento Souza Araújo Acre entre 2010 a 2021 /  
Welison Cavacante de Araujo e Jéssica Moreira Diniz; orientador: Prof. Dr.  
Oswaldo de Sousa Leal Junior Vinculado. – 2023.  
71 f. :il; 30cm.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Universidade Federal  
do Acre, Centro de Ciências da Saúde e do Desporto, Curso de Medicina,  
Rio Branco, 2023.  
Inclui referências bibliográficas.

1. Hanseníase. 2. Isolamento. 3. Conflito. I. Diniz, Jéssica Moreira  
(coautor). II. Vinculado, Oswaldo de Sousa Leal Junior (orientador). III.  
Título.

---

CDD: 610

Bibliotecário: Uéliton Nascimento Torres CRB-11º/1074.

**PERFIL HISTÓRICO-SOCIAL DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM  
HANSENÍASE NA CASA DE ACOLHIMENTO SOUZA ARAÚJO ACRE ENTRE  
2010 A 2021.**

Trabalho apresentado junto Universidade Federal do Acre como pré-requisito para a  
obtenção da graduação do curso de medicina.

Aprovado, com nota \_\_\_\_\_

---

**Prof(a). Dr. Osvaldo de Sousa Leal Junior**

Orientador(a)

RIO BRANCO/AC

2023

### **DEDICATÓRIA:**

Eu Jéssica Moreira Diniz, dedico principalmente a minha mãe Raika F Moreira, meus irmãos Marcelo Diniz e Rebeca Diniz e minha avó Francisca Ferreira Lima. Dedico a meu avô Clemente Rufino Moreira que já nos deixou fisicamente. No mais, dedico também a Maria das Graças da Silva Martins minha amada tia que está viva em meu coração.

**DEDICATÓRIA:**

Eu Welison Cavalcante de Araujo dedico principalmente a minha mãe Ilma Cavalcante de Araujo, que já nos deixou fisicamente. No mais, dedico também ao meu pai Parmenos Aves de Araujo que está vivo em meu coração.

## **AGRADECIMENTOS**

Eu Jéssica Moreira Diniz, agradeço a minha mãe Raika Ferreira Moreira pelo apoio recebido durante minha jornada de vida, sempre foi minha base e por mais dura que fosse me apoiou em todos os momentos até mesmo quando eu quis desistir, é quem sempre está comigo na saúde ou na doença desde que me entendo como pessoa, ela é e sempre foi o guia que me trouxe até aqui com a benção do Deus.

Não posso deixar de mencionar Graça Martins, minha falecida tia que esteve sempre ao meu lado quando viva, me viu nascer e eu a vi partir, em vida nunca conheci alguém tão gentil, amorosa, de caráter excepcional quanto ela. Foi o apoio essencial quando minha mãe não pôde me auxiliar, eu a amo eternamente e sinto falta todos os dias. Em vida agradei e agora agradeço, por nunca deixar faltar material, livros e alimentação em minha jornada. Grata a Deus por ter me permitido crescer com uma referência de vida tão incrível como ela.

Não posso deixar de mencionar meu pai, Jesus Pinheiro Diniz, faleceu recentemente dentro de um ambiente hospitalar a qual eu frequento e irei frequentar todos os dias, foi um homem e como humano falhou diversas vezes, mas em seus últimos dias foi um excelente pai, e fez tudo aquilo que estava ao seu alcance. Na noite antes de partir ele me disse que eu seria uma profissional maravilhosa e traria muito orgulho a ele, espero que eu consiga seguir esse caminho que ele sonhou.

Agradeço ao meu colega de classe, Welison, que juntos fizemos este trabalho e juntos vamos finalizar essa etapa do curso, quero dizer que ele será um profissional de excelência, humano e empático.

## **AGRADECIMENTOS**

Eu, Welison Cavalcante de Araujo, agradeço a minha mãe Ilma Cavalcante de Araújo e meu pai Parmenos Alves de Araújo pelo apoio recebido durante minha jornada de vida, sempre foram minha base e por mais duros que fossem me apoiaram em todos os momentos até mesmo quando eu quis desistir, é quem sempre estiveram comigo na saúde ou na doença desde que me entendo como pessoa, sempre foram o guia que me trouxe até aqui com a benção do Deus.

Agradeço também a minha companheira de lutas, minha amiga e amor Solange da silva santo que nos últimos meses foi quem me deu e têm me dado todo o apoio necessário para permanecer no curso de forma digna nessa etapa tão importante que é o internato, sem ele não seria possível chegar até aqui hoje.

Agradeço a minha colega de classe, Jessica, que juntos fizemos este trabalho e juntos vamos finalizar essa etapa do curso, quero dizer que ela será uma profissional de excelência, humana e empática.



## RESUMO

O Brasil ocupa uma posição preocupante de vice-campeão mundial de casos de hanseníase, fato intimamente ligado à miséria social do país; inaceitável pelo motivo da doença já ter cura. A doença é endêmica em todos os Estados e macrorregiões do país. Partindo desse entendimento, verifica-se a importância de focalizar a hanseníase no município de Rio Branco, no Estado do Acre, procurando situá-lo neste quadro.

O presente trabalho tem como objetivo realizar um estudo qualitativo de caráter analítico temático, para analisar o Perfil histórico-Social dos Pacientes Diagnosticados com Hanseníase na Casa de Acolhimento Souza Araújo Acre entre 2010 a 2021. Daí, a necessidade de se realizar um estudo para compreender melhor as características desses pacientes, aspectos como história da doença no município, estabelecimento dos primeiros centros de tratamento da doença no estado, bem como características dos sequelados, etnias, cor, raça, grupo social, bem como os estigmas que carregam dentro de si como: estigma, exclusão, inclusão, isolamento e propostas de ressocialização as quais precisam ser traçadas para uma ressocialização condizente para uma melhor condição de vida.

Esta pesquisa tem a natureza qualitativa, uma vez que busca significados, motivações, atitudes, crenças e valores, que se expressam por meio de linguagem comum e cotidiana dos sujeitos, sendo a palavra escrita e dados previamente publicados o material primordial da tal expressão (MINAYO; SANCHES, 1993), a abordagem qualitativa é empregada para trabalhar em nível de intensidade das relações sociais, buscando a compreensão de complexidade internas e não de expressão qualitativas.

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

O estudo se delimita a tratar da hanseníase no sentido de averiguar o perfil histórico-Social dos Pacientes Diagnosticados com Hanseníase na Casa de Acolhimento Souza Araújo Acre entre 2010 a 2021.

O interesse pelo assunto partiu da indagação de que a hanseníase ainda é uma doença endêmica no Brasil, nos colocando em segundo lugar no ranking mundial da epidemiologia da doença, precedidos apenas pela Índia. Este fato nos leva a indagar o porquê tal mal ainda não foi erradicado, e quais os fatores que a levam a ser tão presente em faixas de baixa renda. Bem como os fatores sociais presentes na presença da doença em seus portadores.

Desta forma, o estudo desencadeará para um pouco desta história das vítimas do mal de Hansen, bem como do aspecto excludente que o mal traz consigo provocando esse efeito social do estigma e da exclusão.

Palavras chaves: hanseníase; isolamento; conflito; estigma; ressocialização, inclusão.

## **ABSTRACT**

Brazil occupies a worrisome position of world runner-up in leprosy cases, a fact closely linked to the country's social misery, unacceptable because the disease already has a cure. The disease is endemic in all states and macro-regions of the country. Based on this understanding, it is important to focus on leprosy in the city of Rio Branco, in the state of Acre, trying to place it in this context.

The present work aims to carry out a qualitative thematic analytical study, to analyze the Social-Historical Profile of Patients Diagnosed with Leprosy at the Souza Araujo Acre Shelter House between 2010 and 2021. Hence, the need to carry out a study to understand better the characteristics of these patients, aspects such as history of the disease in the municipality, establishment of the first treatment centers for the disease in the state, as well as characteristics of these sequelae, ethnicity, color, race, social group, as well as the stigma they carry within themselves as: exclusion, inclusion, isolation and resocialization proposals which need to be traced for a suitable resocialization for a better life condition.

This research has a qualitative nature, as it seeks meanings, motivations, attitudes, beliefs and values, which are expressed through common and everyday language of the subjects, with the written word and previously published data being the primordial material of such expression (MINAYO; SANCHES, 1993), the qualitative approach is used to work at the level of intensity of social relations, seeking to understand internal complexity and not qualitative expression.

The methodology to be used is structured in the following terms: place of study; population and sample; data collection; analysis categories; and data analysis.

The study is limited to dealing with leprosy in the sense of ascertaining the Historical-Social Profile of Patients Diagnosed with Leprosy at the Souza Araujo Acre Shelter House between 2010 and 2021.

Interest in the subject stemmed from the question that leprosy is still an endemic disease in Brazil, placing us in second place in the world ranking of the disease's epidemiology, preceded only by India. This fact leads us to question why this disease has not yet been eradicated, and what are the factors that lead it to be present in low-income groups. As well as the social factors present in the presence of the disease in its carriers.

In this way, the study will trigger a little of this history of the victims of Hansen's disease, as well as the excluding aspect that the disease brings with it, causing this social effect of stigma and exclusion.

**Keywords:** leprosy; isolation; conflict; stigma; rehabilitation, inclusion.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 O LEPROSO E O HANSENIANO: Um passado presente.....	17
1.1 Puros e Impuros.....	17
1.2 O Contexto Histórico da Hanseníase nas Diferentes Épocas.....	21
2 HISTÓRICO DA DOENÇA NO ACRE.....	29
2.1 Memória e História da Hanseníase no Acre.....	29
2.2 Colônia-Hospital Souza Araújo.....	34
2.3 MORHAN: Uma História de Luta e Conquista.....	45
3 CERTO OLHAR SOBRE UM PEQUENO INFINITO.....	50
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68

## INTRODUÇÃO

O Brasil ocupa a vergonhosa posição de vice-campeão mundial de casos de hanseníase, fato diretamente relacionado à miséria social do país; inaceitável pelo motivo da doença já ter cura. A doença é endêmica em todos os Estados e macrorregiões do país. Partindo desse entendimento, verifica-se a importância de focalizar a hanseníase no município de Rio Branco, no Estado do Acre, procurando situá-lo neste quadro.

[...] “Em 2022, o Acre registrou, preliminarmente, 124 novos casos gerais de hanseníase e três casos da doença em adolescentes menores de 15 anos. Sozinho, o Brasil representa mais de 90% dos diagnósticos no continente americano e é o segundo país do mundo com maior quantidade de registros da doença. Em todo o território, durante 2022, mais de 17,2 mil pessoas foram identificadas com a infecção.” [...] (DATA SUS 31/01/2023).

Conforme os dados da SESACRE (2023), Rio Branco entre 2010 e 2021 foram notificados 827 casos novos de hanseníase. No Acre, a maioria ocorreu no município de Rio Branco com (38%) dos casos, seguido por Cruzeiro do Sul, que apresentou (12%) notificações. Quanto à forma clínica, houve prevalência do tipo Dimorfa com (56%), seguida do tipo Tuberculoíde com (22%), sendo que a forma Virchowiana representou (8%) das ocorrências.

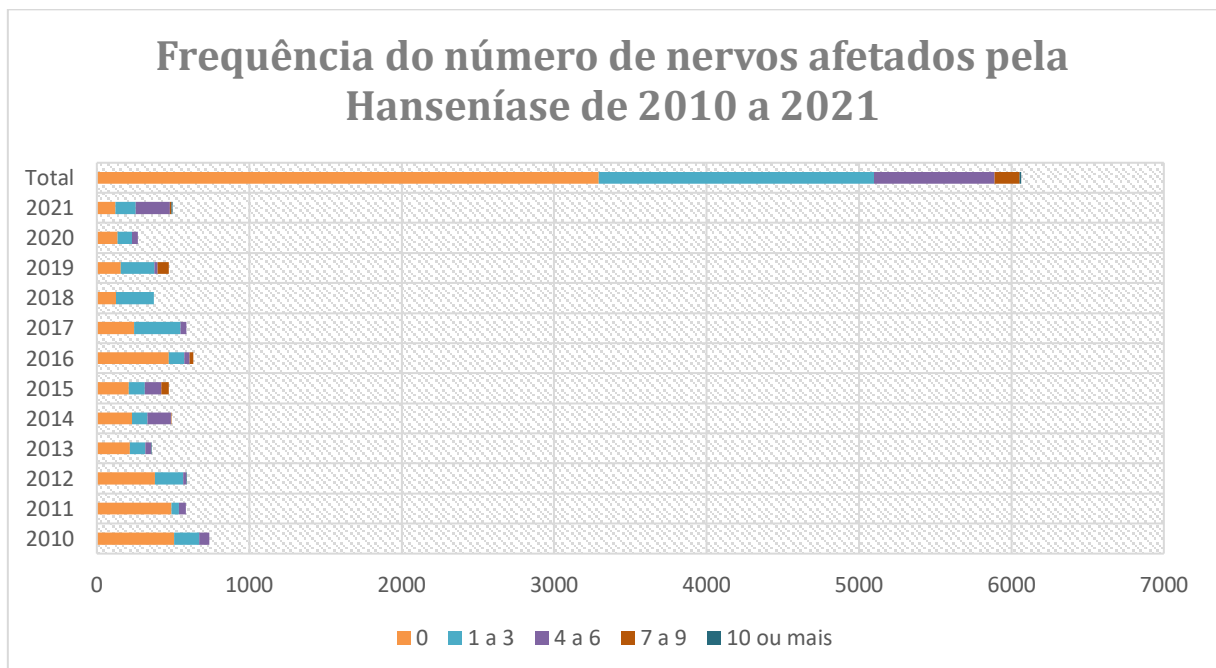


Gráfico 1: “Frequência do número de nervos afetados pela Hanseníase de 2010 a 2021”.

Entre os notificados, as faixas etárias mais prevalentes foram as entre 20-34 e 35-49 anos, que corresponderam ambas a (27%) dos casos. Frente à classificação diagnóstica, houve a prevalência do tipo multibacilar com (75%) dos casos. No que se refere à presença de lesões cutâneas, não foram evidenciadas em (65%) deles e frente ao modo de detecção 53(40%) foram detectados oriundos de encaminhamentos para a realização do exame.” (DATA SUS, 2023).

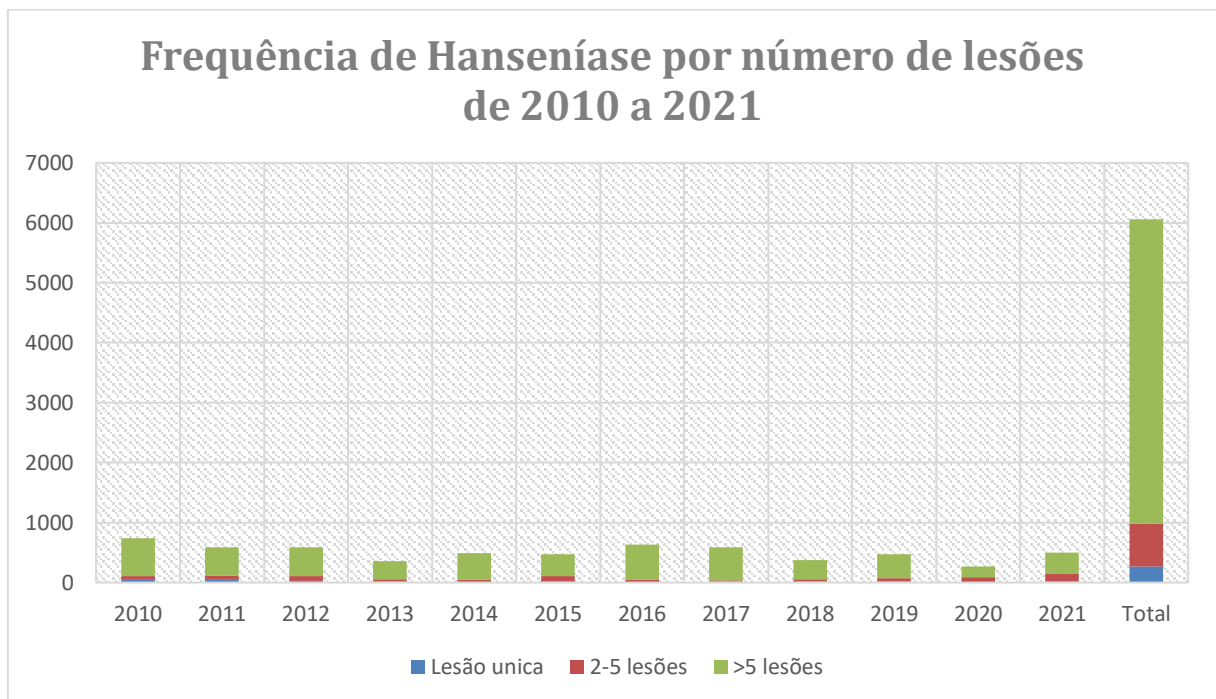


Gráfico 2: “Frequência de Hanseníase por número de lesões de 2010 a 2021”.

“Entre os anos de 2014 a 2018, foram diagnosticados no Brasil 140.578 casos novos de hanseníase. Entre estes, 77.544 casos novos ocorreram no sexo masculino, o que corresponde a 55,2% do total.

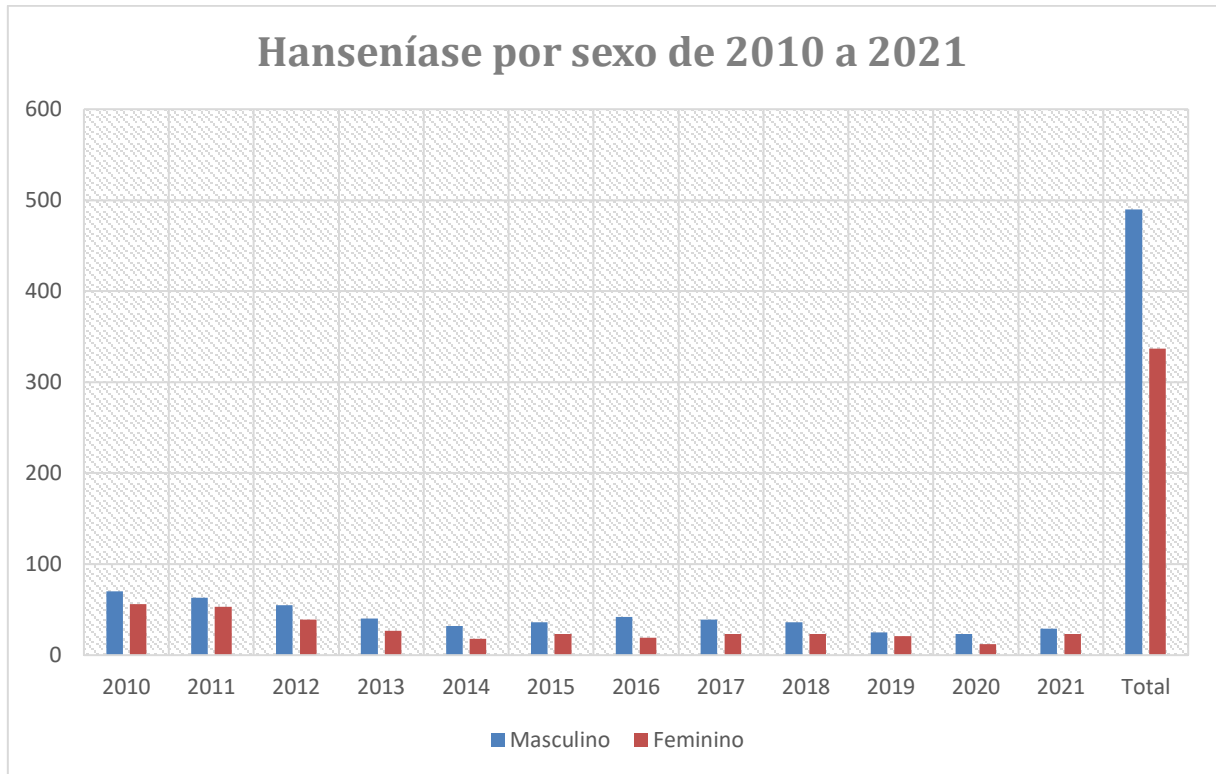


Gráfico 3: “Hanseníase por sexo 2010 a 2021”.

No mesmo período, observou-se predominância desse sexo na maioria das faixas etárias e anos. O maior número foi identificado nos indivíduos entre 50 a 59 anos, totalizando 26.245 casos novos. No acumulado desse período, identificou-se que em todas as faixas etárias o sexo masculino possui a maior proporção de casos, principalmente após 20 anos. Vale ressaltar uma variação maior da proporção entre os sexos, de aproximadamente 20%, após 60 anos.”. (DATA SUS 2023)

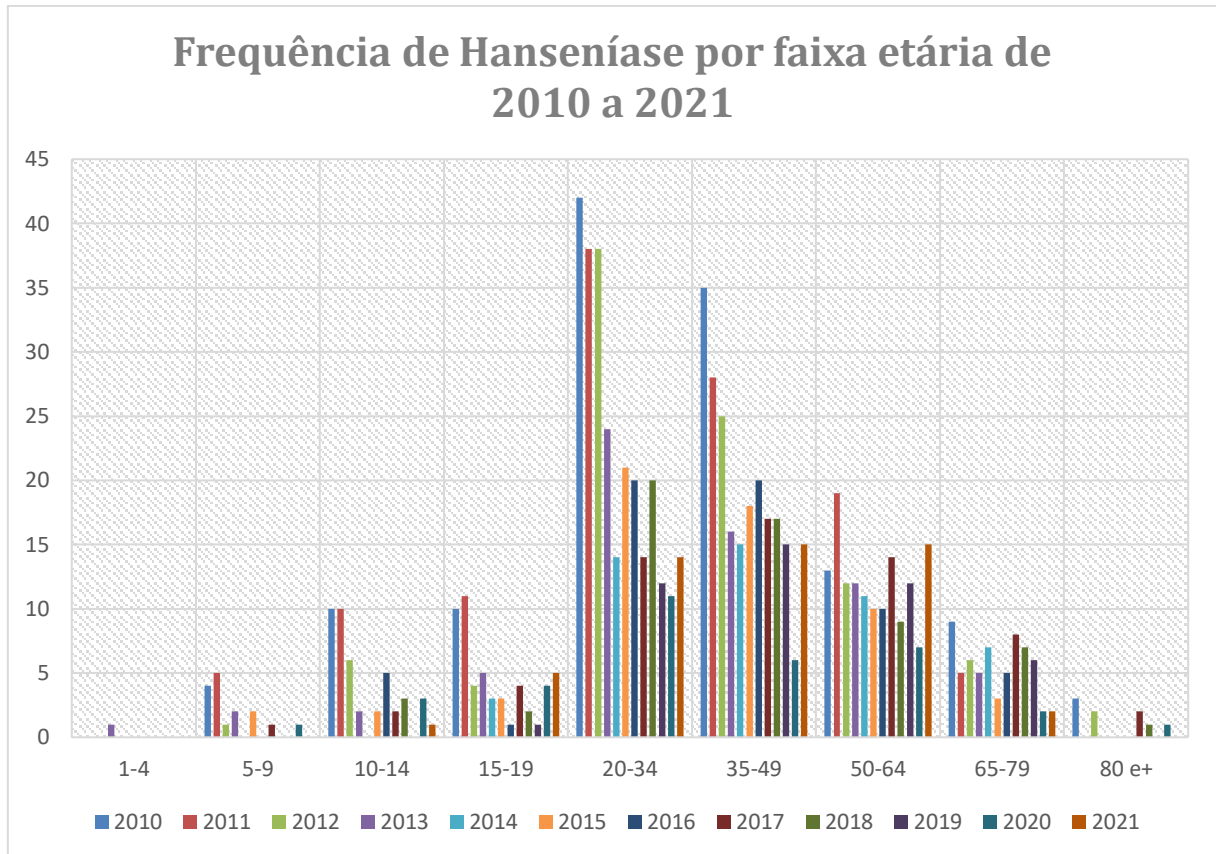


Gráfico 4: “Frequência de Hanseníase por faixa etária de 2010 a 2021”.

[...] Segundo informações colhidas, no período de 2014 a 2018, o Brasil apresentou uma taxa média de detecção de 13,64 casos novos para cada 100 mil habitantes (BOLETIM HANSENIASE 2022). Foi notado que a incidência por 100 mil habitantes na população masculina superou aquela na população feminina em todas as faixas etárias, principalmente a partir dos 20 anos, com exceção do intervalo entre 10 e 14 anos. Essa taxa é crescente com o aumento da faixa etária, apresentando, na população masculina de 70 a 79 anos de idade, uma taxa média de detecção cerca de cinco vezes maior que na população de 10 a 14 anos (BOLETIM HANSENIASE, 2022).

Durante este período, observou-se uma diminuição de 30% na taxa geral de detecção de novos casos, que passou de 19,64 por 100 mil habitantes em 2009 para 13,70 por 100 mil habitantes em 2018. Nota-se um nível aumentado nesse indicador a partir de 2016. O país teve uma alta prevalência da doença, com exceção das regiões Sul e Sudeste, que apresentou um nível "médio" de endemidade. De 2009 a 2018, houve uma diminuição na taxa global de detecção de novos casos de hanseníase em todas as regiões do país. No que diz respeito à taxa

de prevalência, houve também uma queda de 26%, passando de 1,99 por 10 mil habitantes em 2009 para 1,48 por 10 mil habitantes em 2018, mantendo-se no nível "médio" nesse período.

Em 2018, o estado do Tocantins foi identificado como a unidade federativa com a maior taxa de detecção geral, registrando 84,87 novos casos por 100 mil habitantes, enquanto sua capital, Palmas, apresentou a taxa mais alta entre todas as capitais do país, com 271,37 casos por 100 mil habitantes. O Mato Grosso ocupava a segunda posição, com uma taxa de 62,08 casos por 100 mil habitantes, e sua capital, Cuiabá, registrava uma taxa de 46,28 casos por 100 mil habitantes. Por outro lado, os estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina, bem como suas capitais, mantiveram uma situação de baixa endemicidade em relação à hanseníase. [...] (BOLETIM HASENIASE 2021. MINISTÉRIO DA SAÚDE).

Desta forma, o estudo irá se direcionar para um pouco desta história das vítimas de Hanseníase focando no município de Rio Branco, especificamente na casa de Acolhida Souza Araújo, visando destacar principalmente o aspecto excludente que o mal traz consigo provocando o efeito social de estigma e de exclusão.

O primeiro capítulo “O leproso e o hanseniano: um passado presente” contém uma reflexão histórica da hanseníase nas diferentes épocas, buscou-se efetuar uma explanação geral sobre hanseníase, com base na visão dos autores que estudaram amplamente este tema. No intuito de ampliar o debate sobre a doença, apresentamos informações acerca da hanseníase e a relação da mesma com o estigma considerando os rebatimentos na vida das pessoas envolvidas.

No segundo capítulo, “História da hanseníase no Acre” apresentamos o relato histórico da doença, bem como o surgimento e importância que o hospital Souza Araújo desenvolveu nas diferentes épocas. Destaca-se, aqui, o papel do Morhan no enfrentamento contra o preconceito gerado dentro do seio familiar e social.

No terceiro capítulo, “Certo olhar sobre um pequeno infinito” desenvolvemos uma explanação dos dados da pesquisa através da visão e percepção dos acometidos pela hanseníase sobre sua condição de reclusão social, ao qual se realizou uma análise crítica sobre o material adquirido, em que se reafirma a necessidade de se abordar e estudar o tema aqui proposto.

O quarto capítulo compreenderá considerações a respeito da pesquisa realizada.

No que diz respeito a justificativa desse estudo, ele nasceu da necessidade de buscar compreender alguns aspectos referentes às relações históricas e socioculturais estabelecidas na



ressocialização dos pacientes diagnosticados com Hanseníase. através da análise de alguns aspectos de sua visão de cura frente as sequelas a eles impostas devido ao tratamento prolongado e a presença do estigma. Desta forma, o estudo se direcionou para um pouco desta história das vítimas de Hanseníase focando no município de Rio Branco, especificamente na casa de Acolhida Souza Araújo, visando destacar principalmente o aspecto excludente que a doença traz consigo provocando estigma e de exclusão.

O objetivo geral da pesquisa foi analisar o perfil histórico social bem como as implicações da exclusão e do isolamento na vida pessoal, familiar de pacientes diagnosticados com hanseníase e internados na casa de acolhimento Souza Araújo. Quanto aos objetivos específicos buscamos examinar a percepção e as implicações do isolamento e da exclusão na vida dos pacientes e as relações dos pacientes com a instituição, identificando os aspectos de reprodução e manutenção da exclusão e do isolamento.

Os dados foram coletados na sede da Casa de Acolhida Souza Araújo, relatórios do hospital, data SUS, entrevistas de trabalhos anteriores, relatos históricos e uma vasta bibliografia histórica e social. Os relatos pessoais dos pacientes foram retirados do trabalho de Bianca Souza: “Marginalizados e violência no Souza Araújo”. Esta pesquisa tem a natureza qualitativa, uma vez que busca significados, motivações, atitudes, crenças e valores, que se expressam por meio de linguagem comum e cotidiana dos sujeitos.

## **1 O LEPROSO E O HANSENIANO: Um passado presente**

### **1.1 Puros e Impuros**

“Havendo, pois, o sacerdote examinado, se a inchação da praga [...] está branca, [...] como parece à lepra na pele, é leproso aquele homem, está imundo. As vestes do leproso, serão rasgadas, e seus cabelos serão desgrenhados; cobrirá o lábio superior e clamará ‘Imundo! Será imundo durante os dias em que a praga estiver nele; é imundo, habitará só; a sua habitação será fora do arraial’”. (BÍBLIA, Levítico 13:44-46).

Conforme Bauman (1998, p.14), o estigma associado à lepra teve suas raízes na concepção de impureza religiosa. A aversão não se relacionava diretamente com a doença, pois somente no final do século XIX foi identificado o agente causador da lepra. O medo residia na motivação física e na clara associação de imoralidade que as manchas na pele traziam para os enfermos. A manifestação da lepra era vista como uma manifestação divina sobre o indivíduo,

assim como a possibilidade de cura. O isolamento que começou a ser imposto aos doentes tinha como esperança evitar o contato com o pecado, e não com a doença contagiosa.

[...] “não há nenhum meio de pensar sobre pureza sem ter uma imagem da “ordem”, sem atribuir às coisas os seus lugares "certos" e "convenientes" - que coincidentemente são aqueles lugares que não ocupariam "naturalmente", por vontade própria. O oposto de "pureza" - a sujeira, a imundície, os "contaminantes" - são coisas fora do lugar.”

A Bíblia exerceu uma influência marcante na comunidade cristã, atribuindo à hanseníase um significado particular que levou à separação dos enfermos. Se nos reportarmos ao ponto de vista bíblico (2000), através dos textos do Antigo Testamento (AT) e do Novo Testamento (NT), teremos a seguinte concepção: Lepra - termo TSAR ‘AT, derivado do hebraico, cuja raiz *ésāra*, significa ser ferido por Deus.

Existe uma divergência atual em relação ao termo usado hoje, e se ele carrega ou não a mesma conotação que tinha na época mencionada. Não sendo o objetivo deste estudo explorar as mudanças etimológicas ao longo das diferentes fases históricas, será necessário concentrar em elucidar como o termo era usado em algumas passagens bíblicas, nas quais o foco recai sobre o aspecto do termo "lepra". Nesse contexto, direcionei minha atenção para as passagens do Antigo Testamento que fazem referência aos seguintes termos: A lepra – Lv 13.2; Lv 14.34; 2Rs. 5.27; 2Cr 26.19; Lc 5.12. Leproso – Ex 4.6; Lv 14.2; Nm 5.2; Nm 12.10; 2Rs 5.1; 2Rs 7.3; 2Rs 15.5; Mt 8.2; Mt 11.5; Mt 26.6; Mc 1.40; Mc 14.3; Lc 17.12.

Através deste breve traçado do termo "lepra", torna-se evidente sua importância e influência nas narrativas bíblicas, confiantes para a moldagem histórica da doença. Os aspectos psicológicos, biológicos e sociais que cercavam a “lepra” fortaleceram a argumentação teológica, orientando a construção do conhecimento sobre a enfermidade. De um lado, o nome dado à doença frequentemente se confunde com outras condições dermatológicas; por outro, delineava a situação de isolamento e tratamento dos hóspedes, deixados à mercê do destino. Isso parecia limitar a observação das manifestações da enfermidade pelos profissionais de saúde e pela sociedade em geral, a menos que fossem os próprios pacientes, enfrentando suas fases de queixas e debilidade.

Outra representação da doença remonta à Idade Média, sendo posteriormente associada ao que veio a ser conhecida no início do século XX como "lepra". A equiparação entre a hanseníase e a doença mencionada na Bíblia e na Idade Média é inegavelmente complexa,

gerando seu estigma social. Uma das teorias para a origem desse sentimento singular em relação à doença está ligada a equívocos na tradução da Bíblia do hebraico para o grego. Em cerca de 300 a.C, o termo hebraico "*tsara'ath*" foi traduzido para o grego como "lepra". "*Tsara'ath*" era um termo abrangente que englobava várias condições relacionadas à impureza moral e espiritual que podiam afetar o corpo, as vestimentas e até mesmo as paredes.

Assim, desfigurações físicas, transgressões de regras de alimentação e até certas afecções, como o estilo de manchas brancas que se alastravam, eram interpretadas como impurezas da alma ou do corpo, merecendo o castigo da segregação social. As manchas resultantes da lepra eram desse modo, vistas como uma punição divina por algum tipo de má conduta, não sendo consideradas apenas um fenômeno biológico nesse contexto. Isso se evidenciava em ocasiões especiais, como na Semana Santa, quando os enfermos eram autorizados a adentrar nas cidades para mendigar e receber auxílio caridoso.

Desde os textos bíblicos, a lepra se manteve como símbolo do pecado, a separação da família do doente do convívio com os saudáveis. Foi somente com a Reforma Católica e o desaparecimento da lepra na Europa que essa prática litúrgica foi interrompida. Pode-se perceber que tanto os escritos bíblicos quanto o período medieval admitidos para a formação de um estigma profundamente associado às palavras "lepra" e "leproso". "As aspirações de pureza moderna expressavam-se diariamente em medidas punitivas contra as classes perigosas; a busca da pureza pós-moderna se expressa cotidianamente por meio de medidas punitivas contra os habitantes das ruas pobres e áreas urbanas proibidas, os vagabundos e os descuidados. Em "ambos os casos, a "impureza" no centro do ato criminoso é o limite da forma que se encoraja como pura." (BAUMAN, 1998, p.26).

Dentro de outro tempo, caracterizado pelo ideário científico da sociedade capitalista, esse imaginário continuou a manifestar-se com força e vigor.

[...] No mundo pós-moderno, de estilo e padrões de vida livremente concorrentes, há ainda um severo teste de pureza que se requer que seja transposto por todo aquele que solicite ser ali admitido [...] nem todos podem passar nessa prova aqueles que não podem são a "sujeira" da pureza pós-moderna. (*op. cit.*, p. 22).

O estigma ligado à lepra ainda influenciava a necessidade de isolar os pacientes dos saudáveis. Segundo Laplantine (2003, p. 19), o imaginário e o símbolo, são sinônimos que emergem do inconsciente universal, doador de significados e, ao mesmo tempo, irredutível aos

significados históricos e culturais que os homens atribuem a esses símbolos. O símbolo se faz presente em toda a vida social, sendo um componente indispensável para o agir e pensar dos homens, contendo significações afetivas, e são mobilizadores dos comportamentos sociais.

Assim, em função do imaginário negativo que se estabeleceu em torno da hanseníase, as pessoas atingidas pela moléstia sempre tiveram que conviver com a indiferença, com a exclusão, com o preconceito e se tornaram intocáveis.

[...] Perder um dedo da mão durante um conflito, como uma guerra, pode ser motivo de tristeza, mas se ocorrer uma amputação devido à hanseníase, tende a resultar em exclusão social. Cumprimentar alguém que perdeu um dedo na guerra é uma ação comum, mas cumprir alguém que sofreu amputação devido a uma doença contagiosa é visto de maneira diferente. A mão de um guerreiro é diferente da mão de um leproso, mesmo que o trauma físico seja igual [...](ANDRADE, 2006)

O preconceito é colocado como base para a discriminação, e esta é movida pelo estigma. É considerado irracional, apresentando-se de forma consciente ou inconsciente, desenvolvendo ofensas objetivas, evidentes, podendo estar direcionado, mas a discriminação é manifestada através de ações originadas do preconceito, direcionando para grupos identificados.

Vale ressaltar que a hanseníase não deixa sequelas tão graves no paciente, pois o ataque do bacilo se faz de modo que a pessoa fica anestesiada nas regiões atingidas, por isso todo tipo de lesão nessas áreas pode causar ferimentos que, se não tratados, transformam-se em deficiências físicas.

A relação da doença e do estigma (O estigma é criado em torno de um grupo específico que tem, por objetivo, mantê-los distantes daqueles que são considerados normais.) merece ênfase e pode ser evidenciada nas manifestações das pessoas acometidas pela doença. Ao receber um diagnóstico da doença, muitas pessoas enfrentam uma dificuldade para aceitá-lo e iniciar o tratamento. Este fato procede pela ausência de conhecimento sobre a mesma, e principalmente, pela construção do estigma que foi perpetuado em torno da doença. Em decorrência desse medo, verifica-se a discriminação, o estigma e o preconceito.

Concebe o termo estigma, segundo Goffman (1975, p. 11-12) como “um atributo profundamente causador de descrédito”,

[...] “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os contextos sociais definiram quais categorias de indivíduos são mais propensas a serem encontradas dentro deles. As pessoas socialmente usuais em ambientes podem nos permitir interagir com as pessoas "esperadas" sem exigir atenção ou consideração extraordinária. Portanto, quando somos apresentados a um desconhecido, os primeiros ansiosos nos permitem antecipar sua categoria e características, ou seja, sua "identidade social".

Nesse sentido, a exclusão social pode ser vista como aqueles que se encontram estigmatizados socialmente, portanto faz-se necessário entender que a injustiça social é um dos fatores para a negação da cidadania, uma vez que é vista como quebra de vínculo social entre indivíduos e sociedade, cabendo, ao Estado, a obrigação de ajudar na inserção dos excluídos, pois reflete na discriminação. Não haveria exclusão se os excluídos pudessem transitar livremente pelas categorias sociais, possibilidade essa que o Estado deve garantir.

De acordo com Barros (2003, p. 131), transformamo-nos em mestres monstruosos, fabricantes de preconceito, de estigmas que encerram o continente do humano em um rótulo qualquer. As pessoas estigmatizadas, mesmo fazendo parte dessa sociedade e cultura, não recebem reconhecimento nem por parte da sociedade nem da cultura em questão.

## **1.2 O Contexto Histórico da Hanseníase nas Diferentes Épocas**

A hanseníase é uma enfermidade de natureza infecciosa e contagiosa, com progressão gradual, que se apresenta por meio de sintomas e sintomas dermatoneurológicos, notadamente afetando a pele e os nervos periféricos, em especial nas regiões dos olhos, mãos e pés. Pode ser diagnosticada e tratada sem sequelas, com poliquimioterapia, mas o diagnóstico tardio pode trazer sérias conseqüências para o indivíduo e seus familiares, pois é uma doença que engloba condições que levam a deformidades, incapacidades e, conseqüentemente, rejeição social.

A hanseníase tem origem milenar e se consolida no imaginário social como uma doença associada à queda de pedaços de pele e, portanto, à imagem da pessoa "deformada", que deveria ser afastada do convívio social.

As referências mais antigas que descrevem com bastante clareza os sinais da doença encontram-se no livro Sushruta Samhita, escrito na Índia, por volta de 600 a.C., que junto com a África pode ser considerado o berço da hansenise. Embora seja uma doença antiga e considerada um dos flagelos da humanidade, carrega consigo um misto de preconceito e

estigma, principalmente pelas deformidades que causava, quando ainda não havia cura, aliada à falta de informação e esclarecimento das formas de transmissão e tratamento da doença.

A partir desse período, a lepra atingiu o sudeste da Ásia, a Indonésia e o leste do Japão, levada pelos exércitos de Dario e Alexandre para o oeste e o leste. Mercadores fenícios contribuíram para a sua propagação no Mediterrâneo, assim como as legiões romanas foram responsáveis por difundi-la no Oriente Médio e na Europa. (BOTELHO, 2005, p. 472).

As condições dos portadores do bacilo de Hansen, em tempos remotos, foram objeto de horror e misericórdia, expurgando expressamente aquilo que representava uma ameaça para a sociedade. Um poeta hindu de 2500 a.C. já cantou:

[...] Que se esconda e viva afastado, sobre um luto de miséria, com os cães rabugentos e os animais imundos, aquele que tiver o corpo coberto de pústulas parecendo bolhas d'ar infecto, que emerge dos pântanos, abrindo-se a sua superfície [...] porque ele ultraja a luz. Que seja coberto de andrajos nojentos e expulso das aldeias a pedradas. Que os rios sagrados rejeitem seus cadáveres [...] (FOLHA DO ACRE: 23/08/1928)

Não há dúvida quanto ao extremo rigor de exclusão social a que foram submetidos os doentes da moléstia ou suspeito da doença. De acordo com Botelho (2005), a relação social com a lepra, na Europa, tem dois aspectos, o primeiro, certamente, pelo aumento assustador da incidência, alcançando níveis epidêmicos, tendo o seu ápice nos séculos XI, XII e XIII, representando um problema de saúde pública e medo, num contexto de miséria e fome. O segundo é a deformidade do corpo, proporcionada pela doença avançada, sendo um fator que contribuiu para o surgimento do preconceito.

Segundo George Rosen (1994), a moléstia assumiu proporções alarmantes em decorrência dos grandes deslocamentos populacionais resultantes das Cruzadas, pois ao retornar do Oriente, os cruzados infectados traziam a doença, e contribuíam com a sua disseminação e proliferação na Europa. Não demorou muito para que a lepra fosse reconhecida e abordada como um problema de saúde coletiva na Europa medieval. Dado que os médicos daquela época tinham recursos limitados para prevenção e tratamento, a Igreja Católica assumiu a liderança na luta contra a doença, com base nos princípios e regulamentos encontrados no livro do Levítico do Antigo Testamento. Nesse contexto, o contágio era atribuído principalmente ao pecado e à impureza espiritual, sendo visto como um castigo divino pelas

transgressões cometidas pelos refugiados. Consequentemente, essas pessoas eram obrigadas a se isolar do restante da comunidade até passarem por rituais de purificação.

O Concílio de Leão, ocorrido em 583, deu orientações pela Igreja Católica para a prevenção da hanseníase. Entre essas diretrizes, destacava-se a observação de contato entre leprosos e pessoas saudáveis, provocada na triste pena do isolamento social e da segregação para os doentes. Essas medidas preventivas foram mantidas e aprimoradas por diversos outros concílios posteriores, permanecendo em vigor ao longo de todo o período medieval.

Para determinar se alguém era ou não portador da lepra, essa responsabilidade era delegada a uma comissão que, inicialmente na Idade Média, era composta por um bispo, vários clérigos e um leproso considerado especialista em questões relacionadas à doença. Posteriormente, essa comissão permitiu a participação de médicos presidiados e, em algumas cidades, também de barbeiros. Se, após a avaliação feita pela comissão, o indivíduo fosse considerado leproso, prosseguia-se o ritual do isolamento.

[...] Esse isolamento seguia todo um ritual de expulsão, que simbolizava um verdadeiro serviço funerário com direito a corpo presente e tudo. O portador de hanseníase era envolvido por uma mortalha, realizava-se uma missa solene na memória dos falecidos, e terra era lançada sobre os enfermos. Depois disso, os sacerdotes conduziram o indivíduo, acompanhados por familiares, amigos e vizinhos, até uma cabana ou um local designado para os doentes, localizado fora dos limites da comunidade. [...] (ROSEN, 1994, p. 60)

A realização do serviço funerário, com a participação do “leproso”, simbolizava a terrível exclusão da sociedade humana, uma vez que, visto como uma ameaça era expulsa dos espaços ocupados pelos sadios. [...] Um portador de hanseníase era percebido como uma ameaça potencial. Como forma de proteger os membros saudáveis da comunidade, ele foi expulso. Dado que a doença era vista como incurável, o indivíduo se tornaria um pária para o restante de sua vida. Muito antes de sua morte física, ele já era privado de seus direitos civis e era considerado pela sociedade como alguém falecido. (op. cit., p. 60).

No início do século XVI, devido à expansão ultramarina, a lepra foi dirigida no Novo Mundo por colonizadores europeus, africanos que foram escravizados, comerciantes e aventureiros de diversas regiões do globo. Do ponto de vista da história, Opromola (1996) *apud* Miranda (1999, p. 18), apresenta a história da doença no Brasil em duas etapas distintas, quais sejam: primeiro, a história da lepra, e, segundo a história da hanseníase. Na história da lepra,

está presente aspectos sobre a construção psicossocial dessa realidade, mediante as representações sociais sobre a doença, carga simbólica e algumas evidências do modo como eram tratados os doentes.

No Brasil, não há documentos que atestam categoricamente a existência da “lepra” nas Américas, antes da colonização. Diante disso, é provável que a hanseníase tenha sido introduzida com a chegada dos colonizadores europeu-portugueses, franceses, holandeses, e com os escravos africanos. De acordo com registros históricos, os primeiros registros de hanseníase datam do ano de 1600, tendo sido notificados na cidade do Rio de Janeiro. Mais tarde, nessa mesma cidade, foi estabelecido o primeiro lazareto (**Leprosário**) destinado a tratar a doença. Além disso, focos de enfermidade também foram identificados na Bahia e no Pará. Foi somente após dois séculos que o Governo Colonial iniciou as primeiras medidas de combate à hanseníase, por meio da regulamentação das ações de controle. No entanto, as iniciativas sob a ordem de D. João V mantiveram-se limitadas à construção de áreas de isolamento e à prestação de assistência rudimentar aos doentes.

O primeiro hospital destinado a essa finalidade foi estabelecido no Rio de Janeiro, em 1763. No passado, e até algumas décadas atrás, os leprosos viviam em bandos, pedindo esmolas de cidade em cidade, onde causavam pânico e acabavam sempre encostados, excluídos da vida em sociedade. Devido à aparência física do doente não tratado, como lesões ulcerantes na pele e as deformidades nas extremidades, a doença foi descrita, por séculos, com muito horror [...] pode apresentar cegueira, úlceras de pele e deformidades em todo o corpo, inclusive no rosto. Essa deformidade, que pode ser muito grave em alguns casos, são a causa da repugnância provocada pela lepra desde a Antiguidade. (TELAROLI, 1995, p. 76).

Pelo fato de não haver tratamento que curasse ou diminuísse os sintomas da hanseníase, esses hospitais eram, na verdade, locais que serviam apenas para isolamento dos doentes, protegendo o restante da sociedade contra a doença.

Cenas semelhantes não eram raras no Brasil do século XX, especialmente a partir dos anos 30, quando a Campanha Nacional contra a Hanseníase foi escrita, com base na internação compulsória de pacientes em instituições asilares. Essas ações tiveram início no começo dos anos 20, impulsionadas por um movimento assistencialista derrotado pela Sociedade de Assistência aos Lázaros e Combate à Lepra. A Campanha Nacional de Combate à Lepra ganhou força durante o período do Estado Novo, quando o Estado assumiu a responsabilidade de



abordar as doenças que afetavam o país, baseando-se em princípios ideológicos de desenvolvimento e nacionalismo.

Nesse contexto, a hanseníase passou a ser vista como um sério obstáculo ao progresso nacional, uma vez que afetou a força de trabalho, que foi crucial para o desenvolvimento do país. Assim, foram protegidas políticas de saúde pública com o objetivo de preservar a saúde dos trabalhadores e promover o crescimento das atividades produtivas nacionais, ao mesmo tempo em que protegiam o bem-estar das classes mais privilegiadas da sociedade.

Essa área da medicina, também conhecida como medicina social, com fundamentos científicos, teve origem na Inglaterra em 1875, com a implementação dos "sistemas de saúde". Naquela época, a Inglaterra era caracterizada por um alto grau de industrialização, bem como pela concentração populacional e urbanização. Tais fatos levaram à organização de um serviço autoritário, não de cuidados médicos, mas de controle da população.

[...] A idéia de assistência controlada, de uma intervenção médica, que é tanto uma maneira de ajudar os mais pobres a satisfazerem suas necessidades de saúde, sua pobreza, não permitindo que o façam por si mesmos, quanto um controle pelo qual as classes ricas ou seus representantes no governo asseguram a saúde das classes pobres e, por conseguinte, a proteção das classes ricas. (op. cit.,p.95).

Os cuidados em relação à hanseníase podem ser periodizados da seguinte forma:

O período 1900-1919 foi marcado pelas primeiras medidas profiláticas, com a primeira grande reforma sanitária do país em 1904, liderada pelo cientista Oswaldo Cruz. Naquela época, os procedimentos introduzidos por outros países para reduzir os casos de hanseníase foram mantidos. Eles trataram o leproso como doente e improdutivo e o deixaram em sua miséria. Como a internação era onerosa para o governo, preconizava-se o uso de colônias, que eram pequenas cidades por direito próprio, onde cada indivíduo poderia exercer suas próprias atividades sociais e profissionais, mesmo que isoladas em outro mundo.

Em 1920-1930 foi criado o Ministério Nacional da Saúde, cujo regulamento foi aprovado em 20 de maio de 1920 pelo Decreto nº 1.920. 14.189, bem como a criação da Inspeção para a Profilaxia da Leprosia e das Doenças Venéreas no mesmo ano de 1920. A acomodação dos enfermos continuou de forma mais rígida e autoritária, ou seja, as internações forçadas voltaram a ocorrer.

No período 1931-1950, o processo de isolamento forçado de pacientes em hospitais-colônias já vinha sendo implementado por alguns governos estaduais. Isolamento torna-se oficial com a Lei nº. 610 de janeiro de 1949, para todas as unidades da Federação da Campanha Contra a Lepra, organizada pelo Serviço Nacional de Lepra, criado em 1941. Utiliza-se o isolamento, ao mesmo tempo em que se cria uma estrutura de suporte, a modelo, que se ergueu sobre um tripé.

Em meados da década de 1940, com o avanço da indústria farmoquímica e do uso da sulfona, aliado ao avanço das pesquisas laboratoriais, que priorizavam o conhecimento da "vida" do bacilo e as possibilidades, ou o contrário, devido à sua sobrevivência fora do ambiente humano, os pesquisadores conseguiram demonstrar que o isolamento não estancou a doença e não se justificava. Ele observa que isolar os doentes foi uma iniciativa que não conseguiu conter a endemia, mas apenas contribuiu para aumentar o medo e a repulsa na sociedade.

O período 1951-1967 é marcado, sobretudo pelas deliberações do VII Congresso Internacional de Lepra em Tóquio em 1958, que critica duramente o isolamento como forma profilática e se baseia em estatísticas que mostram que não há diminuição no número de casos. Além disso, foi confirmado que a forma da infecção não era hereditária e poderia ser curada com os antibióticos e sulfonamidas recentemente descobertos. Portanto, o isolamento em hospitais de hanseníase não deve mais ser recomendado como tratamento básico.

Em 1962, com a aprovação do Decreto nº 968, de 7 de maio, o Brasil aboliu a prática da solitária (embora alguns estados, como São Paulo, não respeitem a lei). No entanto, o ponto de viragem, quando se entendia que os indivíduos afetados pela hanseníase não necessitavam mais de isolamento, ocorreu em 1970, com a recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) de implementar a poliquimioterapia (PQT) no Brasil. Juntamente com essa recomendação, os movimentos sociais têm defendido a minimização do preconceito e do estigma inerentes ao termo "hanseníase".

Historicamente, a própria história da hanseníase começou no Brasil na segunda metade da década de 1970. Em 1976, a Portaria Ministerial nº 165, de 14 de maio, estabeleceu uma política anti-hanseníase visando à redução da morbidade, prevenção de incapacidades e integração social dos doentes de hanseníase, bem como sua reintegração na sociedade e eliminação da segregação preventiva.

No mesmo ano, a palavra "lepra" foi oficialmente abolida no país e passou a ser chamada de "Hanseníase". (Apêndice A). A mudança do nome foi uma forma fundamental de caracterizar a doença de forma adequada. Na verdade, a palavra "lepra" no grego antigo significava "escama" e se referia a doenças que conhecemos hoje como psoríase, eczema e outras dermatoses. Além disso, por muitos anos a denominação de "lepra" foi associada a aspectos ruins como impureza, vício, podridão, repulsa e sujeira. Para Gerhard Armauer, "lepra era uma palavra e não uma doença, você nunca vai acreditar que a lepra tem cura, palavras não tem cura", alertou na época. Apesar da eliminação do isolamento como forma de tratamento e da renomeação da doença como prova de que a doença é curável, muitos pacientes permanecem isolados e internados por anos.

Na década de 1980, com o ressurgimento dos movimentos sociais, foi lançado em 6 de junho de 1981 o Movimento de Reabilitação de Leprosos - MORHAN - para garantir os direitos dos enfermos e atentar para o seu papel de cidadão na sociedade. Na VIII Conferência Nacional de Saúde o evento abordou a questão do que fazer com pacientes que estão há décadas internados e isolados socialmente. Assim, os leprosários foram convertidos em hospitais gerais.

As condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como as precárias condições de vida e saúde, bem como o grande número de pessoas vivendo no mesmo ambiente influenciam no risco de adoecimento. No entanto, o bacilo tem alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, Hanseníase infecta muitas pessoas, mas adoece apenas algumas. (BRASIL, 2002, p. 13). A explicação é baseada no estado imunológico da pessoa afetada, na resistência que o corpo de cada pessoa pode ter à doença.

A doença possui quatro formas distintas de classificação clínica: indeterminada, Tuberculoíde, limítrofe e Virchowiana. De acordo com seu modo de ação, divide-se em paucibacilar, que abriga um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas, e multibacilar, que é fonte de infecção e mantém a cadeia epidemiológica da doença. O diagnóstico da doença e a classificação cirúrgica são importantes para determinar o tipo e o momento do tratamento. A transmissão ocorre pelo trato respiratório superior, pela pele, em lesões ulceradas, havendo também possibilidade de transmissão indireta. (op. cit., p. 14).

A manifestação da doença acontece, inicialmente, com o surgimento de manchas cutâneas avermelhadas ou esbranquiçadas associadas à perda da sensibilidade local, sem surgimento de lesões de nervos do tronco. Essas lesões de pele ocorrem em todas as partes do

corpo, mas são mais comuns na face, orelhas, nádegas, braços, pernas, costas e mucosa nasal e podem permanecer incubadas por um período de dois a sete anos.

## 2 HISTÓRICO DA DOENÇA NO ACRE

### 2.1 Memória e História da Hanseníase no Acre

O momento mais trágico na vida da pessoa acometida pelo bacilo de Hansen é o momento em que ela vira “leprosa”, porque, a partir daí, desencadeia-se todo um processo de rejeição contra sua pessoa, vindo dos próprios amigos e parentes. Em muitos casos, dá-se a interiorização de um “complexo de morte” por parte do doente,

[...] a doença azarada mais desgraçada que existe no mundo é a lepra. Quando se pega a lepra é o mesmo que não existir mais, a pessoa se torna é um imundo desgraçado. Nossa pele morreu, fica curada, mais o sangue nunca mais fica bom. (Bianca Souza: Marginalizados e violência, 2005, p. 22).

Os primeiros casos de hanseníase teriam ingressado com os amazonenses e, principalmente, paraenses, que participaram da colonização, efetivada em maior número pelos nordestinos. As endemias de hanseníase e tuberculososes têm sido um problema de saúde desde o início do Acre (O Acre, integrado nos limites do Brasil pelo Tratado de Petrópolis em 1903, constituiu-se em Estado da Federação no ano de 1962.). (KLEIN, 2002, p. 23).

Souza (1995), em “História do Acre”, dedica um dos capítulos de seu livro a essa moléstia, onde destaca que, desde o século XIX, a hanseníase ataca os acreanos, e não poupa raça, sexo, idade. Contudo, a sabedoria das populações do interior do Acre, no tocante à saúde, tinha nos hábitos alimentares, como o consumo da carne de veado de chifre encorado, do peixe de couro, dentre outros, como os causadores do agravamento do estado de saúde das pessoas atingidas pela hanseníase, como também no aumento e propagação das feridas por todo o corpo.

A alimentação dos seringueiros que ocuparam o Acre, desde a segunda metade do século XIX, até a metade do século XX, era muito pobre, com pouca proteína, muita gordura e sem variedades vitamínicas, apesar de terem vivido entre uma enorme biodiversidade na floresta amazônica não tinham tempo de diversificar a produção de alimentos. Os próprios trabalhadores conseguiam estabelecer formas de tratamento da doença, em casa, com remédios caseiros, com rezas, mesmo não alcançando grandes resultados.

A geografia do Acre dificulta atividade de controle da doença, e como já foi citado anteriormente, são as populações mais pobres, sem habitação adequada, sem saneamento básico, sem assistência à saúde, que propicia a contraírem hanseníase e outras doenças. O

doente de hanseníase é tido, por uma grande parcela da população acreana, como sujo, pobre, coitado, uma vítima à espera da morte. (*op. cit.*, p. 135).

A primeira iniciativa frente à endemia de hanseníase, no que concerne a construção de um local para confinamento dos hansenianos, aconteceu com a criação da Liga de Defesa Sanitária do Acre.

Em 12 de março de 1928, o senhor Franco Ribeiro, Fiscal de obras desta recente Liga de Defesa Sanitária do Acre, publica, em jornal local, o que constatou ser a realização da primeira obra material desta instituição, ou seja, “o isolamento dos leprosos”. Quase dois meses depois, o referido isolamento já se achava inaugurado e, nela, estavam internados cinco homens e uma mulher. Algum tempo depois, esse número cresceu tanto que, imediatamente, fez-se necessário momento, e sabemos que a procura era grande.

O leprosário foi construído por Hugo Carneiro, Governador do Território do Acre. Partiu dele a iniciativa de isolamento dos “leprosos” do Acre.

Diante disso,

[...] Em reunião realizada em minha própria residência, no dia seguinte ao da minha chegada ao Território, convoquei os elementos mais representativos da cidade de Rio Branco e os escotei [sic] a secundar a ação do governo nessa meritória campanha, a qual devia ser iniciada imediatamente pelo isolamento dos leprosos, que perambulavam pelas ruas, na mais perigosa das promiscuidades (RELATÓRIO DO GOVERNO HUGO CARNEIRO, p. 53).

No relatório, deixa nítido que o problema principal no Acre é, sem dúvida, o higiênico. Uma vez que a política administrativa deve ter, por base, o combate sem trégua às endemias regionais para a salvação do braço que planta a semente que fecunda a terra, que nos dá a sua inexorável riqueza.

[...] As necessidades do saneamento, ou mesmo da simples assistência medica ao agricultor pobre, ao seringueiro paupérrimo, ao proletariado desprotegido, assumem proporções tais que aplicação desses oitenta contos, vêm a ser uma insignificância, diante da situação que se apresenta, impondo urgência e imperioso combate às moléstias, sobretudo ao paludismo, à leishmaniose e, por último, a lepra, que, introduzida de vários focos existentes nas vizinhanças do Território, vem se alastrando assustadoramente (*op. cit.*, p. 53).

A construção de um lugar para isolar os hansenianos se fez necessário, pois, até então, o meio mais prático e conhecido de “barrar” a marcha da “Terrível Moléstia” – denominação a que era muito citada nos jornais e publicações da época para a hanseníase – era a reclusão dos doentes em leprosários. Todos os Estados da Federação dispunham de centros de isolamentos para as pessoas atingidas pela hanseníase.

Frente a essa preocupação no Acre, estava o líder da cruzada do bem, como o Jornal Folha do Acre, de 8 de julho de 1928, que intitula governador Hugo Carneiro, dentre as medidas profiláticas indispensáveis para obter o êxito. Destacam-se algumas:

- Para qualquer serviço de profilaxia da “lepra”, é indispensável o levantamento do censo relativo, com máximo rigor, atingindo, sem exceções, todas as classes sociais. Quanto a essa medida, tinham-se consciência de que, em alguns casos, a moléstia ficava encubada ou oculta, e até que os doentes pudessem ser diagnosticados com precisão e segurança, como portador do bacilo de Hansen, durante longo tempo, escapava a ação do censo. Nos censos, ficavam de fora, também, os seringueiros, que cortavam a seringa nas colocações do Centro e que, muitas vezes, morriam sem serem diagnosticados devido o difícil acesso a essas localidades. Estes seriam inconscientes disseminadores do bacilo.
- É indispensável organizar serviço uniforme, dentro dos moldes sanitários adequados ao mal, de acordo com a legislação em vigor, o qual envolva os vários aspectos técnicos, administrativos e sociais;
- A parte de maior importância na campanha contra a “lepra” é evitar o contágio e, além do isolamento dos doentes, era aconselhado aos não doentes, as medidas de profilaxia relativa aos casos, instruindo-os contra os meios de contaminação.
- Dentre nós o isolamento não pode, ou só muito dificilmente, ser feito em domicílio, levando em consideração que todas, ou quase todas as casas são de madeira, e construídas umas pregadas às outras (O hospital de isolamento era concebido como espaço destinado, sobretudo, àqueles que não tinham recursos ou condições salubres para tratar-se em casa. Nesse sentido, recomendava às pessoas abastadas que tivessem um cômodo preparado com todo rigor de higiene em suas casas, para tratamento dos membros da família atacados de moléstias transmissíveis. Ao mesmo tempo, para aqueles que residissem em habitações consideradas não higiênicas, em aglomerados humanos, não era permitido serem tratados em casa. As autoridades sanitárias deveriam remover os doentes para o hospital ou para outro lugar apropriado.).

Um dos primeiros atos da administração Hugo Carneiro foi com ajuda da polícia, e era isolar os portadores da doença em suas próprias casas, evitando o perigo do contágio, tendo, meses depois, construído o primeiro leprosário de Rio Branco, é claro, distante da cidade.

O Acre, no início do século, devido apresentar uma grande incidência de hanseníase, contava com uma Divisão de Lepra, subordinada ao Departamento da Saúde Pública, com o papel de encontrar a melhor forma de conter o avanço de hanseníase. Contava com dois leprosários, sendo que o sanatório-colônia “Ernani Agrícola”, localizada no município de Cruzeiro do Sul, passou a funcionar desde 1927, e o sanatório-colônia “Souza Araújo”, localizado em Rio Branco, foi inaugurado em 24 de junho de 1928. Com esses dois isolamentos, objetivava-se atender às demandas de casos de hanseníase nas duas regiões do Território.

Cruzeiro do Sul contava com um **leprólogo** (Nome dado ao que hoje representa o profissional de dermatologia) que atendia à demanda de doentes dos municípios de Cruzeiro do Sul, Tarauacá e Feijó, além daqueles vindos do município do Amazonas.

Rio Branco, então, contava com um médico que exercia, cumulativamente, as funções de chefe da Divisão de Lepra, e atendia à demanda dos doentes dos municípios acreanos de Rio Branco, Xapuri, Brasiléia e Sena Madureira, além dos doentes de municípios do Amazonas e, ainda, da Bolívia.

A partir dos anos 30, no Acre, houve uma intensa discussão acerca do isolamento dos leprosos, medidas de profilaxia a serem adotadas quanto ao tratamento da lepra e a informação da população quanto às principais medidas de prevenção. Estudos demonstram que não havia sido concretizado nenhum plano de enfrentamento da lepra a nível de Departamento Nacional de Saúde Pública. As ações desenvolvidas eram isoladas dentro de cada Estado da Federação.

No governo de José Guiomard dos Santos teve a “Campanha Contra a Leprose”, tal campanha propunha a erradicação da lepra em todo o Território Nacional, através de ação centrada no tripé: segregação e isolamento dos doentes, controle e vigilância ambulatorial dos casos suspeitos e instituições da prática preventorial, visando os filhos sadios dos acometidos pela hanseníase. No Território do Acre podemos observar, através do relatório de Guiomard Santos, que presta conta das ações do Território no ano de 1949, a menção a tal campanha. O mesmo refere-se às ações na capital dizendo:



[...] Na capital, formando o tripé da luta contra a Lepra, entrou em funcionamento o Preventório, construído pela Federação das Sociedades de Proteção ao Lázaro e Defesa Contra a Lepra, que já abrigava filhos de hansenianos, para ali encaminhados pelo Serviço especializado. (RELATÓRIO DO GOVERNADOR JOSÉ GUIOMARD DOS SANTOS).

Esta prática do preventório acirrou a situação de isolamento a que eram submetidos os portadores de hanseníase, ocasionando-lhes traumas pelo resto da vida. Como já foi salientado, a construção dos preventórios não foi restrita ao Território do Acre, mas que estes foram construídos em todo o Brasil, como parte de uma política de contenção da hanseníase.

Segundo o referido Boletim (HERMONT, Hylton. Informe sobre Endemia leprótica no Estado do Acre. Separata do Boletim de Lepra. Ano XXX. nº 1/2. Rio de Janeiro – Brasil.) o Território do Acre, em 1949, ocupou o primeiro lugar na incidência de “lepra”, dentre todas as unidades da Federação. Além de representar uma ameaça à população sadia, pelo perigo de contágio que oferecia, representava, também, uma ofensa à saúde pública.

Neste espaço, criado para isolar o doente de hanseníase, aflorou muitas vezes, o “complexo de morte”, juntamente com inúmeros outros sentimentos. Esses sentimentos que afloraram na colônia Souza Araújo têm, como marca principal, a ambiguidade. Isso porque, ao lado do pensamento interiorizado dentro de alguns, de que se estava caminhando para a morte, renova-se o vigor pela vida através de inúmeros casamentos e juras de amor eterno que emergiam da vivência na colônia Souza Araújo.

As mutilações, as festas, o isolamento, o cinema, enfim, tudo isso foi vivido num lugar que tinha como palco uma pequena colônia - que foi se tornando grande - com construções edificadas, nas terras do seringal Belo Jardim, nas proximidades de Rio Branco.

Se o relato do jornal O Acre, de 19 de setembro de 1943, presenciasse o cotidiano e as experiências dos acometidos pelo bacilo de Hansen na Souza Araújo, possivelmente reformularia o que havia anotado em seus relatórios quando da sua visita (visita esta que durou apenas 06 horas) à colônia Souza Araújo. Quanto ao estado dos enfermos com hanseníase, diz o jornal:

[...] É quase incrível dizer-se que a felicidade pode reinar entre os mutilados, vítimas do mal de Hansen que se arrastavam sobre muletas, verdadeiros destroços humanos que, apesar de não mais saberem sorrir, conservavam, entretanto, uma expressão de beatitude que os transforma. (Jornal O Acre, de 19 de setembro de 1943).

## 2.2 Colônia-Hospital Souza Araújo



Figura 1 - Território do Acre: O Leprosário Souza Araújo, fundado em 1928. Fonte: Google imagens.

A definição de hospital de isolamento aqui utilizada é baseada em dois autores. Para Goffman (1975, p. 212) ele considera o hospital de isolamento como uma "instituição total", enquanto vive uma vida fechada e formalmente administrada. Hospitais de leproso, assim como sanatórios (para tuberculosos) e hospícios (para doentes mentais) são locais destinados ao atendimento de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que, ainda que involuntariamente, representam um perigo para a comunidade. Para Foucault (1979 Ou 2000, p. 101) uma instituição de ajuda é também uma instituição de separação e exclusão. Por estas razões, esta instituição deve ser capaz de reunir e proteger outras pessoas do perigo representado pela pessoa excluída.

No início do século XIX surgiram grandes instituições, justificadas pela admirável harmonia entre as exigências da ordem social, que exigia proteção contra a desordem dos loucos e impuros, e as exigências da terapêutica, que exigia o isolamento do doente.

A mesma política de isolamento e exclusão foi utilizada como princípio para a construção de hospitais para tratar vítimas de hanseníase. É a instituição como forma e local de distribuição e mecanismos de poder utilizados. O simples fato de estar nesses locais chamados

hospitais já deixa o cidadão à mercê de médicos e enfermeiros, que podem fazer com eles o que quiserem e entenderem, desde que haja a quem recorrer.

[...] O privilégio da higiene e o funcionamento da medicina como instrumento de controle social. A velha noção de regime, entendida como regra de vida e como forma de medicina preventiva, tende a se alargar e se tornar “regime” coletivo de uma população, considerada em geral, tendo como tríplice objetivo: o desaparecimento dos grandes surtos epidêmicos, a baixa taxa de mortalidade, o aumento da duração média de vida e da supressão de vida para cada idade. Esta higiene, como regime de saúde das populações, implica por parte da medicina, um determinado número de intervenções autoritárias e medidas de controle (*op. cit.*, p. 201).

Valorizando e enaltecendo tais conceitos, e assumindo como parâmetros a serem seguidos das grandes cidades europeias, a elite acreana - mais especificamente a rio-branquense, tentava transformar a cidade de Rio Branco num ambiente disciplinador, higiênico, medicalizado e moralmente sadio.

[...]O indivíduo afetado pela hanseníase era alguém que, ao ser identificado, era imediatamente banido do convívio comum, sendo colocado além dos limites da cidade, onde era exilado para um local isolado, onde sua condição se misturaria com a de outros leprosos. O processo de exclusão envolve o mecanismo de exílio, visando à purificação do espaço urbano. "Medicalizar" alguém significava enviá-lo para fora e, assim, garantir a purificação dos demais. (*op. cit.*, p. 38)

A implementação do isolamento dos portadores de hanseníase, como medida preventiva, em regiões distantes das áreas urbanas, representou uma estratégia mais econômica e autônoma para retirar da sociedade não apenas os indivíduos que poderiam transmitir a doença, mas também para afastar a estigmatização associada aos leprosos.

Assim, podemos inferir que a política de isolamento foi aplicada não apenas com base nas recomendações médicas para fins de prevenção, mas também como uma resposta ao estigma social que os portadores da doença enfrentariam. O isolamento dos doentes em localmente controlados, sob supervisão, representou uma continuação da longa história de exclusão e rejeição de doentes, prática que remonta aos primórdios da era cristã. O temor e o estigma em relação à hanseníase foram ativamente promovidos e usados pelos profissionais de saúde ao longo de todo o período em que o isolamento compulsório foi aplicado, com o objetivo de justificar essa prática. A sociedade, com base na medicina, e em nome da saúde pública, decretou, então, o exílio (Exílio Sanitário é o mesmo que uma morte de qualquer possibilidade

de assunção e exercício de direitos comuns a sociedade, bem como uma execração desta e por esta mesma, é a morte social gerada pelo estigma constituído, em sua gênese, pela mais profunda ignorância no sentido estrito da palavra. Ademais, contribuiu para o banimento dessas pessoas ditas “doentes”. Conceito apresentado na Jornada Cearense para Eliminação da Hanseníase. In Relatório Consolidado do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-colônia de Hanseníase. Morhan Nacional, Rio de Janeiro (2005).

A questão da estigmatização social imposta aos portadores de hanseníase, que não cometeram nenhum crime para merecer tal tratamento, estava ligada exclusivamente à sua condição de saúde. De acordo com os registros dos jornais da época, os discursos dos médicos frequentemente abordavam esse tópico, justificando o isolamento como uma medida necessária para proteger a saúde de toda a comunidade. O isolamento já não era mais associado à idéia de impureza ou pecado, mas sim fundamentado em uma fundamentação científica da transmissão da doença.

A Liga de Defesa Sanitária do Acre, criada pelo governador Hugo Carneiro, ajudou a construir o leprosário de Rio Branco, como uma prioridade de defesa sanitária do Território. Mesmo sem ser devidamente contemplado com as verbas oriundas do Departamento Nacional de Saúde Pública, a diretoria passa a agir intensamente em visitas domiciliares em prol do saneamento: a lepra é, nesse momento, doença de notificação compulsória. Uma comissão de médicos ligados à Diretoria de Higiene é nomeada por Hugo Carneiro com o intuito de indicar as medidas a serem adotadas pela administração, para conter o desenvolvimento da lepra no Acre. A mesma consta, em relatório encaminhado ao governador, que o meio mais prático de entrar a marcha da terrível moléstia é a

[...] reclusão dos infelizes doentes em leprosários ou em sua falta, em pavilhões de isolamento apropriados, o que infelizmente, até poucos dias, não se fez aqui, por falta de um recolhimento que lhes proporcionasse conforto e satisfizesse certas e determinadas condições de higiene. (FOLHA DO ACRE, 2018)

A polícia mandou isolar, provisoriamente, em suas próprias casas, em 1928, todos os acometidos pela hanseníase oficialmente notificados,

[...] fácil me foi, meses depois, interná-los no Leprosário, que, conjugando os recursos ao meu alcance, com o auxílio pronto e espontâneo da iniciativa particular, fiz construir,

à distância, e em lugar conveniente. (RELATÓRIO DO GOVERNADOR HUGO CARNEIRO, p. 53).

Para a construção do leprosário, destaca-se o Sr. Irineu Amâncio, com o seu gesto de filantropia, cedendo gratuitamente o terreno no seringal Belo Jardim. O prédio foi todo construído em madeira, está localizado à margem esquerda do igarapé Aliança, em uma terra regularmente plana até a extensão de 1 e ½ quilômetro. (FOLHA DO ACRE, 2018).

Contudo, outro objetivo para a construção desses pavilhões é que, além de impedir a propagação da terrível moléstia, o isolamento serviu para afastar os leprosos dos sadios, livrando esses últimos do “terrível contágio” nos meios em que empregavam as suas atividades.

O relatório do governo de José Guiomard Santos, de 1946, destaca que os leprosários foram considerados acampamentos sem organização no seio da floresta, para isolarem doentes e sem condições apropriadas para prestar a devida assistência aos enfermos. No mesmo relatório é afirmado que o governo do Território passou a cuidar do serviço relacionado à hanseníase (KLEIN, 2002, p. 24).

Foi em janeiro, de 1948, que o governo do Território chamou para si a responsabilidade de manutenção e administração da colônia Souza Araújo sendo, até então, esse encargo da Santa Casa de Misericórdia do Acre. Com isso, os papéis de ação do governo ainda não estavam bem delimitados.

O Jornal O Acre, de 16 de Janeiro de 1949, pública a mensagem do governador, o Major José Guiomard:

[...] Meus amigos da colônia Souza Araújo:

Há muito tempo ansiava por esta conversa convosco, mas evitei o vosso encontro antes de poder dizer-vos, como vos digo neste momento, que as obras definitivas da colônia Souza Araújo vão começar muito breve. Assim, animai-vos de vossas esperanças. É vosso governador que vos afirma, ao iniciar o ano novo, que não ficarei indefinidamente aonde estais hoje. Bem sei que esse grande amigo vosso, esse benemérito profissional que aí se encontra no meio de vós, esse brasileiro entre os mais dignos, o Dr. Gonsalves Bastos, bem sei que ele é um apaixonado pela causa dos Habitantes da Colônia Souza Araújo. Bendita hora em que recorreremos ao seu coração e a sua ciência para Cuidar dos deserdados da sorte, justamente daqueles que mais precisam de Amparo e proteção. Estou bem ao par dos milagres que o vosso médico e o vosso pai tem realizado para que possais suportar dessa prolongada ausência dos vossos lares e da companhia dos entes que vos são caros. Mas isso não é tudo, meus amigos. A vossa dor é grande demais e nenhum de vós tendes culpa pela desgraça que vos atingiu. Cabe, pois, a nós que somos vossos irmãos em Cristo, a tarefa de tudo fazer, tudo tentar para que possais voltar ao convívio da nossa grande família acreana, ou pelo menos, enquanto isso não for

possível, para que a vossa vida nessa colônia não seja uma prisão, nem um triste hospital. Construiremos, sim, na confluência do Rio Acre, com o Igarapé Belo Jardim, uma pequena cidade, onde o amor, a caridade e a justiça, a solidariedade humana, sejam exemplos para os que se acham aqui, do outro lado da vida, nessa agitação incessante, cheia, também, como sabeis, de lágrimas de enfermidade, de misérias e de ódios. Não vos esqueçais desse nome de Belo Jardim, o lugar que já encontramos batizado assim. É uma predestinação. Será, eu vos prometo, a vossa colônia, um Belo Jardim, em tudo e por tudo. Na sua vida de cooperação, de esperança, de olhar incessante para Deus, no conforto moral e material que terão aos seus moradores, cercados de flores e de frutas, amenizados em suas desditas pelo encontro com abundância com a qual muitos de vós não haveis de certo sonhando. Despeço-me, pois, de vós, meus amigos e meus irmãos. A vossa dor repercute na nossa também, pela dor que sentimos de não ter sido possível dar-vos tudo o que desejaríamos e de que precisais. Nosso país é muito grande e não é tão rico como se pensa. É difícil, pois, atender a tempo, a todos as necessidades e a todos as angústias como a vossa. Mas a nossa colônia começara este ano, com toda a certeza. Será construída perto do rio, que é a mais bela estrada, sempre limpa e conservada, mais perto da cidade. Vereis os barcos que baixam e sobem, e diminuirá a vossa sensação de isolamento. Belo Jardim, meus amigos, é a vossa esperança de cura ou de uma vida melhor. O Dr. Edson, o Dr. Bastos e eu, vos estamos prometendo, falamos em nome do governo do Acre. Construiremos a vossa casa e a vossa cidade, cercadas de flores e frutas, cheias de amor ao próximo, verdadeiro caminho da salvação e de Deus. E com a ajuda vossa, do povo acreano e do vosso Brasil, e, sobretudo com a vontade divina, que invocamos neste momento, construiremos em Belo Jardim, o Hospital - Colônia Souza Araújo. (Jornal o Acre, 1949).



Figura 2 - Colônia Souza Araújo: Pavilhão com quatorze quartos. Construído na década de 50.



Figura 3 - Colônia Souza Araújo: Cozinha e o refeitório. Vista lateral. Construído na década de 50.

Tais edifícios tornaram-se marcos referenciais, tanto pela sua arquitetura como pela importante função desempenhada, porém não chegou a ser habitado pelo empecilho que Barroso relata,

[...] o leprosário era para ser ali, porém no tempo de chuva aquelas terras alagam e não tendo outro lugar para levar nós, e outra coisa, ficava perto da cidade, isso também era um problema. Criaram mais assim um preconceito. [...] Eles estavam com medo da gente contamina a água do Acre e do igarapé que fica bem ali próximo e porque era perto da cidade. (Marginalizados e violência :Bianca Souza, 2005. P33).

Construíram outro edifício, na estrada de Porto Velho, no km 12, que na época era intransitável, sendo a única condução que existia, na época, o burro.

Durante a década de 1960, a situação de pobreza do Acre foi percebida pela igreja a partir das constatações e vivências nas comunidades onde havia atividades pastorais. O Bispo Dom Giocondo elaborou um documento em 1969, em que fez uma narrativa da situação de crise do Acre. A população estava empobrecida, o índice de analfabetismo foi estimado em 80%, e os serviços de saúde pública foram considerados “mito”. Os estabelecimentos hospitalares em Rio Branco possuíam um total de 168 leitos, considerando também a Maternidade Bárbara Heliodora. Além da rede pública, havia o hospital Santa Juliana, com 65 leitos. Os serviços de saúde eram insuficientes e ineficientes. As endemias de hanseníase e tuberculose apresentavam altos índices. (GROTTI, 1969 *apud* ESTANISLAU KLEIN, 2007, p. 106).

“Foi devido à situação de pobreza no Acre que a igreja mobilizou esforços para a promoção humana, com a assistência aos mais pobres. Esse trabalho teve uma fase importante no bispado de Dom Giocondo, e passou por adaptações posteriores.” (MARTINELLO, 2002 *apud* ESTANISLAU KLEIN, 2007, p. 109).

Durante o bispado de Dom Giocondo, havia uma situação de crise na colônia Souza Araújo que era administrada pelo governo do Estado. Embora a crise fosse na esfera do governo, a igreja tomou ciência da mesma, e procurou soluções para o problema. Em 1966, o então governador Jorge Kalume, estabeleceu um acordo com a prelazia do Acre e Purus, transferindo para a instituição, a administração da colônia, com o comprometimento do Estado em manter os 400 doentes internados. Na época, o acordo era cumprido apenas parcialmente, o que significava, para a igreja, um esforço grande para obter recursos externos. (RELATÓRIO HISTÓRICO COLÔNIA SOUZA ARAÚJO, 1992) Em outubro de 1969, a crise da colônia Souza Araújo estava agravada pela falta de recursos de responsabilidade do governo estadual.

O governo do Acre estava em situação de débito junto ao INPS (Instituto de Previdência Federal) e devido a essa dívida, não podia receber os recursos federais. Dom Giocondo tentou uma intermediação junto ao Ministério da Saúde, que só chegou após longa demora (GROTTI, 1969 *apud* ESTANISLAU KLEIN, 2007, p. 117).

Quando a colônia Souza Araújo passou para a responsabilidade da prelazia, estava em andamento uma importante prestação de serviço majoritariamente realizado por mulheres, que era o voluntariado na igreja. O voluntariado iniciou, com a “Procuradoria para Missões na Amazônia”, procurando meios para implementar os serviços de promoção humana da prelazia. Esta foi outra importante contribuição que foi dada pelas comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica.

Na colônia Souza Araújo, onde havia o trabalho voluntário das Irmãs Italianas, foi formada uma das novas comunidades, e nas proximidades foi criada a Cooperativa Nossa Senhora da Conceição, para beneficiar um grupo de agricultoras. A comunidade Souza Araújo e a Cooperativa tinham a participação de pessoas ligadas à prelazia, com a contribuição de desempenhar um trabalho de promoção humana. Em janeiro, de 1972, a Cooperativa contava com o trabalho do padre Antônio Agnelli. Também havia o apoio da voluntária italiana Pia Beber e o Padre Nilo Zanini que, na época, desempenhava o papel de diretor espiritual da colônia Souza Araújo (*op. cit.*, p. 118).



As obras assistenciais da prelaçia do Acre e Purus, com a participação das mulheres voluntárias, na maioria oriundas da Itália, implementaram uma mudança na compreensão da prestação de serviço no Acre. Foi, principalmente, na colônia Souza Araújo, que a contribuição das mulheres voluntárias modificou a assistência à saúde aos portadores de hanseníase. Os serviços passaram por uma humanização com a presença das mulheres, que tratavam os enfermos com dignidade. Segundo declarações da época, os serviços de enfermagem das voluntárias iniciaram mudanças que levaram a uma abertura na colônia Souza Araújo.

Depois de criado um lugar para os enfermos, surgia, agora, uma segunda questão: “Como se poderia contribuir para melhorar a sensação de isolamento de tantos compatriotas?” Na tentativa de responder a essa pergunta, como também proporcionar aos enfermos condições para que os mesmos tivessem disposição para a cura, durante no seu longo tratamento, é que entrou em ação, inúmeras campanhas na Souza Araújo.

Era mais ou menos consenso de que as dores trazidas pela “terrível moléstia” eram inferiores à dor do isolamento e da falta de liberdade que a mesma acarretava. Falava-se muito em “higiene mental”. Era dever da sociedade proporcionar a dita “higiene mental” aos isolados do mal de Hansen. Mas, em que consiste tal termo? O mal de Hansen já era considerado uma doença curável nos meados da década de 30 e 40, porém, pensava-se que o acometido pela doença necessitava de uma disposição de espírito favorável para ação das drogas. Era preciso, segundo se pensava, que junto às drogas e a assistência médica, possuíssem os doentes, meios para fazerem uma “higiene mental”. Essa seria capaz de dar aos seus espíritos essa disposição favorável para a cura. A mesma consistia em proporcionar divertimento e consolo para os internos.

[...]Quem fala em higiene mental, fala em divertimento, em alegria, em esquecimento da situação triste, para crer na possibilidade de melhoras em futuro próximo, para ter esperanças e confiança na ciência, para crer que os semelhantes aqui fora não se esqueceram de seus irmãos (Jornal O ACRE, 27/03/49).

O trecho reflete uma abordagem bastante humanista e abrangente para o tratamento de pacientes com hanseníase evidenciando que a saúde vai além do aspecto físico e que o bem-estar mental e emocional desempenham um papel crucial na recuperação. Por fim, é interessante notar como esse trecho nos leva de volta a um contexto histórico em que a compreensão da saúde mental era diferente. Hoje, confirmamos ainda mais a importância da

saúde mental e seu impacto na saúde geral. Portanto, essa abordagem holística mencionada no texto continua relevante e homologada com as práticas de cuidados de saúde mental atuais.

Meses após a inauguração da Souza, iniciam-se, apelos a sociedade, como medida filantrópica, medidas para efetivar essa “higiene mental”, criaram-se vários mecanismos que serviram de fator amenizador do isolamento, como o Correio do Hanseniano e as Madrinhas (Jornal O ACRE, 07/03/48).

Como foi frisado, destacamos destas campanhas de caridade aqui detalhadas, um outro mecanismo de caridade, que bem serviu de fator amenizador do isolamento do portador do mal de Hansen: O Correio do Hanseniano. Este, realizava uma viagem semanal à Souza Araújo, trazendo correspondência e levando as respostas das madrinhas com as encomendas que enviavam aos seus afilhados. A cada novo interno era dado uma madrinha, e a esta, cabia o papel de fazer-lhe doações daquilo que mais estava a necessitar.

A seguir serão mencionados trechos de pacientes e acompanhantes provenientes do instituto Souza Araújo:

“Da afilhada –J.C.

À madrinha – Belkiss Menezes

É com imensa alegria que recebo a senhora como minha madrinha. Não tenho nada para pedir. O que a senhora mandar será do meu gosto. Minha madrinha, peço-lhe a sua fotografia, já que não posso conhecê-la de perto, quero, ao menos, conhecê-la pelo retrato. No mais, saúde e felicidade à senhora e a todos que lhe são caros e aceite lembranças dessa sua afilhada, que lhe pede a benção.”

“Do afilhado- F.A.N.

À madrinha – Alzira Souza Cruz.

Muito digna Senhora

A Santa Paz de Jesus seja conosco, em troca da grande satisfação que tenho, em ter sido contemplado a ter recebido a senhora como madrinha, apesar de não poder conhecê-la de vista, peço-lhe que mande sua fotografia, que guardarei com estima até ultimar minha existência amargurada. Segundo oferta da senhora, tudo aceitarei com satisfação.”

As beneméritas senhoras objetivavam, de certa forma, suprir a carência ocasionada pela falta do seio familiar, como também, suprir as necessidades básicas. Inúmeras campanhas de doação a Souza Araújo foram feitas, tais como:

- O natal de 1933 da Souza Araújo recebeu doações de alimentos, vestes e dinheiro(O Jornal O Acre pública o balancete demonstrando a aplicação de objetos angariados pelo natal e distribuídos com os desvalidos da sorte, a matéria intitulada o “Natal dos Pobres”, a distribuição no leprosário: 2 peças de algodãozinho, 41 ternos de roupa para homens, 16 cortes para vestidos de mulheres, 3 calças para homens, 2 camisas de meia, 2 roupas para rapazes, 1 lata de biscoitos Aimoré, com 27 quilos, 1 lata de bombons com 5 quilos, 5 latas de manteiga, 1 pacote de bolacha, 3 quilos de macarrão, 2 latas de doce, 1 queijo de 5 quilos, 1.500 cigarros.);
- 13 de agosto de 1950, o então Deputado, Hugo Carneiro, doou àquele estabelecimento, um bilhar novo;
- 28 de agosto de 1949, inauguração do cinema;
- Em 29 de outubro de 1950, dona Lídia Santos, esposa do Governador Guiomard Santos, doou uma máquina de escrever à Souza Araújo;

Inúmeras campanhas foram realizadas, em nome dessa “higiene mental”, anteriormente explicada, e do maior conforto aos isolados do mal de Hansen, deixa implícito que as mesmas tinham um cunho imediatista, e só serviram para aumentar o isolamento e a segregação social na medida em que excluía o acometido do mal de Hansen de programas sociais voltados para a sociedade sadia, como também a ação paternalista, que só contribuiu para diminuí-lo como pessoa, gerando acomodação por parte dos enfermos nas reivindicações de melhoria de suas condições de vida.

As campanhas de doação não partiram do governo, e sim da sociedade organizada. Numa matéria do Jornal, frisava-se que ao governo cabia as obrigações de habitação, alimentação, vestuário, assistência médica e tratamento, mas à população sadia, competia fazer a assistência social. Isso fez com que surgissem vários questionamentos quanto ao papel do Estado na realização de ações no leprosário, e ocasionou que, em 1948, a administração, que era cargo da Santa Casa de Misericórdia do Acre, passou para o governo, a responsabilidade de manutenção da colônia Souza Araújo.

As crianças dos pacientes de hanseníase também receberam atenção especial por meio de projetos filantrópicos realizados no Brasil. As Sociedades de Assistência aos Lázarus e de

Combate à Lepra assumem a responsabilidade de cuidar das crianças, estabelecendo preventórios para abrigá-las. Nessas instituições, as crianças eram beneficiadas com alimentação, educação e cuidados de saúde, financiadas por doações e recursos recebidos por meio de campanhas solidárias promovidas pela Federação dessas Sociedades.

Desde 1941, conforme os registros, mais de 1.700 acometidos pelo mal de Hansen, passaram por esta unidade de saúde. A presença do Hospital Souza Araújo é sentida na Diocese de Rio Branco, como umas expressões significativas de caridade evangélica, por isso deve ser exercida com todo empenho, pois se trata de fazer o bem aos nossos irmãos e irmãs marginalizados, que nossa sociedade moderna tende a isolar e até esquecer. É o lugar de misericórdia, porque como dizia Madre Tereza de Calcutá, “quem vira as costas para o pobre, está virando as costas para Deus” (RELATÓRIO HISTÓRICO COLÔNIA SOUZA ARAÚJO, 1992).

O nome do leprosário provém de um médico do Estado de Minas Gerais Dr. Heráclito de Souza Araújo, pioneiro na pesquisa dessa patologia. Por isso, o nome atual do leprosário é Hospital Souza Araújo, cuja finalidade é prestar assistência integral médico-hospitalar às vítimas do mal de Hansen.



Foto: Bianca Aparecida Freitas de Souza

Figura 4 - Este é o atual espaço da Colônia Souza Araújo: Pavilhão.

### **2.3 MORHAN: Uma História de Luta e Conquista**

Em meio às lutas do povo brasileiro, ocorridas na década de 1980, e com o fim da ditadura, pelas eleições diretas, nasce o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 06 de junho de 1981, que através de trabalho voluntário, pretende colaborar para a eliminação da Hanseníase, acabar com os preconceitos seculares que acompanham a doença, ajudar a curar, reabilitar e reintegrar socialmente pessoas que contraíram hanseníase, impedir que sofram restrições em seu convívio social, e contribuir para que estes indivíduos conquistem o pleno exercício da cidadania. Nesse momento, passamos a falar de um movimento de resistência que grita mais alto e que não admite mais a exclusão social, desemboca na organização específica desses acometidos que desejavam por dar passos contra a discriminação a que eram sujeitos.

A busca por essa inclusão pode ser alcançada através de uma luta pelo reconhecimento, que envolve direcionar a atenção da sociedade para a importância política das experiências de respeito social e cultural. Segundo Mendonça (2005, p. 84) o reconhecimento ocorre em três dimensões, que sustenta mutuamente às relações íntimas, jurídicas e sociais.

A primeira dimensão diz respeito à base essencial, que consiste na autoconfiança física e emocional. Essa confiança é cultivada por meio de relacionamentos afetivos dentro do círculo de relacionamentos mais próximos. As relações jurídicas, ao garantir direitos, criaram para o desenvolvimento de uma capacidade discursiva da vontade, promovendo o auto-respeito. Por último, encontramos a esfera das relações sociais, onde o indivíduo é valorizado por suas características distintas, permitindo a construção da autoestima. Na comunidade de valores, as pessoas encontram o reconhecimento de suas características únicas. O estigma social surge quando existe uma solidariedade real em vez de mera tolerância, pois envolve um genuíno interesse afetivo pelos outros.

Conforme Gohn (2003, p. 27)

[...] a transformação de necessidades e carências em direitos, que se opera dentro dos movimentos sociais, pode ser vista como um amplo processo de revisão e redefinição do espaço da cidadania [...] Parece que estamos testemunhando a criação conjunta de uma nova noção de cidadania, caracterizada por um conjunto de direitos que são reconhecidos auto evidentes.

Essa luta pelo resgate de cada um, que enquanto ser humano, que tem direitos de cidadãos como quaisquer pessoas os têm. Cidadania se expressa em um conjunto de direitos que dá à pessoa a possibilidade de participar ativamente da vida e do governo. Quem não tem a cidadania, está marginalizado ou excluído da vida e da tomada de decisões, designando, assim, uma posição de inferioridade dentro do grupo. As antigas práticas de exclusão social transformaram-se em demandas sociais pela cidadania. O usuário deixou de ser visto como “portador de bacilo” advindo à necessidade de tratá-lo como ser que busca em igualdade de condições, seu direito à cidadania. (BARROZO, 2006).

Vieira (2004), sob os ideais de transformação do *ser* indivíduo, *noser* que, efetivamente, como ator social que pensa e age, de acordo com seus desejos e necessidades, anseios, medos, e, principalmente, de um *ser* que tem direitos e os reconhece de forma que tem, como limites, seus próprios deveres.

De acordo com Benevide (2000), para que haja cidadania, é preciso ocorrer a participação das pessoas como indivíduos ou como um grupo organizado, nas mais variadas áreas de atuação da sociedade, na esfera pública. A autora salienta que a cidadania deve ser democrática e fundamentada nos pilares da democracia, que são a liberdade e a igualdade. Liberdade que, segundo a autora, recupera todo o processo de garantia dos direitos individuais e das liberdades públicas, e igualdade, no sentido do seu reconhecimento, a todos os seres humanos, em relação aos direitos fundamentais, para se ter uma vida digna. Combinação de igualdade e de diferença parte do reconhecimento mútuo dos diferentes sujeitos.

Levando-se em conta que o Estado que pretenda se definir como Estado Democrático de Direito não pode ser feito sem a participação efetiva de um povo, a luta pelo respeito de toda e qualquer pessoa humana deve estar baseado, sobretudo, nos Direitos Humanos de primeira geração, os direitos civis e políticos a estender-se, continuamente, a uma série de sujeitos que, anteriormente, estavam deles excluídos.

[...]Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros, residentes no País, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (BRASIL, 2004).

Pensar a luta pelos direitos humanos, dentro de um Estado de Direito passou a ser, portanto, a luta pela garantia, tutelada pelo Estado, da sociedade, e do homem vir a ter uma vida com dignidade, liberdade, igualdade e cidadania, pautada no respeito à pessoa humana,

independentemente do credo, raça, idade, cultura e nacionalidade, assegurando a satisfação das necessidades básicas individuais e coletivas. A partir de 1988, a sociedade entrou em ebulição diante dessa nova ordem constitucional.

Soares (2002) *apud* Dalla Costa (2006 p.44), define dois tipos de cidadania:

[...] Para ela, a concepção de cidadania ativa envolve o engajamento cívico e a discussão coletiva de todos os assuntos que impactam a comunidade política. Em inclusão, a cidadania passiva se refere ao acesso aos direitos (políticos, sociais, civis), enquanto a cidadania ativa acrescenta a dimensão das obrigações que os indivíduos têm em relação à comunidade política à qual pertencem.

A participação é compreendida como um processo vivencial que confere sentido e importância a um grupo, capacitando-o a ser o ator principal de sua narrativa, desvinculando-se da alienação. Isso resulta na incorporação de forças sociopolíticas ao grupo, originando valores renovados e uma cultura política inovadora.

A emancipação real é provocativa, constrói-se na prática cotidiana, no jogo diário dos relacionamentos, e sua meta é a autonomia do sujeito. O sujeito autônomo é aquele que adquire a capacidade de ser um sujeito histórico, que sabe ler e reinterpretar o mundo, quando adquire uma linguagem que possibilita, ao sujeito, participar de fato.

O sujeito não é visto através da doença, do problema, mas como um sujeito em relação em processo. Uma vez que a emancipação das pessoas atingidas pela hanseníase são como atores sociais atuantes.

[...]O desenvolvimento da autonomia é um processo de negação da tutela e da subalternidade pela mediação da afirmação da própria palavra e da construção das decisões sobre seu próprio destino [...] O fortalecimento da autonomia implica o poder viver para si no controle das próprias forças, e de acordo com as próprias referências (FALEIROS, 2005, p.62-63).

Assim, o homem não é determinado pela realidade que o contém, mas também determina essa realidade, é um ser ativo, construtor da história e, nesse processo, constrói a si próprio. Entende-se a relação entre homem e sociedade como uma relação de mediação. Foucault (1979) coloca que não existe uma sintonia entre Estado e poder, o que parece evidente é a existência das formas de exercício de poder.

Nesse sentido, enfatiza que:

[...]A cidadania se materializa por meio da prática dos direitos civis, políticos, sociais, ambientais e éticos, que foram gradualmente construídos ao longo da história através de leis, regulamentos, tradições e acordos. Essa construção permite que os indivíduos sejam oficialmente reconhecidos como membros participativos de uma sociedade específica, capacitando-os a reivindicar seus direitos nessa comunidade e, simultaneamente, a cumprir obrigações comuns. Os deveres assumidos pelo Estado, por sua vez, equivalem aos direitos do cidadão.(FALEIROS, 2005, p. 60).

Nas últimas décadas do século XX, o tema dos direitos e da justiça social entra na agenda da sociedade civil e política brasileira. Entre esses direitos, um destaque foi dado ao reconhecimento do direito à diversidade das chamadas minorias, que, em muitos momentos históricos, constituíram e ainda constituem a maioria da população em diversos contextos. No entanto, a cidadania é edificada com base na nossa habilidade de organizar, participar e intervir.

As colônias criadas para tratamento dos afetados pela hanseníase terminaram por se transformarem em verdadeiras ilhas, isoladas do restante da sociedade, acarretando uma série de prejuízos psicológicos aos doentes. Esse movimento surgiu da necessidade de se criar algo, alguma instituição, que desse amparo àqueles que, por muitos anos, foram vítimas de preconceito, e, enfim, veio pra falar em nome daqueles que, por muito tempo, foram silenciados. Era preciso não só acabar com o isolamento, mas era necessário informar à sociedade que, apesar do medo que a mesma tem ao contato com as vítimas do mal de Hansen, elas são cidadãs dignas de todo respeito e amor.

É nesse contexto que o MORHAN tem trabalhado para transformar a percepção da sociedade em relação à hanseníase. O objetivo é modificar a concepção de uma "peste desumanizadora que pode contaminar o mundo" para uma visão mais suave de uma doença que é tratável, tem baixa taxa de transmissão e, em muitos casos, não deixa sequelas.

Esta realidade de exclusão é sentida na fala de um dos entrevistados no hospital Souza Araújo, em Rio Branco:

[...] Vim pra colônia porque alguns nos tratavam com bondade, mas um bocado se afastava, ficava olhando com espanto com a gente, se a gente se sentasse na cadeira, ficavam espiando para ver a hora que nós fôssemos sair pra jogar água quente nas cadeiras, cansei de ver, já outros não tinha medo, dançava comagente". (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).



Busca-se destacar a injustiça inerente ao estigma, realçando como o preconceito tem deixado cicatrizes tão profundas quanto as causadas pelo *Mycobacterium leprae*.

Aqui, é importante fazer uma ressalva: concomitantemente ao processo histórico descrito, observou-se, no decorrer das últimas décadas, o surgimento, em todo o mundo, de movimentos sociais organizados, oriundos da sociedade civil, engajados em causas ditas minoritárias, humanísticas ou ambientalistas. conforme a classe social.

[...]temos uma forma de manifestação das contradições sociais e elas se expressam através de diferentes formas de lutas que irão caracterizar movimentos sociais distintos. Os NMS se referiam a uma outra ordem de demanda, relativa aos direitos sociais modernos, que apelam para a igualdade e a liberdade nas relações de raça, genro e sexo. (Sander 1995, p.47).

A sociedade precisa se conscientizar de que a hanseníase tem cura, e de que os acometidos por tal enfermidade precisavam recuperar a sua cidadania, seus direitos, e a tudo isso se propõe o MORHAN do Acre.

[...] O hanseniano é uma pessoa normal/ Conviver com ele não faz nenhum mal; Ele precisa de ajuda/ Mas dispensa esmola/ Ele quer mão amiga, trabalho, escola; É hora de acabar com qualquer preconceito/ E dar aos hansenianos deveres, direitos. (TRECHO DA POESIA DE BACURAU).

O movimento argumenta que o acometido por tal enfermidade necessita, não de piedade ou de compaixão, o que, segundo os fundadores do MORHAN, só tende a agravar a marginalização em que já vivem, além de criar dependência e frustração. Deve ser tratado como pessoa normal. Isso é um dos principais anseios de quem queria reaver os seus direitos.

Podemos observar o papel ativo de tais enfermos no construir da sua própria história. Foi através desse papel ativo que os mesmos conseguiram ser ouvidos e terem suas reivindicações atendidas. O MORHAN tornou-se um forte mecanismo de resistência dos que lutam contra o preconceito e a exclusão social, ajudando todos os acometidos pelo mal de Hansen a se reintegrarem à sociedade, promovendo o esclarecimento, principalmente que conviver com ele não faz nenhum mal.

### 3. CERTO OLHAR SOBRE UM PEQUENO INFINITO

A visão e percepção dos acometidos pela hanseníase são de extrema importância, porque essas pessoas vivenciaram a moléstia em seu próprio corpo e, portanto, podem transmitir a experiência das implicações sociais, culturais, econômicas e políticas que estiveram e ainda estão atreladas à hanseníase,

[...] contrair a hanseníase, por exemplo, não é apenas, mesmo que afirmemos o contrário, contrair uma doença que agride os nervos periféricos; mas, “contraímos” também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque, identidade não tem cura (BACURAU *apud* DANIELKLEIN, 2005, p. 28).

Somente quem sofreu com a doença sabe o que é ouvir ofensas, sentir na alma a reprovação de um olhar ou ter que ver pessoas se afastando. São pessoas comuns, no entanto, possuem histórias de vida marcadas pela exclusão social.

“[...] O hanseniano é uma pessoa sofredora, o hanseniano é xingado, ele é pessoas que é tão sofrida às vezes vamos numa viagem no ônibus eles não querem saber de sentar num banco que o hanseniano sentou, mas desde que o nosso mundo existe, há outras doenças piores, como é a AIDS, e tem outra que nem dura 5 anos[...]a gente vê a hanseníase assim, ela não mata, ela judia, mais não mata [...]”. (A.A.S).(Bianca Souza: *Marginalizados e violência no Souza Araújo*, 2005, p.17).

Muitas vezes, indivíduos afetados pela hanseníase têm a tendência de se isolar da sociedade devido ao recebimento das críticas que podem enfrentar. Sabe-se que o indivíduo isolado, normalmente, não faz história, pois suas forças são muito limitadas.

Dessa forma, são pessoas que, ao mesmo tempo, tem um ser social, um ser psicológico, um ser físico, um ser cultural, onde cada uma dessas dimensões complementa a outra, já que o indivíduo tem que ser visto na totalidade e não na particularidade, porque o que atinge apenas uma, afeta todas as dimensões.

[...] As trajetórias sociais são processos de desestruturação como de estruturação de referência e patrimônios, pela articulação ou desarticulação de relações sociais no tempo e num espaço determinados onde se produzem mudanças nas formas de reprodução como de identidade social (FALEIROS, 2005, p. 75).

As rejeições são tão devastadoras que permeiam as camadas mais internas da existência humana, chegando a invadir seu senso de utilidade, bem como sua auto imagem, levando-os a uma auto rejeição. Corroborando a idéia:

[...] Perder uma perna, por exemplo, não impacta somente o aspecto físico. Em uma cultura que valoriza a perfeição e segue padrões preestabelecidos, a vida social de alguém que possui apenas uma perna se depara com obstáculos quase insuperáveis: seja na dança, no esporte ou mesmo no ato simples de caminhar em um parque. O impacto psicológico então é ainda mais difícil de ser absorvido. Culturalmente a pessoa passa a ser vista e tratada de forma diferente, e até ganha um novo nome: ‘perneta’. (RIBAS, 1985).

O referencial passa a ser a nossa deficiência física e dependendo da situação, ora somos tratados com preconceito, ora com piedade; outras vezes, com a constante exigência de auto superação para ser aceito com normal.

Enfatiza-se, com a fala de Bacurau *apud* Daniel Klein, 2005, p. 32,

“[...] eu fui muito companheiro de mim mesmo, né. Vivi muito tempo comigo. Nos anos de infância, o pequeno Augusto não tinha amigos e sonhava em ser tratado com respeito [...] muitas pessoas querem ser diferentes, e eu queria ser normal.” (relato de um morador: Marginalizados e violência, Bianca Sousa p. 40).

A exclusão social tem sido uma característica fundamental na sociedade brasileira, moldada pelos princípios da economia globalizada e por um Estado-Nação que se submete a essa ordem, assumindo o papel de regulador dos movimentos sociais.

Vivemos, assim, numa sociedade em que os homens são desiguais, no entanto, ela está planejada para homogeneizar, tornar todos os indivíduos iguais dentro de um mesmo padrão de beleza. Muito mais crítica do que a visão entre doentes e não doentes, a visão estrutural entre diferentes classes sociais permeiam todas as demais divisões.

A presença de pobres e ricos, incluídos e excluídos, não é inerente à natureza humana. Ela é, na verdade, resultado de um modelo de desenvolvimento projetado para concentrar riqueza, o que gera essas desigualdades intrínsecas ao sistema e alimenta as dinâmicas da vida econômica, social e política.

Entretanto, não é nessa realidade social dividida que pensamos viver. Não é nessa sociedade fraturada entre homens, que dizemos pertencer. A realidade nos é apresentada como um todo que deve ser organizado, homogêneo, em ordem, e em cada homem deve ser solidário um com o outro, e ter sua parte e direito na participação enquanto cidadão.

A primeira questão a ser vista para que haja inclusão justa, é, então, a questão da imagem, que é um fator importante na construção da reinclusão, pois quando a aparência fica acima do ser, os aspectos relacionados com o físico são engrandecidos.

Isso é uma característica constante da cultura contemporânea focada na representação visual, que predomina nos dias atuais. O acometido se sente rejeitado e, por tais razões, deixa de se relacionar, chegando ao desequilíbrio psíquico e ao isolamento, que conduz à distorção emocional e até a morte:

“[...] Eu acho que ele tem medo sim da gente né, porque eu sou assim desse jeito, ele se criou assim. Quando nós tinha as crianças aqui, lá a crianças nasciam, levavam logo pro educandário. Pra lá, a gente nem via as crianças direito [...] (M.F)”.(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.24).

“[...] quando chegavam um, dizia que eu sou doente de lepra. É muito feio, pra mim doía no meu coração, pra mim doía. Leproso é uma coisa que ninguém faz conta dele, o leproso acha que não é, pois eu acho [...] (M.S.A).” (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.26).

Quando se fala em lepra, uma das denominações da hanseníase mostra, principalmente, o estigma que esta palavra traz, apesar de que o uso desta denominação para doença foi abolido há muito, por determinação legal, mas ainda é usado por muitos, causando discriminação e preconceito.

Aliado ao fator imagem estar atrelado ao conceito de beleza, pois quando se fala de beleza, pensa-se em uma pessoa bela, bonita, de acordo com os padrões estabelecidos pela mídia. Tal pessoa tem mais facilidades para ser inserida na sociedade. A idéia de feiúra na hanseníase está ligada à queda de partes do corpo, levando as pessoas a rejeitarem esses enfermos, pois fazem um preconceito:

“[...] Eu era bonita demais, eu fiquei toda aleijadinha [...]” (M.B.C).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.30).

“[...] sou o resto de um homem [...]” (J.R.M). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.34).

Portanto, o belo para a sociedade precisa ser visto apreciado, mas a fera precisa ficar longe e, principalmente, ficar isolado e o mais segregado possível:

“[...] O meu genro dizia que a minha doença era contagiosa, que pegava, eu me sentia humilhada [...]” (E.MA). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.38)

“[...] Essa não é a primeira vez. Eu fui três vezes, e todas as três vezes recebo um pé na bunda, por isso que não moro lá. Ele vivia com a cara desse tamanho, minha filha dizia: “mãe, vem almoçar”, quando eu sentava na mesa, ele levantava da mesa [...] isso dói, dói aqui dentro. Só tô contando isso pra você, mas ninguém sabe [...]” (E.M.A). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.22).

Porém, é preciso notar que essa “fera” tem sentimentos, é necessária uma inserção destas pessoas na sociedade, pois as mesmas fizeram da Casa de Acolhida Souza Araújo seu lar, por falta de uma política social de ressocialização e, principalmente, pela rejeição dos seus entes queridos. Essas pessoas contradizem a norma, demonstram o que não é “belo” e apontam para imperfeição da forma; e o “desordenado”, o “sujo”, o “feio”, trazem o que existe de anormal de algo que está fora das normas de controle da sociedade. A preocupação da civilização em eliminar aquilo que coloca em risco a harmonia e a ordem, pode justificar a persistência da segregação da pessoa atingida pela hanseníase, e esclarece a manutenção dessas pessoas, durante tantas décadas, em ambientes segregados.

A questão que aqui se coloca é se existe possibilidade de outro tipo de relação com a pessoa com mal de Hansen, e como, ou se essa pessoa pode ser considerada semelhante. Acredita-se que, para alcançar a inclusão, no sentido de haver outro tipo de relação, e não apenas uma relação marcada pela tolerância e pelo mal-estar, bem como o de outros grupos de pessoas excluídas socialmente conforme, por exemplo, os portadores da imunodeficiência adquirida, os homossexuais, entre outros, esse é um processo que implica o desafio de se conviver com essa diversidade humana. É lícito perguntar se essa dificuldade pode constituir uma das justificativas para a morosidade da implementação das políticas sociais que garantam a efetivação da inclusão.

A inclusão também implica em ir além da relação inicial, que muitas vezes se baseia na diferenciação ou idealização. É necessário encontrar um ponto de identificação na pessoa com hanseníase, de forma que ela possa ser reconhecida como alguém semelhante.

Isso talvez seja possível quando há identificação com a própria superação das limitações ou das sequelas da doença. Esse processo levaria à identificação com o que é considerado diferente. Portanto, uma relação inclusiva envolve a aceitação da diversidade interna.

Neste estágio da relação inclusiva, é importante destacar o papel fundamental da família. A família é uma instituição crucial onde ocorrem os primeiros processos de socialização aos quais um indivíduo está sujeito. Isso confere à família uma herança social e histórica que exige uma reflexão mais aprofundada sobre o seu papel.

Esta relevância está diretamente relacionada ao fato de que a “socialização primária é a primeira socialização que o indivíduo experimenta na infância, em virtude da qual se torna membro da sociedade” (LAKATOS, 1998. p. 175). A família desempenha um papel fundamental na moldagem do indivíduo como membro da sociedade. Portanto, há uma necessidade do resgate do verdadeiro papel da família e dos familiares destas pessoas enquanto agente de reinserção social destas pessoas.

No nosso cotidiano profissional, frequentemente deparamos com situações que nos leva imediatamente a pensar nos recursos disponibilizados pelas políticas sociais em prol das pessoas atingidas pela hanseníase no Estado do Acre, no que diz respeito à inclusão. Cabe salientar que a família é responsável pelo cuidado de seus membros, devendo assisti-los, e educá-los, de acordo com o que é determinado no capítulo VII, artigos 227 e 229, da Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988, evitando, assim, o isolamento social destas pessoas.

[...] O isolamento social é a ausência de contatos sociais. Há um controle que ocorreu para o isolamento social, que inclui tanto atitudes de natureza coletiva quanto atitudes de caráter individual. Entre as de ordem social, temos os vários tipos de preconceitos (de cor, de religião, de sexo, etc.) (SANTOS, 2000, p. 24).

O isolamento social, imposto aqui pela ausência das famílias, prejudica a sociabilidade destes indivíduos, levando-os a querer ficar na colônia não por ser um lugar propício, mas por não serem tratados de maneira sociável pela família, e, como bem sabemos, a socialização é a

base da vida em sociedade. Perguntados sobre o porquê que ainda moravam na colônia, os internos responderam que não têm família ou a família não os quer em seu seio, por preconceito. Vejamos alguns fragmentos destas entrevistas com relação à pergunta: Por que tu estás aqui?

[...] A minha família não quer a gente lá, com medo de pegar nas crianças, porque quando eu vou lá, quando eu chego, os meninos ficam alegres, satisfeitos [...] aí meu irmão espia pra Marlene, e espia pra ele, pra tirar os meninos de cima de mim, aí eu fico assim né, às vezes vou ficar uma semana, mas fico cismada, e fico 2 ou 3 dias. (A.A.S). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.52)

Vivo aqui, posso alegar que é porque me separei da mulher e não consegui morar só, e aqui tem mais convívio, olhe, porque ninguém vive sem convívio social [...] no seringal a gente era só, aí não tinha com quem conversar, aí um tempinho não sabia mais falar, ninguém vive sem convívio social aqui a gente tem contato (C.V.S). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.33).

Preferia morar lá fora, onde tudo é mais fácil, mas um bocado de gente se afastava, ficava bisbilhotando, meio espantado com a gente, se a gente sentasse na cadeira, ficava de pau a pau, só espiando para limpar a cadeira quando eu saísse (M.F). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.21).

[...] a minha família tem a família deles pra cuidar, por isso que eu não moro [...] (E.N.S). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.33).

[...] porque não tenho mais pai e mãe, não tenho nada, aí, desse jeito, não dá mais pra fazer nada, só o tronco aí tem que vir pra aqui (R.M). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

Na casa de acolhida Souza Araújo as visitas são raras e com uma pitada de segregação, pois não raras vezes, o visitante ficou isolado por uma vidraça, e agora que o isolamento compulsório foi extinto, o que pode notar é que a ausência das famílias torna esse conceito de convívio social mais distante no que se refere às relações entre as famílias:

[...] Uma vez, o meu pai e, outra vez, a minha mãe, mas o meu pai, não era pra entrar lá dentro, com nós, tinha uma vidraça pra culá [sic], tinha uma vidraça, e o meu pai ficava do lado de fora, de onde ele vinha e nós ficávamos do lado de dentro pra poder conversar com ele numa vidraça. Só uma vez que meus irmãos pediram uma licença ao médico, aí ele deixa e, eu vou passar uma semana lá com eles (E.S.S). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.14)

[...] Vem de ano em ano, quando é o dia do meu aniversário. Só no dia do meu aniversário que eu mando chamar é muito difícil. Agora, quem vem sempre aqui é

minha cunhada [...] (N.C.A) (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.16).

[...] A minha família passa três meses sem vim aqui sempre tem alguma coisa na casa deles, sempre tem alguma coisa para fazer que não pode vim (E.N.S). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.56).

[...] compro madeira faço um quartinho, aí eu moro junto com vocês, aí ele disse “não pode não que as irmãs da mulher dele, já pediram, já estão fazendo um bocado”, mas eu digo, mas aqui na frente mano “não tem vaga, aí não pode” (M.F). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.25).





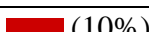
<b>Quantas vezes você é visitado por seus familiares?</b>	
Todos os finais de semana	 (10%)
01 vez por mês	 (43%)
01 vez a cada 6 meses	 (22%)
01 vez por Ano	 (15%)
Nunca Vem	 (10%)

Gráfico 5: “Visitas familiares”.

Como podemos averiguar muitos não têm família ou ainda pior, são ignorados por ela. Mais de quatro dos dezoito moradores falaram que veem seus parentes só uma vez por mês. E nessa situação traz, no bojo, diversas particularidades, onde que cada recluso é mundo que deve ser considerado e respeitado dentro de sua própria história.

Temos observado que, à medida que o Estado restringe sua participação na solução de questões de determinados segmentos, aqui, no caso, os hansenianos, a família tem sido chamada a preencher esta lacuna, sem receber dos poderes públicos a devida assistência para tanto.

As relações cotidianas devem estar presentes na relação social das famílias dos acometidos pela hanseníase, pois se forem desconsideradas pelas políticas públicas, especialmente no tocante às características socioculturais (lazer, hábitos alimentares) e política (grau de consciência e participação cidadã) podemos estar contribuindo para a deterioração dessa importante característica do nosso povo.

Creemos na relevância da instituição família na atualidade pelo fato de que,



[...] retomar a família como unidade de atenção das políticas públicas não é um retrocesso a velhos esquemas. Certamente representa um desafio no esforço para encontrar alternativas mais abrangentes e eficazes na salvaguarda dos cidadãos de uma nação. (CARVALHO, 1994, p. 93).

Outra questão relevante é a relação de interesses que boa parte da sociedade dá ao se fazer presente na vida dos enfermos na Souza, pois o fato é que constatamos, através da pesquisa que, os internos só recebem visitas devido aos rendimentos:

“O pessoal vê nós só pelo dinheiro [...]”. (R.M)(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.58).

“[...] ninguém quer nada com nós agora, mas por causa da pensãozinha, vem gente atrás de nós que é uma coisa medonha [...] na hora da visita, vem gente, pede dinheiro, eu fecho o quarto e vou pro salão, eu não dou [...]”. (J.N.M)(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.49).

“[...] no natal vem gente atrás das coisas da gente, vem atrás da gente pra fazer a gente gastar.” (J.R.M).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.56).

“[...] compro algumas coisas, mando pra família, um pouco ajudo o pessoal que vem aqui pedi dois reais pra comprar leite para as crianças, eles aparecem e a gente vai e dá, graças a Deus, a gente tem pra ajudar, né?” (V.A.P).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.12).

“[...] Só vejo a visita, mas não gosto de visita, a gente vem fazer visita a uma pessoa e não vem pedir dinheiro. E aqui é desse jeito, diz que é sadio, mas é mais lascado que a gente, por isso que eu não gosto de visita, quando chega visita aqui, eu tranco o meu quarto na chave, e vou lá pra frente.” (J.R.S).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.27).

A busca durante o pagamento, por parte de vendedores e “amigos” na busca de uns trocados, é intensa. Há um profundo interesse, não por serem solidários aos mesmos, mas em tirar proveito de seus arrimos. Torna-se evidente aqui, a inclusão perversa a que estão submetidos, pois uma vez que esta inclusão dentro da população monetariamente ativa os faz excluídos da participação social e ao direito à cidadania, corroborando a ideia do sonho de pureza explana por Bauman (1998), pois na pós-modernidade, torna-se cada vez mais evidente, o

processo simultâneo de inclusão/exclusão na nova configuração e reprodução econômica mundial.

Existe um fluxo constante de inclusão e exclusão no cenário social, seguindo uma dialética lógica, que revela as contradições e limitações do modelo de desenvolvimento vigente. Esse modelo, em certo momento, permite que determinadas pessoas e grupos tenham acesso a bens e serviços essenciais, desfrutando dos recursos disponíveis no mercado, que são cruciais para atender às necessidades ampliadas pelo consumo. Contudo, com frequência, é negado a eles o acesso à segurança, à justiça e à participação política, devido à sua consideração como socialmente inativos.

Portanto, o que fica claro aqui é uma relação de interesses escusos, pois ao mesmo tempo em que esses indivíduos são isolados, como membros e participantes, são usados como moletas de sustento para a sociedade que se apropriam de seus arrimos.

Esse aspecto influencia as suas relações sociais, além do seu lado mais íntimo e psicológico, ou do seu eu. A partir dessas abstrações, a conclusão a que eles chegam é que hanseníase é doença de pobre e de amaldiçoado. E isto lhes trazem sofrimentos, inconformações, negação da doença, medo, rejeição e, principalmente, sentem-se abandonados e usados por essas pessoas:

“[...] Ser leproso é algo nojento. (J.R.M- Bianca Souza, 2005 p.38).”

“[...] Os sadios não sente a dor que a gente sente, só nos sabe o que a gente sente, o hanseniano sofre dor, você sabendo que é parente da a gente e você ser rejeitado por eles, é duro. Os parentes fazem que nem conhecem a gente.” (E.M.A)(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.13).

A presença da igreja também foi de suma importância, nesta construção de identidade cidadã nos acometidos e na inclusão social destes indivíduos, pois segundo relatos da época, a igreja trouxe a dignidade de volta à colônia Souza Araújo com o trabalho das irmãs freiras, quando o Estado se tornou ausente e inoperante às suas funções.

“[...] Desde quando eu cheguei aqui quem administrava foi às irmãs tratando do mesmo a diferença jeito a diferença que hoje existe liberdade pra nós sai daqui antigamente não tem liberdade” (E.M.S).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

Podemos, então, perceber que a igreja desempenha dois papéis a partir do momento em que assume a ação do Estado inoperante em suas funções que são: primeiro, o papel de amenizar a situação de descaso e abandono que estavam relegados os internos; segundo, o papel de intermediadora de ação social que já era feita, de maneira não sistemática, pela sociedade civil. O dirigente da comunidade, Sr. José da Silva, lembrou que antes das voluntárias, os doentes viviam jogados no “inferno”, e com seus trabalhos, a colônia passou a formar uma comunidade. (RELATÓRIO HISTÓRICO COLÔNIA SOUZA ARAÚJO, 1992).

Podemos, então, afirmar que a presença da igreja naquele dado momento contribuiu para organizar a prestação de serviço.

A igreja desempenhou um papel fundamental, por meio de seus agentes pastorais, ao promover ativamente formas de organização social comunitária. Ela enfatiza a importância dos vínculos interpessoais, da solidariedade, da cooperação mútua e da participação igualitária, encorajando decisões tomadas em conjunto. Características que se contrapõem a valores fundamentais do capitalismo.

Considerando uma ética que promova justiça social, a igreja tornou-se referencial efetivo e promotora de rumos, para a sociedade ter bases mais justas. Na continuidade da promoção humana, o Bispo Dom Giocondo assumiu a defesa dos pobres e, principalmente, dos acometidos do mal de Hansen excluídos, de forma dolorosa, na época. Nesse trabalho de assistência social, aconteceu um problema para a igreja, que foi a sua limitação de assistir os pobres, sem mudar as relações econômicas e sociais que causam a pobreza.

Entretanto, a filantropia realizada nos dias de hoje, parece não ser mais tão caridosa assim, pois através das entrevistas, notamos um certo desconforto na recepção desta “caridade”, por parte dos entrevistados.

“[...] Olhe, eu vou dizer o que o povo doa aqui: roupa. Aí eles traziam a gente pro salão e mandavam escolher, aí depois que entro aqui, se quiser algum casaco, tem que comprar, tem uma coisa pior que essa? Se quiser é 5, 10. Pois é, ontem fomos na sapataria, vem três coisas pra cá, aí mandam a gente comprar, eu não vejo caridade, é só dinheiro. Olhe, pra falar de caridade, tem que ser caridoso, não é só falar [...] gente fica agradecido, mais a gente não é otário, aí manja né, fia?” (JRM). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.61).

“[...] eles trazem as coisas e as levam pro salão, e todos, com os zóios [sic] arregalados, olhando pra gente. Já falei demais” (A.A.S)(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.64).

O discurso, tendo em vista a manutenção deste “estado de caridade” é feito com uma eficácia e com um poder quase messiânico, pois segundo a igreja, as pessoas atingidas pelo mal de Hansen estariam à mercê somente dos recursos do Estado, e, portanto, novamente em estado de abandono como antes, o que é pregado para eles, é que estes recursos são escassos e insuficientes para a manutenção, então é necessário um intermediador da caridade, aqui, no caso, a igreja.

“[...] Lá em Cruzeiro do Sul era do governo, não tinha nada doado, aqui era da diocese, o governo não cuidava [...] aqui quem faz a doação é a igreja, aqui tem verba do governo, mas só dá pra comida e pro pessoal.” (RM). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.38).

A inclusão dos acometidos pelo bacilo de Hansen, por parte dessa instituição, é “circunstancial, casuística e seletiva”, pois nega os direitos sociais para fazer sobressair as concessões públicas e filantrópicas, omitindo a responsabilidade estatal. Trata-se de uma forma “truncada” ou “escolhida a dedo” da inclusão social.

As mudanças para a justiça social são caminhos em construção, onde estão envolvidas as pessoas de toda a sociedade. E a igreja não está de fora desse debate, pois como é possível uma inclusão social se o discurso da igreja ainda hoje é apocalíptico, colocando na mente da vítima uma aceitação da mazela por ele vivida como predestinação de participação do sofrimento de Cristo e esperança num lugar melhor, bem como a esperança dum corpo incorruptível.

“[...] Quando eu cheguei aqui, eu vim desesperada. Aqui tinha uma modinha que cantava assim: você vai, você vai, pra onde eu vou, mas não se preocupe, todos vai pra cidade de pés juntos, todos nós seremos iguais [...]” (A.A.S)(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

Quando à questão da solidariedade, propriamente dita, aparece nos depoimentos como uma prática que consiste até os dias atuais, enquanto prática social de resistência, adotada pelos

acometidos da hanseníase, para fugirem da questão do isolamento a que estão sujeitos, está sendo levado em consideração o ato de viver na comunidade Souza Araújo. É muito presente nas falas dos depoentes, o fato de eles ajudarem uns aos outros, ou seja, aqueles que se encontram em melhores condições e que ajudam os “acamados”. Forma-se entre eles, então, uma espécie de fraternidade, com laços bastante fortes, de solidariedade. Neste contexto, passava-se a ter uma vida “normal”, dentro da Souza, onde as pessoas se casavam, separavam-se, passavam a amar, brigar, dançar, chorar e rir, ali mesmo.

Os que estão em melhores condições físicas ajudam àqueles que se encontram mutilados, ainda persiste até os dias de hoje.

“[...] A convivência aqui, cada um pensa diferente, sempre procuro ajudar, no que depende de mim, faço. Sempre fui, sempre serei, do que depender de mim, ser prestativo, sempre fui assim [...]” (E.N.C).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.66).

Seu depoimento nos serve de forte indicativo de que cada um exercia tarefas que as suas possibilidades físicas lhes permitiam. Mas, ainda, um dos internos nos diz que o melhor indicado para ajudar quem tem hanseníase é o próprio acometido pelo bacilo de Hansen, pois este, sabendo que era doente mesmo, não tinha superstição em pegar a doença. Na colônia, entre si, sentem-se como parte de uma grande família:

“[...] Eu vivo na colônia, porque eu gosto da colônia, eu acho que é melhor do que viver no meio dos sadios, porque os sadios ainda hoje, qualquer arenguinha, um bate boca, diz pra você que nós somos leprosos, mas aí nós dizemos que não somos leprosos, mas hanseniano.” (M.F). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

Nesse sentido, na abordagem das práticas de solidariedade entre os acometidos, faz-se necessário o uso do depoimento dos próprios residentes. Nas entrevistas, observou-se que cada entrevista veio carregada do sentido, no coletivo, da vivência de cada interno.

“[...] a humanidade tem que olhar mais pros outros, porque nós aqui olhamos pra nós, irmãos, tá com dor aqui, vai atrás de um chá, o que podemos fazer iremos fazer se todos fizessem assim, tem a história da andorinha que tava apagando o fogo ela levou uma gota da água no bico, todos deviam pensar assim: ela levou uma gota no bico e jogou no fogo a minha parte, eu já fiz, agora faça a de vocês. Hoje em dia ninguém mais quer saber dessas coisas, se vê um que não tá bem de saúde, eles não ligam [...]” (A.A.S).M.F). (Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

“[...] vem um e me dá um copo com água, vem outro e chega outro e me dá outro copo com água o cego acamado precisa de ajuda [...]” (C.V).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

É importante destacar a obra de Maurice Halbwachs - A Memória Coletiva - onde o mesmo destaca a presença do social no processo de rememoração, sendo a memória um processo mais coletivo que individual. O mesmo afirma que “...só temos a capacidade de nos lembrar quando nos colocamos no ponto de vista de um ou mais grupos e de nos situar novamente em uma ou mais correntes do pensamento coletivo”, (FOUCAULT, 1979, p. 136).

Finalmente, destacamos, também, o papel da medicina e da instituição hospital nesse processo da inclusão social das vítimas de hanseníase. A medicina moderna científica, nascida nos fins do século XVIII, não via o paciente de forma individual, pois alguns pensavam ser de ordem política, mas que não é por não ser uma perspectiva que pensa ser política, mas não o é por ser de natureza histórica – que a medicina moderna é individual porque penetrou no interior das relações de mercado? A medicina moderna, enquanto vinculada à economia capitalista, é uma medicina individual, individualista, que conhece apenas a relação de mercado entre o médico e o paciente, ignorando a dimensão global e coletiva da sociedade.

“[...] Fico aqui por causa que não tenho condições de sair, como é que eu saio sem pernas, eu tive que mandar cortar uma e a outra também não sarava, aí cortei e, por isso, eu vivo aqui, se não eu saía [...]” (J.RM).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.36).

O questionamento que permaneceu foi de que ao criar esses centros de atendimento ao acometido pelo bacilo de Hansen em lugares isolados, sem nenhuma infra-estrutura. O governo priorizou esses indivíduos como seres humanos.

“[...] O governo não tomava conta de nós, só dava a manutenção mandava o que tinha dever, só o rancho e o remédio [...]” (A.A.S).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.37).

Não se individualizou o necessitado, mas a necessidade, como declara Foucault (1979, p. 79), “A medicina moderna precisa ser social, com uma tecnologia social; a medicina é uma prática social que deve abranger os aspectos individuais dos pacientes”.

No imaginário da sociedade hanseníase é uma maldição, um castigo e, portanto, o doente deveria ficar isolado como era nos tempos bíblicos, isso é tão forte que até mesmo o hanseniano chegar também a pensar desta forma:

“[...] Quando eu cheguei aqui o médico falou leva esse bicho daqui, leva lá pro leprosário, aí eu vim, mais de vinte anos moro aqui.”(J.N.M).(Bianca Souza: Marginalizados e violência no Souza Araújo, 2005, p.42).

A figura dos hospitais, que a priori deveriam ter como pano de fundo de suas ações a função terapêutica, ou seja, uma ação dos hospitais como instrumento terapêutico, destinado a curar, centrado na observação sistemática e comparada dos enfermos, é vista, porém, de outra forma.

Como podemos ver, surgem objeções sobre esta presença da instituição como agente de terapia inclusiva, pois os hospitais, surgidos para o tratamento dos enfermos com hanseníase não eram e não são, de modo algum, um meio de cura, não eram concebidos para curar, mas principalmente para isolar e segregar os doentes, que ficam de maneira obrigatória, mesmo que essa obrigatoriedade seja implícita.

“[...] Antes, isso aqui não era assim, tinha um portão ali, dizia quem vinha de fora para dentro, era proibida a entrada e era proibida a saída, ninguém entrava aqui, não. Só quem entrava era o administrador, o médico, o enfermeiro e o prefeito, há, e o comboeiro [sic] para trazer as coisas [...]” (A.A S). RELÁTARIO DA COLONIA SOUSA ARAUJO, 1992.

A presença dos hospitais, em momento algum, surgiu como agente terapêutico, mas como agente das políticas capitalistas expansionistas, que trata aquele que não é mais útil como mão-de-obra, e que pode afetar as relações de trabalho dos “sãos”, como objeto de reclusão.

Vê-se, assim, que nada na prática médica, com raríssimas exceções, nesta época, permitia a organização de uma prática médica social, bem como também, em nada, a organização hospitalar permitia a intervenção de uma medicina inclusiva, mas, ao contrário, essa prática era individualista, exclusiva e devastadora no ser e na cidadania do doente.

A inclusão restrita a um pequeno grupo resulta em uma exclusão acentuada de muitos, e isso ocorre de forma deliberada, não ocorrendo de maneira espontânea, como alguns podem suportar.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, pretendemos empreender uma reflexão histórica sociológica da hanseníase, particularmente na casa de acolhida Souza Araújo, pontuando os fatores epidemiológicos, históricos e sociais dos anos de 2010 a 2021, nos moradores da casa de acolhida. Considerar a hanseníase como um problema de saúde pública e sua interferência nas relações sociais, nas manifestações de estigma individual e coletivo, bem como nos esforços do movimento social, é de suma importância, com o objetivo de promover mudanças de concepções no imaginário social, bem como políticas sociais que promovam a inclusão das pessoas com hanseníase como cidadãos participantes e ativos na sociedade.

Com efeito, uma cultura dos direitos humanos resulta apenas do desenvolvimento de uma política educativa, que tende a promover a liberdade como prática e o respeito pelos diferentes.

É para a hanseníase que uma cultura de direitos humanos poderá se difundir somente quando a própria endemia for entendida como tal, ou seja, como um problema social global, mundial, mas que afeta profundamente o indivíduo afetado e aqueles que o cercam, um problema de todos.

Quanto ao campo de atuação, acredito que as formas de sistematização da assistência prestada por essa equipe devam ser ampliadas. Um dado que amplia a possibilidade de reflexão sobre a ação realizada e sobre a intenção de criar instrumentos de luta em prol de políticas públicas, que garantam a participação de toda a sociedade na ressocialização desses indivíduos.

Reiterando o objetivo principal, tivemos como referência nossa experiência como acadêmicos, em medicina, na colônia de Souza Araújo, onde estabelecemos contatos com a população ainda residente; São 26 residentes, que fazem do local sua casa, não porque sofram exclusão forçada, ou estejam doentes, mas porque sofrem uma exclusão muito mais poderosa e muito mais letal: a exclusão da própria família.

Na análise em questão, tivemos o cuidado de apontar alguns aspectos da hanseníase, sua historicidade, seu estigma, e sua exclusão, fato intimamente ligado à miséria social do país; inaceitável é também o fato de que esta enfermidade está diretamente associada a um processo vil de segregação social que contempla as minorias, a como podemos dizer: plebe social.



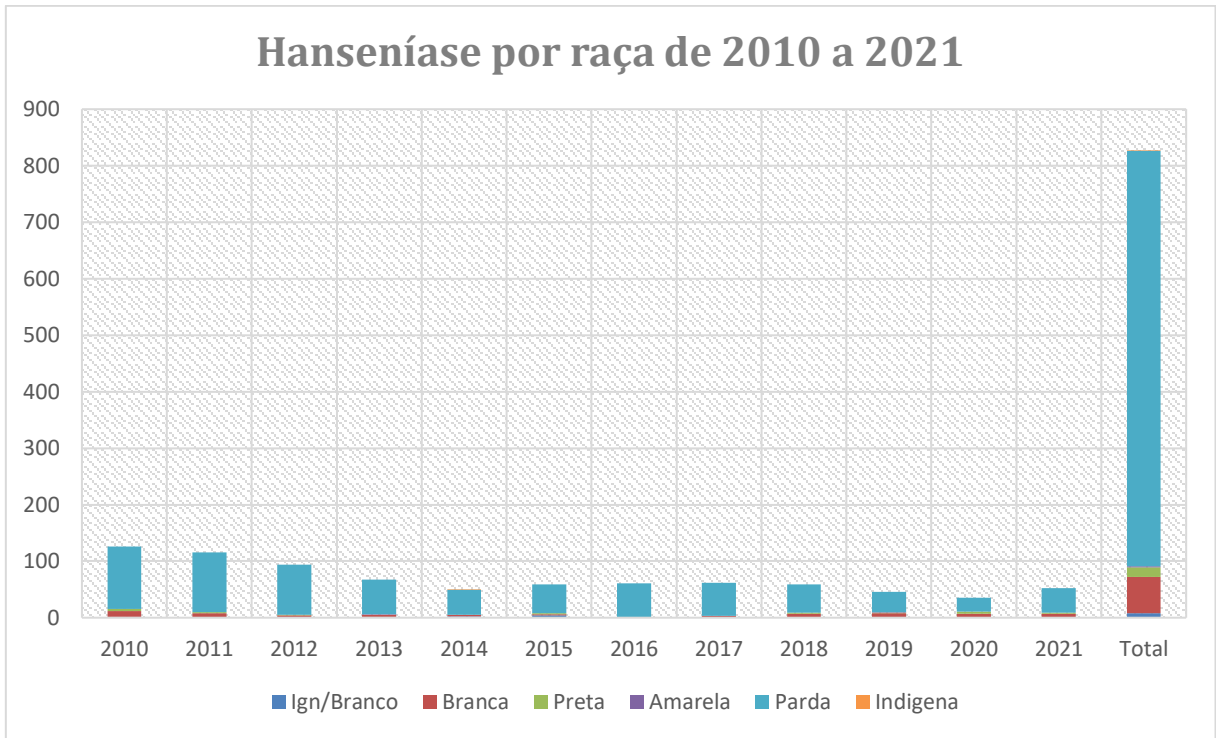


Gráfico 6: “Hanseníase por raça de 2010 a 2021”.

Os dados mostram que as minorias são as mais contempladas se assim podemos dizer com a moléstia:

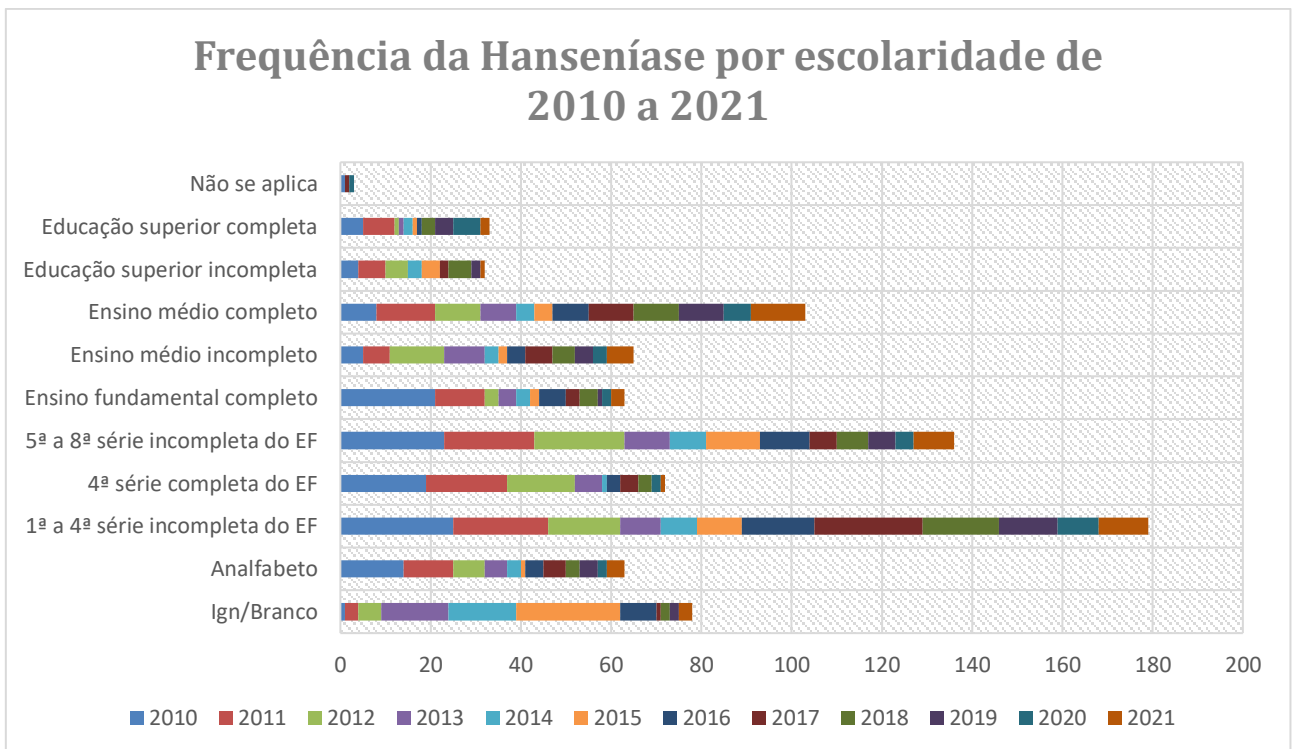


Gráfico 7: “Frequência da Hanseníase por escolaridade de 2010 a 2021”.

Quando avaliamos os dados epidemiológicos o que se observa que tanto o fator raça, quanto o fator escolaridade tem prevalência sobre os demais fatores, ou seja, quanto menor a escolaridade, e quanto menos “brancos”, maior a probabilidade de ser portador de hanseníase.

Também mostramos a falta de políticas públicas e os agentes que as executam. Compreende-se, portanto, que a família, por si só, não tenha fundamentos para favorecer a integração social e o desenvolvimento pessoal de seus membros.

É de suma importância entender a família com a qual lidamos e frequentemente interagimos em nossa prática profissional. Além disso, é crucial compreender o significado e o propósito da inclusão social nos dias atuais. Da mesma forma, é preciso mobilizar recursos da esfera pública, visando à implementação de políticas universalistas que garantam a proteção social. Porém, o mais fundamental é que o indivíduo e sua família tenham condições efetivas para promover sua autonomia, sejam respeitados como pessoa, e respeitados quanto aos seus direitos civis e sociais, e contem, com possibilidade de elevar seu nível de qualidade de vida, aspectos de fundamental importância na construção de uma cidadania saudável.

Ressaltamos que, para refletir sobre uma política de ressocialização das pessoas acometidas pela doença no Estado do Acre, a gestão deve ser pensada com a participação de representantes de todos os setores, com o objetivo de repensar essa segregação analisada neste estudo, da via comprometida com a assistência universal, uma vez conquistada.

Cabe aos representantes dos órgãos públicos de saúde, na gestão do governo estadual, juntamente com os representantes sociais, agregar o desafio de cuidar das pessoas atendidas.

Em abstrato, pode-se hipotetizar a possibilidade plausível de uma política pública que efetivamente desenvolva uma atenção substancial não apenas às vítimas da hanseníase, mas também à sua relação com os familiares. Acreditamos, portanto, que uma política pública que garantisse um investimento no setor de assistência social, aliada a ações como políticas de reintegração familiar, efetivamente reduziria e minimizaria a dor daqueles que, no passado, foram excluídos dela e que, atualmente, continuam a ter o seu direito à vida anulado.

Para tanto, o médico enquanto agente terapêutico, como agente que pode também pensarem políticas públicas, precisa colher mais informações sobre as famílias, com o objetivo de realizar uma ação concreta que atenda às reais expectativas dessas pessoas, excluídas na Casa de Acolhida Souza Araújo.

Por fim, a inclusão tem tudo a ver com a compreensão da sociedade brasileira como um todo. Enquanto continuar a distribuição injusta de renda, enquanto houver excluídos, enquanto houver alienação forçada, será difícil falar de uma cultura popular que expresse a unidade na diversidade do povo brasileiro.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

\_\_\_\_\_, **Instituições totais**. In: \_\_\_\_\_. Manicômios, prisões e convento. 3ªed. São Paulo: Perspectiva, 1974

ACRE. \_\_\_\_\_, **Relatório do Governador Hugo Carneiro**. Relativo ao período de jan. de 1928 à out. de 1929.

ACRE. \_\_\_\_\_, **Relatório do Governador José Guimard dos Santos**. Relativo ao ano de 1949.

ACRE. \_\_\_\_\_, **Relatório histórico colônia Souza Araújo**, 1992.

ACRE. **História da saúde pública no Acre**. Rio Branco: Fundação Elias Mansur, 2002.

BAUMAN, Zygmunt. **O mal estar da pós modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

BÍBLIA. **Livro de Levítico 13:44-46**. Disponível em: <<https://www.bibliaonline.com.br/ara/lv/13/29-46>>.

BÍBLIA. Português. **A Bíblia Sagrada**. Tradução Sociedade Bíblica Trinitariana do Brasil. São Paulo, 2000.

BOTELHO. João Bosco. **Medicina e religião-conflito e competência**. 2º ed. Manaus: Valer, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**, 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. **DATASUS** (Departamento de Informática do SUS).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia para controle da hanseníase**. Caderno de atenção Básica. Brasília, 2022.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comissão Interministerial de Avaliação. **Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno. Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório**. Brasília-DF. 2012. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/refilhossep.pdf>> Acesso em: 15/06/2023

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org). **A Família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2003.

CHIAVENATO, Idalberto. **Recursos Humanos**. edição compacta 5ª edição. editora Atlas S.A São Paulo, 1998.

CUNHA, Maria Clementina Pereira. **O espelho do mundo: Juquery a história de um asilo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

DALLA COSTA, Imairô Satete, **O programa de transferência de renda em Londrina, gênero e cidadania: Uma equação possível?** 2006. 137f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Política Social) – Universidade Estadual de Londrina. Londrina, 2006.

DUPAS, Gilberto. **Economia global e exclusão social: pobreza, emprego, Estado e o futuro do capitalismo**. São Paulo: Paz e Terra, 2001.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. 5º ed. São Paulo: Cortez, 2005.

FERRETTI, Santiago. **A Igreja Católica e a construção do espaço urbano em Belo Horizonte**. Cadernos de História, 1997.

FOUCAULT, Michel. **A microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. 15ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 2000.

FOUCAULT, Michel. **Nascimento da biopolítica**. Curso dado no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa**. 4ª edição; São Paulo: LTC, 1999.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GUEIROS, Dalva Azevedo. **Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar**. Revista Serviço Social e Sociedade. São Paulo, n. 71. ano XXIII, 2002.

HELLER, Agnes. **A Concepção de família no Estado de bem-estar social**. Revista Serviço social & sociedade n. 24. São Paulo, Cortez, 1987.

HERMONT, Hylton. **Informe sobre endemia leprótica no Estado do Acre**. Separata do Boletim de Lepra. n. 1/2 ano XXX. Rio de Janeiro.

KLEIN, Daniel da Silva. **Bacurau: uma vida, uma história.** Brasília: Senado Federal Senador Tião Viana, 2005.

KLEIN, Estanislau Paulo. **As contribuições da Igreja Católica e Purus para a ética social.** Rio Branco: EDUFAC, 2007.

LAKATOS, E. M. **Sociologia geral.** São Paulo: Atlas, 1998.

LAPLANTINE, François. **O que é imaginário.** Coleção primeiros passos. São Paulo: Brasiliense, 2003.

MARCONI, Marina de Andrade, LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa; planejamento e execução de pesquisa; amostragens e técnicas de pesquisa; análise e interpretação de dados.** 9ª. ed. São Paulo: Atlas, 2002

MARTINS, Gilberto de Andrade. **Manual para elaboração de monografias: trabalhos acadêmicos, relatórios de pesquisa, dissertações.** São Paulo: Atlas, 1990.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Exclusão e deliberações: buscando ultrapassar as assimetrias do intercâmbio público de razões.** XXVIII. Congresso Brasileiro de ciências da comunicação. UERJ.

SOUZA, Bianca. **Marginalizados e violência.** Trabalho de conclusão de curso de serviço social, Rio branco, 2005.

MIRANDA, Clélia Albino Simpson de. **Hanseníase: o impacto da representação social e a crise identitária (o repensar do enfermeiro).** 162 f. Tese - USP. Ribeirão Preto, 1999

RIBAS, João B. Cintra. **O que são pessoas deficientes.** São Paulo: Brasiliense, 1985.

RIO BRANCO. **Diagnóstico socioeconômico dos pacientes e deficientes físicos decorrentes da hanseníase, nos municípios de Cruzeiro do Sul e Sena Madureira.** SECIAS, 2007.

ROESCH, Sylvia Maria Azevedo. **Projetos de estágio e de pesquisa em Administração.** 2ª edição, São Paulo: Atlas, 1999.

ROSEN, George. **Uma história da República.** 2ª ed. São Paulo: UNESP, 1994.

ROSEN, George. **Uma história da saúde pública.** São Paulo: Hucitec, 1994. 423p.

SADER, Eder. **Quando novos personagens entraram em cena.** 2º ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

SARTI, Cynthia Andersen. **A família como espelho:** um estudo sobre a moral dos pobres. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, Maria Rodrigues da. **Cultura e experiências sociais de hansenianos acreanos nas lutas contra a doença, os preconceitos e a exclusão social:** Rio Branco e Sena Madureira (1930-1982). 2001. 122 f. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Pernambuco, 2001.

SIMÕES, José Pedro Neto. **Assistentes sociais e religião:** um estudo Brasil/Inglaterra. São Paulo: Cortez, 2005.

CASTRO SANTOS, Luiz A. de; FARIA, Lina Rodrigues de. A reforma sanitária no Brasil: ecos da Primeira República. Bragança Paulista: Editora da Universidade São Francisco. 2003.

CASTRO SANTOS, Luiz A. de; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. Revista Brasileira de Estudos Populacionais, v.25. n.1, p.167-190. 2008

SOUZA, Carlos Alberto Alves de (org). **História do Acre.** Rio Branco: Enviar, 1995.

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira (org). **Os direitos (dos desassistidos) sociais.** 5º ed. São Paulo: Cortez, 2006.

TELAROLI, Rodolfo Junior. **Epidemias no Brasil:** uma abordagem biológica e social. São Paulo: Moderna, 1995.