

A VOZ DA MIRUEIRA: A ATUAÇÃO DOS LEPROSOS DE PERNAMBUCO NA LUTA CONTRA A “LEPRA”

Carolina Pinheiro Mendes Cahu de Oliveira *

Resumo

Um ano após as primeiras altas concedidas pelo Hospital Colônia da Mirueira – instituição destinada ao isolamento dos leprosos de Pernambuco desde 1941 - um grupo de pacientes, deste mesmo hospital, envia para o VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madrid, em 1953, um memorial solicitando que medidas fossem tomadas no sentido de fornecer os meios necessários para a reintegração social e sobrevivência dos pacientes curados que saiam dos diversos hospitais-colônia do país naquele momento. Neste sentido, apresento aqui algumas análises acerca da participação desses internos e ex-externos da Mirueira no que diz respeito ao fim do isolamento compulsório, na luta contra o estigma da doença e, posteriormente, na criação do termo “hanseníase” em oposição ao termo “lepra”.

Palavras-chave: Hanseníase; Estigma; Reintegração social.

Abstract

One year after the firsts discharges in the Hospital Colônia da Mirueira – institution destined for the isolation of lepers in Pernambuco – a group of patients from Hospital Colônia da Mirueira sent a report to the VI International Congress of Leper in Madrid (1953). They asked for some actions to give support to healthy patients on social rehabilitation and survival. From this main context I present some analysis about the participation of patients and discharged people from Mirueira’s hospital on the battle for the end of compulsory isolation, against the lepers stigmatization and after all for the creation of the term “hanseniasis” to take place of the term “leper”.

Key words: Leper, Stigma, Social rehabilitation

Introdução

Ao iniciar este estudo sobre as políticas de saúde de combate à hanseníase, no estado de Pernambuco, durante os decênios de 1950 a 1970, torna-se importante delimitar alguns referenciais que nortearam e norteiam ainda esta pesquisa. Primeiramente, faz-se necessário destacar que os recentes debates historiográficos favorecem a análise de tal tema, uma vez que, embasados no que se convencionou chamar de “Nova História”, novos objetos, novas abordagens e novas fontes tornaram-se possíveis ao historiador. Neste sentido, problemáticas antes “excluídas” da história encontram, hoje, amplo espaço de análise e discussão, como os estudos referentes às mulheres, crianças, prisioneiros, doentes, etc. Além de legitimar o uso de novas fontes, como as literárias, iconográficas e orais. Estas duas últimas importantíssimas para o estudo de grupos e comunidades que não fizeram uso de registro escrito de sua história.

* Mestre em História pela UFPE e aluna do Doutorado em História -UFPE

As aberturas proporcionadas por essas novas tendências históricas possibilitaram não apenas um maior campo de estudo para o historiador, mas também a possibilidade de se entender a História por uma outra ótica, diferente da que se convencionou chamar de “História Oficial”. Além de proporcionar novas visitas a temas antes considerados esgotados pela historiografia.

Esta discussão coaduna-se, em maior escala, com a questão do evolucionismo cultural imposto e reproduzido pelas ciências ditas humanas e sociais. Evolucionismo este relacionado a uma idéia, difundida e estabelecida, de uma história eurocêntrica, pautada em determinados marcos da história européia, mas, principalmente, embasado numa suposta superioridade natural deste referido continente. Tal “modelo” de história segue uma seqüência factual linear e evolutiva, que deveria ser seguida por todas as sociedades, tendo como ponto de chegada o ideal de “civilização” europeu.

Este modelo de história é o que predomina, ainda hoje, em nossos manuais de história do Ensino Médio. Tudo se inicia na Pré-História – apesar do termo a qualificar como anterior à História – depois vem a Antiguidade “oriental” (Mesopotâmicos, egípcios, dentre outros) e, em uma seqüência, gregos, romanos, medievos, modernos e contemporâneos vão se sucedendo, como se a presença de um eliminasse a vigência do outro. A partir desta versão da história européia – uma vez que a mesma não seria também correspondente a todo o continente europeu – as demais sociedades deveriam ser medidas e medir o seu grau de evolução e de civilização, compreendendo seus atrasos e reconhecendo a Europa como modelo a ser seguido.

Dessa forma, a pluralidade de organizações sociais foi dividida em sociedades européias e não-européias. Estas últimas, vistas como inferiores, atrasadas, tanto tecnológica quanto culturalmente, além de serem vistas também como símbolo do exótico, do diferente. É o caso, por exemplo, da sociedade islâmica, dos povos autóctones das Américas e da Austrália, dos chineses, e dos orientais em geral. *Progresso versus atraso. Civilização versus Barbárie. Ocidente versus Oriente.*

Dentro desta grande discussão, aqui modestamente esboçada, coloca-se em questão a própria História do Brasil. Pautada neste modelo linear e evolutivo de história e de progresso, a história contada pelos livros didáticos e a conhecida pelo grande público é a de monarcas, presidentes, de golpes políticos, crises econômicas, heróis nacionais, além das grandes datas que compõem os nossos feriados nacionais – 21 de abril, 07 de setembro, 15 de novembro, dentre outras. Apesar de diversos historiadores terem se dedicado ao estudo do cotidiano, da cultura, da religiosidade, da saúde, da resistência e da organização social de várias populações

brasileiras em variados tempos, essa “nova história” parece não fazer parte da história “oficial” do país. Restrita aos muros acadêmicos, os novos estudos históricos parecem não encontrar eco nos três períodos da história do Brasil (Colônia, Império e República). Aliás, dentro dos próprios muros da academia vivencia-se, ainda nos cursos de história, esse mesmo tipo de problema: uma história linear, desde os antigos até os contemporâneos, tendo como base o modelo europeu de história linear e evolutiva.

Como inverter este jogo? Apesar das novas tendências historiográficas que tendem a privilegiar o estudo dos ditos “excluídos” da história, ainda é um grande desafio para o historiador “preencher” as diversas lacunas e silêncios que compõem a história da humanidade.

Desafios Historiográficos

Como já fora dito anteriormente, a “Nova Escola” ampliou o campo das problemáticas possíveis introduzindo novos objetos de estudo, dentre eles, os relacionados à saúde e à doença. Inserida nesta perspectiva teórica, dedico-me à análise das questões relacionadas à história da lepra e da hanseníase¹. Nesta caminhada desde as pesquisas para preparação do Mestrado em História, deparei-me com diversos trabalhos sobre esta temática. Muitos destes dedicados à análise das políticas públicas de combate à lepra, ao discurso e práticas médicas em relação à doença e os doentes. Esta é uma realidade que envolve as demais enfermidades estudadas pelos historiadores. Bem, mas esta é uma escolha do historiador.

Dediquei-me a analisar a visão dos doentes, dos “esquecidos” por essa história também “oficial” da saúde. Trabalho árduo, principalmente na busca de intercessores que pudessem trocar experiências. Árdua também é a tarefa de retirar da posição de pacientes e expectadores de si mesmos esses doentes, posição que lhes ofereceu a história. Antes de adentrar na discussão, faz-se necessário algumas considerações em relação ao meu campo de pesquisa.

A conhecida história dos “leprosos”, desde a bíblia e os escritos da chamada Idade Média, tratam a lepra como uma doença apavorante, associada ao pecado e ao castigo divino. Os “leprosos” foram, desde então, excluídos do convívio social e considerados um perigo para os sãos². Ao longo dessa história de exclusão, novos significados foram sendo associados aos doentes: criaturas sujas, monstruosas, possuidoras de grande apetite sexual, comedores de

¹ Compreendendo lepra e hanseníase como uma mesma doença biológica, porém, culturalmente diferentes.

² Ao longo do século XX, a principal medida de combate à lepra ainda seria o isolamento do doente. Prática esta existente até fins da década de 1980.

figado de crianças, etc. Além de serem os responsáveis, no final do século XIX e durante o XX, pela propagação da doença e, assim, representarem uma ameaça “maior” aos sãos.³ A eles foi reservado o espaço do conformismo e do determinismo: possuidores de uma grave doença, sem cura até meados do século XX, deveriam conformar-se com seu estado físico, muitas vezes sofrido pelas chagas e deformidades causadas pela doença, e com a certeza da morte.

Algumas análises históricas atuais acerca dos doentes de lepra também retiraram deles a posição de sujeitos ativos, ao colocá-los quase sempre como incapazes a espera da cura ou da morte, dependendo da medicina para aliviar seus sofrimentos físicos e da caridade, para aliviar os sofrimentos espirituais. Poucos são os trabalhos que dedicaram a sua análise à visão dos doentes, dando a eles o devido papel que lhes cabia nesta história: o de sujeitos ativos, que resistiram cotidianamente à exclusão que lhes foi imposta desde os tempos bíblicos. Em minha dissertação de mestrado procurei analisar as resistências e o cotidiano dos leprosos internados no Hospital-Colônia da Mirueira, em Pernambuco, durante os decênios de 1940 a 1960 (OLIVEIRA, 2007). Ao percorrer algumas práticas sociais que tentavam definir um saber sobre a “lepra” e os “leprosos”, durante o período acima, percebi que, ao mesmo tempo em que essas práticas instituía novos significados para a “lepra”, e resignificavam os já existentes, elas produziam, também, diferenciações de espaço, normas, regras bastante definidas: que locais poderiam ou não ser freqüentados por um “leproso”, quais espaços eram destinados a esses doentes, que postura de vida se esperava de um “leproso”, etc.

Do mesmo modo, percorri as práticas dos doentes, dos que foram estigmatizados. Logo, percebi que estes não se entregaram à passividade, nem assumiram o papel de pacientes que esperavam a cura ou a morte. Mas de sujeitos históricos que criaram mil maneiras de fugir do estigma, do preconceito que a eles era dispensado. Foram táticos: dentro do que lhes foi imposto, seja nas relações travadas antes do internamento, seja dentro do Hospital-Colônia da Mirueira, aproveitando-se ou criando ocasiões, criaram uma “confiabilidade nas situações sofridas” (CERTEAU, 2004). Desenvolveram, dentro do Hospital da Mirueira, uma série de práticas cotidianas que fizeram com que aquele hospital não fosse apenas um local de convalescenças e tristezas. Reinventaram o espaço construindo clubes, teatros, campos de futebol, fundando grupos teatrais, jornais, grêmios, etc.

Mas, esta análise só foi possível por conta da variedade de fontes que me apresentavam essa Mirueira (ou Mirueiras?) construída pelos doentes, que me mostravam o

³ Com a descoberta do bacilo da lepra por Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), em 1874.

dia-a-dia dos internos.⁴ Além do mais, as novas tendências historiográficas também foram bastante benéficas, pois, algumas fontes utilizadas no referido trabalho de mestrado são compostas de livros de memórias e jornais produzidos por pacientes do Hospital. Fontes estas inaceitáveis em momentos anteriores, por não serem consideradas “oficiais”.

Atualmente, busco entender o momento posterior ao internamento - entre 1950 e 1970 - a ocasião da abertura dos hospitais – colônias e da necessidade de reintegrar esses pacientes (curados ou não) à sociedade que anteriormente os excluiu. Passemos a uma breve descrição da pesquisa.

Este era um período de transição. A cura da lepra, apesar de ser obtida através de um longo tratamento – muitos pacientes passaram décadas submetidos às sulfonas⁵ – colocava em xeque uma profilaxia utilizada há séculos. O isolamento dos leprosos estava sendo questionado. Se antes a segregação dos doentes era a principal arma contra a doença, na década de 1950 ela começa a ser considerada como problemática: além de não ter reduzido o número de doentes existentes no país, dificultou a notificação de novos casos, uma vez que, com medo do isolamento, muitos doentes fugiam e se escondiam das autoridades de saúde; aumentou ainda mais o estigma e o pavor em relação à lepra; destruiu milhares de famílias e a vida de muitos doentes que nunca aceitaram o isolamento. Como então convencer a sociedade de que era preciso aceitar esses ex-leprosos? E mais, como aceitar, posteriormente, a partir de 1962, que o isolamento compulsório não era mais necessário, e que os doentes deveriam se tratar em dispensários de saúde e conviver normalmente entre os “sãos”?⁶

Para muitos médicos e doentes de lepra, o maior problema estava no próprio nome da doença. O termo “lepra” era sinônimo de sujeira, promiscuidade, pecado, deformações, monstruosidades, morte. Até as campanhas feitas pelas entidades privadas de caridade em favor dos leprosos utilizavam-se dos argumentos mais depreciativos da doença como forma de se obter mais donativos: segundo o Dr. Abraão Rotberg, em artigo publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra, as organizações privadas divulgavam todos os “horrores da lepra” no intuito de comover e convencer as pessoas a fazerem mais doações. Como exemplo, ele fala que, em 1969, uma dessas organizações pediu, através da imprensa de São Paulo,

⁴ Jornais e livros de memórias produzidos por ex-internos da Mirueira, por exemplo.

⁵ Sulfas ou Sulfonas: Grupo específico de substâncias produzidas sinteticamente e eficazes no tratamento de grande número de doenças causadas por microorganismos. Frequentemente são usadas junto com antibióticos ou em seu lugar. Disponível: <http://www.webmedicos.com.br/detalhe_print.asp?Id=307>. Acesso em: 28/04/2007.

⁶ A partir de 1958, o debate em torno do fim do isolamento compulsório torna-se mais intenso com a definição das sulfonas como tratamento básico contra a lepra, e não mais o isolamento compulsório. Porém, ainda seria preciso mais quatro anos de debates para que, em 1962, fosse decretada a lei de extinção do isolamento compulsório dos leprosos.

relógios de pulso para os leprosos: “depressa, depressa, antes que a lepra devore o outro braço também” (ROTBERG, 1970: 103).

Os termos “lepra” e “leprosos” serão amplamente combatidos. A partir da década de 1950, médicos e doentes iniciam uma campanha de desestigmatização do doente de lepra, tendo como ponto de partida, a mudança do nome da doença. Defendia-se a idéia de que parte do estigma estava associado a tais termos. Estes fariam referência a uma doença que extrapolava os sintomas físicos da “real” lepra. Para médicos e pacientes, a erradicação da doença passava, primeiramente, pela erradicação desses termos. Era preciso criar uma nova doença, que associasse apenas os sintomas fisiológicos da antiga “lepra”. Tornava-se urgente transformar a “lepra” em uma doença “como outra qualquer”.⁷

Um ano após as primeiras altas concedidas pelo Hospital-Colônia da Mirueira, um grupo de pacientes, que formavam o Grêmio Cultural Silvino Lopes, envia para o VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madrid, em outubro de 1953, um memorial solicitando que medidas fossem tomadas no sentido de fornecer os meios necessários para a reintegração social e sobrevivência dos pacientes curados que saíam dos diversos hospitais-colônia do país (O MOMENTO, 1956: 01). Segundo Pierre Sastre, porta-voz do Grêmio, a cura da doença era apenas uma vitória da medicina. Precisava-se ainda, acabar com o estigma da lepra, que fazia com que, mesmo após a cura, esses ex-pacientes não fossem aceitos em nenhum emprego, nem mesmo entre os seus familiares. Para Sastre, assim como para o Grêmio e os internos da Mirueira, uma forma de amenizar o estigma era substituir o termos “lepra” por “hansenose” – este último já utilizado na época por médicos e pacientes.

O debate em relação à mudança no nome da doença tornou-se mais intenso após o fim do isolamento compulsório, em 1962. Após essa medida, os doentes de lepra deveriam ser tratados em ambulatórios, não precisando mais deixar sua casa, família ou emprego. Ocorre que, o isolamento, exclusão, abandono dos doentes continuou existindo. Até mesmo médicos e autoridades de saúde continuavam encaminhando os novos pacientes para o isolamento, como é o caso do estado de São Paulo, que continuou praticando o isolamento compulsório dos doentes de lepra até 1967. (MACIEL, 2007)

O período compreendido entre as décadas de 1950 a 1970 foram de intensos debates em relação ao estigma da lepra e quanto ao reajustamento social dos doentes isolados. Desta

⁷ Transformar a lepra em “uma doença como outra qualquer” tornou-se ponto de debate entre médicos na década de 1960. Principalmente, o Dr. Abraão Rotberg, defensor e “líder” da campanha da erradicação dos termos “lepra” e “leprosos”.

forma, faz-se necessário entender como ocorreu esse debate, quem eram seus envolvidos e quais os seus desdobramentos. A inserção das sulfonas no tratamento contra a lepra e as conseqüentes altas hospitalares, colocaram em dúvida e levaram à derrocada uma profilaxia utilizada desde a Idade Média no combate à lepra. O fim do isolamento compulsório obrigou médicos e autoridades de saúde a pensarem na condição social do doente. A cura para a lepra não era o suficiente para acabar com o medo dos “sadios” em relação aos doentes. Era preciso criar maneiras de transformar a lepra numa doença comum, que não suscitasse pavor, repulsa, nem a destruição de famílias ou a segregação social do doente. A lepra precisava ser erradicada: a lepra física e moral. Dessa forma, cria-se a hanseníase, uma nova doença, “livre” do estigma da sua antecessora.⁸

Um dos objetivos desta pesquisa que objetiva o doutoramento é, a princípio, buscar entender o que levou médicos e pacientes a criarem um novo nome para a “lepra”, quando se iniciou este debate, quem eram seus envolvidos. Dentre as fontes pesquisadas percebi que termos como “hansenone”, “mal de hansen”, “hansen”, já eram utilizados desde a década de 1940 por médicos e pacientes, em substituição do termo “lepra”.⁹ Porém, uma discussão acerca da mudança de nomes apareceu, dentre as fontes pesquisadas, em 1953, com o Memorial produzido pelo *Grêmio Cultural Silvino Lopes* e enviado ao VI Congresso Internacional de Leprologia, já citado acima.

As pesquisas ainda durante o mestrado apresentam a Mirueira e seus internos, especialmente os que compunham o *Grêmio Cultural Silvino Lopes* e o editorial do jornal *O Momento*¹⁰, como atuantes no combate ao estigma e ao preconceito destinados aos doentes de lepra. Antes mesmo das primeiras altas, mas na eminência das mesmas, proporcionada pelo uso das sulfonas no combate à doença, alguns internos da Mirueira e médicos e voluntários que lá trabalhavam, iniciaram um trabalho de apoio profissional aos internos do Hospital, através do Instituto Técnico e Cultural da Mirueira, como intuito de prepará-los para a vida

⁸ Em 1975, a denominação “lepra” desapareceu da estrutura organizacional do Ministério da Saúde, através do Decreto nº 76078 de 4 de agosto de 1975 – altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. Porém, somente em 1995, o termo hanseníase foi aprovado por lei: Lei nº 9010, de 29 de março de 1995 - Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Antes disso, porém, foi assinada uma portaria ministerial em 14 de maio de 1976, que, dentre várias providências para a profilaxia da doença, recomenda a não utilização do termo lepra e seus derivados nos documentos oficiais do Ministério. (Portaria BSB nº 165 do Ministério da Saúde).

⁹ Desde fins da década de 1940, recomendava-se evitar os termos “lepra” e “leproso”, preferindo-se “mal de lepra” e “doente de lepra”. Para mais informações: MACIEL, Laurinda Rosa. “Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.

¹⁰ Jornal produzido por pacientes e médicos do Hospital-Colônia da Mirueira. Periodicidade: 1953-1968. Substituiu o jornal *A Voz da Mirueira* (1951-1952). Localização: APEJE – Arquivo Público Estadual Jordão Emerenciano. Divisão de Hemeroteca. Recife, PE.

extramuros. Tal programa abrangia o ensino de corte e costura para homens e mulheres e cursos para a formação de marceneiros, ferreiros, eletricitas, sapateiros, datilógrafos, dentre outros. Além de aulas de Línguas, História Universal e do Brasil, Geografia, Economia Política, Matemática, História da Literatura Universal, Música, Higiene e Enfermagem. A intenção era a de devolver para a sociedade, após a alta hospitalar, homens e mulheres capacitados para o mercado de trabalho.

Além destes trabalhos do Instituto, os “gremistas” transformaram o jornal *O Momento* e o *Grêmio Cultural*, em espaços de luta contra o estigma da lepra, e de defesa dos interesses dos doentes. Ocuparam espaço também na imprensa local, principalmente a *Rádio Clube de Pernambuco* e o jornal *Folha da Manhã*, divulgando os trabalhos dos internos da Mirueira, oferecendo um maior esclarecimento à população em relação à lepra e os “leprosos”, além de tentarem desmistificar a imagem de doentes moribundos, “caindo aos pedaços”, etc.(A VOZ DA MIRUEIRA, 1952: 01). No periódico *Folha da Manhã*, durante o ano de 1952, o Dr. Medeiros Dantas, então leprologista e representante do Serviço Nacional de Lepra em Pernambuco, criou uma coluna intitulada “O Doente de Lepra não é um Fantasma”, onde eram publicadas entrevistas feitas com internos da Mirueira. (A VOZ DA MIRUEIRA, 1952: 04)

Neste sentido, em busca de um entendimento sobre o período de 1950 a 1970, onde se observa um intenso debate quanto à ressocialização dos doentes de lepra, do desmantelamento da política de isolamento compulsório e de luta contra o estigma da doença – que resultou na criação de uma nova terminologia para a mesma – faz-se necessário uma análise que privilegie não apenas o discurso médico, enquanto únicos responsáveis pelos novos rumos da profilaxia da lepra. Mas, imprescindível é a análise da atuação dos doentes, internados ou não, curados ou não, nesta luta contra o estigma da doença.

Pois, de forma similar à desconstrução das “verdades” históricas calcadas nos ideais e conceitos ocidentais (civilização, verdade, evolução...), é necessário operar também a desconstrução dos discursos médico-científicos que se impuseram historicamente como discursos unilaterais e “únicos” dotados de verdade.

Considerando que a construção social de uma enfermidade pressupõe conflitos e negociações entre os grupos sociais envolvidos, e que, de acordo com Le Goff, os “silêncios” e os “esquecimentos” da história são resultantes da manipulação da memória coletiva, é de fundamental importância acompanhar e mapear os pontos de conflito das práticas, das relações sociais que instituem, definem, normatizam um determinado saber e dizer sobre a doença e os doentes, sobre a lepra e os leprosos, sobre a hanseníase e os hansenianos.

Bibliografia

- CANGUILHEM, Georges. O normal e o patológico. 5ª ed.- Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.
- CERTEAU, Michel de (1925-1986). *A invenção do cotidiano*: 1. Artes de Fazer. 10ª ed.- Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. 352p.
- CLARO, Lenita B. Lorena. *Hanseníase*: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995. 195p.
- FOUCAULT, Michel de. *Microfísica do poder*. 19ª ed.- Rio de Janeiro: Graal, 2004. 296p.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed.- Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158p.
- LE GOFF, Jacques. *História e Memória*. 5ª edição. Campina, SP: Editora da UNICAMP, 2003.
- MACIEL, Laurinda Rosa. “Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.
- ROTBERG, Abraão. A “lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro. Ano 29. nº 1/2, 1970. p. 103.
- TRONCA, Ítalo. *As Máscaras do Medo*: Lepra e AIDS. São Paulo: editora da UNICAMP, 2000. 157p.
- WALLERSTEIN, Immanuel. Eurocentrismo e seus avatares. Os dilemas da ciência social. In: *O fim do mundo como o concebemos*. Ciência social para o século XXI. Rio de Janeiro, RJ: Editora Revan. 2002.