

Hanseníase e políticas públicas na América Latina entre o fim do século XIX e o XXI

Leprosy and public politics in Latin America between the end of the 19th and the 21st centuries

Adriano Violante dos Santos*

Resumo

O presente trabalho parte da busca a respeito das políticas e construções aplicadas ao controle e tratamento da hanseníase por países localizados na América Latina entre o fim dos séculos XIX e XXI. Esse recorte cronológico corresponde a um período onde essa doença era tida como endêmica e diversos países na região estavam empreendendo transformações políticas e sociais. Observando o caso brasileiro, colombiano e venezuelano, espera-se a observação dos principais elementos que contribuíram para o uso do isolamento compulsório como modelo de tratamento, assim como os efeitos decorrentes dessa questão. Buscando também, a consideração de movimentos sociais relacionados a pessoas com Hanseníase e as lutas e organizações empreendidas pelos mesmos.

Palavras-chave: Hanseníase; Isolamento compulsório; América Latina

Abstract

The present article starts from the search about the politics and constructions applied to the control and treatment of leprosy by countries located in Latin America between the end of the 19th and 21st centuries. This chronological cut corresponds to a period when this disease was considered endemic and many countries in the region were undertaking political and social transformations. Looking at the Brazilian, Colombian and Venezuelan cases, it is expected the observation of the main elements that contributed to the use of compulsory isolation as a treatment model, as well as the effects resulting from this issue. Seeking also, the consideration of social movements related to people with leprosy and the struggles and organizations undertaken by them.

Keywords: Leprosy; Compulsory isolation; Latin America

*Universidade Federal Fluminense. E-mail: adr.violante@gmail.com

Introdução

Este trabalho pretende observar o fenômeno da lepra¹ e ações que o envolveram, tendo como foco o século XX, pois nesse período desenvolveram-se políticas públicas em diversos países no mundo a respeito do tratamento dos indivíduos acometidos por essa doença², também considerando a movimentação, em escala internacional, para avanço das informações médicas e biológicas sobre o assunto. Sem deixar de lado as descobertas e ações em escala global, o foco será a América Latina, partindo de estudos e construções locais, do Brasil, Colômbia e Venezuela (com modo de exemplo, mas sem ignorar questões importantes sobre outros países latino-americanos), e interessado em demonstrar tal fenômeno em um contexto de grandes transformações políticas e sociais. Tendo ciência do espaço geográfico compreendido pela América Latina e das experiências únicas e distintas vistas em cada país que a compõe, este trabalho não pretende abordar todos os países e nem atingir todas as ramificações sociais ou biológicas que partem dessa temática, mas pretende sim estabelecer um panorama geral, a partir dos principais acontecimentos de relevância sobre o tema em larga escala e a observação focalizada, levando em consideração os países citados, que se destacaram na incidência e nas políticas estabelecidas para controle da doença.

Esse panorama se mostra relevante para análise tendo em vista que a maioria desses países foram considerados áreas endêmicas, ou seja, tinham potencial contínuo de desenvolvimento da doença, no fim do século XX (LOMBARDI, et al 1998, p.151), além ser possível observar, com o afastamento temporal, os efeitos das medidas realizadas, no período em datado, pelos países e pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Tendo dito isso, é necessário apontar que grande parte da bibliografia sobre o assunto provém de organizações de saúde e autores da área da Medicina e Biologia. Isso pode ser explicado ao considerar que a hanseníase é uma doença, uma questão de saúde, e que tal temática só passou a ser vista com maior interesse pelos estudos históricos com as renovações vistas na historiografia, por volta da segunda metade do século XX. Desse modo, essa pesquisa é baseada, em parte, nessas publicações da área da saúde, possibilitando também maior contato com essas outras áreas do conhecimento para construção do conhecimento histórico.

A pesquisa procedeu a partir de buscas em periódicos especializados e plataformas de pesquisas, focalizando termos e obras a respeito do recorte proposto inicialmente. Através da

¹ No Brasil, desde 1976 o termo recomendado para referir-se a essa doença é “hanseníase”, e desde 1995 é o termo oficial no país. Apesar de boa parte da bibliografia consultada utilizar a palavra “lepra”, aqui pretendemos utilizar mais o termo hanseníase, por considerar a carga pejorativa que a primeira palavra carrega. Assim sendo, para efeitos práticos, ambas se referem ao mesmo fenômeno.

² De acordo com a Sociedade Brasileira de Dermatologia, hanseníase é uma doença infecciosa causada pelo Bacilo de Hansen que é transmitido a partir do contato prolongado com o indivíduo contaminado. Ela é caracterizada por manchas na pele e alterações no sistema nervoso, o que causa perda de sensibilidade nas áreas atingidas.

busca em bibliotecas que compõe o sistema BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), em nível nacional e internacional, acervos da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e periódicos de saúde. Nesses termos, a pesquisa encontrou uma organização bem estruturada de documentos e produções úteis ao trabalho, como a *Biblioteca de História das Ciências e da Saúde*, que mantém acervos temáticos e reúne o acesso a uma base de dados sobre a área referente a América Latina e Caribe. O uso inicial desses meios atendeu ao objetivo de buscar informações e dados, que por sua vez contribuíram para a percepção de usos de políticas de isolamento como modo de controle da hanseníase nos países visados.

Contexto Histórico

A hanseníase pode ser considerada uma doença milenar, como Nora María Cardona-Castro e Gabriel Bedoya-Berrío (2011, p.52) apontam em artigo aborda a história e desenvolvimento desse tema, os primeiros registros a ela associados se encontram em documentos egípcios datados entre 2160 e 1700 AC. Já foi retratada também em textos do Velho Testamento bíblico e outros textos associados a Hipócrates, figura grega importante na História da Medicina, desse modo, é perceptível a longa história em que os seres humanos conhecem e lidam com essa questão. Aqui é necessário um espaço para salientar que existe um debate a respeito da "lepra" retratada na bíblia corresponder, ou não, a condição conhecida assim atualmente, de todo o modo, a utilização desse termo nos livros cristãos contribuiu para a construção do estigma sobre os indivíduos afetados (ROTBERG, 1975, p.296). Sobre essa construção, o trabalho *O Pejorativo "Lepra" e a Grande Vítima de Grave Erro Médico-Social-Histórico: A Indefesa América Latina*, de Abrahão Rotberg, ligado à Secretaria de Saúde de São Paulo na década de 1970, é exitoso em abordar elementos negativos que eram atribuídos aos indivíduos atingidos por essa doença. Nesse artigo o autor realiza uma análise diacrônica da nomenclatura utilizada, além de apontar a organização de grupos populares e científicos que reivindicaram a mudança dessa nomenclatura (sem êxito na época). Esse debate levantado por Rotberg é interessante para a construção desse trabalho pois permite perceber, em certo grau, como as discussões entre os pares científicos e políticos podem afetar a vida prática dos indivíduos.

Retomando o contexto histórico, a origem provável da bactéria causadora dessa doença é apontada no continente asiático e africano, acreditando-se então que seu avanço para outras partes do globo se deu através da migração asiática e no período das grandes navegações que levaram os europeus para a América e, posteriormente, o comércio escravista (CARDONA-CASTRO e BEDOYA-BERRÍO, 2011, p.54). Partindo desse momento de grandes movimentações humanas entre os continentes, é possível chegar no período visado aqui. Em 1873 Gerhard Henrik Armauer Hansen, médico norueguês, deu o primeiro passo para o entendimento da biologia por trás dessa doença, neste ano descobriu o bacilo que era responsável por causar essa condição. Apesar disso, por questões que não cabem apontar neste

trabalho, pesquisadores ainda levariam décadas para conseguir isolar esse bacilo em laboratório. Contudo, desde o início do século XX, a comunidade científica internacional dedicou estudos e atenção para entender a transmissão e desenvolver um tratamento eficaz para a doença.

Nesse contexto, houve diversas conferências e encontros para discussão sobre o tema, cabe aqui citar a *I Conferência Internacional de Lepra* que ocorreu em 1897, em Berlim; e a *I Conferência Pan-americana de Lepra*, sediada no Rio de Janeiro, em 1922. Além desses dois eventos citados, discussões sobre o tema ocorreram também em outros espaços de deliberação, em âmbitos locais e internacionais. Esses eventos seguiram com certa periodicidade durante o século XX, demonstrando assim uma regularidade nas discussões sobre o tema. Sendo interessante indicar, como fonte para pesquisa, um trabalho realizado pela *Fundação Oswaldo Cruz* (FIOCRUZ), de organizar cronologicamente os principais eventos médicos ligados ao debate sobre a hanseníase, compreendendo o período entre 1741 e 1978, disponível na plataforma online da instituição.

Seguindo o contexto histórico, cabe entender o tratamento dirigido aos indivíduos acometidos pela doença durante o século XX, Bedoya-Berrío e Cardona-Castro (2011, p.58) ressaltam três períodos distintos: 1-incurável, 2-monoterapia e 3-poliqumioterapia. O primeiro corresponde ao período entre a descoberta da doença e se estende até a década de 1940. Nele não havia conhecimento de nenhum medicamento ou tratamento realmente eficaz contra a doença. Esse período foi basilar no desenvolvimento do estigma e isolamento para os indivíduos infectados, sendo marcado por uma exclusão destes da sociedade, esse momento foi essencial para a construção do fenômeno social da lepra. O segundo período teve início em 1941, quando foi descoberto que alguns medicamentos apresentavam efeitos benéficos no tratamento, entretanto, não a ponto de uma cura total. Nesse período os indivíduos ainda permaneciam relegados às margens da sociedade. Somente na década de 1980, onde está inserido o terceiro período, passou a ser utilizado, por recomendação da Organização Mundial da Saúde, um tratamento composto por 3 medicamentos diferentes que eram capazes de eliminar o agente causador da doença e permitia a recuperação dos indivíduos tratados.

A partir do conhecimento dessa cronologia a respeito do tratamento, pode-se compreender a razão da política de isolamento ter sido tão amplamente utilizada durante grande parte do século passado. Mudanças nessa política puderam ser vistas, timidamente, após o *VI Congresso Internacional de Leprologia*, que ocorreu em Madri, 1953, quando foram reconhecidos os avanços, com base em medicamentos específicos utilizados isoladamente, no tratamento dos indivíduos. Com isso, o tratamento passou a ser indicado em âmbito ambulatorial e a internação não deveria mais ser realizada de modo compulsório. Nesse contexto, foram editadas leis que estabeleciam tais mudanças, e que encerravam a política de isolamento. Posteriormente a essas mudanças (aqui vale lembrar que as mudanças nas leis não resultam instantaneamente em transformações práticas, como será visto em outro momento), em 1991, na *44^o Assembleia Mundial de Saúde* a OMS definiu a meta de eliminar a hanseníase como problema de saúde

mundial para os anos 2000 (LOMBARDI, et al 1998, p.149), cabe explicar que “eliminar” corresponde a diminuição dos casos para menos de 1 a cada 10 mil habitantes, com isso, é interessante considerar essa meta ao observarmos as mudanças e políticas aplicadas para o tratamento no fim do século XX.

Situação da América Latina

Para compreender a situação dos países dessa região, em relação a persistência da hanseníase, foram utilizados três trabalhos, um organizado por Clovis Lombardi (1988), um conjunto de informes publicados pela OMS e pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) em 1991 e outro que será citado adiante. Partindo da busca bibliográfica, e tendo em mente o trabalho de Lombardi, que permitiu conhecer um panorama geral de casos entre 12 países latinos entre 1956 e 1982, é esperado que no decorrer desse estudo consiga-se trazer questões referentes a Colômbia, Venezuela, e Brasil. Cabe salientar que o foco nesses países decorreu da análise de fontes e bibliografias existentes sobre a temática, de modo que seja possível estabelecer um panorama da região e período indicados, a partir da observação de casos nacionais e as influências percebidas entres os mesmo.

Outra obra importante para compor o cenário a respeito das ações e dados dos indivíduos com hanseníase é *El problema de la lepra en las Americas* (BICA, et al, 1957, p.549). Esse trabalho é pertinente pois aborda informações sobre diversos países e territórios nas Américas, e levanta números gerais e as principais ações para controle dessa doença. Além dessas informações, os autores são exitosos em organizar um quadro elencando cada país, a população geral na década de 1950, os números de pessoas com hanseníase, especificando as que estavam isoladas em instituições e as que não estavam, e também o número de dispensários e preventórios, caso houvesse (BICA, et al, 1957, p.550). A partir dessas pesquisas consultadas, é notável o que já havia sido afirmado anteriormente, que diversos países da América Latina enfrentaram períodos onde a hanseníase e o manejo das questões que a envolviam eram tidos como urgentes em termos e focos da atenção pública durante o século XX.

Desde já, é necessário sublinhar que a presença do Brasil nessa pesquisa se dá por conta de alguns fatores, tais como, os números elevados de casos durante parte do século XX, a organização de uma extensa estrutura de instituições de isolamento (de acordo com a pesquisa mostrada acima: 36 leprosários e colônias, 31 preventórios e 80 dispensários na década de 1950), ter possuído um grupo de pessoas atingidas pela hanseníase que se destaca entre os pares e, não menos importante para a discussão, não ter atingido a meta proposta pela OMS, mantendo um índice de cerca de 2,6 casos por 10 mil habitantes, acumulando cerca de 80% dos casos do continente americano, no ano de 2002 (MARTELLI; et al, 2002, p.275). Sendo assim um elemento com contribuições proveitosas para a pesquisa que considere tal temática na América Latina. Com isto, esse trabalho busca ser exitoso em demonstrar as similaridades, e possíveis diferenças, no que se refere ao controle da endemia causada pelo bacilo de Hansen

nesses países e na utilização de modelos de isolamento compulsório para controle dos indivíduos atingidos, de modo a trazer para o diálogo também os efeitos sociais negativos de um isolamento forçado tanto para o indivíduo adoecido quanto para sua família.

O Caso brasileiro

No Brasil, foi possível encontrar instalações direcionadas ao tratamento de pessoas com hanseníase datadas desde antes do início do século XIX, os chamados *Hospitais dos Lázaros* (CAPORRINO e UNGARETTI, 2016, p.123), e outras instituições administradas por entidades religiosas e privadas que remontam a atuação desde períodos anteriores. Todavia, o estudo proposto aqui está interessado nas políticas e ações públicas nos anos finais do século XIX e durante o XX. Dito isto, o trabalho realizado por Amanda Caporrino e Adda Ungarett (2016), a respeito do tombamento dos leprosários encontrados em São Paulo, nos permite observar o contexto de criação dessas instituições, e a citação aqui de um trabalho com foco nesse estado é proveitosa pois ele foi pioneiro em ações sobre a temática, além de ter sido considerado área endêmica nas primeiras décadas do XX (Costa, 2007, p.275). A pesquisa de Caporrino e Ungaretti aponta o processo de mudanças na organização burocrática, ocorrida no contexto pós Proclamação da República, e aborda as primeiras discussões e ações públicas a respeito do controle da propagação dessa doença. Nesse sentido cabe citar a criação do *Departamento Nacional de Saúde Pública* em 1920, que deu início às ações públicas sobre o assunto, organizando e instituindo inspetorias para acompanhamento e tentativa de controle do avanço das doenças nos estados.

Em termos gerais, é possível reconhecer nomes importantes que contribuíram para os diálogos internacionais sobre o assunto. Como por exemplo, Carlos Chagas, que levantou a discussão sobre a situação dos indivíduos com hanseníase durante sua participação no *Comitê de Higiene da Liga das Nações*, e idealizou o projeto de um *Centro Internacional de Leprologia*, que teve início em 1934 e foi dedicado aos estudos para conhecimento sobre o tratamento e comportamento dessa doença. Além dele, Emílio Ribas e José Lourenço Magalhães, médicos paulistas, obtiveram destaque com publicações e discursos a favor do isolamento para controle da lepra, contribuindo para o rumo das políticas que foram vistas no estado como modelo para ações no âmbito nacional e internacional (CAPORRINO e UNGARETTI, 2016, p.129).

Entrando na discussão do isolamento compulsório como política federal para o manejo dessa questão, é necessário observar a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949 (BRASIL, 1949) que estabeleceu normas para profilaxia da lepra. Essa lei aborda, de forma detalhada, as medidas que devem ser tomadas, desde o recebimento da comunicação de um caso de lepra até as disposições práticas sobre obrigações do Estado para com o indivíduo e família atingida. Entre os principais pontos que interessam aqui, a estipulação de censos para registro dos casos em território nacional, que auxiliou na definição de políticas públicas e construção de locais para isolamento e tratamento, e também as normas referentes a esse isolamento. Em especial,

observando do artigo 10^o ao 21^o desta lei, é notável o rigor envolvendo o isolamento dos indivíduos diagnosticados e as medidas para notificar e controlar o avanço da contaminação entre a população. No debate sobre esse tema, é importante considerar que diversas normas e encaminhamentos sobre a constituição da saúde pública, além de grande parte do investimento realizado pelo governo central, se localizam no Governo Vargas. Nessa linha, há uma argumentação sobre a política de isolamento compulsório e a tentativa de fortalecimento e centralização de políticas sociais, públicas e de controle estarem associados a um modelo político específico, ligado à figura de Getúlio Vargas (DUCATTI, 2009, p.147). Essa discussão pode ser produtiva ao observar como a questão da saúde pública é conduzida de diferentes formas de acordo com projetos políticos distintos.

Outro elemento importante sobre as políticas públicas criadas a respeito desse tema, ainda de acordo com as definições da Lei já citada, é a construção de um “tripé” composto por instituições do tipo: asilo, dispensário e preventório (BRAGA, 2006, p.67). Seguindo as medidas de isolamento com rigor máximo e visando o controle da doença, os asilos seriam responsáveis por abrigar os indivíduos já diagnosticados; os dispensários seriam responsáveis por acompanhar indivíduos que eventualmente recebessem alta da internação (com a obrigatoriedade de irem à consultas regulares) e também de encaminhar os indivíduos que fosse diagnosticados para uma instalação de isolamento; e por fim, os preventórios, que seriam instituições com a função de abrigar crianças afastadas de pais que fossem isolados e também as que nasceram dentro dos asilos. O conhecimento dessa estrutura, que envolve o isolamento dos indivíduos adoecidos, retirada das crianças de suas famílias e locais para manter a investigação e controle dos casos a nível ambulatorial é importante pois será vista, em graus diferentes, em outros países da América. A organização dessas estruturas teve efeitos práticos notáveis a longo prazo, em termos de exemplo, é possível indicar o *Dossiê-A História Dos Filhos Órfãos De Pais Vivos No Brasil*, organizado pelo Movimento De Reintegração Das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase (MORHAN), em 2010, onde são abordadas histórias de crianças que passaram por preventórios e foram afastadas de seus pais que estavam em asilos.

Dito isso, cabe apontar que a organização de medidas de prevenção e tratamento permaneceram nesses moldes até que foram revogados, na teoria, pela Lei n^o 5.511, de 15 de outubro de 1968 (BRASIL, 1968). Essa lei revogou a anterior e definiu novas diretrizes para a construção das campanhas de saúde pública nacional, entretanto, na prática as instituições de isolamento permaneceram em funcionamento até a década de 1980, quando se instituiu o tratamento com a poliquimioterapia, alcançando possibilidade efetiva de cura e acompanhamento ambulatorial. Para encerrar essa seção, cabe citar o trabalho produzido por Vivian Da Silva Cunha (2005), de título *O Isolamento Compulsório Em Questão. Políticas De Combate À Lepra No Brasil (1920-1941)*, que é valioso para o tema e permite visualizar, numericamente, a construção dos asilos, os investimentos feitos pelos diferentes níveis governamentais, e a relação entre indivíduos com hanseníase e leitos existentes por estado.

Possibilitando o entendimento da complexidade da rede voltada para o isolamento e controle da hanseníase no país.

O Caso colombiano

A organização do isolamento dos indivíduos diagnosticados com Hanseníase na Colômbia possui detalhes importantes para entender o nível de exclusão direcionado aos mesmos. Retornando ao trabalho produzido por Nora María Cardona-Castro e Gabriel Bedoya-Berrío (2011), é possível ver tentativas de aplicação do isolamento sendo realizada desde 1833, isso devido a circulação de estatísticas que atribuíam um número elevado de pessoas infectadas em relação a população total.

A respeito da opinião pública sobre essa questão, é razoável citar a Lei n °104 de 1890 (COLÔMBIA, 1890). Essa lei estipulou medidas de higiene e saúde pública, além de definir a criação dos *Lazaretos*, que eram estruturas voltadas ao isolamento e controle de doenças, como projeto de urgência. O artigo primeiro já demonstrava a direção tomada pelo governo: “*Declarase que el aislamiento o secuestación de los individuos que sufran la enfermedad conocida con el nombre de elefantiasis de los griegos, es medida higiénica de urgente necesidad pública*” (COLÔMBIA, 1890). Seguindo na análise da legislação, o Decreto 377 de 1907 (COLÔMBIA, 1907), enrijece as medidas que isolam os espaços dos *lazaretos*. Entre as principais definições, encontramos a criação de um papel moeda específico para circulação exclusiva dentro desses espaços, proíbe a existência de comércios nos limites dessas áreas (para evitar o contato entre “sãos” e “doentes”), descreve as responsabilidades e atribuições do governo no que tange o provimento das necessidades financeiras e materiais dessas instituições, concede autoridade aos médicos para examinar regularmente as vizinhanças em busca de novos casos, além de permitir a internação obrigatória, caso exista algum diagnóstico positivo. Nessa linha, em 1927 foram criadas instituições para abrigar crianças que fossem filhas de pais internados nos *Lazaretos* (instituições semelhantes aos preventórios no Brasil), ampliando assim a estrutura de isolamento pelo país.

Desse modo, considerando escassas informações científicas a respeito do funcionamento dessa doença no fim do XIX e início do XX e as legislações já expostas, pode-se observar o contexto de criação do *Lazareto “Agua de Dios”*. Esse que representou um importante nome no que compete o isolamento no país, constituiu-se após famílias com pessoas acometidas com a doença serem expulsas de suas casas e refugiarem-se invadindo uma fazenda em 1864. Isso deu início a esse local, que em 1905, após o governo central tentar assumir o controle da propagação da hanseníase a nível nacional, constituiu um espaço que recebeu milhares de pessoas de diversas localidades do país (CARDONA-CASTRO e BEDOYA-BERRÍO, 2011, p.59).

Outro importante espaço de reclusão foi “*Contratación*”, com início a partir de decreto em 1861, que permitiu o assentamento de indivíduos com hanseníase nessa localidade, onde

eram desenvolvidas atividades extrativistas, atividades essas que permitiram relações entre os indivíduos ali reclusos e as localidades próximas. De modo que em 1906 foi considerado oficialmente como uma municipalidade destinada ao isolamento. Esses dois locais, “*Agua de Dios*” e “*Contratación*”, permaneceram, de certo modo, desconexos do restante do país até que em 1961 foram extintos, e incorporados em igualdade com as demais regiões ao redor. Aqui cabe salientar que nessa época já era conhecido o tratamento monoterapêutico, isso influenciou para esses espaços serem substituídos por hospitais gerais, dispensários ou sanatórios, de modo que ainda oferecessem o suporte e tratamento para os indivíduos que necessitavam. Como modo de exemplificar e aprofundar o debate sobre as características e informações sobre o modelo de isolamento colombiano, cabe a indicação do trabalho “*Historia oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencia*” (BOTTERO-JARAMILLO, et al, 2017). Neste trabalho, os autores abordam aspectos do cotidiano e trabalham a partir das memórias dos indivíduos afetados por essas instituições, relacionando memórias individuais e coletivas sobre o tema, além de considerar os indivíduos enquanto agentes que resistiram e agiram diante da doença e das políticas aplicadas a eles.

O Caso da Venezuela

Observar a Venezuela aqui é oportuno pois esse país apresentou elevado número de casos em meados do XX (LOMBARDI, 1988, p.21). Contudo, é necessário expressar o menor número de fontes e bibliografias encontradas, em relação aos demais países selecionados. Apesar desse fator, conseguiu-se material para estabelecer um conhecimento geral sobre o recorte e contribuir para o objetivo dessa pesquisa. Dito isto, pode-se referenciar o artigo produzido por Ana María Zulueta (1994), médica venezuelana, que propõe uma análise da evolução das políticas de tratamento da hanseníase no país, e é exitosa em indicar dados específicos sobre diferentes localidades e recortes que permitem entender parte do modo com que tal questão foi tratada. Zulueta aponta a construção de sete *lazaretos* no território entre 1831 e 1906, e entre as principais ações tomadas por parte do governo tem-se a criação de regulamento que tratava sobre notificação e profilaxia dos casos, em 1915, a realização de um censo, em 1937, que permitiu avaliar os números de casos em todo o território e, após 1938, a organização de serviços descentralizados para luta contra essa doença (ZULUETA, 1994, p.182).

A partir do documento “*Seminario Sobre el Control de la Lepra*”, produzido pela Oficina Sanitária Panamericana, em 1958, é possível visualizar parte da burocracia presente no país para controlar a hanseníase.

La campaña contra la lepra en Venezuela está a cargo de la División de Lepra, que depende de la Dirección de Salubridad Pública del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social. La División de Lepra está constituida por: a) una Oficina Central, b) los Servicios Antileprosoos

Regionales, c) Sanatorios Antileprosos, y d) Preventorio Infantil "San Juan Bosco". (OFICINA SANITÁRIA PANAMERICANA, 1958, p.489).

Esse trecho indica uma divisão central, a nível nacional, e as ramificações que agem regionalmente para garantir o controle. Interessante ressaltar aqui a existência de um preventório, que como já dito anteriormente, mantém crianças que são filhas de indivíduos diagnosticados. Além disso, ainda analisando o documento, é possível observar a construção de cerca de 203 dispensários em zonas urbanas e rurais, com o objetivo de promover a investigação, controle e tratamento da população contra a hanseníase. Em vias de exemplo de algumas das instituições, pode-se indicar a construção de dois locais.

Em 1828 foi criado na *Isla de los Mártires* (posteriormente chamada de *Isla de Providencia*) um leprosário destinado a receber indivíduos do país. Outro local importante nesse contexto foi o leprosário de *Cabo Blanco*, construído em 1906. Uma característica pertinente que demonstra a força do estigma sobre esses locais, foi a circulação de uma moeda específica nessas instituições, que assim como apontado no caso colombiano, visava o mínimo contato entre o interior e o exterior desses espaços. (SALAZAR, 2001, p.25). Por fim, cabe dizer que o isolamento nesses moldes se manteve na prática até a década de 1970, período próximo ao visto nos outros países citados, quando se obteve resultados no tratamento monoterapêutico e então os indivíduos passaram a ser tratados em hospitais gerais. (ZULUETA, 1994, p.183).

Movimentos Sociais

Tendo delineado o contexto e criação de políticas públicas, eventos e discussões de especialistas sobre a temática em questão, pode-se propor neste momento uma breve observação de movimentos sociais que surgiram voltados para organização de pessoas que foram atingidas pela hanseníase. Restringindo o recorte ao movimento brasileiro e colombiano, que possuem visibilidade a nível internacional e se propõe a união e trocas nesse nível.

Para demonstrar ações desses movimentos, pode-se observar a realização do *1 Encontro Latino-americano e Caribenho de Entidades de Pessoas atingidas pela Hanseníase*, em 2019, no Brasil. Esse encontro partiu da parceria entre o *Movimento De Reintegração Das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase-Brasil* (MORHAN) e a *Federação de Entidades de Pessoas Afetadas pela Hanseníase-Colômbia* (FELEHANSEN). Esse encontro foi relevante pois a organização foi construída, em parte, por esses indivíduos que tiveram suas vidas afetadas pela hanseníase e pelas ações públicas, revelando assim um protagonismo e espaço de troca, a partir das diferentes nacionalidades da América Latina. Como material concreto, o evento resultou na elaboração de um relatório sobre as disposições e ações ocorridas que permite ver em detalhes o compromisso e objetivos dessas instituições envolvidas. Esse material, de mesmo nome do encontro, foi publicado no periódico produzido pelo próprio MORHAN.

É importante indicar que o evento contou com a parceria de entidades governamentais, o que sugere a existência de um espaço de diálogo entre esses movimentos e os governos.

Alguns desses movimentos surgiram por volta da década de 1980, caso do MORHAN, e esse período coincide com o fim do isolamento na maioria dos países e com o momento onde o tratamento ambulatorial ganhou força, como já foi mostrado. Essas organizações erguem-se como espaços de reivindicações, busca por melhores condições de vidas e recuperação de direitos após o longo período de violência vista no espaço de isolamento, além de atuarem na luta contra a visão negativa e marginalizante que acompanhou todo esse contexto. Nesse quesito, a FELEHANSEN realiza um trabalho importante enquanto articuladora de diversas associações a nível nacional e internacional para buscar melhorias para as pessoas afetadas pela hanseníase. Como exemplo, ambas as organizações mantêm páginas online e realizam eventos públicos sobre o tema. Outra ação relevante é a criação do programa TELEHANSEN, pelo MORHAN no Brasil, que trata de uma linha telefônica nacional voltada à educação, esclarecimento de dúvidas e auxílio sobre a hanseníase.

Considerações Finais

Através dos casos expostos no decorrer desse trabalho, espera-se êxito na construção de um cenário onde é perceptível a predominância de políticas isolacionistas e ações públicas, nos países apontados, que colaboraram para a construção de aparatos legais e administrativos, causando a marginalização social dos indivíduos acometidos pela hanseníase, e de suas famílias, sobretudo durante o século XX. Sendo interessante reconhecer semelhanças, entre esses países, no que diz respeito ao investimento Estatal na construção das instituições de isolamento, a proximidade temporal referente a criação de aparatos governamentais de controle e centralização dos governos, a circulação de ideias através da realização de eventos internacionais e referências de grandes nomes na área da medicina, além da prevalência do imaginário pejorativo a respeito dos indivíduos afetados, sendo visto até os dias atuais.

Desse modo, mesmo com a descoberta de um tratamento que permitia a cura, os efeitos do período de isolamento ainda são visíveis, de modo que a ação dos movimentos sociais nessa linha demonstra a necessidade de políticas que auxiliem na reinserção e levem ao fim do preconceito social que atinge esses indivíduos. Para evidenciar a atualidade dessas questões, cabe citar a *Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 (OMS, 2016)*. Essa estratégia é baseada em 3 pilares: Fortalecer o controle, a coordenação e a parceria do governo; combater a hanseníase e suas complicações; combater a discriminação e promover a inclusão; pode-se aqui observar a relevância dos estudos sobre o tema e atuação dos movimentos sociais como modos de contribuir para o alcance desses pilares, principalmente do último. Diante desse cenário, os trabalhos realizados na área das ciências humanas contribuem para maior entendimento e percepção dos efeitos causados por essas políticas e questões sanitárias. De forma que ao observar as produções dos especialistas em saúde e medicina, o historiador pode desenvolver pesquisas de extrema relevância para expansão do conhecimento científico sobre esses temas que afetam diversos setores da sociedade.

Referências bibliográficas

ARAÚJO, A. M. A. et al. Dossiê: a história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil [Internet]. jul. **Rio de Janeiro**, 2010. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf. Acesso em: 22 abr. 2021.

BICA, Alfredo N.; ROMÁN, Jorge; SÁENZ, Arturo C. El problema de la lepra en las Americas. **Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)**; 42 (6), jun. 1957, 1957. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/18171?locale-attribute=pt>. Acesso em: 10 ago. 2021.

BOTERO-JARAMILLO, Natalia; MORA-BLANCO, Jessica; QUESADA-JIMÉNEZ, Nelson Daniel. *Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias*. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.24, n.4, out.-dez. 2017, p.989-1008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/R9hqzCyq9MQqYHq9jCfy6Jg/?lang=es>. Acesso em: 13 ago. 2021.

BRASIL. **Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949**. Fixa Normas Para A Profilaxia da Lepra. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 13 set. 2021.

BRASIL. **Lei nº 5.511, de 15 de outubro de 1968**. Submete A Campanha Nacional Contra A Lepra Ao Regime Previsto na Lei Nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e Dá Outras Providências. Brasília. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5511-15-outubro-1968-358654-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 13 set. 2021.

CAPORRINO, Amanda W.; UNGARETTI, Adda AP. Remanescentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia e tratamento da hanseníase. **Revista CPC**, p. 119-163, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cpc/article/view/111105>. Acesso em 13 ago. 2021.

CARDONA-CASTRO, Nora María; BEDOYA-BERRÍO, Gabriel. Lepra: enfermedad milenaria y actual. **Iatreia**, v. 24, n. 1, p. 51-64, 2011. Disponível em: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/8431>. Acesso em 13 set. 2021.

COLÔMBIA. **Lei nº 104, de 20 de dezembro de 1890**. Por la cual se dictan algunas medidas higiénicas de utilidad pública. Bogotá. Disponível em: <http://www.suinjuriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1639169>. Acesso em: 13 set. 2021.

COLÔMBIA. **Decreto nº 377, de 26 de março de 1907**. Por el cual se dispone la reorganización de los Lazaretos de Agua de Dios, Contratación y Caño de Loro, y se confieren ciertas facultades a los Gobernadores. Bogotá. Disponível em: <http://www.suinjuriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/1084884>. Acesso em: 13 set. 2021.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral da. **Entre ideias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. 2007. 410 f. Tese (Doutorado) - Curso de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007. Disponível em: <https://www.historia.uff.br/academico/media/aluno/826/projeto/Tese-dilma-fatima-avellar-cabral-da-costa.pdf>. Acesso em: 13 set. 2021

DUCATTI, Ivan. APARELHO IDEOLÓGICO DE ESTADO E VIOLÊNCIA O CASO PARTICULAR DOS ANTIGOS LEPROSÁRIOS. **Projeto História: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História**, v. 38, 2009. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/5237>. Acesso em: 11 set. 2021.

FIOCRUZ. **Modernidade e Contemporaneidade**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5>. Acesso em: 18 abr. 2021.

Sociedade Brasileira de Dermatologia. 2017. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/hanseníase/9/>. Acesso em: 23 abr. 2021

LOMBARDI, Clovis et al. *La eliminación de la lepra de las Américas: situación actual y perspectivas*. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 4, p. 149-155, 1998. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/1998.v4n3/149-155/es>. Acesso em: 11 set. 2021.

LOMBARDI, Clovis. *Situación epidemiológica de la lepra en 12 países de América Latina y el Caribe, 1980-1983*. **Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)**; 105 (1), jul. 1988, 1988. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/17827?locale-attribute=pt>. Acesso em: 11 set. 2021.

MARTELLI, Celina Maria Turchi et al. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 273-285, Dec. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/vRtXHrt8RDPTdznNv8Zmf3g/abstract/?lang=pt>. Acesso em 12 set. 2021.

MORHAN e FELEHANSEN. I Encontro Latino-americano e Caribenho de Entidades de Pessoas atingidas pela Hanseníase. **Cadernos Morhan**. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/JPGS_Morhan/imagens_site/relatorio_enlachansen_trilingue_final_final_by_IND_super_compactado.pdf. Acesso em: 11 set. 2021.

MORHAN. DOSSIÊ - A HISTÓRIA DOS FILHOS ÓRFÃOS DE PAIS VIVOS NO BRASIL
A separação de pais e filhos em razão da política de isolamento compulsório para pessoas acometidas pela Hanseníase no Brasil. **Cadernos Morhan**. Rio de Janeiro, 2010
Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf
Acesso em: 12 set. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254907/9789290225881-por.pdf?sequence=8>. Acesso em: 12 set. 2021.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA MUNDIAL DE LA SALUD. **Implicaciones Financieras Y Presupuestarias, A Nivel Nacional E Internacional, De Las Estrategias Regionales Y Del Plan De Acción Para El Logro De La Meta De Salud Para Todos En El Año 2000**. 1984. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6664/25950.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 abr. 2021.

PANAMERICANA, Oficina Sanitaria et al. Seminario Sobre el Control de la Lepra. In: **Seminario Sobre el Control de la Lepra**. 1959. p. 466-556. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/47929/41616.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 11 set. 2021.

ROTBERG, Abrahão. O pejorativo “lepra” e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: a indefesa América Latina. **Revista de História**, v. 51, n. 101, p. 295-304. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/132907>. Acesso em: 13 set. 2021.

ZULUETA, Ana María. La lepra: Evolución histórica, Epidemiología y medidas de control. **Dermatología Venezolana**, v. 32, n. 4, 1994. Disponível em: <http://revista.svderma.org/index.php/ojs/article/view/648>. Acesso em: 13 set. 2021.

Artigo recebido em 13/09/2021 e
aprovado para publicação em 15/12/2021