

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Contextualização do Problema

O processo de institucionalização da hanseníase no Piauí, entre 1931 e 1986 constitui o objeto de estudo desta pesquisa. Na década de 30 do século XX, as pessoas acometidas pela hanseníase eram internadas compulsoriamente devido à inexistência de medicamentos eficazes e, no Piauí, quando diagnosticadas, eram encaminhadas para o único leprosário do estado, na cidade de Parnaíba.

A lepra, como foi denominada a hanseníase durante séculos, tem registro nas passagens bíblicas, como mal que causava feridas pelo corpo, e os leprosos, como sujos, pobres e excluídos, condenados a viver esperando a misericórdia divina e a caridade dos homens. Em pleno século XXI a doença desperta interesse da população, antes pelo apelo moral e emocional que lhe foi atribuído que por questões de ordem política e social (CASTRO; WATANABE, 2009).

A hanseníase, ao longo da história, foi descrita como doença que causava horror em decorrência das deformidades físicas no doente não tratado, o que lhe rendeu estigma e preconceito. Provavelmente, na história da humanidade, nenhuma doença gerou estigma social tão intenso quanto ela, sempre associada ao pecado, à impureza e à punição (VERONESI, 2007). Contemporaneamente carrega ainda atrelados ao seu nome o preconceito e a discriminação daqueles que a contraíram. Essa situação acontece em função da generalizada desinformação a seu respeito, por parte da população laica (BORENSTEIN; PADILHA, 2008).

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*. De evolução lenta, alta infectividade e baixa patogenicidade, manifesta-se por meio de lesões de pele com diminuição ou ausência de sensibilidade, e lesões nos nervos periféricos decorrentes de processos inflamatórios, ou neurites, que se manifestam com dores e espessamentos dos nervos periféricos e perda de sensibilidade nas áreas inervadas (BRASIL, 2005). A hanseníase é ainda caracterizada como um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil, com alto poder incapacitante e podendo evoluir para deformidades (BRASIL, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

A doença ainda não foi eliminada dos continentes africano, asiático e sul-americano. Nos países endêmicos como o Brasil, as condições sócioeconômicas e

culturais têm influência na distribuição e propagação da endemia hansênica. O Brasil registrou taxa de incidência de 15,32 por 100.000 habitantes em 2014, uma classificação considerada alta. É considerado o segundo país no mundo em números de casos de hanseníase, atrás apenas da Índia (BRASIL, 2015; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Os coeficientes de detecção mais elevados do país se encontram nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste (BRASIL, 2008). O Piauí é um dos estados em que a hanseníase é considerada hiperendêmica. Segundo boletim da Secretaria Estadual de Saúde, apresenta coeficiente de prevalência de 10,6 por 10.000 habitantes, e coeficiente de detecção de novos casos declinou de 39,5 por 100.000 habitantes em 2012, para 27,7 em 2013. De acordo com os parâmetros definidos pela Portaria do Ministério da Saúde nº 3.125, de 2010, esta taxa é classificada como muito alta, comparadas as taxas no país e na região (PIAUI, 2014; BRASIL, 2013).

O bacilo da lepra foi isolado em 1873, e a teoria do contágio foi sancionada em 1892, no Congresso de Viena. Em 1897, durante o primeiro encontro científico, a 1ª Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, foram recomendadas as ações de notificação obrigatória, isolamento e vigilância, retificando a sustentação científica para o isolamento do doente como forma de cuidado no século XIX (CUNHA, 2005).

No Brasil, até meados do século XX, o isolamento compulsório do doente de hanseníase era a única forma de tratamento. Os abrigos e hospitais para leprosos eram mantidos com doações de ordens religiosas e, posteriormente, os estados assumiram a responsabilidade pelo asilamento em hospitais-colônia. Foi ao longo do governo centralizador de Getúlio Vargas, de 1930 a 1945, que as políticas de controle da doença se consolidaram (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

Segundo Borenstein e Padilha (2008), os acometidos pela doença eram encaminhados para leprosários, distantes das cidades, de onde praticamente nunca mais saíam. A orientação vigente era o isolamento compulsório em hospitais-colônia, com espaços amplos para se desenvolverem diversas atividades que reduzissem a ociosidade das pessoas ainda aptas para o trabalho. Assim, a política de controle da doença após a década de 30 do século XX, se expressava,

sobretudo, na construção de leprosários nas unidades da federação. Ao final do governo Vargas, em 1945, quase todos os estados mantinham, pelo menos, uma instituição asilar (SOUSA-ARAÚJO, 1956).

Nesse contexto, no Piauí, em julho de 1931, foi inaugurado, na cidade de Parnaíba, o único leprosário do estado, o Hospital São Lázaro, que, em 1975, passou a ser denominado Hospital Colônia do Carpina. Acreditava-se à época que a política de isolamento contribuísse para a possibilidade de erradicação da doença, no entanto, os índices de cura não foram os esperados e o número de casos aumentava progressivamente, constatado pela sua busca ativa (MACIEL, 2007).

O recorte histórico do estudo tem como marco inicial a inauguração do Hospital São Lázaro e, como final, o período de proibição da internação compulsória dos acometidos pela hanseníase, com a reestruturação das colônias.

Com os medicamentos quimioterápicos, durante as décadas de 1940 e 1950, o isolamento como medida profilática foi se destituindo frente à constatação de que tal política não diminuía o número de casos da doença (MACIEL, 2004). Em função disso, o isolamento compulsório foi abolido no Brasil em 1962, e a internação facultativa de doentes acometidos de hanseníase, antes restrita a colônias, passou a ser direcionada a hospitais gerais. Entretanto, muitos asilados haviam perdido os vínculos familiares e, por isso, permaneceram residindo nas antigas ex-colônias ou em nos arredores. Em alguns estados brasileiros, como o Piauí, Maranhão, Ceará e outros, persistiu a prática da internação asilar de doentes, por razões sociais, até o início dos anos de 1980 (SANTOS, 2003).

Com a redemocratização do país, a saúde passou por profundas mudanças. Em 1986, durante a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, pautada na luta em prol dos direitos dos cidadãos, também se discutiu o destino dos doentes que tinham permanecido internados e isolados por décadas (BRASIL, 2001).

A partir da Constituição de 1988 e da instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), os leprosários tiveram o papel redefinido, e muitos foram transformados em hospitais de referência em Dermatologia, como foi o caso do Hospital Colônia do Carpina. Como forma de assegurar os direitos dos pacientes, garantindo-lhes a reinserção social, foi instituído o Movimento de Reintegração das

Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que foi um dos mais bem-sucedidos movimentos sociais no Brasil, com representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS) (NUNES, 1993).

A opção por pesquisar a institucionalização da hanseníase no Piauí, a partir da fundação do Hospital Colônia do Carpina, decorre do interesse no estudo dos aspectos relacionados à política de isolamento compulsório, sob o ponto de vista das pessoas que vivenciaram a doença e/ou com elas conviveram, buscando avaliar o cotidiano, as práticas de cuidado adotadas e as consequências do tratamento.

Passadas quase três décadas da democratização da saúde, a situação dos pacientes que foram asilados no Carpina é impactante. As dimensões do hospital e a subutilização dos espaços são questões que despertam o interesse para a situação dos asilados pela hanseníase e o contexto do cuidado.

O grande número de internos, que chegou a ser 300 pacientes, de funcionários, as atividades dos tempos de Leprosário, o isolamento obrigatório e a incerteza da cura não mais existem. Entretanto, estudar o passado da Colônia do Carpina, preservar a memória e atuar criticamente podem auxiliar na compreensão do impacto da institucionalização da hanseníase na vida das pessoas e do estigma na sociedade.

1.2 Questões de pesquisa

1. Como ocorreu a evolução histórica das políticas e das práticas do isolamento compulsório de doentes da hanseníase no Piauí?
2. Como era o cotidiano dos asilados e dos trabalhadores do Hospital Colônia do Carpina?
3. Quais as relações entre o contexto histórico do isolamento da hanseníase e as práticas assistenciais aos doentes?
4. Como a hanseníase interveio nos modos de vida dos asilados?

1.3 Objetivos

1. Resgatar as trajetórias histórica do leprosário do Piauí e do isolamento compulsório da hanseníase no estado, no período de 1931 a 1986.
2. Analisar o cotidiano dos asilados e dos trabalhadores do Hospital Colônia do Carpina.
3. Descrever as relações entre o contexto histórico da institucionalização da hanseníase e as práticas assistenciais aos doentes.
4. Discutir como a institucionalização da hanseníase interveio nos modos de vida dos ex-asilados.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Histórico da hanseníase e o isolamento no passado

A hanseníase, antigamente conhecida como Lepra ou Mal de Lázaro, é uma das doenças mais antigas da humanidade. Existem referências em tratados médicos chineses de 2600 a.C. e em livros sagrados da Índia, de 1500 a.C (GUIDELLA, 2000).

Os colonos portugueses, italianos, alemães e escravos africanos foram os precursores da hanseníase no Brasil, com registros de focos endêmicos desde o final do Século XVII. No Brasil e em outros países, a incerteza quanto à maneira de transmissão da doença e ao tratamento gerava cautela e rigor nas medidas profiláticas recomendadas pelos cientistas (LUZ, 1986).

Segundo Araújo (2003), com a chegada da Família Real ao Brasil em 1808, foi instituída a Polícia Médica para vigiar as condições de vida da população a fim de evitar novas epidemias. A preocupação com a saúde, especialmente a saúde da Corte, levou ao saneamento dos portos com fiscalizações severas nas embarcações, pois o fluxo de entrada de pessoas e mercadorias era considerado agente causador da lepra. A tripulação, sadia ou não, cumpria um período de quarentena nos lazaretos, até que as autoridades sanitárias as liberassem para circular na cidade.

As primeiras iniciativas de controle da lepra, que se limitavam à construção de leprosários e à assistência precária aos doentes, foram tomadas com a regulamentação do combate à doença, por ordem de D. João VI (FEITOSA, 2008).

O controle da doença só veio a ocorrer ao longo do século XVIII, quando as autoridades priorizaram as práticas de higienização do meio urbano nas principais cidades do Brasil, devido ao recrudescimento da epidemia da Febre Amarela, fato que interferia na base da economia agroexportadora. Cidades portuárias como São Paulo, Santos e Rio de Janeiro foram as primeiras a iniciar obras de saneamento, com a organização das redes de água e esgoto, o afastamento de cemitérios dos centros da cidade e a elaboração de normas para enterrar os mortos. Alimentos e

outros produtos de consumo humano passaram a ser controlados e fiscalizados por meio de medidas das autoridades coloniais e filantrópicas (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

A destinação de abrigos e hospitais para leprosos nas cidades com maior densidade de doentes iniciou no século XVIII, ficando a manutenção dos leprosários a cargo de ordens religiosas, que recebiam donativos para geri-los. Nesse sentido, foi fundado, em 1713, o Hospital Colônia do Recife; em 1740, o Hospital Colônia do Rio de Janeiro; em 1755, o Hospital Colônia da Bahia e, em 1789, o Hospital Colônia de São Paulo (VERONESI, 2007).

Em 1862, foram oficialmente registrados os primeiros casos da doença na cidade do Rio de Janeiro, os quais, até o fim da monarquia, eram 12. Em 1899, foram notificados 20 casos, e a endemia ainda aumentou nos anos seguintes. Entre 1915 e 1920, já havia 120 casos diagnosticados (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

A palavra lepra, que significa escamoso em grego, era utilizada desde os escritos da Bíblia para designar uma gama de dermatoses, entre elas a psoríase e o eczema. Com o esclarecimento e a diferenciação entre as diversas dermatoses incluídas nessa designação, e em virtude de as palavras lepra e leproso terem adquirido a conotação de “impureza” no Brasil a denominação foi substituída por hanseníase, embora nos demais países o termo lepra ainda seja utilizado. Tal nome surgiu em homenagem a Gerhard Amauer Hansen, médico norueguês que, em 1873, descobriu o agente etiológico, *Mycobacterium leprae*, também conhecido como Bacilo de Hansen (MORHAN, 2000).

Em 1967, o médico brasileiro Abraão Rotberg, diretor do Departamento de Lepra na cidade de São Paulo, propôs ao Ministério da Saúde (MS) a mudança no nome da doença, o que foi acatado em 1975. Dessa forma, o Decreto Federal nº 76.078, de agosto de 1975, substituiu a denominação lepra por hanseníase na perspectiva de diminuir o preconceito contra a doença e/ou o doente (CLARO, 1995).

A partir do século XX, sob o Estado Novo, os governos dos estados brasileiros expandiram os hospitais-colônia, e os morféticos passaram a ser isolados obrigatoriamente. O hospital de isolamento é considerado por Goffman (2012) uma instituição total, local de residência e de trabalho, onde grande número de indivíduos em situação semelhante, separados da sociedade por considerável período de

tempo, leva uma vida em clausura e formalmente administrada. Nesse sentido, os leprosários são locais para o tratamento de pessoas incapazes de cuidar de si mesmas e que também constituem “ameaça” à comunidade.

2.2 As Políticas Brasileiras de saúde para o controle da hanseníase

Em 1904, Oswaldo Cruz incluiu a lepra na relação das doenças de notificação compulsória e recomendou o combate aos mosquitos e às parasitoses intestinais como estratégias para evitar a disseminação. O controle da doença apoiava-se em quatro pilares, previstos no Decreto Federal nº 5.156, de 8 de março de 1904: notificação obrigatória dos casos, isolamento compulsório dos portadores, desinfecção de ambientes e de objetos e vigilância de casos suspeitos (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

As ações de combate à doença intensificaram-se ao longo do governo de Getúlio Vargas (1930-1945), pois uma das inovações conferidas às políticas públicas em saúde no Brasil no período do seu governo foi a separação do planejamento dos serviços e das ações em saúde por blocos de doenças (ALVARENGA, 2011).

No ano de 1938, ocorreram mudanças infraestruturais no Ministério da Educação e Saúde (MES). O então ministro Gustavo Capanema elaborou um plano de controle da doença, que contemplava a construção de leprosários em todo o país. No Brasil, até 1937, existiam 24 leprosários, insuficientes para o número de doentes em todos os estados (Claro, 1995).

Em abril de 1941, Gustavo Capanema propôs nova reforma na estrutura do MES, que procurava tornar mais centralizada a atuação dos órgãos federais de saúde nos estados, instituindo, para tanto, os serviços nacionais de saúde. Com a reforma, estruturou-se o Departamento Nacional de Saúde, que passou a compreender 22 órgãos de ação: Instituto Oswaldo Cruz, Serviço Federal de Águas e Esgoto, Serviço Federal de Bioestatística, Serviço de Administração, Serviço Nacional de Lepra, Serviço Nacional de Tuberculose, Serviço Nacional da Febre Amarela, Serviço Nacional de Malária, Serviço Nacional da Peste, Serviço Nacional de Doenças Mentais, Serviço Nacional de Educação Sanitária, Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina, Serviço Nacional do Câncer e o Serviço Nacional dos

Portos, além de seis Delegacias Federais de Saúde e duas divisórias supletivas (HOCHMAN; ALVES; LIMA, 2008; ALVARENGA,2011).

Nesse sentido, em 1941, foi implementada a Campanha contra a Lepra, organizada pelo Serviço Nacional de Lepra e os departamentos estaduais, que elegiam e coordenavam as medidas de combate à doença. Com esse serviço, seguiram-se as diretrizes traçadas por Capanema, a construção de leprosários e, em um segundo momento, de preventórios e dispensários, os quais constituíam o alicerce das medidas de combate e tratamento da doença (ARAÚJO, 2003; ALVARENGA,2011).

Após 15 anos da tentativa de controle da doença por meio do isolamento compulsório, constatou-se que a incidência da hanseníase não se reduzia nos países que o adotaram. Apesar da descoberta das sulfonas no fim dos anos 50 e da instituição do tratamento farmacológico, reconhecia-se que tais medidas não bastavam para impedir que a doença se espalhasse. Contrariando o que se preconizava nos países desenvolvidos, o ministro Capanema afirmou ter a Comissão de Saúde Pública constatado que a sulfona não constituía o único método necessário para curar a lepra e que, portanto, a manutenção e melhoria dos leprosários eram indispensáveis para o combate à doença, que ameaçava a saúde pública do País (SOUSA; ARAÚJO,1956).

A descoberta da eficácia da sulfona ocorreu na metade do século XX e possibilitou que o quadro de doença incurável fosse revertido. À medida que o tratamento farmacológico ia se mostrando eficaz e evitava o surgimento de novos casos da doença, as internações nos leprosários passaram a ser indicadas apenas aos pacientes com as formas mais graves da doença (FARIA, 2009).

Nesse contexto, em 1962, foi decretado o fim do isolamento compulsório no Brasil e foi instaurada a política pública de tratamento ambulatorial, que previa a alta dos leprosários, seguida de acompanhamento ambulatorial, cessando, assim, os motivos para o asilamento. A proposta era oferecer acompanhamento ao doente no ambulatório, em vez de mantê-lo isolado, obtinha-se ao mesmo tempo redução de custos com a doença e reintegração social do paciente, facilitava-se a alta hospitalar e lhe proporcionava a continuidade da sua rotina, com o retorno ao trabalho, estudo e demais atividades sociais interrompidas pela internação (CLARO, 1995).

Concomitantemente a esse movimento, o foco das ações governamentais passou a ser a prevenção, o que desencadeou a migração dos recursos financeiros, antes destinados prioritariamente às colônias, para os tratamentos ambulatoriais, já que esses englobavam ações de diagnóstico precoce da doença e prevenção.

A reestruturação progressiva das colônias, que flexibilizaram as altas de seus internos e, progressivamente, reduziram as internações, até proibi-las em 1986, também foi fruto dessa nova política, e, como parte das mudanças, perderam o nome de “Leprosário” ou “Colônia” e ganharam outros como “Casa de Saúde” ou “Hospital de Dermatologia Sanitária” (ALVARENGA, 2011; FARIA, 2009).

A partir da década de 1980, no Brasil, foi se instaurando a reforma do sistema público de saúde, culminando no surgimento do Sistema Único de Saúde (SUS), fruto de processo de mudanças na política de saúde, iniciadas ainda na década de 1970 e aceleradas a partir da década seguinte, mais especificamente a partir de 1986 (BRASIL, 2001).

Na década de 80, a política de saúde teve como propósito desativar os asilos e promover a integração do paciente à família. Esse esforço, no entanto, surpreendeu os técnicos que trabalhavam nesse processo, que se confrontaram com a resistência dos doentes em deixar os asilos, pois, após muitos anos de segregação social e familiar, a maioria deles demonstrava total despreparo para gerir as próprias vidas e optou por continuar morando nos asilos, em processo de reestruturação gradativa. Com o fim do isolamento compulsório, o tratamento poderia ser realizado em centros de saúde. Porém, após décadas de segregação, alguns escolheram continuar nos leprosários, basicamente porque não tinham para onde voltar e nem como se sustentar com o dinheiro da aposentadoria que recebiam (MONTEIRO, 1987).

Em decorrência da exclusão imposta aos acometidos pela hanseníase e como resultado das lutas sociais perpetradas pelo MORHAN, em 24 de maio de 2007, foi sancionada a Medida Provisória nº 373, que implementava a pensão indenizatória correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais) mensais para doentes com hanseníase que foram submetidos à internação compulsória no país até 1986.

Em toda a trajetória de institucionalização da hanseníase, merece destaque a mudança do espaço ocupado pelas colônias nas ações de governo: ao longo dos anos, deixaram de ser o foco primordial da política de combate à lepra e se tornaram resquício da história da saúde pública e, como tal, não mais contempladas pelos programas de saúde.

Esse movimento se processou frente ao aprimoramento do tratamento farmacológico, permitindo que os esforços fossem direcionados para as ações de prevenção à doença. À medida que deixaram de ser ameaça à saúde coletiva, os ex-doentes deixaram de ser o foco de atenção das políticas de saúde e de qualquer outra que visasse à assistência de suas necessidades.

2.3 Parnaíba e a Colônia do Carpina

Como outras cidades do sertão piauiense, Parnaíba originou-se de uma fazenda de gado. Em 18 de agosto de 1762, foi instalada a Vila de São João da Parnaíba, que já realizava um importante comércio de charque com as províncias de Pernambuco, Bahia, Maranhão, Pará e Rio de Janeiro. Elevada à categoria de cidade em 1844, Parnaíba possui uma história rica e importante para a compreensão das bases da formação econômica, social e política piauiense. A cidade se notabilizou no norte do país, especialmente pelo importante comércio que desenvolveu com os diversos municípios do estado, com outras regiões e, ainda, com mercados de outros países. Sua influência como cidade portuária, bem como sua participação efetiva na vida comercial do Piauí, asseguraram-lhe um lugar de destaque e relativa importância nas alterações processadas no cenário econômico piauiense até meados do século XX (ALVARENGA, 2011).

O litoral parnaibano tornou-se um diferencial no sertão piauiense. Mista de aristocracia e burguesia em desenvolvimento, essa sociedade aperfeiçoou a tradição extrativa e pecuarista do estado, desenvolvendo o grande comércio de produtos oriundos do extrativismo vegetal e dos derivados do gado.

A cidade se destacou por apresentar um grande contingente de empresas comerciais que, além de suprirem sua demanda interna, transformaram-na num pólo aquecido para o comércio regional. As possibilidades econômicas apresentadas pela região atraíram investidores nacionais e estrangeiros, como os ingleses Paul Robert Singlehurst e James Frederick Clark, proprietários da Casa Inglesa e os franceses Marc Jacob e Lazare Jacob, proprietários da Casa Comercial Marc Jacob que, no século XIX, estabeleceram firmas na cidade (REGO, 2010).

A emergência de uma elite comercial eufórica com o dinamismo da economia e com a balança comercial sempre favorável promoveu uma rápida transformação no perfil urbano e social da cidade. Assim, já nas primeiras décadas do século XX, além do adensamento populacional (1900 – 19.413 habitantes; 1920 – 24.142 habitantes; 1940 – 42.062 habitantes), a cidade podia ostentar os ganhos materiais obtidos com tal comércio, o que não só acentuou o seu processo de urbanização, mas também acabou favorecendo significativas mudanças na sua vida social, a partir da entrada de alguns elementos da modernidade (SILVA, 2012).

A década de 30 do século XX foi caracterizada por reformas no espaço físico da cidade, como o alargamento de ruas, a construção de praças e jardins, a ampliação da rede de iluminação pública e o “embelezamento” das fachadas dos prédios com a adoção de novos estilos arquitetônicos. Enfim, essas reformas urbanas tiveram um caráter funcional e estético; buscava-se, sobretudo, dotar a cidade de um equipamento urbano moderno. Esse contexto de crescente expectativa em relação ao “progresso” repercutiu no cotidiano da cidade a partir da introdução de novos modos e modas incorporados por parte daquela elite comercial. A cidade passou por reformas que, além de representarem os sinais do conforto material buscado pelas famílias enriquecidas no comércio de exportação, alteraram sua configuração espacial e arquitetônica. Dessa forma, o mobiliário das residências, a arquitetura dos edifícios urbanos e as principais novidades que desembarcavam nos portos de Parnaíba acabaram instrumentalizando as ideias de “progresso” e “modernidade” que pairavam nos discursos oficiais sobre a cidade (SILVA, 2012).

A forma de comportamento adotada pela elite parnaibana era resultado do desenvolvimento econômico da cidade, mas, também, do processo de

aculturação gerado pela instalação de grupos de indivíduos oriundos de outros países e de vários estados do Brasil na cidade. Uma análise sobre a origem dos sujeitos economicamente bem sucedidos em Parnaíba mostra que mais da metade não era de origem parnaibana. Alguns tinham vindo de países como Inglaterra, França, Portugal e Itália, e os brasileiros eram oriundos, principalmente, do Ceará, Maranhão e Pará, formando um grande caldo cultural (ALVARENGA, 2011).

Parte dessa elite trazia de suas origens hábitos e práticas aburguesadas, e seguiam disseminando-as nas suas relações profissionais e sociais. Preocupações como as condições sanitárias e de higiene da cidade, saúde da população e cuidados com a infância tiveram ressonância em Parnaíba antes mesmo que Teresina despertasse para essas questões. Formou-se, na elite parnaibana, uma disposição postural para participar da solução de problemas sociais, pela implementação de programas de assistência àqueles que se enquadravam nos grupos de risco (SILVA, 2012).

A dinâmica econômica e cultural de Parnaíba impunha o desenho de um traçado da cidade que melhorasse as condições existentes e favorecesse a instalação de novos serviços e hábitos para a população. Com o crescimento urbano, os problemas e ameaças sociais tornaram-se mais evidentes, trazidos pela intensa movimentação comercial da cidade (REGO, 2010).

À medida que o progresso ia se materializando nessas ações de reforma, assistia-se também à multiplicação de áreas não cobertas pelos mesmos benefícios. Grande parte da população não foi contemplada com essa renovação urbana, tampouco recebeu os mesmos investimentos do poder público. Com o crescimento da cidade, a maioria das famílias pobres foi sendo deslocada para as áreas periféricas, principalmente para as mais próximas ao rio Parnaíba ou para bairros mais distantes e com acesso precário. Assim, enquanto o centro florescia marcado pelo ecletismo arquitetônico e pelos sinais evidentes da modernidade, a “beira” ia concentrando uma densa camada composta por aqueles que foram excluídos da modernização urbana (SILVA, 2012).

A preocupação com as condições de saúde local impulsionou a elite a tomar atitudes que alcançavam os setores sociais mais penalizados da cidade, através de ações conjugadas entre o poder público e a iniciativa privada. A elite parnaibana, preocupada com as condições sanitárias, organizou uma campanha comunitária para a implantação de um hospital, e, em 1896, foi fundada a Santa Casa de Misericórdia de Parnaíba. Nesse contexto, destaca-se também a construção da Maternidade Marques Bastos em 1940, com recursos liberados pelo governo do estado e pelo poder municipal de Parnaíba e, ainda, por doações realizadas por comerciantes (NOGUEIRA, 1996; ALVARENGA, 2011).

Relacionado às questões sociais e entidades filantrópicas em Parnaíba, destaca-se também a fundação do Lactário Suzanne Jacob em 1937. No Almanaque da Parnaíba (1941), consta a relação de 21 firmas exportadoras de Parnaíba, dentre elas a do comerciante Roland Jacob, que além do comércio de exportação, possuía o de atacado e varejo. Descrito como uma pessoa sensível às necessidades dos menos favorecidos, fundou um Lactário em homenagem à memória de sua mulher Suzanne Jacob em 1937 (ALMANAQUE DA PARNAÍBA, 1941)

O lactário fornecia leite às famílias que não o podiam comprar. Começou assistindo a vinte crianças, que também recebiam assistência médica e medicamentos, e posteriormente passou a atender quatrocentos crianças. Com o tempo e boa administração, tornou-se uma entidade que tomou vulto e ainda hoje está como organização não governamental, com o nome de Posto de Puericultura Suzanne Jacob (O BEMBÉM, 2008, p.3).

Outra grande realização da elite parnaibana foi a construção do Leprosário São Lázaro, posteriormente denominado Hospital Colônia do Carpina. Essa instituição de isolamento de pessoas acometidas pela lepra, juntamente às instituições médicas e de assistência, constituíam a estrutura de atenção à saúde instituída em Parnaíba na primeira metade do século XX.

No Piauí, sob o regime centralizador instaurado a partir dos anos 30 do século passado, a atenção à hanseníase estava ligada às políticas de controle da doença no Brasil. Nesse sentido, as ações estavam voltadas para o âmbito

bacteriológico, movidas pelo objetivo de proteger a sociedade do contágio, e cabia ao estado implementar medidas saneadoras, cuja expressão era o isolamento compulsório dos doentes nos leprosários.

Precedendo a construção do Leprosário, Mirócles Veras¹, médico radicado em Parnaíba, com a colaboração de amigos, fundou a Fundação São Lázaro. Na qualidade de presidente dela, em 8 de maio de 1928, notificou o fato ao governador do estado, que se limitou a agradecer pela comunicação. A Fundação tinha como propósito instituir uma colônia e um hospital destinados ao tratamento de hansenianos, e o projeto inicial previu o atendimento a 50 doentes, com o suprimento de todas as suas necessidades. No mesmo ano, a Fundação São Lázaro iniciou as atividades, graças à doação de comerciantes, incluindo da firma James Clark (SOUSA-ARAÚJO,1956).

Assim, a colônia e o hospital foram inaugurados em julho de 1931 e mantidos por diversas doações até janeiro de 1940, quando o governo estadual assumiu a responsabilidade pelo serviço. Destaca-se que a arquitetura da instituição apresentava distribuição particular, com estrutura planejada para proporcionar aos residentes vida similar à que poderiam ter fora da Colônia. O local foi construído para assemelhar-se a uma autêntica cidade, com ruas, casas, moeda interna, mercado, prefeitura, igreja e cassino (SOUSA-ARAÚJO, 1956).

Decorridas oito décadas de existência, ainda há quatro pavilhões ativos, nos quais se encontram 28 ex-pacientes de hanseníase, a maioria constituída de idosos, com sequelas físicas, psicológicas e sociais permanecem no Carpina, foram abandonados pelas suas famílias e permaneceram no hospital mesmo após o fim da institucionalização da hanseníase. As deformidades físicas, associadas a outras doenças crônicas, como diabetes, hipertensão, cardiopatias, fragilizam sua integridade orgânica. Além dos citados pavilhões, há o cassino em ruínas e quatro

¹ Mirócles Campos Veras nasceu em Parnaíba (PI) no dia 25 de março de 1890. Formou-se em medicina em 1912 pela Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Nesta condição, assumiu diversos cargos ao longo da carreira, por exemplo, Médico de Higiene Municipal em Parnaíba, Diretor-Médico da Santa Casa e Médico-Chefe do Centro de Saúde do Estado, além de contribuir para a fundação/instalação de vários centros de saúde, como a Maternidade Marques Bastos e a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra. Foi prefeito de Parnaíba em 1934 até 1945. Faleceu em Parnaíba no dia 10 de agosto de 1978.

pavilhões desativados. Para os internos e a população circunvizinha, a instituição oferece ambulatório, sala de curativo, sala de vacinas e atendimento especializado prestado por médico, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, pedagogo e nutricionista. ok

2.4 A Enfermagem no contexto da institucionalização e isolamento da hanseníase

Erdmann (1998) reconhece que a Enfermagem é mais velha que a Medicina, pois o cuidar é mais antigo que o curar. O cuidado, por muitas décadas, estabeleceu-se com sentido religioso de prestar ajuda, caridade e de oferecer apoio espiritual. Esse cuidado, oferecido pelas pessoas que se dispunham a cuidar, no sentido de obter a fé e a salvação da alma, era prestado aos pacientes com tuberculose, aos pobres e aos leprosos.

O cuidado e suas práticas são permeados de símbolos, significados e meios de intervenção. Para sua compreensão, é necessário reconhecer a história das práticas do cuidado em diferentes momentos históricos, em busca de significados, ou, muitas vezes, de ressignificados de fatos, fenômenos e atos de nosso cotidiano da prática do cuidado, e encontrar, nessa viagem no tempo, nos fios e nos traços da memória, o sentido do nosso fazer e ser profissional (SOUSA, 2008).

O desenvolvimento do ser humano como ser de cuidado exigiu o desenvolvimento de habilidades e capacidades não só físicas e biológicas, mas também emocionais, sociais e ambientais. A partir do cuidado, os seres humanos imprimem cultura e história, comunicados por arte, cultura, eventos, devoções, rituais e a constante preocupação com a sobrevivência e com a identidade (WALDOW, 2006).

No Brasil, assim como em outros países, a hanseníase está presente nas crenças e na cultura popular. Os leigos, respaldados no número de casos em alguns lugares, atribuíam como causa da hanseníase a ingestão de certos alimentos. Assim, incriminavam-se a carne de porco e o pinhão, em Minas Gerais, e o peixe, o mel e algumas frutas, em outras localidades. Entre outras, entretanto, havia a crença de que o bulbo do inhame, o caju e certas ervas medicinais a curassem (EIDT, 2004).

Sobre as práticas de cuidado surgidas a partir dessas crenças, Eidt (2004) comenta acerca do emprego de ervas medicinais sobre as lesões cutâneas, cauterizadas com banhos a vapor associados a dietas especiais, laxantes e remédios eméticos. Refere, ainda, a técnica do banho de contraste - de um banho muito quente o doente passava, de imediato, para uma banheira de água gelada - e o emprego da saliva de pessoas jovens e sadias para transformar a hanseníase em alergia.

A hanseníase, por décadas, teve como política de controle o isolamento compulsório dos doentes em colônias, onde o estigma, o medo e o preconceito eram fatores negativos, até mesmo para a contratação de recursos humanos e, assim, os próprios internos se tornavam os cuidadores e trabalhadores da Enfermagem nessas instituições (GUSMÃO, 2007).

A história registra que, em geral, os internos não tinham escolha, eram simplesmente direcionados para os serviços e obrigados a trabalhar para se manterem financeiramente, ou, então, punidos com castigos, caso não obedecessem às normas impostas. Os familiares de hansenianos internos também se tornavam atendentes de Enfermagem, doavam seu trabalho a fim de oferecer conforto aos doentes no pavilhão e lá ficavam até serem contratados (GUSMÃO, 2007).

Ao longo da história, as medidas para o controle da hanseníase se apoiaram no isolamento do doente, que não se revelou capaz de controlar a endemia e contribuiu para aumentar o medo associado à doença. Apenas nos anos de 1970, com o surgimento das sulfonas e da rifampicina, tem-se o conceito de cura, e a partir de 1989, a poliquimioterapia foi introduzida no Brasil, constituindo-se em instrumento fundamental para a eliminação da hanseníase (BRASIL, 2008).

2.5 Marco de referência: memória e história oral

O estudo histórico pode recorrer à memória das pessoas que testemunharam o passado. Le Goff (2003) desenvolveu estudos sobre a memória, suas características funcionais e patológicas, e refere que é elemento essencial do que se costuma denominar de identidade, individual ou coletiva. Ressalta que a compreensão do estudo sobre a memória e suas perturbações abarca a Psicologia, a Psicofisiologia,

a Neurofisiologia, a Biologia e a Psiquiatria. Assinala também que a memória como propriedade de conservar certas informações remete, em primeiro lugar, a um conjunto de funções psíquicas graças às quais o homem pode atualizar impressões ou informações passadas, ou que ele representa como passadas. Pode ser compreendida, ainda, como sendo qualquer forma de recordação e se encontra presente nas palavras ditas, nos passos dados e nos sonhos construídos.

Compreendendo a memória como construção social, Halbwachs (2004) reforça essa percepção, observando que a memória se apoia sobre o passado vivido, o qual permite a construção da história do indivíduo. A memória individual transforma-se em construção coletiva, uma vez que o homem é um ser eminentemente social.

Ao recorrer à memória dos relatos e testemunhos de épocas passadas, estamos transformando essas narrativas em história, fazendo com que um amontoado de fatos ganhe significado. A importância do narrador histórico não está em apresentar uma imagem do passado, mas em transformá-la em uma experiência única e possível de renovar o futuro com seu reconhecimento no presente (TELES, 2002). Em relação a esse processo, Alberti (2013) destaca que a recordação de algum acontecimento varia de pessoa para pessoa, conforme importância que se imprime a esse acontecimento no momento em que ocorre e no momento em que é recordado.

Alberti (2013, p. 17) assinala que a história oral pode ser “definida como método de investigação científica, como fonte de pesquisa, ou ainda como técnica de produção e tratamento de depoimentos gravados”. Meihy (2007) assinala que a história oral é a história do tempo presente e também é conhecida por história viva. É um recurso moderno usado para elaboração de documentos, arquivamento e estudos referentes à vida social de pessoas.

Para Thompson (2002), a história oral pode ser concebida como técnica moderna de documentação histórica que oferece os meios necessários para a transformação radical no sentido social da história. Por ser uma história construída em torno das pessoas, lança a vida para dentro da própria história, contribuindo para a formação de seres humanos mais complexos.

A história oral se ocupa em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade, por meio de conversas com pessoas que focalizam

lembranças pessoais importantes em suas vidas. Possibilita ainda que indivíduos de segmentos sociais geralmente excluídos possam ser ouvidos e ter registradas suas próprias visões de mundo e as do grupo social ao qual pertencem. A história oral registra a experiência de uma só pessoa ou de diversas pessoas de uma mesma coletividade que testemunharam ou participaram de acontecimentos, conjecturas, visões do mundo que se pretende investigar. Sua principal característica é a postura com relação à história e às configurações socioculturais que privilegiam a recuperação do vivido conforme concebido por quem o viveu. Nesse sentido, não se pode pensar em história oral sem biografia e memória. (ALBERTI, 2013).

A história oral se apresenta como forma de apreensão de experiências de pessoas dispostas a falar sobre suas vidas, mantendo acordo com o contexto social. Sua base é o depoimento gravado, por isso é necessário que haja os três elementos, a saber: o entrevistador, o entrevistado e o gravador. Como fenômeno renovado, a partir do uso de entrevistas, a história oral tem aproximado pessoas e instituições preocupadas com aspectos importantes da vida contemporânea. Trabalhos de história oral buscam registrar a trajetória das pessoas idosas e por meio delas recompor aspectos da vida individual, do grupo em que estão inseridas ou da conjuntura que as acolhe. (MEIHY, 2007).

A essência dos trabalhos em história oral consiste na elaboração de um projeto, elemento distintivo que articula e orienta os procedimentos de cada etapa, transformando-os em fontes vivas da investigação. Tal projeto agrupa duas partes: os fundamentos temáticos e teóricos e a parte operacional (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Os fundamentos temáticos e teóricos correspondem ao delineamento da proposta a ser desenvolvida, bem como às razões, à relevância e ao impacto do estudo, elucidando, sobretudo tema, justificativa, hipóteses do estudo, objetivos, definição da colônia e formação de redes (MEIHY, 2007).

Na história oral, três conceitos que se hierarquizam de forma combinada precisam estar definidos para operarem adequadamente: comunidade de destino, colônia e redes. Entende-se por comunidade de destino grupos diversos que possuem traços comuns, marcantes de um comportamento amplo que os caracteriza.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de pesquisa qualitativa com abordagem histórica. Esse tipo de abordagem, pelo maior acesso à subjetividade, possibilita a interpretação posterior. Segundo Chizzotti (2003), a pesquisa qualitativa procura compreender a experiência que têm os sujeitos, as representações que esses formam e os conceitos que elaboram.

A pesquisa histórica geralmente é realizada para compreender o passado e lançar luz sobre os comportamentos ou práticas atuais. Esse conjunto de atividades constitui o método de trabalho que ajuda o pesquisador a conduzir sua investigação. Para Aróstegui (2006, p 19), a pesquisa histórica pode servir para preencher lacunas, ampliar a discussão em torno de assuntos já abordados. “A concepção da história deve, antes de qualquer coisa, levar em conta toda a experiência humana, e o historiador não deverá estar alheio a este fato”.

A elaboração da pesquisa histórica, semelhante a outros tipos de pesquisa, segue os mesmos passos ou etapas do processo de investigação. Inicialmente se procura definir com clareza o problema a ser estudado e, posteriormente, os dados são interpretados à luz do referencial teórico (BORENSTEIN; ALTHOFF, 1995).

Na investigação histórica, a obtenção de dados pode se valer de diversas formas de registro do passado, tais como livros, revistas, jornais, cartas, diários, publicações diversas, atas de reuniões, além de documentos não-escritos, como fotografias, filmes, fitas e outros objetos desse tipo.

A análise de informação histórica ocorre de acordo com o processo lógico e não com o estatístico, ficando sujeita à subjetividade. O pesquisador deve ser especialmente cuidadoso na análise e na interpretação, relatando-a o mais objetivamente possível (BORENSTEIN; ALTHOFF, 1995).

3.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada predominantemente no município de Parnaíba, da região Norte do estado do Piauí, situado a 320 quilômetros da capital. O Hospital Colônia do Carpina se localiza na zona urbana da referida cidade, na região norte, no bairro Piauí e está vinculado à Secretaria Estadual de Saúde do Piauí.

Figura 1 – Entrada do Hospital Colônia do Carpina



Fonte: Arquivo da pesquisadora (2012)

A fim de conseguir melhores condições para as entrevistas, este estudo foi desenvolvido no Hospital com os entrevistados que ainda moravam na Colônia e no domicílio dos entrevistados que residem em Parnaíba. Segundo Thompson (2002), a entrevista deve ser realizada em um local onde o colaborador sinta-se confortável, por isso sua escolha é fundamental para obtenção de entrevista satisfatória. O lugar indicado consiste na própria residência, pois a privacidade proporciona ambiente de total confiança. Meihy (2007) ressalta que o local ideal será sempre aquele capaz de favorecer condições apropriadas para a captação e pureza do som, evitando-se as interrupções desnecessárias capazes de alterar a concentração.

Observou-se que a maioria dos sujeitos residia no bairro Piauí, o que se mostra relevante na construção das histórias de vida daquelas pessoas por consistir em um local de egressos, construído com planejamento na década de 1990, durante o Governo de Francisco de Assis Moraes Sousa, como estratégia de reintegração social dos pacientes da hanseníase ex-asilados que foram segregados na Colônia do Carpina.

A priori, existiam 30 casas destinadas especificamente aos ex-pacientes da Colônia. No entanto, com o passar dos anos, o número de residências aumentou consideravelmente, sendo habitadas por diversas pessoas que não eram egressas da Colônia, visto que aqueles ora venderam sua propriedade, ora alugaram-na, ou mesmo, com a idade avançada, morreram, deixando-a de herança.

Figura 2 – Enfermaria Feminina



Fonte: Arquivo da pesquisadora (2012)

3.3 Participantes do estudo.

O estudo abrangeu 17 pessoas, entre as quais 12 ex-pacientes do Hospital-Colônia, três profissionais da saúde e dois familiares de funcionários já falecidos,

respectivamente a filha do administrador e o filho do médico que à época atuavam na instituição e que por esta razão, tinham familiaridade com o objeto investigado. Ressalta-se que 28 ex-pacientes, a despeito do fim do isolamento compulsório da hanseníase, ainda residem na instituição.

Os participantes foram escolhidos intencionalmente, e se adotou como critério de inclusão ter vivenciado o contexto da Colônia até 1986, como profissional ou paciente. Foram selecionados sujeitos que pudessem responder às questões deste estudo e possuíssem memória voluntária dos fatos passados relacionados ao Hospital-Colônia.

Para preservar o direito dos entrevistados de não serem expostos, foi fundamental estabelecer a relação de confiança e cumplicidade com o entrevistador. Tal cuidado se faz necessário para “evitar a identificação pública de entrevistados importantes ou para evitar o constrangimento envolvendo terceiros, (...) para não expor a si ou a sua família” (MEIHY, 2007, p.121).

3.4 Instrumentos e procedimentos da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada com o recurso da História Oral, utilizada tanto como técnica de pesquisa quanto como método e fonte para a produção de dados. Foi solicitado aos sujeitos que relatassem a história e o cotidiano vivido no Hospital Colônia do Carpina, a partir de suas reminiscências.

Foram utilizados três modelos de entrevista (APÊNDICE A, APÊNDICE B e APÊNDICE C), cujo produto foi usado como fonte primária. Além das entrevistas, foram consultados documentos no Arquivo Público do Piauí, relatórios, fotografias e jornais da época.

No levantamento de dados, o investigador necessita distinguir as fontes primárias das secundárias. As fontes primárias se caracterizam por serem informações de primeira mão, como o primeiro registro de um invento, as palavras de um declarante em, por exemplo, entrevistas e discursos. São os contatos mais diretos com os acontecimentos ou situações históricas. As fontes secundárias são relatos de acontecimentos históricos, de segunda ou terceira mão, disponíveis em livros, revistas e outras obras (PADILHA; BORENSTEIN, 2005). As fontes primárias

foram obtidas através de entrevistas semi-estruturadas com os 17 participantes do estudo (APÊNDICE D, APÊNDICE E), e as fontes secundárias foram jornais, além de relatórios, fotografias e prontuários da Colônia do Carpina.

A obtenção das fontes primárias foram realizadas por meio de entrevistas semiestruturadas. Conforme preconiza a técnica de história oral, foram respeitados os locais e horários disponíveis e de preferência do entrevistado.

A entrevista é um dos melhores instrumentos de pesquisa, pois permite a integração entre o entrevistador e o entrevistado, para se obter informações detalhadas sobre o que está sendo pesquisado. Dessa forma, é importante que o entrevistador limite-se a ouvir e gravar a fala do entrevistado, sem interferir nas respostas (OLIVEIRA, 2008). A entrevista é uma conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo (MINAYO, 2008).

De acordo com Boni e Quaresma (2005), a coleta de dados por meio da técnica de entrevista semiestruturada permite entrevistar pessoas que não sabem ler ou escrever, possibilita a correção de enganos dos informantes e pode apresentar duração variável, necessária à exploração das questões do estudo. A interação entre o entrevistador e o entrevistado também é favorecida.

O roteiro de entrevista constou de duas partes: a primeira com dados sociodemográficos: idade, local de nascimento, grau de escolaridade, estado civil, tempo de internação ou tempo de serviço na Colônia; a segunda, continha perguntas abertas. O roteiro foi validado mediante realização da entrevista com um ex-interno do Hospital Colônia, para avaliar a compreensibilidade das questões do estudo e os objetivos propostos.

Várias aproximações com o cenário do estudo foram realizadas. Na primeira visita ao Hospital Colônia do Carpina, após a instituição ser informada acerca dos objetivos e da metodologia da pesquisa, obteve-se a carta de anuência da instituição para a realização da pesquisa. Na segunda visita, foi apresentada à direção a carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI). Na terceira visita, a diretora mostrou a estrutura física, o funcionamento do hospital, e apresentou um dos ex-internos, que ainda vive no Leprosário,

considerado líder do grupo de ex-asilados da Colônia do Carpina, que foi internado pela primeira vez em 20 de maio de 1957, aos 15 anos de idade. Com experiência escolar superior à dos demais, proporcionada pela vivência na cidade de São Paulo, onde desfrutou da amizade de pessoas que militam na causa da hanseníase, pôde rapidamente conquistar o respeito dos companheiros e ainda se apresentar e ser apresentado como o porta-voz do grupo.

Esse morador exerceu papel importante na escolha dos entrevistados. Embora tenha sido realizada a primeira triagem a partir dos prontuários dos ex-internos ainda vivos, a via de acesso a esses sujeitos foi facilitada por ele e, com a sua ajuda, foram escolhidos os sujeitos da pesquisa. Inicialmente, foi realizada visita à residência do ex-interno escolhido, para explicar-lhe os objetivos da entrevista e convidá-lo a participar da pesquisa. Após o aceite e a explicação sobre a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizou-se o agendamento das entrevistas. Os endereços dos sujeitos foram informados pela diretora da Colônia.

A forma como esses sujeitos foram abordados para a pesquisa variou do diálogo informal à entrevista, predominando essa última modalidade, utilizando-se do método de história oral. A escolha dos entrevistados teve como principal critério a chegada à Colônia do Carpina até 1986, quando a política de isolamento compulsório passou legalmente a se destituir. O mesmo critério temporal foi aplicado na escolha dos profissionais que vivenciaram esse período. Foram utilizadas também fontes documentais como prontuários, relatórios da instituição e artigos de jornais.

O roteiro prévio das entrevistas serviu como suporte para alguns momentos das conversas, tendo prevalecido também as manifestações voluntárias dos sujeitos da pesquisa para relatar sobre a vivência no Hospital-colônia. Cada entrevista gerou informações relevantes na busca do endereço de outros pesquisados, ex-internos ou ex-funcionários do hospital.

Mesmo que fosse permitido aos ex-internos falar de si e de outros, as narrativas se deram sempre em torno de uma estrutura definida. Destacam-se lembranças e memórias comuns partilhadas por membros do grupo, as quais aparecem nas falas de todos os sujeitos entrevistados. Elementos como a bondade

de certo diretor, a solidariedade entre os internos, os momentos de prazer, as causas de dores e tristeza, estavam consolidados nas lembranças que, respeitando as particularidades das vivências de cada um, constroem uma versão da condição de doente de lepra e isolado no Leprosário do Carpina.

3.5 Análise e Interpretação dos dados

A organização dos dados se deu em etapas: transcrição cabal da gravação das entrevistas; leitura e releitura das transcrições das gravações.

A fase de transcrição dos depoimentos é o momento destinado à transformação da gravação oral em documentação escrita. De acordo com Meihy (2007), essa fase apresenta três etapas: transcrição literal, textualização e transcrição. Na transcrição literal dos depoimentos, as falas, incorreções gramaticais, repetições, sons e ruídos foram preservados em seu estado bruto. Na textualização, as perguntas fundiram-se nas respostas, repetições e desvios gramaticais foram eliminados para conferir maior relevância aos depoimentos grafados em primeira pessoa. Nessa etapa, escolheu-se o tom vital de cada narrativa. Na transcrição surgiu a necessidade de se reformular a transcrição literal para torná-la compreensível à leitura. Na transcrição existia inúmeras frases repetidas, palavras e expressões utilizadas incorretamente, gíria, termos que são bastante distintos quando falados ou escritos. Portanto procurou-se corrigir essa desigualdade pela transcrição, com intensa atividade sobre o texto e a gravação, na qual palavras e frases foram retirados, alterados ou acrescentados, permitindo que o não literalmente dito seja dito.

À medida que as entrevistas foram realizadas, pôde-se observar que alguns assuntos se repetiam, o que era um indicativo para finalizá-las. Assim, conforme ressalta Alberti (2013, p. 37), “quando as entrevistas começam a ser tornar repetitivas, continuar o trabalho significa aumentar o investimento enquanto o retorno é reduzido já que se produz cada vez menos informação”.

Os dados foram organizados por categorias produzidas após análise e interpretação, as quais serão apresentadas e discutidas do seguinte modo:

- 1) Do Hospital São Lázaro à Colônia do Carpina: institucionalização do isolamento compulsório da hanseníase no Piauí.
- 2) Construção social na Colônia do Carpina.
- 3) Os saberes e fazeres dos trabalhadores de enfermagem.
- 4) Estigma, exclusão e preconceito.

3.6 Aspectos Éticos e Legais

Antes da coleta dos dados, o projeto de pesquisa foi apresentado à direção do Hospital Colônia do Carpina e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, que emitiu parecer favorável (ANEXO A).

Foi respeitada a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta a pesquisa com seres humanos e incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 1996).

Ao serem abordados, os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, o sigilo dos depoimentos, a metodologia, as condições de sua participação e a liberdade de se retirar da pesquisa em qualquer fase, sem a implicação de nenhum prejuízo. Após a anuência, os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE),(ANEXO B). Foi solicitada autorização para a gravação das entrevistas em áudio.

Para a garantia do anonimato dos nomes originais dos sujeitos da pesquisa, estes foram substituídos pelo termo entrevistados.

4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1 Do Hospital São Lázaro à Colônia do Carpina: institucionalização do isolamento compulsório da hanseníase no Piauí

A história do asilamento das pessoas acometidas pela lepra no Piauí concretizou-se na cidade de Parnaíba. A localização geográfica privilegiada da cidade, tanto pelas águas do rio Parnaíba quanto por ser a única saída do estado para o mar, favoreceu a instalação de algumas famílias de destaque político e econômico e de imigrantes que realizavam investimentos no país. Esse crescimento comercial trouxe maior circulação de pessoas e visibilidade dos problemas sociais.

De acordo com Campos (1945), a cidade de Parnaíba, por apresentar a mais intensa atividade comercial piauiense nas primeiras décadas do século XX, transformou-se em centro de atração da população pobre, não apenas do Piauí, mas dos estados vizinhos do Maranhão e Ceará. A precariedade em que vivia grande parte dessa gente pobre, sem condições adequadas de higiene, em situação de desemprego, fome e péssimas moradias, favoreceu o surgimento do quadro propício à propagação de moléstias existentes na região ou trazidas pelos imigrantes. A classe média local, assustada com os problemas que se instalavam na cidade e receosa dos danos que a situação poderia trazer para os seus interesses, passou a agir e a exigir do poder público medidas que minimizassem os efeitos negativos produzidos por essa realidade social (ALVARENGA,2011).

Nesse sentido, a sociedade parnaibana organizou a Fundação São Lázaro, cujo objetivo era angariar e administrar os fundos para a construção de um leprosário para o estado do Piauí, o Hospital São Lázaro (CORREIA, 1945).

As instituições pioneiras em isolar socialmente os pacientes com lepra no Brasil eram chamadas de lazaretos ou Hospital dos Lázaros. A origem desse nome é dos tempos bíblicos, quando, segundo os relatos evangélicos, Jesus apropriou-se da causa e curou Lázaro, e alguns de seus seguidores procuraram fazer o mesmo. Na Idade Média, Lázaro tornou-se o padroeiro dos leprosos pela associação errada feita com seu homônimo, Lázaro, mendigo e leproso (CURI, 2010).

Inicialmente, a fundação São Lázaro foi administrada por pessoas de destaque na sociedade parnaibana. Compuseram sua primeira diretoria os seguintes nomes: Presidente, Dr. Mirócles Campos Vêras; vice-presidente, Dr. Francisco Pires Gayoso; 1º Secretário, Dr. Lima Rebelo; 2º Secretário, Francisco Correia; Tesoureiro, Dr. Joaquim dos Santos Júnior. A iniciativa particular também contou, desde o princípio, com a participação do poder público municipal (CORREIA, 1945).

Araújo (1956), em clássico estudo sobre a história da lepra no Brasil, mostra como se fizeram as primeiras comunicações oficiais a respeito da construção do leprosário de Parnaíba. Os destinatários dessas comunicações foram representantes do governo do Piauí e autoridades federais. O autor relata sobre o ofício do Presidente da Fundação São Lázaro, em de 8 de maio de 1928, comunicando ao então governador do estado, a decisão dos parnaibanos de fundar um leprosário para abrigar os portadores de lepra que viviam naquela cidade. Como resposta, as autoridades estaduais se limitaram a agradecer pela comunicação, sem demonstrar interesse pelas responsabilidades da obra do leprosário.

No âmbito federal, Clementino Fraga, diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), louvou a atitude dos piauienses e prometeu apoio do órgão à instituição. Graças a Carlos Chagas, em 1920, com a fundação do DNSP, do qual fazia parte a Inspeção de Lepra e Doenças Venéreas (Decreto n.º 14354 de 15 de setembro de 1920), foi expedida regulamentação adequada com o fim de se combater a endemia, que até então não merecera dos poderes públicos a devida atenção (ALVARENGA, 2011).

O governo federal também se manifestou por meio de Dr. Joaquim Mota, inspetor interino da Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, prometendo apoio na construção do leprosário. Joaquim Mota, em 08 de outubro de 1928, enviou à Fundação São Lázaro as plantas baixas produzidas pelo DNSP para a construção do leprosário da cidade de Parnaíba (BRASIL, 1938).

No ano de 1928, foram iniciadas as obras do leprosário de Parnaíba². O projeto foi executado sob a administração da Fundação São Lázaro, seguindo as

² O leprosário do Piauí recebeu várias denominações ao longo de sua existência. Inicialmente chamado Hospital São Lázaro, no ano de 1941, pelo Decreto nº 398 de 15/07/1941, o leprosário passou a denominar-se Colônia do Carpina, período em que, de direito, deu-se a institucionalização

orientações do DNSP. Estando o município impossibilitado de arcar com todas as despesas que o projeto exigia, recebeu a contribuição primordial da Fundação São Lázaro. Desejosos de resolver situação tão delicada para os interesses da cidade em expansão, alguns comerciantes assumiram as despesas iniciais da construção do leprosário (SOUSA-ARAÚJO, 1956)

Durante os anos 20 do século XX, a sociedade civil e as organizações filantrópicas reivindicaram a maior participação do governo federal na solução do problema que a lepra representava para o país, sem receber o retorno esperado. A difícil situação política e financeira vivida à época inviabilizou maior atuação do estado nas diversas áreas das políticas públicas, inclusive na execução de medidas planejadas para a saúde (ALVARENGA,2011).

Assim, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, criada para orientar os serviços de combate a essas doenças em todo o país, teve ação limitada nos estados. Nesse sentido, os registros a respeito do processo de construção do leprosário evidenciam que a Inspetoria não realizou esforço na execução do projeto da sociedade parnaibana (BRASIL, 1923) .

De fato, foi o estigma da doença que uniu diversos setores da sociedade parnaibana em prol da construção do único leprosário do estado. A população mais idosa de Parnaíba costumava destacar a grandeza da campanha realizada para a construção do leprosário. Não foi somente manifestação exclusiva da elite parnaibana, mesmo aqueles que não podiam oferecer grandes quantias colaboraram para a arrecadação dos recursos. (CORREIA, 1945).

No Piauí, poucos eram os médicos que tinham especialização em leprologia. Mirócles Veras, o primeiro diretor do leprosário, não era leprologista. Cândido Athayde³, seu substituto, também não tinha especialização na área.

do isolamento compulsório do doente de lepra no Piauí. Somente em 1975, passou a denominar-se Hospital Colônia do Carpina. No texto será padronizado o nome Hospital São Lázaro para se referir à instituição em épocas distintas, exceto nas falas dos entrevistados, em que será mantida a designação empregada por esses.

³ Cândido de Almeida Athayde nasceu em Tutóia (MA) no ano de 1904, filho de Artur Almeida Athayde e Franklina Almeida Athayde. Teve parte de sua formação inicial em Parnaíba e em São Luís, seguindo em 1923 para a Bahia onde cursou o 1º e o 2º ano de medicina naquele estado, formando-se, por fim, em 1929 pela Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. De retorno à Parnaíba, na década de 30, dirigiu por muitos anos a Santa Casa de Misericórdia da cidade, além de ter

Leônidas Mello, Inspetor de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas do Piauí, era um pneumologista. A falta de um grupo de médicos especializados tornou mais difícil a instalação de política eficiente de controle e combate à doença no estado. No entanto, apesar das dificuldades técnicas, intelectuais e financeiras, a importância da instituição para a elite local pôde ser identificada no que escreveu o chefe do Executivo Municipal, em seu relatório sobre o exercício de 1931, enviado ao interventor Federal, Capitão Landri Sales (CORREIA, 1945, p. 54):

“Tenho a impressão mesmo de que se outra obra não pudesse realizar, se outros melhoramentos não pudesse levar a efeito, sentir-me-ia feliz em deixando inaugurado e funcionando o Leprosário da Fundação São Lázaro”.

O Leprosário São Lázaro, embora tenha sido edificado com base em orientações do DNSP, nunca alcançou o que havia sido definido como modelo ideal para essas instituições. O arquiteto Adelardo Caiuby desenvolveu um Projeto de Leprosário Modelo, que foi publicado em 1918 e executado em 1928, com a inauguração do asilo-colônia Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes, estado de São Paulo. Essa publicação, bem como as dos demais leprosários paulistas, teria servido de inspiração para a definição do modelo padrão utilizado pelo Departamento Nacional de Saúde Pública em todo o país (ALVARENGA, 2011; OLINTO, 2007).

Depois de três anos do início da sua construção, em 23 de agosto de 1931, o leprosário São Lázaro foi inaugurado. O livro de registro de internos mostra que foram admitidos 17 pacientes, dos quais seis eram mulheres e 11, homens. Esse número foi aumentando no decorrer da década de 30 e chegou a mais de trezentos (CORREIA, 1945).

A estrutura inicial do leprosário tinha capacidade para 50 pessoas, pois a finalidade precípua da obra não era fundar um hospital que tivesse capacidade de abrigar os doentes do estado, mas resolver o problema do município de Parnaíba.

O Hospital São Lázaro foi construído com apenas um pavilhão, onde foram abrigados os primeiros internos; sua lotação rapidamente atingiu o limite máximo de 50 internos. Parnaíba tinha mais ou menos 40 doentes de lepra e, em

algumas passagens pela vida pública, foi vereador, Presidente da Câmara Municipal e Prefeito (1946). Cândido Athayde faleceu na cidade de Parnaíba em 1998.

pouco tempo, o leprosário estava sem condições de abrigar todos eles, pois o número de leprosos encaminhados ao local era cada vez maior, chegando a atingir, em algumas épocas, aproximadamente trezentos doentes em regime de isolamento (ALMANAQUE DE PARNAÍBA, 1941).

Em relação à Fundação São Lázaro, entende-se que foi extinta após ter atingido o seu propósito de construção do leprosário. De fato, dois meses após a inauguração do leprosário, em 21 de outubro 1931, por iniciativa de Mirócles Veras, a Fundação São Lázaro foi transformada na Sociedade Feminina de Assistência aos Lázaros e Proteção aos Pobres de Parnaíba. A entidade teve como primeiras diretoras as senhoras Alice de Barros Veras (presidente); Odete Friedhein (vice-presidente); Antônia Mota (mordoma-mor); Anilete Moreira (tesoureira); e Henriette Soter Castelo Branco (secretária). Essa sociedade era formada por senhoras de famílias de destaque político na cidade e tinha como objetivos cuidar da assistência aos leprosos internados, visitar semanalmente as famílias dos doentes, prover-lhes o sustento e educar seus filhos, especialmente no que diz respeito às condições de higiene (ALVARENGA, 2011).

Ao verificar os prontuários dos internos admitidos no leprosário na década de 30, foi possível identificar vestígios do significativo movimento migratório em direção à Parnaíba naquele período. Os pacientes vinham de estados como o Ceará, o Maranhão e o Amazonas, ou mesmo de outros municípios do Piauí. Alguns desses pacientes faziam parada obrigatória, e muitas vezes definitiva, nos arredores da cidade, em área que distava pelo menos 5 km do centro de Parnaíba, no leprosário São Lázaro. Pelos relatos, foi possível perceber que os pacientes de outros estados também eram aceitos sem distinção de sua origem:

Naquele tempo, que era colônia mesmo, era bom, tinha muita gente. Quando eu cheguei tinha 280 pessoas. Aí tinha prefeito, tinha presidente, tinha delegado, tinha o guarda, tinha tudo pra comandar lá dentro. Porque lá dentro tinha pessoa ruim, porque era de todo lugar, tinha de Goiás, tinha do Piauí, tinha de Pernambuco, tinha do Ceará, tinha do Maranhão, de todo lugar tinha gente (ENTREVISTADO 4).

Era de todos os estados, chegava sempre um. O médico, o diretor internava, porque não tinha aquele negócio de dizer que ia internar só os do Piauí, se era do Ceará e do Maranhão também internava.

Dava mais gente nesse tempo era de Teresina, mas vinha também do Maranhão e também vinha de outras colônias, transferidos de lá pra cá. Ou às vezes um daqui não se dava bem, e não queria ir morar fora, aí pedia transferência para outra colônia (ENTREVISTADO 13).

Como pode ser observado nas falas, não eram apenas os doentes de Parnaíba que chegavam ao leprosário São Lázaro. O primeiro leprosário do Ceará foi inaugurado em 1928, e no Maranhão, apenas em 1937. Era comum pessoas acometidas pela lepra dos estados vizinhos ao Piauí serem encaminhadas para Parnaíba devido à proximidade da cidade.

Os pacientes eram homens e mulheres sem profissão ou ligados aos setores de pouco prestígio e reconhecimento social. Observa-se que o leprosário São Lázaro era o asilo de lavradores, operários das pequenas oficinas que funcionavam na cidade, sapateiros, domésticas, lavadeiras e seus descendentes, e nunca o de proprietários de terra, comerciantes ou profissionais liberais que formavam a elite do estado. Essa condição servia de alívio à elite e era anunciada como “felicidade” que as autoridades públicas faziam questão de registrar. O Inspetor de Saneamento de Teresina informou ao Diretor de Saúde Pública do Estado, Francisco de Freire Andrade, que desconhecia casos de lepra nas classes abastadas do Piauí (CORREIA, 1945).

Acredita-se que os doentes mais abastados recebessem tratamento domiciliar, sendo isolados em suas casas, pois tinham condições de fazê-lo. E os leprosários abrigavam, então, os doentes pobres, tendo, portanto, um caráter assistencialista.

Correia (1945) destaca que, na década de 30, não são observados no livro de registros dos internos ou mesmo nos seus prontuários sobrenomes das grandes famílias do Piauí. Não consta nesses registros nenhum Pires, Correia, Castelo Branco, Moraes, Clark, Veras, Jacob, Freitas, Aguiar, Gayoso, nem tantos outros nomes da elite desse estado. Foram, portanto, as pessoas pobres, desempregadas, de baixa qualificação profissional, na maioria analfabetas, que tiveram a presença inscrita naqueles documentos, que foram registradas e institucionalizadas como “leprosos da sociedade piauiense”.

Segregados da sociedade devido à doença, esses sujeitos perdiam rapidamente suas identidades. Deixavam de pertencer a uma família, a um grupo social e tornavam-se simplesmente leprosos. Tal exclusão social de indivíduos pertencentes aos setores sociais carentes era mais fácil de ser posta em prática, pois, normalmente, era como indivíduos que eles se estabeleciam em suas relações, sendo que a identificação familiar e mesmo social não apresentava o grau de coesão existente entre os grupos mais abastados.

A admissão dos acometidos pela hanseníase no Hospital-Colônia com manifestações iniciais da doença comportava a dimensão de uma descoberta terrível. Segundo Goffman (2007), nesse momento ocorria à iniciação de uma nova identidade - a de internados, com a descoberta da impossibilidade de sair dessa instituição total. Para Foucault (1998) a exclusão tinha como propósito a higienização da população como mecanismo de regulação política, vigiando e racionalizando o espaço social urbano.

O estigma em torno dos indivíduos doentes já transparecia desde o momento em que chegavam a Parnaíba à procura da internação no leprosário, conforme mostra o relato a seguir:

Aqui tinha muitos do Maranhão, e do Pará e do Amazonas também. E eles vinham pra Teresina. Teresina mandava de carro até Piri-piri. Então eles vinham no trem e desembarcavam lá na estação da estrada de ferro e iam lá pra casa do diretor da Colônia. Mas eles não subiam nem a calçada. Eles ficavam lá embaixo da calçada esperando que meu pai chegasse, porque meu pai que ia lá ensinar onde é que eles iam, que era pra ir pra Colônia do Carpina. E realmente iam assim uns grupos de três, quatro, cinco, seis. E o pessoal passava e via aquelas pessoas em pé no beco da rua, pois eles não subiam a calçada de jeito nenhum, eles sabiam que todo mundo tinha medo, ainda mais lá em casa que era a casa do diretor da colônia (ENTREVISTADO 10).

Pelo relato percebe-se que não existia um sistema de referência para encaminhar os pacientes que vinham do interior do Piauí ou de outros estados para o Hospital São Lázaro. As pessoas que eram reconhecidas com os sintomas da hanseníase e diagnosticadas pelo médico de sua cidade, eram orientadas a procurar o único local de tratamento da doença no estado. A maioria chegava a Parnaíba

sem informações sobre o endereço do leprosário e se dirigia à casa do diretor da instituição.

Olinto (2007, p.78) afirma que o estigma criado em torno dos doentes orientou a manifestação de um comportamento que transcendia a política de isolamento do leproso, como se lê a seguir:

Quanto mais alta a classe social do doente, mais ele receava que a sua doença fosse descoberta pelo seu círculo de relações, o que vem reafirmar como tal doença envolve uma deterioração do *status* social tanto do doente como de seus familiares, pois 'o diagnóstico representa um ameaça direta à imagem pública e ao sentimento de identidade que elas (as famílias com doentes) tentam projetar para o mundo social e para si próprias.

As colaborações iniciais da elite tinham sido esgotadas na edificação do primeiro pavilhão do hospital. Assim, o leprosário, desde o início, funcionou com grandes dificuldades financeiras. Mantinha-se apenas pela filantropia de setores da classe média parnaibana e por verbas insuficientes do patrimônio público municipal.

Os documentos que tratam do funcionamento do leprosário nos seus primeiros anos sempre mencionam o problema da superlotação . A questão era tão primordial que excluía dos debates outros problemas decorrentes da precária estrutura (ALVARENGA,2011). A ausência de áreas destinadas ao lazer, como quadras de esporte, cinemas, salas de leituras, jogos e outros, ou mesmo de uma organização das atividades profissionais através de oficinas, demonstra que isso não importava para os que administravam o leprosário de Parnaíba nos primeiros anos do seu funcionamento.

Na colônia tinha bastante fartura, leite. Uma casa dessa daí era dividida em duas, para 2 casais, mas sempre tinha um menino ou uma outra pessoa internada. As casas eram para as famílias. E os pavilhões eram para os homens solteiros; vários quartos, corredor no meio, banheiro do lado e do outro. E nesse tempo tinha muitos pacientes, todo dia se cozinhava um saco de arroz todinho, não sei quantos quilos (ENTREVISTADO 11).

No Piauí, os pacientes com hanseníase identificados como pertencentes a um município não eram bem aceitos em outros. A população local dificultava que doentes transpusessem os limites dos seus municípios. Parnaíba adotou uma

postura mais aberta em relação a esse costume. Além do Leprosário, contava ainda com a atuação da Sociedade Feminina de Assistência aos Lázarus e Proteção aos Pobres de Parnaíba. Também era essa a cidade onde estavam os médicos com maior conhecimento a respeito da doença, pois, embora não fossem especialistas na área, eram orientados por leprologistas de Minas Gerais ou do Rio de Janeiro, com quem mantinham contato (ALVARENGA, 2011).

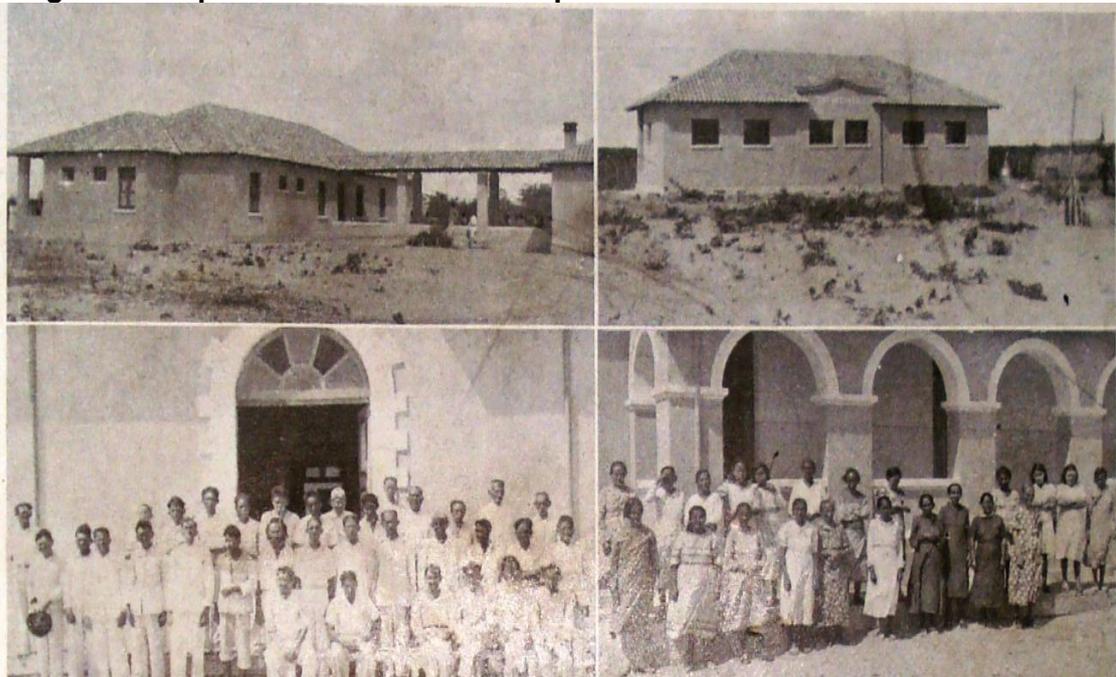
Nos primeiros anos de funcionamento, a estrutura inicial da instituição atingiu o limite de capacidade funcional, sem que as autoridades públicas manifestassem intenção de solucionar problema tão grave. Os comerciantes Séptimus Clark, da Casa Inglesa, e José de Moraes Correa, da Casa Moraes, financiaram a construção de dois pavilhões que passaram a abrigar o excedente dos doentes. Essas iniciativas, porém, resolviam apenas parte do problema, pois minimizavam a questão do abrigo, mas era ainda necessário arcar com os custos do sustento dessa crescente população. Àquela época, as necessidades imediatas com alimentação e vestuário dos internos eram precariamente remediadas pela Sociedade Feminina de Assistência aos Leprosos e Pobres de Parnaíba, que mensalmente destinava um valor monetário às despesas do Leprosário (CORREIA, 1945).

Nesse Leprosário, os entrevistados afirmaram que “tinha tudo que tinha lá fora”, as coisas boas e as ruins. Em torno do Hospital, onde se instalava a autoridade máxima daquele espaço, o médico diretor, foi montada a estrutura administrativa e funcional do Leprosário. A zona considerada sadia abrigava a residência do enfermeiro, do administrador, o prédio da administração e a caixa d’água.

A zona considerada “doente” era composta pelos pavilhões para os internos solteiros e desacompanhados de ambos os sexos, casas para internos que legalmente tinham constituído família- nesses últimos espaços também residiam as crianças e os adolescentes que chegavam à instituição desacompanhados de famílias-, cadeias para o sexo masculino e feminino, escola, igreja, pequenas quitandas de propriedade dos internos, refeitório, prédio social com espaço definido para o funcionamento de cassino, onde funcionaram tempos depois o cinema e o salão de baile, a rádio, a mercearia da Caixa Beneficente e a escola; casa dos

funcionários, um parlatório onde se davam as visitas, sem contato corporal, entre os enfermos e seus familiares, entre outras coisas(ALVARENGA,2011).

Figura 3 - Aspectos da Colônia do Carpina em 1939



Fonte: Sousa Araújo (1956)

A figura revela diferentes aspectos do Hospital São Lázaro em 1939. Acima retrata parte da zona doente do hospital: o pavilhão feminino e o masculino. E, abaixo, os internos em frente à fachada da zona considerada sadia da instituição. Nessa figura não se observa a internação de crianças.

O isolamento era, então, a característica fundamental dos leprosários. Mais do que tratar o doente, o importante era afastá-lo do convívio social. Esse foi o raciocínio seguido para a construção do Leprosário de Parnaíba e mantido especialmente nos seus primeiros anos de funcionamento. Embora não se tenha variedade de informações sobre esse período, o que favoreceria uma melhor compreensão do dia-a-dia dessa instituição, foi possível verificar nos prontuários alguns aspectos da rotina dos internos da época.

Figura 4 – Ficha Social do Serviço de Profilaxia da Lepra

DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA DO PIAUÍ
SERVIÇO DE PROFILAXIA DA LEPROSA

Nome: _____ Ficha social n.º 105

Profissão: / - Prof. anteriores: Survivo

Nascimento: Data 1892 Lugar Paulista Naturalidade Piauí

Condição social: Casado Raça Branco Religião _____

Condição pecuniária _____ Sabe ler? Sim

Aptidão para o trabalho físico e mental _____

Fôrma da lepra: L3M

OBSERVAÇÕES _____

FOTOGRAFIAS

Frente

Perfil

DATA	Historico da vida do doente. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de carater, etc.
<u>17-11-39</u>	<u>Foi internado nesta Colônia.</u>
<u>1940</u>	<u>Casou-se com Francisca Pereira da Silva; ficha n.º 33</u>
<u>1-9-44</u>	<u>Evadido, se tornou do grupo de Furúbia. Foi visto por diversas pessoas completamente alcoolizado. Dentro da Colônia era um elemento de discórdia e indisciplina. Reclamador, mas se adaptou ao convívio dos companheiros sem ocupação.</u>
<u>26/1/45</u>	<u>Reconduzido de Inzeira p. Colônia.</u>
<u>23-10-44</u>	<u>Sem modificações no seu modo de convivência.</u>
<u>24.2.51</u>	<u>Faleceu</u>

Fonte: Arquivo da Colônia do Carpina

Figura 5 – Ficha epidemiológica e clínica

FICHA EPIDEMIOLÓGICA E CLÍNICA

1- IDENTIFICAÇÃO E LOCALIZAÇÃO DO EXAMINADO

2. País: Brasil 3. Estado: Pernambuco 4. Município: São Paulo 5. Data da ficha: 29/7/54

Nome: [Redacted] Sexo: [Redacted] Data de nascimento: 1/12/1913

Residência atual: [Redacted] Local de trabalho: [Redacted]

Residência quando se apresentou à instituição: [Redacted] Local de residência anterior: [Redacted]

II- INQUÉRITO EPIDEMIOLÓGICO

PAI: Nome: Afonso Bonfim, Nascimento: 50, Local: Igarapé

MÃE: Nome: Maria Ferreira, Nascimento: [Redacted], Local: [Redacted]

IRMÃOS: [Table with columns for name, sex, age, etc.]

FILHOS: [Table with columns for name, sex, age, etc.]

III- SINTOMAS CLASSIFICADOS E EXAMES

Sintomas iniciais: *Ho. Pruridos, em ten dores no membro superior.*

Prurido e progresso subsequentemente na doença: *Um prurido intenso no membro superior, com coceira intensa. Aparecimento de manchas hiperemáticas e hiperemáticas generalizadas.*

Características das lesões atuais: *Manchas acuminadas.*

Manchas hiperemáticas ao nível dos nervos dorsais.

Manchas acuminadas - circunscritas e com acuriosidade muito acentuada na direção. Aparecimento de manchas de 5 a 10 mm de diâmetro, com bordas de sensibilidade das 3 a 4 mm de espessura.

Manchas hiperemáticas e hiperemáticas com lesões centrais. Aparecimento de lesões superficiais, hiperemáticas planas na 1ª e 2ª porção do membro superior.

Exames: BACILOSCOPIA (MUCO NASAL, MUCO SANGUÍNEO), HISTOPATOLOGIA (ESTRUTURA LEPROMATOSA, etc.), CLASSIFICAÇÃO - FORMAS CLÍNICAS (M.A.D.M. 1953).

Observações: Internado em 24.3.60. Transf. incl. do domicílio em 29.10.61.

Assinatura: [Redacted]

Fonte: Arquivo da Colônia do Carpi

Percebe-se pelas figuras 4 e 5 que aspectos da vida cotidiana dos internos eram descritos nas fichas do DNSP, aspectos como matrimônio, fugas, indisciplina, adaptação ao convívio com os outros internos.

A Ficha Social do Serviço de Profilaxia da Lepra (Figura 4) referia-se ao histórico da vida do doente na instituição, onde se destacavam o seu

comportamento em relação à disciplina interna, os serviços prestados, a qualidade de caráter, dentre outros, além de um espaço lateral onde deveria ser colada uma fotografia do doente. Observou-se que as anotações nessas fichas não possuíam regularidade. Enquanto algumas estão totalmente preenchidas com as infrações cometidas pelo interno, outras possuem apenas uma observação a respeito do bom comportamento do doente e, algumas vezes, de atividades desempenhadas na instituição.

Foucault (2002) enfatiza que o leproso encarnava a idéia da morte, da decomposição da carne, o qual vivia em um mundo dos mortos em vida. Não é sem sentido que a exclusão do leproso é representada por um cerimonial fúnebre dos doentes de hanseníase, que ao serem expulsos para o mundo exterior, eram declarados mortos e tinham seus bens segregados, havendo nesse sentido uma exclusão total da pessoa como ser humano.

Foucault (1996) considera o hospital de isolamento como instituição de controle e correção por meio do aprisionamento. Segundo Bittencourt (1998), é um estabelecimento de cura em regime fechado, que possui normatização extensa e rígida e controle absoluto do tempo de cada interno e de todas as atividades ali exercidas.

Os leprosários, como instituições totais, materializaram-se como “outro mundo” que funcionava paralelo à realidade. Essas instituições foram produzindo cenários, onde os atores imitavam o mundo deixado para trás. Goffman (2007), a respeito desses estabelecimentos, afirma que toda instituição conquista parte do seu tempo e do interesse dos seus participantes e lhes dá algo de um mundo. Ao classificar os tipos ideais de instituições totais das sociedades modernas, coloca os leprosários entre os locais planejados para abrigar pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que, normalmente por dificuldades de assumirem comportamentos definidos como padrão para o momento, são também vistas como uma ameaça à comunidade.

É nessa perspectiva que Foucault considera que o hospital e as instituições de internamento em geral surgiram como uma forma de controle da mendicância. Assim, o hospital geral, na conjuntura de sua origem, era destinado aos pobres “de todos os sexos, lugares e idades, de qualquer qualidade de

nascimento, e seja qual for a sua condição, válidos ou inválidos, doentes ou convalescentes, curáveis ou incuráveis” (FOULCAULT, 1978, p. 49)

Seguem-se alguns depoimentos dos sujeitos acerca do isolamento no leprosário do Piauí:

Porque depois que você se interna pra conviver com hanseníase fica mais difícil. Porque quando eu fui...quando me deram por doente, eu fui isolado. Pra falar a verdade eu achei foi bom. Não vou mentir. Porque passei a ter mais liberdade, que lá eu não tinha. Na minha casa eu vivia isolado, aqui não. Pelo menos tinha um espaço muito grande, no qual a pessoa podia jogar bola, matar passarinho, fazer aquela traquinagem mesmo, apesar de tá longe da família (ENTREVISTADO 3).

No hospital eu tinha espaço para você espernear, vamos dizer assim...Tinha outras pessoas da minha idade, que jogava bola e brincava de todo tipo de coisa . Vivia melhor do que em casa, porque em casa eu via os meninos brincando na rua e não podia. Não podia brincar com ninguém, não podia ficar perto de ninguém, não podia. Era um negócio fora de sério...Só vivendo para saber (ENTREVISTADO 4).

Percebe-se nas falas que a experiência dos ex-internos a respeito do isolamento compulsório não era reconhecida como tempo trágico de vida. Para eles o isolamento foi vivido antes do regime de internação compulsória, pois dentro do Hospital-Colônia desfrutavam de uma liberdade que não possuíam na sociedade. É possível supor que os sujeitos que falam hoje sobre o isolamento não são mais os leprosos e muito menos os isolados de então; falam, portanto, de outro lugar, embora residam no mesmo espaço e não possam apagar o que viveram no passado.

A partir de 1935, o leprosário do Piauí recebeu apoio do Governo Federal, com finalidade de ampliação das instalações físicas. Com a implantação do Plano Nacional de Combate à Lepra, a União, em parceria com os estados, passou a destinar mais recursos à instalação de leprosários e à ampliação dos pequenos asilos existentes no território nacional. O Diário Oficial do Piauí, de 30/01/1936, publicou sobre emenda apresentada ao Senado Federal com a finalidade de autorizar o poder executivo a conceder, pelo Ministério da Educação e Saúde Pública, duzentos contos de réis ao governo do Piauí, para a ampliação e o

aparelhamento do Leprosário de Parnaíba. As autoridades de saúde do governo federal tinham conhecimento das precárias condições de funcionamento e, principalmente, da superlotação daquele asilo (BRASIL, 1936).

As autoridades de saúde do Piauí, enquanto não resolviam as dificuldades apresentadas pelo Leprosário do estado, encaminhavam os doentes para Parnaíba. Como a situação da superlotação vinha se tornando cada vez mais difícil, os parnaibanos reagiram, exigindo do poder público estadual uma solução para o problema. O interventor Leônidas Mello, através do Decreto nº 71, de 06 de maio de 1938, incorporou o Leprosário São Lázaro à administração do estado, mas, apenas em 1939, por meio do Decreto de nº 154, de 03/01, o Leprosário tornou-se oficialmente o asilo dos leprosos do estado.

Em 1940, pela primeira vez, o Leprosário foi dirigido por um leprologista. O governo do estado contratou um médico formado no Rio de Janeiro, com o objetivo de garantir maior intensificação na aplicação dos critérios destinados à profilaxia da lepra. Naquele ano existiam 151 internos no Leprosário, sendo 139 adultos e 12 crianças. Predominava entre os doentes a forma lepromatosa da doença, a que apresentava maior risco de contágio (Diário Oficial do Piauí, 1941 ou PIAUÍ, 1945).

O Leprosário, na década de 40, era constituído pelos pavilhões primitivos, destinados aos serviços médicos e ao refeitório, alojamento do administrador e seus auxiliares e, formando um conjunto que tomava forma de vila, dezesseis edificações usadas para abrigar os enfermos, sendo algumas coletivas e outras para internos em situação conjugal oficial. Existia, ainda, um campo de futebol onde os doentes realizavam pequenos torneios e, para além dessa área, os diversos roçados em que boa parte dos colonos laborava cotidianamente e de onde retiravam parte do sustento da população do Leprosário.

Atualmente a Colônia mantém, de estrutura física, apenas a área central: alguns pavilhões usados para abrigar os internos masculinos e femininos, parte do que era usado para a administração e o refeitório. As demais instalações desapareceram ou se encontram em ruínas. Funciona no local o Hospital Colônia do Carpina, onde vivem 28 moradores. Alguns são remanescentes do período do isolamento, outros chegaram depois e ali se instalaram. O espaço é administrado pela Secretaria Estadual de Saúde, que vem procurando, sem sucesso, transferir

esses moradores para outro local, para que, segundo informações da diretora da instituição, possa o espaço ser destinado a outra finalidade.

Figura 6 - Aspectos da Colônia do Carpina em 2011



Fonte: Arquivo da pesquisadora (2012)

4.2 A vida dos pacientes na Colônia do Carpina

As relações na colônia eram construídas para minimizar as dores e o sofrimento. Os pacientes se ajudavam de várias maneiras, inclusive na realização das atividades que necessitavam ser desenvolvidas para a manutenção do hospital, como a limpeza dos pavilhões e o preparo das refeições ou das atividades que faziam parte das alternativas buscadas pelos internos, como os entretenimentos.

Goffman (2007) comenta que uma das condições básicas de preservação de uma instituição social é o reconhecimento de obrigações por aqueles que nela habitam. Assim, tomar conta de um filho que não era seu, ou mesmo participar de qualquer outra atividade organizadora da Colônia poderia ser uma maneira de minimizar a dor provocada pela ausência dos que haviam ficado lá fora e ainda, como acontecia com a obediência a outras normas da instituição, a maneira que alguns encontravam de tornar sua estada ali menos dolorosa. Quando questionados sobre a rotina na Colônia, os sujeitos relataram:

Aqui dentro do hospital tinha tudo quanto era autoridade que tinha fora. Eu só sei disso porque eu trabalhei em todos esses empregos que tinham lá, de função direta. Aqui tinha o governador, tinha o presidente, e aqui dentro do hospital era praticamente a mesma coisa de lá fora. Tinha delegado, tinha cadeia, tinha tudo. Quem fazia alguma traquinagem, prendia. Era uma vida normal que nem na cidade, a diferença é que era preso. Era uma cidade que tinha tudo, dentro do possível (ENTREVISTADO 3).

Aqui funcionava como uma cidade. Tinha um pavilhão social, tinha festa, tinha o boi de brincadeira, o carnaval, e o Doutor financiava a fantasia igual como fosse lá fora. Aqui tinha time de futebol, com chuteira, com tudo. Tinha mês aqui que tinha de quatro festas. As melhores festas que tinha em Parnaíba vinham pra cá (ENTREVISTADO 1).

De acordo com Goffman (2007), em uma instituição total, qualquer que seja a atividade desenvolvida por um indivíduo, ela é acompanhada por outras pessoas, que são tratadas de igual maneira e incentivadas a realizar, juntas, as mesmas coisas. Assim, as pessoas são forçadas a viver em constante coletivo.

Os entrevistados informam que a vida cotidiana na Colônia do Carpina tinha normas, como em toda instituição fechada. A estrutura disciplinar disposta para o funcionamento dos leprosários, pelas normas, regras, padrões de comportamento premiados e estimulados, tornava prescindível o uso da força quando surgiam situações de resistência mais intensas. Entretanto, no interior da colônia havia uma guarda e uma delegacia, que controlavam o cumprimento das normas, e uma cadeia, para aqueles que as transgredissem.

Lá era uma prisão, lá você era mandado. Mas na minha época tinha prisão, você só podia sair e voltar na hora exata. Não podia passar

da hora não. Você não podia sair sem falar: eu vou (ENTREVISTADO 4).

Era assim, criança de menor tinha que ir para a casa de um casal, e moça tinha que ir para a casa de um casal também. As mulheres que não eram moça, lá tinha um salão que era só pra elas. Os homens só podiam ir lá de dia, depois das dez, pois tinha uma hora lá, que homem nenhum podia encostar mais lá (ENTREVISTADO 5).

A gente ia pra casa de família, aquelas casa de família onde a gente fica lá, as casadas, as separadas do marido e aí aquelas meretriz viviam ali e tinha uma casa só delas, mas eu fiquei numa casa de família (ENTREVISTADO 9).

A gente não saía, era uma cerca de arame, a gente não tinha direito de sair. Quando eu cheguei, eu fui pra casa do delegado. Eu ainda saía porque eu vivia na casa do delegado, ele me dava ordem pra ir na Parnaíba pra eu fazer alguma compra pra ele. Porque eu não tinha nenhum defeito eu podia me meter no meio das pessoas, né? Mas eu tava saindo, mas eu tinha que chegar naquele horário (ENTREVISTADO 14).

Na colônia a pessoa pra sair tinha que pedir licença, pelo portão central. Acontece que a colônia não era murada, área muito grande, e o doente podia ir pra qualquer lugar, tinha apenas uma cerca de arame farpado. Mas tinha que se apresentar quando chegar, não podia chegar tomado porque era punido, não podia ir beber, e quando ia visitar a família tinha tantos dias “você vai, mas dia tal tá aqui (ENTREVISTADO 8).

Como pôde ser observado nas falas, existiam regras dentro da instituição para assegurar a ordem e a disciplina dos internos. As mulheres que não ficavam na casa de um casal, que não eram “moças”, virgens, residiam em um salão, e os homens solteiros podiam visitá-las apenas até certo horário, caso não obedecessem eram levados à prisão. Pode-se inferir que apenas alguns pacientes de bom comportamento tinham permissão para sair da Colônia e ir ao centro da cidade, mas com horário estabelecido para retornar à instituição.

Observa-se que todas as colônias tinham poder policial e puniam os residentes que transgredissem as normas internas. Qualquer desobediência às regras era punida, e a falta mais grave era a tentativa de fuga (MONTEIRO, 2003). É recorrente na fala dos entrevistados que alguns internos fugiam para a cidade, mas quando retornavam recebiam punição:

As pessoas fugiam. Tinha o delegado e os guardas. Quando ele tinha conhecimento, que na cidade todo mundo sabia, conhecia, ia parar nos ouvidos do Doutor, então mandava ir buscar e quando chegava aqui ia pra cadeia. Prendia, dava um castigo. Mas saía, fugiam muito, iam comprar cachaça em Parnaíba pra beber, escondiam dentro dos buracos pra depois ficarem bebendo (ENTREVISTADO 1).

Não, lá só tinha mesmo os guardas, que era quatro guardas e um delegado, porque na hora que tinha cadeia, aliás duas, era uma pra prender a mulher e outra pra prender o homem, lá era assim, se você fosse bonzão, aí eles passavam fogo, aí se chegasse um mais mole, não apanhava, mas era tipo humilhado (ENTREVISTADO 15).

O discurso do entrevistado 1 põe em evidência que um dos problemas da época era o consumo e contrabando de bebidas alcoólicas, proibidas nas dependências da colônia. Na análise dos prontuários dos internos da Colônia do Carpina há sinal dessa resistência em observações realizadas pelos médicos nas fichas em que se registrava o histórico da vida dos doentes, seu comportamento, caráter e outras informações pessoais. Não é raro encontrar referências às evasões e incapacidade de adaptação à rotina do local ou às regras de comportamento estabelecidas. Também foram registrados, em periódicos locais e até em Relatórios Anuais do Governo do estado, alguns protestos dos doentes por melhores condições nas instalações da Colônia e mais qualidade na alimentação, até mesmo passeatas dos enfermos pelas ruas de Parnaíba.

Recolhido pela administração do Leprosário, o interno evadido e recapturado ou transgressor de qualquer outra norma era submetido ao sistema de reeducação que visava a impedir-lhe novas tentativas de fuga e/ou transgressão. A prisão, que objetivava mostrar que a liberdade tão desejada poderia ser ainda mais restrita, era o principal meio disciplinar desses “espíritos inconformados”. As fugas na Colônia do Carpina e parte dos atos de indisciplina aconteciam motivados pela vontade de maior liberdade, pela mudança brusca ocorrida na forma de vida dos doentes, pelo desejo dos internos de estar com seus entes queridos e, ainda, pela pouca motivação para permanência naquele espaço (ALVARENGA,2011).

Na ficha social e de assentamento do interno F. S⁴, que deu entrada na Carpina em 15 de abril de 1951, é possível observar um exemplo da forma como esse sistema agia para com aqueles que não se adaptavam à rotina do isolamento (ALVARENGA,2011). Foi classificado pela administração e serviço médico como mal adaptado às regras da Colônia, alcoólatra, e teve sua rotina naquele local assim descrita:

18.03.1952 - Foi preso por dois dias por ter vendido tecido que lhe fora dado para fazer roupa.
 12.06.1952 - Foi preso por 3 dias por ter ido à cidade sem autorização e ter voltado embriagado.
 24.06.1952 - Evadiu-se, roubando dois cortes de tecido dos seus companheiros.
 06.12.1952 - Retornou à Colônia e foi preso como pena disciplinar.
 08.03.1953 - Foi preso por 48 horas por ter saído da Colônia sem permissão.
 20.03.1953 - Evadiu-se, roubando tecido dos seus companheiros.
 04.05.1953 - Retornou à Colônia e foi preso por 15 dias.
 23.05.1953 - Foi preso por ter ido à cidade e voltado embriagado.
 22.07.1953 - Evadiu-se.
 27.07.1953 - Voltou à Colônia e foi preso.
 04.11.1953 – Foi preso por 16 dias por ter ido à cidade sem permissão.
 ----- - Evadiu-se.
 19.02.1955 – Retornou à Colônia. Foi reinternado. Foi preso como pena disciplinar.
 11.05.1956 – Faleceu de insuficiência hepato-renal.

O trabalho era considerado atividade importante para os pacientes, representava um meio para ocupar o tempo, fonte de alimentos para os residentes da Colônia e estratégia para cobrir a falta de funcionários na instituição. Os entrevistados referem que sempre estavam exercendo uma ou outra atividade dentro da Colônia, embora a retribuição pecuniária fosse irrisória:

O trabalho era assim, tinha muita gente que trabalhava na limpeza da rua, os homens lá da colônia mesmo e tinha outros que faziam a limpeza dos pavilhões (ENTREVISTADO 7).

Eu cheguei a trabalhar. Quando eu cheguei em 70, dia 10 de abril de 70. Eu cheguei com 18 anos. Aí tinha serviço assim, de guarda, abrir água, porque a água lá não era de caixa, não era encanada como

⁴ As informações apresentadas sobre o interno foram coletadas no prontuário dos internos da Colônia do Carpina. Arquivo da Colônia do Carpina - Parnaíba-PI .

hoje em dia é. Aí eu fazia esse serviço, de abrir água pras casas, abria água pra uma parte, aí abria pra outra. Trabalhei também de roçar mato, porque às vezes o mato crescia, aí eles me davam um facão e a gente ia roçar... eu fiquei lá dez anos trabalhando (ENTREVISTADO 4).

Muita gente chegava lá, já adulto, né? Já era acostumado ao trabalho aqui fora, aí ia trabalhar também, o diretor dava as ferramentas pra gente trabalhar em mato, tirar carvão. O pessoal que já era acostumado ao trabalho trabalhava: fazer carvão, tirar lenha, pra vender na colônia mesmo, porque nesse tempo a cozinha lá funcionava com fogão à lenha (ENTREVISTADO 6).

É verdade que existiam aqueles que apresentavam adequada adaptação ao sistema de funcionamento da Colônia e por isso recebiam compensações, como o exercício de funções que implicavam prestígio no universo das relações que eram estabelecidas naquele local. As funções denominadas de prefeito, delegado, policiais e enfermeiros eram desempenhadas por internos alfabetizados e que recebiam avaliação positiva por boa disciplina. As atividades da lavanderia, cozinha e outros serviços domésticos, dentro da Colônia, eram realizadas por internos que não tinham nenhuma formação escolar ou que mostravam alguma dificuldade de adaptação.

Figura 7 – Aspectos da Colônia do Carpina em 1943



Fonte: Souza-Araújo (1956)

Na figura 7 observam-se quatro aspectos da Colônia em 1943. Na primeira foto, à esquerda, veem-se duas autoridades, possivelmente um médico e algum visitante da Colônia e, nas laterais estão representações de dois tipos de serviços prestados naquele local: do enfermeiro, que normalmente era um interno em boas condições de saúde e bom comportamento; e do policial, que deveria apresentar os requisitos anteriores e, ainda, disposição psicológica e condições físicas para a prática da disciplina exigida pelo local.

Também é possível observar, no segundo plano da mesma foto, que a Colônia possuía luz elétrica e instalações próprias de abastecimento de água, pela presença de um poste de energia elétrica, de um “cata-vento” ou moinho e de uma grande caixa d’água. O moinho era usado para bombear a água, através da energia eólica para a caixa, que fazia distribuição do líquido nos ambientes centrais da Colônia. Por ser ainda precário, esse serviço, assim como o de energia elétrica, não alcançava as residências dos internos da periferia da Colônia.

Na figura 7, no quadrante superior esquerdo encontra-se um ambiente que, pela estrutura dos móveis e postura dos presentes, acredita-se tratar da sala de aula, onde era realizada a educação escolar dos moradores da Colônia. A Carpina nunca construiu um prédio para o funcionamento exclusivo da escola. O ensino das letras era realizado em uma sala do prédio do cassino, destinada a essa finalidade e recebeu o nome de “Escola São Francisco de Sales”. Um fato curioso, nessa foto, é que toda a plateia é do sexo masculino. Esse fato permite diversas indagações a respeito da forma como o ensino escolar era realizado no local: primeiro, se estaria destinado, exclusivamente, a internos do sexo masculino, ou se servia aos internos de ambos os sexos em dias e horários diferenciados, ou, ainda, se apenas se tratava de uma divisão espacial dos sexos que a lente da máquina fotográfica não conseguiu, ou não pretendeu, registrar.

Também na figura 7, encontra-se a ala da administração e o espaço onde estavam instaladas as enfermarias. Essa área continua preservada e no atual momento é utilizada pela administração como arquivo, consultório, farmácia e outros serviços necessários ao funcionamento do Hospital Colônia do Carpina.

Por fim, o último quadro da figura 7 retrata uma cena da vida cotidiana dos internos daquele leprosário. Por ser uma colônia agrícola, aqueles que não estavam integrados às funções administrativas, realizavam o labor diário com a terra ou com a criação de animais.

As atividades na Colônia do Carpina ampliaram-se à medida que a estrutura foi se tornando mais complexa. Era uma Colônia definida como área agrícola, embora estivesse localizada em uma região não muito favorável a esse tipo de atividade. Talvez essa definição tenha tido razão mais nas possibilidades de trabalho de seus internos, que nas condições naturais para a agricultura, pois o solo arenoso e a proximidade do mar não eram propícios à agricultura (ALVARENGA, 2011).

Apesar das dificuldades apresentadas pelo solo, a quantidade de terra em que estava assentada a Colônia, cerca de 40.000 m², dos quais a parte física da Colônia ocupava apenas 2.000 m², possibilitava aos colonos uma produção razoável de alimentos. No ano de 1943 a administração da Colônia comprou dos internos 1.624 litros de feijão; 856 litros de milho; 203.382 unidades de maxixe; 15.804

tomates; 8.986 quiabos; 3.361 pimentões; 12.996 molhos de cebola; 5.274 pés de couve; 1.117 molhos de alface, 641 molhos de nabo, 293 galinhas e 35 porcos. Ao que se observa, uma produção relativamente grande e variada. Convém ressaltar que os colonos consumiam parte do que produziam em suas residências, e essa quantidade escapava ao controle da administração. (PIAUÍ, 1943).

Em relação à família, incluímos os discursos relativos à constituição de família por casamento e nascimento de filhos. O casamento possibilitava a mudança para uma das casas e um pouco mais de privacidade. Entretanto, ao enviudar, o homem voltava a viver nos dormitórios, e a mulher, nas casas de famílias:

Eu fui morar com um senhor de idade, eu chamava ele de meu avô, e a senhora dele, de minha avó, gostava muito deles. Depois eu fui morar com uma senhora, aí foi lá que eu me casei. Meu marido veio de Teresina, se internou aí, e nós casamos e montamos nossa barraca (ENTREVISTADO 2).

Teve uma paciente que veio se internar e casou novamente. Ela era casada lá fora, mas naquele tempo quando o homem adoecia, e a mulher ficava sadia ela não vinha mais visitar ele. Não era todo caso. Ou o marido não vinha mais visitar a mulher. E ele não vinha, ela esperava, esperava e ele não vinha, aí ela arranjava outro. (ENTREVISTADO 16).

E as vezes a pessoa não era casado, e arrumava mulher aqui dentro, mais aí fazia barraca e iam morar com a pessoa lá (ENTREVISTADO 1).

Pra casar tinha que pedir pro diretor. O cara que quisesse namorar com a mulher lá dentro, porque nesse tempo não tinha juntamento não, né? Tinha que casar (ENTREVISTADO 9).

A Colônia tinha sua área central definida por um cerca, e para além desta alguns internos foram se instalando em pequenos casebres e barracas. No início, a medida era uma alternativa à norma de funcionamento da instituição, que impedia a ocupação das “casas do governo” por casais que possuíam situação conjugal legalmente indefinida. Homens e mulheres que haviam contraído matrimônio lá fora, que, por seu estado clínico, tinham sido abandonados pelos seus parceiros, não encontravam alternativa de reconstituição de suas vidas afetivas a não ser na figura jurídico-cultural do amasiamento ou consórcio. Como no mundo externo ao leprosário, ali também a decisão de subverter as normas tinha um preço: o de

passar a integrar a margem de um espaço que já era a expressão viva da marginalização e exclusão social.

Fernandes (1938), ao tratar do casamento e da vida sexual nos leprosários paulistas, mostra os grandes dilemas que enfrentavam os confinados. Em São Paulo, no Piauí e nos outros estados do país não havia proibição de casamentos entre os internos dos asilos-Colônias. O matrimônio era facultado aos enfermos que se encontrassem legalmente em condições de realizá-lo. Porém, o autor observa que para a outra parte da comunidade hanseniana, a que tinha contraído matrimônio e permanecia lá fora, não existiam soluções satisfatórias nesses assuntos. Homens e mulheres eram separados dos seus cônjuges, criando-se inconvenientes tanto de ordem moral quanto legal para essas pessoas.

Às mulheres acometidas pela hanseníase era negado o convívio com os próprios filhos. Ao nascer uma criança na colônia, o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) era comunicado e a criança era levada imediatamente para espaços que tinham papel preventivo, os preventórios. Lá, a criança deveria ser examinada periodicamente, pois tivera contato com a doença, por ser filha de um doente (ALVARENGA, 2011).

Os menores infectados, como os adultos, eram internados nas instituições asilares, os leprosários. Para os filhos que eram considerados sadios no momento da internação dos pais, a estrutura reservava o dispensário. Houve menores abandonados pelos parentes, devido ao estigma e ao medo do contágio.

Pelo relato dos entrevistados, percebe-se que os filhos das internas que nasciam após o diagnóstico de hanseníase também eram institucionalizados pela doença:

Tinha uns 18 anos, me casei, tive 2 filhos aí, que foram pro preventório. A diretora do preventório não soltava as crianças, só quando ficava de maior. Por causa da nossa condição, que não tinha recurso pra bancar as crianças. A gente pedia, às vezes ela trazia as crianças aí na Colônia (ENTREVISTADO 2).

Eu não ia sair de lá não, da Colônia, mas, se não, carregavam a menina. Fui avisada que o doutor Edilson, nesse tempo era o doutor Edilson. Ele ia me tomar a menina, não podia ficar comigo, aí eu disse, dou não (ENTREVISTADO 5).

O Art. 6º do Decreto 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que instituiu a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, estabelecia que os filhos dos leprosos deviam, sempre que possível, ser separados dos pais imediatamente após o nascimento. Esse Decreto marca o início do processo de legalização da segregação de menores são que eram afetados socialmente, pela doença dos pais.

No Piauí, o Preventório Padre Damião foi construído em amplo terreno, afastado a pouco mais de cinco quilômetros da cidade de Parnaíba, à margem da estrada de ferro Central do Piauí e da estrada de rodagem Teresina - Parnaíba. Possuía boa altitude, o que favorecia um clima saudável em razão da constante ventilação que recebia e garantia boa salubridade a seus moradores; também era orientado que as sociedades locais de assistência aos leprosos e aos seus familiares procurassem instalar os preventórios distantes das Colônias, para evitar que os pais forçassem o contato com os filhos, sabendo que esses estavam em áreas próximas às suas vistas. Outro cuidado recomendado pela assistência nacional era que o pessoal que prestava serviço no leprosário não fosse incorporado aos serviços do preventório, especialmente os médicos.

Figura 8: Fachada do Preventório Padre Damião



Fonte: Relatório da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra- Biênio 1948-1949.

Como pode ser observado na Figura 8, o Preventório ou Educandário Padre Damião era um prédio moderno, com porta e janelas na parte central e amplas janelas ao longo de toda a extensão. A impressão que se tem é que se tratava de ambiente saudável, com funcionamento de acordo com as modernas normas de higiene e conforme recomendava a Federação de Assistência aos Leprosos e Defesa contra a Lepra.

Além do ensino profissional e do conhecimento da área da agricultura, o Preventório Padre Damião desenvolvia ensino infantil e primário. Esse educandário não possuía, em suas dependências, o ensino ginásial e secundário, portanto, havia que conduzir os internos que alcançavam esses níveis educacionais para as escolas oficiais na cidade de Parnaíba. Na foto que segue, observa-se um grupo de internos do Preventório que frequentava o Ginásio e a Escola de Comércio de Parnaíba.

Figura 9 - Internos do Preventório Padre Damião - PI



FONTE: Relatório da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra- Biênio 1948-1949.

Para Monteiro (1998), a política preventorial tinha como fundamento básico a proteção ao menor, no entanto, produzia consequências irreparáveis à formação pessoal e ao convívio social. Ao separá-lo dos demais membros da família, fazia com que crescesse com pouca ou nenhuma referência familiar, desconhecendo até, em alguns casos, sua origem. O ingresso da criança no preventório constituía um ato de violência, pois, na maioria das vezes, eles nem sequer sabiam o que estava se passando em suas vidas.

Goffman (2007) observa que as instituições totais são incompatíveis com a estrutura familiar, pois essa entidade é contrastada com esse tipo de relação. Segundo o teórico, os indivíduos que realizam toda a sua potencialidade e necessidade em um mesmo espaço e grupo, dificilmente podem manter uma existência doméstica significativa.

Observa-se que, conforme já mencionado, a vida na colônia possibilitava a participação em atividades culturais e de lazer planejadas e organizadas pela direção e funcionários do setor administrativo. A Colônia inicialmente contava com verba suficiente para a manutenção e evoluiu promissora com auxílio da caixa beneficente. Percebe-se, pelo relato dos entrevistados abaixo, que algumas datas comemorativas eram sempre festejadas pelos internos:

Em janeiro tinha festa, fevereiro tinha festa, março não tinha...Abril tinha, que era dia de Tiradentes, maio não tinha, junho tinha, que era brincadeira dos boi, julho não tinha, agosto tinha, que era aniversário da colônia no dia 25 de agosto. Aí setembro tinha 7 de setembro (ENTREVISTADO 4).

Tinha carnaval, tinha baile, tinha aqueles divino que às vez vinha de fora, burrinha, aquelas coisas, né? Tudo animado, foi o tempo mais animado que já vi na minha vida, foi aquela época que eu cheguei ali, tinha muita festa (ENTREVISTADO 9).

E também tinha uma programação social, uma vida social assim em termos de datas, como o dia das mães, dia dos pais. Tinha o dia da Colônia que eu não sei qual era o dia, o dia do enfermeiro, tudo isso, motorista, 17 de setembro. Eles tinham oito festa por ano. Tinha esse patriotismo, né? Essa coisa. Tinha carnaval, eu me lembro que as senhoras lá, a minha mãe que costurava roupa pra...sei lá, pros meninos brincar o carnaval (ENTREVISTADO 17).

Os depoimentos confirmam que os pacientes tinham carnaval animado, com participação de alguns blocos apresentando belas fantasias e todas as festas cívicas eram comemoradas.

No pavilhão de administração funcionava a agência dos Correios e Telégrafos. Quando os internos escreviam cartas para seus familiares e amigos, antes de lhes serem enviadas, elas eram desinfetadas e, muitas vezes, descartadas, pois se acreditava que a transmissão podia ocorrer por meio delas.

Não se têm informações precisas sobre a data da inauguração da capela da Colônia. O Bispo Diocesano de Parnaíba, em associação com a Sociedade de Apoio aos Leprosos e Defesa Contra a Lepra, realizou campanha junto à sociedade local com a finalidade de arrecadar fundos para a construção de uma capela, e justificou que assim era possível atrair religiosos para o local e prestar assistência religiosa constante aos internos. A administração do Leprosário acreditava que essa orientação permanente ajudaria a melhorar a organização dos doentes daquela instituição.

O tema família esteve presente na fala dos entrevistados, porém, sempre associado a apoio ou mesmo à dificuldade de afeição e à desagregação. Os ex-internos tendem a apresentar preservação da memória do núcleo familiar. O pai, a mãe e os irmãos nunca são mostrados como fazendo parte do universo de discriminação, embora muitos afirmem terem ficado sem contato com seus progenitores durante quase todo o período de internação.

Mas aqui tinha muita gente que colocava o paciente e esquecia, não tava nem aí. A maioria das pessoas era pobre, tinha bem pouca gente de maior conhecimento. Se a pessoa era ignorante, não sabia de nada, era abandonada. Era muito difícil uma pessoa pra família visitar, para família querer. Se era casado, a pessoa lá fora arrumava outro. Era muito difícil, era como se a pessoa vinha pra cá, era pra morrer. Se acabar e pronto (ENTREVISTADO 1).

Minha mãe não me abandonou, mas ficou muito tempo sem vim me visitar. Quando ela veio me visitar já foi depois de 77. Mas era uma vez por ano, e às vezes nenhuma vez. Nossa família era grande. Ela achava que eu estava aqui em boas mãos, cuidava lá dos outros, mas eu tava mesmo. No hospital cuidavam direitinho de mim, não como pai e mãe, né? (ENTREVISTADO 2)

Muitos deles saíam e não encontravam mais trabalho e nem a família. Às vezes até a família não queria, e não encontrava mais.

Tinha ido embora pra outro canto. E acontecia também, só era o homem, ou só era a mulher que tinha vindo, eram casados e vinham pra cá se tratar, porque o tratamento levava muito anos, 10 anos, 20 anos, quando ele voltava a família já tinha uma nova família. Aí não existia mais o lugar dele. Aí ele voltava pra Colônia. Porque aí pelo menos tinha casa, tinha comida e tinha a convivência das pessoas (ENTREVISTADO 10).

É possível afirmar que a dificuldade dos internos para manter vínculo com os familiares estava relacionada não apenas com o estigma da doença e rejeição da sociedade, mas também com a precariedade dos meios de comunicação e a fragmentação da estrutura dessas famílias, que possuíam baixos recursos para se deslocarem até Parnaíba em busca de notícias desses parentes.

Apesar de afirmarem nunca terem se distanciado totalmente dos seus familiares, os entrevistados mencionaram dificuldade em reatar as relações com seu núcleo familiar original, pois a relação entre filhos, pais e irmãos era modificada quando o indivíduo recebia o diagnóstico da hanseníase. A partir da confirmação da doença, a lepra passava a fazer parte da vida dos pacientes, e os familiares assumiam outros comportamentos em relação a essa pessoa.

A atitude dos familiares com relação ao doente é explicada pelo medo e preconceito que a doença proporcionava. A sociedade colocara em prática o aparato de guerra contra a doença. A ciência não conseguia encontrar a cura. Não existiam mais dúvidas quanto à natureza contagiosa. Então, o terror da proximidade da doença era, na maioria das vezes, maior que as afeições construídas entre os sujeitos. A constatação de um caso de lepra na família era, pelo menos, motivo de constrangimento, algo que deveria ser restringido ao conhecimento dos mais íntimos.

4.3 Os saberes e fazeres dos trabalhadores de enfermagem

Neste item é analisada a assistência à saúde, com foco nos trabalhadores de enfermagem, as atividades que exerciam e as condições de trabalho. Das falas dos entrevistados depreende-se que o Hospital Colônia do Carpina contava com a assistência de um médico e um “enfermeiro-chefe”, denominado pelos pacientes de

“enfermeiro sadio”. Além disso, os cuidados aos internos eram realizados por alguns pacientes, convidados a trabalhar no cuidado aos doentes, denominados de “enfermeiros pacientes”.

As categorias de enfermagem com exercício legal na década de 30 do século XX, regulamentadas pelo Departamento de Saúde do país, eram algumas desconhecidas da sociedade piauiense: as enfermeiras diplomadas⁵, as enfermeiras licenciadas⁶ e os enfermeiros práticos⁷. Entretanto, na rede de serviços de saúde do Piauí não existia a figura ou o trabalho da enfermeira diplomada, ao contrário do que ocorria nos Estados economicamente mais desenvolvidos do país. Essa situação alterou-se por força de determinação legal, quando as enfermeiras do Ministério da Educação e Saúde expandiram a sua presença nas diversas regiões do país, para o Piauí foram designadas vinte profissionais para atuarem nos serviços estaduais de saúde (NOGUEIRA,1996)

O campo de atuação das enfermeiras no Brasil, até o final dos anos 30 era essencialmente preventiva, face à configuração da saúde pública como política social dominante. Contudo na década seguinte, desencadeou-se a migração da enfermeira para o espaço hospitalar, exigindo pessoal qualificado para o serviço de enfermagem (MELO, 1986).

Na Colônia do Carpina, a figura do “enfermeiro sadio” transparece como a pessoa que foi contratada para ser responsável pelas ações de enfermagem e o cuidado aos pacientes. Entretanto, não foi possível obter informações consistentes sobre a sua formação acadêmica. Pode-se inferir que se tratava de uma pessoa qualificada para as funções que assumia, e se diferenciava dos “enfermeiros pacientes” pelo seu saber, e não somente pelo seu fazer.

⁵ Segundo o Art. 412 do Regulamento:“ O título de enfermeira diplomada é privativo das profissionais habilitadas pela Escola de Enfermagem Ana Neri ou por escolas a estas equiparadas” .

⁶ De acordo com o decreto 20 109/31, de 15.06.1931, foram considerados enfermeiros habilitados ou licenciados “os profissionais que, sendo diplomados por escolas estrangeiras reconhecidas pelas leis do seu país, se habilitarem perante a banca examinadora competente ou forem contratados pela administração federal ou estadual (BRASIL.Ministério da Saúde.Enfermagem:legislação e assuntos correlatos.Rio de Janeiro, 3 ed.Fundação Serviços de Saúde Pública, 1974.p.69)

⁷No Brasil,o Decreto n.23.774/34, de 22.01.1934 amparou como enfermeiros práticos aqueles que contavam com 5 anos de efetivo exercício,atestado por diretores de hospitais e, inscritos nos Serviços de Fiscalização da Medicina dos estados, após submetidos a prova de habilitação. (BRASIL.Op. cit.p.103).

Os relatos revelam que o “enfermeiro sadio” residia no HCC, assim como os funcionários do setor administrativo. O enfermeiro realizava visitas com o médico, auxiliava nas cirurgias, dentre as quais as de amputação eram as mais comuns, assistia os partos, realizava suturas, na ausência do médico, aplicava medicação parenteral e fazia curativos.

Os “enfermeiros pacientes” eram leigos, apenas com conhecimentos adquiridos no convívio. Aprendiam as atividades com o médico e o “enfermeiro-chefe”. Realizavam os cuidados ao paciente, como banho, medicação oral, curativos, alimentação, observação dos internos, limpeza das enfermarias, além de auxiliar o “enfermeiro-chefe” e o médico nas cirurgias e consultas.

Por outro lado, as falas dos entrevistados evidenciam que, no Hospital Colônia do Carpina, não havia exigência técnica prévia, preparo ou alguém designado para fazer a capacitação ou treinamento de pessoal responsável pelo cuidado de enfermagem. Tal situação é análoga àquela encontrada em instituições totais, como os manicômios, nas quais, de acordo com Kirschbaum (1994), os trabalhadores de enfermagem se iniciavam nas práticas do cuidado sem receber qualquer treinamento formal e aprendiam no cotidiano.

No Brasil o projeto modernizador do hospital abriu espaço para a inserção da enfermeira leiga, diplomada, porém figura inexistente no Estado. A essa dificuldade somava-se outro fator limitante, as poucas escolas de enfermagem existente no país localizavam-se distantes da região nordeste. Assim, apesar das parcerias com o Ministério da Educação e Saúde e outros esforços do Estado neste sentido, atrair enfermeiras para o Piauí, um estado pobre e distante da capital federal, não era tarefa fácil (NOGUEIRA,1996).

Alguns enfermeiros pacientes entrevistados ressaltaram o aprendizado de suas tarefas com os médicos e um “enfermeiro sadio”; outros, com colegas mais antigos e até com os pacientes, conforme mostram os relatos a seguir:

Não tinha diploma nenhum, a gente só fazia aquele estagiozinho ali dentro da Colônia, só pra aprender como se colocava um curativo, como se fazia um curativo, como se aplicava uma injeção, era questão de um mês, que a gente fazia aquilo, aí tinha o enfermeiro-chefe, ensinava isso pra gente, pra trabalhar doente com doente (ENTREVISTADO 7).

Tinha um enfermeiro que ele era mais velho do que eu, ele já tinha ginásio quando internou, ele já era bem aprendido. Aí ele me ensinou a fazer injeção e fazer curativo. Injeção na veia e no músculo, e separava a medicação (ENTREVISTADO 2).

Eu trabalhei na enfermagem e quando a gente tinha alguma dúvida perguntava pro enfermeiro-chefe. Mas eu aprendi mesmo mais com os enfermeiros que eram doentes (ENTREVISTADO 1).

Os pacientes que se dedicavam ao cuidado de outros doentes iniciavam seu aprendizado como voluntários e, paulatinamente, passavam a desenvolver tarefas mais complexas, como administração de medicamentos e curativos. Nesse contexto, ocupar-se do cuidado de enfermagem era valorizado como prêmio, pois o paciente era considerado competente para exercer aquela função e o “enfermeiro-chefe” era responsável por ensinar e supervisionar esses “enfermeiros pacientes”.

Porém, se não havia critério técnico a ser seguido para trabalhar na enfermagem, uma questão era levada em conta, a de gênero: os homens eram responsáveis por cuidar dos pacientes masculinos e as mulheres, das femininas, conforme ilustram as falas a seguir:

Tinha a parte de enfermagem dos homens e tinha a parte de enfermagem das mulheres também, uma mulher que aplicava injeção. Tinha a sala de curativo, que era uma enfermeira também, das mulheres era uma enfermeira, dos homens era um enfermeiro, aí a divisão era também do mesmo jeito da parte de injeção (ENTREVISTADO 7).

Considera-se que, nos primórdios da Enfermagem Hospitalar no Brasil, não era hábito os “enfermeiros” cuidarem de mulheres e, da mesma forma, as “enfermeiras” atendiam, prioritariamente, pacientes do sexo feminino. Era costume a separação dos pacientes segundo o sexo em grandes enfermarias.

Quanto ao desenvolvimento das atividades de enfermagem, havia divisão entre os que comandavam e os que obedeciam, entre o trabalho intelectual e o manual. Os “enfermeiros pacientes” deste estudo se encontravam na posição dos que obedeciam às ordens do “enfermeiro-chefe” e do diretor do HCC.

Não havia definição das atividades que o “enfermeiro-chefe” desenvolvia e, muitas vezes, elas extrapolavam suas competências, como ilustra a situação descrita a seguir:

Tinha o Cicinato, ele era parteiro, ele era enfermeiro e parteiro. A casinha dele era ali onde ficava aquele colégio. Ele entrava, tinha dia que o doutor nem ia, e deixava por conta dele a visita. Ele fazia parto e depois entregava o menino pra diretora do Preventório. Nunca nasceu um bebê morto (ENTREVISTADO 2).

Percebe-se, pela fala do entrevistado 2, que o “enfermeiro-chefe” realizava assistência aos pacientes sempre que necessário, estava presente ali 24 horas por dia, pelo fato de residir no HCC, e assistia os partos das internas.

A direção da Colônia foi exercida por alguns médicos. Além das funções administrativas, o médico realizava consultas e também visitas aos pacientes mais debilitados. Acompanhado do “enfermeiro-chefe” ou dos “enfermeiros pacientes”, o médico atendia em um único dia da semana, no serviço médico para o qual afluíam os pacientes sem condição de deambular. As consultas eram destinadas principalmente aos internos mais graves, que necessitavam de acompanhamento contínuo, ou para solucionar outros problemas de saúde associados.

Quanto ao uso de medicamentos, os entrevistados referiram que recebiam comprimidos e também injeções. A medicação utilizada na década de 40, o chaulmoogra e a sapucainha, não exerciam efeito no tratamento dos doentes. As fichas de acompanhamento dos dados clínicos (Figura 5) permitem observar a evolução da doença, apesar do tratamento e confinamento do leproso.

O chaulmoogra era um óleo, medicamento fitoterápico originário da Índia, única forma medicamentosa de se tratar a doença. Sua administração consistia em uso interno, por meio de injeções, e externo, provocando fortes efeitos colaterais, como vômitos e diarreia. O processo era bastante doloroso e o óleo era aplicado pelo médico com infiltração intradérmica, que, além de causar dor intensa, também gerava pigmentação escura na pele dos “leprosos” (SOUZA, 2009).

A medicação disponibilizada para o tratamento dos internos da Colônia era insuficiente e realizada basicamente com óleo de chaulmoogra puro, éter etílico iodado, éter etílico creosatado, sapucainha, antilebrina, cálcio e vitaminas (PIAUI, 1941).

No contexto do tratamento medicamentoso da hanseníase, vale destacar seu início, em 1941, em Carville, asilo-colônia no estado da Louisiana, nos Estados

Unidos, onde foi divulgado o efeito terapêutico das sulfonas (um derivado chamado promin - glicosulfona sódica) sobre a doença, verificado pioneiramente pelo médico Guy Henry Faget (1891- 1947) (CURI, 2010).

A sulfona já era um fármaco conhecido e sintetizado desde 1908, contudo desconhecia-se a ação terapêutica sobre a hanseníase. A sulfona e derivados impactaram a saúde mundial e produziram nova configuração da saúde pública por toda parte. Após o advento dos antibióticos, as doenças infectocontagiosas deixaram de ser responsáveis pela grande mortalidade humana, posição assumida pelo câncer, pelas doenças circulatórias e coronárias. A hanseníase também foi beneficiada por essas descobertas que, definitivamente, abriram caminho para o advento da cura integral da doença.

O promin, um derivado sulfônico, foi utilizado pela primeira vez no Brasil em 1944, no asilo-colônia Padre Bento, em Guarulhos/SP. Esse medicamento causou receio no início, mas sua eficácia foi posteriormente confirmada, tendo sido o primeiro de ação comprovada contra a hanseníase, cujo tratamento poderia durar até dez anos consecutivos. O período muito longo e sua forma de administração-injetável (intradérmica)- não demoraram a ser apontados como obstáculos ao tratamento. O segundo fármaco utilizado no tratamento da hanseníase foi a diaminodifenil-sulfona (DDS), também derivado da sulfona, conhecido como dapsona. A partir desse momento, o tratamento da hanseníase se tornou oral e não mais intramuscular. Essa descoberta deu novo fôlego às esperanças de muitas pessoas acometidas pela doença em várias partes do mundo (CURI, 2010).

O terceiro fármaco com ação sobre a hanseníase foi a clofazimina, sintetizado desde 1954 por Vincent Barry, na Irlanda, cujo efeito terapêutico foi descoberto na Nigéria em 1962.

Em 1963, no VII Congresso Internacional de Lepra, realizado no Brasil (Rio de Janeiro), foi apresentado o efeito terapêutico da rifampicina no tratamento da hanseníase, por Opromolla, cientista brasileiro que introduziu e comprovou a eficácia da rifampicina no tratamento da doença. A rifampicina é o fármaco mais eficaz para a cura da doença. (CURI, 2010).

Assim, desde a década de 60 do século passado, ampliou-se o leque dos fármacos disponíveis para o tratamento da hanseníase, permitindo acreditar que os

obstáculos técnico-científicos que impediam o fim da endemia já haviam sido superados.

Em relação ao tratamento medicamentoso e os efeitos adversos, apenas dois entrevistados mencionaram as drogas utilizadas. Somente o promin foi lembrado por um dos entrevistados, ao referir que essa medicação era a injeção que “dava uma moleza e agonia”, conforme se observa a seguir:

Tinha uma injeção de 10cm que a gente tomava na veia, que quando a gente tomava dava assim uma fadiga, “promin” era o nome. Dava uma moleza, agonia (ENTREVISTADO 1).

Destacaram o uso de sulfadiazina e rifampicina, mas não sabiam quando era administrando um ou outro medicamento, pois aprenderam a decorar as cores dos comprimidos, e era essa a forma de identificá-los: “o azulzinho, o rosinha”.

O tratamento medicamentoso era oferecido a todos os pacientes internados. Porém, chamam atenção os relatos de que a administração dos comprimidos e injeções não era fiscalizada pelo médico nem pelo “enfermeiro-chefe”, mas era de responsabilidade dos “enfermeiros pacientes”, como se observa a seguir:

Dava a medicação pros pacientes, quem quisesse levar pra casa levava, quem não queria, ia pegar todo dia (ENTREVISTADO 1).

Lá a gente tomava o remédio direto, sem pausa, aqueles que queriam. Pegava o remédio na enfermaria, tomava quem queria, mas muitos levavam pra casa e não tomavam. Aí sempre tinha os exames, era descoberto quem não tava tomando os remédios, pelos exames (ENTREVISTADO 7).

Tinha gente que não ia pegar o remédio, ou ia e não tomava, aí o médico, de 3 em 3 meses, fazia exame e aqueles mais melhorados, ele passava pra fazer de 6 em 6 meses. Quando ele começou a descobrir quem não tomava o remédio, tinha que tomar na presença do enfermeiro (ENTREVISTADO 4).

Aí depois que ele começou a ver que a gente não tava tomando o remédio, ele começou a trancar o remédio, só dava ali na hora, tinha que tomar na hora (ENTREVISTADO 6).

A disponibilidade de medicamentos na Colônia não resultou na adesão dos pacientes e tratamento eficaz da doença. Os internos não faziam uso regular

dos remédios, como evidenciado pelas falas anteriores. Não existia controle rigoroso de quem tomava ou não o medicamento pelos “enfermeiros pacientes”.

No caso da hanseníase, como de todas as demais doenças infecto-contagiosas, a utilização de fármacos isolados em quantidades e procedimentos diferentes em vários países, somada ao resultado do abandono e interrupção do tratamento por inúmeras pessoas, resultou na resistência do *Mycobacterium leprae* aos medicamentos utilizados (CURI, 2010).

A primeira aplicação em larga escala de medicamento combinado (posteriormente denominado PQT - Poliquimioterapia) foi durante ensaio clínico realizado no arquipélago de Malta, entre 1972 e 1983. Em 1981, a OMS recomenda a PQT como tratamento oficial da doença em todo o mundo. No Brasil, a PQT foi introduzida em 1986 e, em 1991, estendida para todo o país. A dapsona, clofazimina e etionamida são utilizadas associadamente e nunca isoladamente, por causa do risco de desenvolvimento de resistência ao medicamento por parte do bacilo.

A disponibilidade de remédios não significa que todos os problemas estivessem resolvidos. No caso da hanseníase, a distribuição geográfica da doença no Brasil e em outros países evidencia a relação com a pobreza e a insalubridade em que vivem milhares de pessoas, e confirma que os medicamentos disponibilizados são apenas um capítulo de uma história muito mais longa.

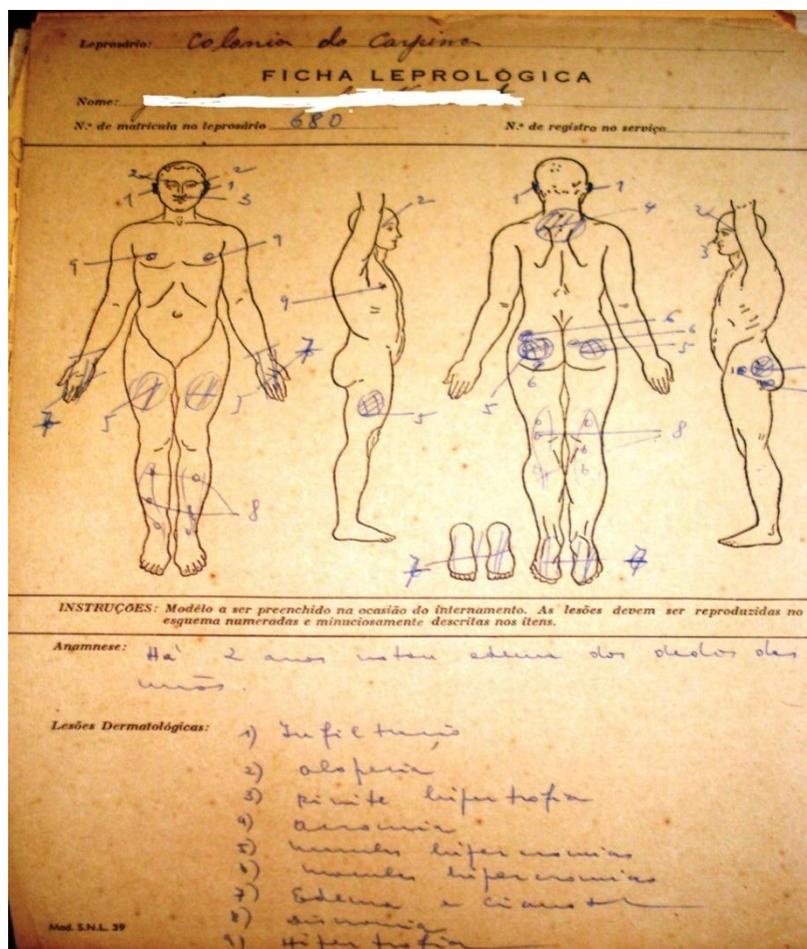
No início, a sulfunoterapia, mesmo tendo comprovada sua eficácia contra a hanseníase, ainda comportava dúvidas acerca de seu funcionamento e ação no acometido após tratamento de longo prazo. Foram precisos alguns anos para serem esclarecidas essas questões. Embora a notícia do uso das sulfas na terapêutica da lepra tenha se difundido muito rápido, acreditar que esse medicamento, desde o primeiro instante em que foi divulgado, obteve aceitação irrestrita e entusiástica, livre de precauções e de muita cautela tanto por médicos quanto pelos acometidos, é proposição descontextualizada e que não confere com a história.

Para os pacientes da Colônia, não foi possível observar o uso frequente das sulfonas nas fichas de tratamento antileprótico e controle laboratorial, onde era registrada mensalmente a data da inspeção realizada pelo médico, bem como a medicação e as doses ministradas aos pacientes. Apenas no início dos anos 50, os

derivados da sulfona começaram a aparecer com mais frequência no tratamento dos internos do Leprosário Colônia do Carpina.

Além das fichas de tratamento, foi possível analisar os dados sobre a evolução da doença nos pacientes da Colônia pela ficha leproológica. Ela também fazia parte do prontuário dos internos, uma ficha social (figura 4), citada e explicada anteriormente.

Figura 10 – Ficha Leprológica



FONTE: Arquivo Particular da Colônia do Carpina

A ficha leproológica (figura 6) foi organizada por um conjunto de quatro figuras de um ser humano, de sexo indefinido e feições pouco claras, que se

apresentava de frente e de costas e, ainda, em dois perfis, com os braços estendidos para cima. Nessa folha de papel, o interno era identificado e depois tinha seu corpo cartografado, seguindo o percurso da doença.

Dessa forma, havia a perspectiva de redução da população daquela Colônia em decorrência da intensificação do uso da sulfona no tratamento dos doentes do estado. Com o novo tratamento, a instituição fazia previsão de altas anuais para os doentes. Em 1951, o estabelecimento esperava liberar quarenta (40) internos, que acreditava poder atingir a cura. A expectativa médica não alcançara, entretanto, o sucesso esperado. Em 1952, havia ainda 259 internos, dos quais 29 tinham sido admitidos pela primeira vez. Porém não se tem o número de evadidos e de alta por falecimento, para que se possa ter precisão da evolução do tratamento. (PIAÚÍ, 1941).

Apenas a partir da primeira metade dos anos de 1950, observou-se a introdução dos derivados da sulfa nos medicamentos que eram administrados aos doentes. A análise dos prontuários dos internos mostrou que o uso da nova medicação deu-se de forma lenta em relação a outras regiões do país. Informações prestadas à pesquisadora pelos ex-internos mostraram que a droga vinha de fora e custava muito caro. Por essa razão, poucos internos conseguiam pagar o custo delas, já que, apenas no final da segunda metade dos anos 50 o governo passou a distribuí-la gratuitamente.

Na Colônia do Carpina, as novas orientações clínicas e profiláticas foram sendo incorporadas de forma lenta. O uso das sulfas no tratamento dos internos só pôde ser adotado amplamente no início dos anos 60, quando o governo do estado assumiu o custo do tratamento para todos os internos. A internação compulsória também foi sendo abandonada lentamente, pois a doença no estado não tinha recuado ao longo dos quase trinta anos de instalação do Leprosário e nem modificara a origem social das vítimas. Assim, a internação continuava sendo a única alternativa para muitos dos que se viam acometidos pela doença e sem as condições materiais e emocionais para enfrentar as consequências (ALVARENGA, 2011).

Vale destacar também as falas sobre como eram feitos os curativos na Colônia. Os entrevistados enfocavam a utilização de iodo, éter e água oxigenada:

Era feito a limpeza com água oxigenada e soro, depois passava o iodo, quando tava com infecção, a gente botava um pouco de éter na água oxigenada, pra desaparecer mais aquele cheiro. Porque infecção na pessoa é muito ruim, até pra gente cuidar da pessoa, é isso que às vezes eu pedia: vocês que moram no hospital, não deixa fechar o hospital, pois quando uma pessoa de hanseníase adocece que dá gangrena, os vizinhos não suportam o mau cheiro. E lá não, as pessoas já estão acostumadas (ENTREVISTADO 6).

Era comum a ocorrência de feridas infectadas que evoluíam para a necessidade de amputação de membros. Além das atividades relacionadas com a administração de medicamentos, curativos e outros cuidados com os pacientes, os “enfermeiros pacientes” referiram que auxiliavam o médico durante as cirurgias realizadas nas Colônias:

No tempo do Dr. (...), a cirurgia que mais acontecia era de perna, porque não tinha aquela vacina pra rebater a gangrena, o tétano. A pessoa se feria, desligava, não se cuidava, aí dava a doença e ficava naquela penúria, aí o doutor cortava a perna. No último recurso ele cortava a perna (ENTREVISTADO 2).

Os trabalhadores de enfermagem eram submetidos também a rigoroso controle de cumprimento de tarefas, o que remete ao que Foucault (2007) denominou de pirâmide de olhares, um sistema de vigilância em que uns controlam os outros, numa escala hierárquica. Nesse caso em particular, os médicos delegavam ao “enfermeiro-chefe” o controle dos “enfermeiros pacientes”, que controlavam os pacientes.

Os “enfermeiros pacientes” cumpriam jornada intensa de trabalho. Tanto pelo número de pacientes de que cuidavam quanto pelas atividades que realizavam. Trabalhavam todos os dias, com plantão nos finais de semana, e não trabalhavam à noite; recebiam tecido para confecção do uniforme, além de calçados e jaleco duas vezes por ano.

Entretanto, os entrevistados expressaram satisfação ao se referirem à rotina de trabalho na enfermagem:

Era qualquer hora da noite, se chamasse a gente ia atender. Mas eu dormia na minha casa porque eu tinha marido, mas quando iam me chamar, com chuva ou sol eu ia. Ele dizia, tu ainda vai é morrer por

causa desses teus doentes; eu tenho que morrer um dia, mas não é por causa deles não. Aí eu ia atender, e eles ficavam tão satisfeitos, que eu acho até que passava a dor mais ligeiro (ENTREVISTADO 2).

Gostei, que às vezes até dia de domingo eu me arrumava pra sair, e a minha nora dizia, pra onde é que a senhora vai? Hoje é domingo. Eu disse que eu ia pro serviço médico, era todo dia que eu trabalhava, menos o domingo (ENTREVISTADO 1).

Os entrevistados relataram que não havia vínculo empregatício e eram mal remunerados, mas não demonstraram descontentamento sobre as condições de trabalho, o grande número de atividades ou o valor do pagamento que recebiam para trabalharem no setor de enfermagem.

Os “enfermeiros pacientes” entrevistados, sem exceção, reiteraram falas que refletiam as péssimas condições de trabalho, as condições insalubres de atendimento, a pobreza e a sujeira dos pavilhões, bem como o grande número de pacientes internados, sempre acima da capacidade da instituição.

Tinha pavilhão que tinha poucas camas, era um salão aberto com um monte de redes. Então eles ficavam tudo ali, era a mesma coisa que tu chegar numa cocheira, assim, sem querer comparar eles com os animais, mas era assim tudo misturado (ENTREVISTADO 04).

Algumas atividades de enfermagem eram executadas por poucos e as condições de trabalho eram precárias. Nesse aspecto, o entrevistado 4 verbalizou que não havia colchão ou cama para os pacientes e comparou os alojamentos dos pacientes com “cocheiras”.

Os entrevistados relataram o excesso de trabalho e de atividades que exerciam, bem como as precárias condições físicas e estruturais da instituição. Não se percebeu pelas falas expressão de sofrimento ou ressentimento, mas certa compreensão da situação, como parte do contexto e da época vivida.

Ao recordarem as relações estabelecidas na Colônia, os entrevistados se lembraram daqueles com quem conviveram durante anos, colegas pacientes, médicos, o “enfermeiro-chefe”, além de outros funcionários, que não estavam diretamente ligados ao setor de saúde. Das relações que se estabeleceram entre os diversos trabalhadores, muitas delas se estenderam e permaneceram ao longo de

suas vidas, formando laços amistosos, pois muitos se conheceram na Colônia e deram continuidade às relações pessoais e profissionais fora dali.

Ao se referirem ao médico, os entrevistados manifestaram que havia relação pautada no respeito e na cordialidade, resultando em bom relacionamento entre eles.

Eu nunca tive discussão com médico, eu respeitava ele e eles era a mesma coisa comigo. Mas tem doente que discutia com eles, e a gente falava, fulano respeita, ele é o diretor (ENTREVISTADO 06).

A ausência de informação e capacitação técnico-científica para os trabalhadores de enfermagem foi por muito tempo realidade, contribuindo historicamente para a composição de categoria submissa e acrítica, com baixo poder reivindicatório e desconhecimento de potencialidades e importância no contexto da saúde.

Como já referido, os relatos deixam transparecer que as atividades exercidas pelos “enfermeiros pacientes” extrapolavam a competência pessoal. Ao mesmo tempo em que não tinham formação específica ou qualquer preparo para desenvolver boa parte das atividades que lhes eram exigidas, na maior parte do tempo desenvolviam afazeres sem supervisão. O médico e o “enfermeiro sadio” não permaneciam no hospital o dia inteiro e suas atividades estavam mais relacionadas ao gerenciamento da instituição.

Suscita-se que havia ilegalidade constituída, que, em virtude daquela realidade, era vista como normal e legal, e que, infelizmente, prevaleceu não somente na enfermagem dos leprosários, mas em todas as demais áreas, uma vez que a Enfermagem laica foi dominante no país durante muito tempo.

4.4 Estigma , exclusão e preconceito .

Goffman (2012) afirma que o estigma possui função depreciativa e é parte da linguagem de relações. Independentemente de aspectos físicos, morais, sociais ou étnicos, sua finalidade sociológica é fazer com que um indivíduo ou grupo, que poderia se integrar às relações sociais cotidianas, seja preterido. O traço que

sobressai e provoca a presença do estigma destrói a possibilidade de visibilidade de outros atributos que o sujeito detenha. Os padrões sociais são tão importantes nesses casos, que atingem a identidade dos afetados pelo estigma; eles se tornam suscetíveis à avaliação que os outros fazem de suas condições, chegando, em alguns momentos, a concordar com sua inferioridade diante dos demais e a se envergonhar de sua condição.

De acordo com Damasco (2005), os primeiros indícios do estigma em torno da lepra advieram dos relatos bíblicos, nos quais a doença era considerada um sinal do poder de Deus para testar ou punir aquele acometido pela moléstia, e o doente era visto como pecador que necessitava de purificação e da benevolência de Deus para ser curado.

Denominava-se estigma toda característica pela qual o indivíduo era diferenciado, fosse por um crime, uma loucura ou uma doença. Os gregos, na Antiguidade, usavam a existência desse indicativo para tornar visível qualquer coisa de extraordinário, de ruim sobre o *status* de uma pessoa. Já na Era Cristã, utilizava-se o termo estigma para diferenciar pessoas que apresentavam sinais corporais decorrentes de alguma graça divina, ou também quando o indivíduo apresentava algum distúrbio físico. O termo estigma sempre foi relacionado ao sentido condenatório, levando o indivíduo à exclusão social, a ser banido por exclusiva “culpa” sua, por ser portador de algum desses indicativos que o comprometessem (GOFFMAN, 2012).

Gandra (1970) considera estigma a propriedade que possuem certas categorias de funcionarem como sinal desencadeador de emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato. No caso da lepra e do leproso, o estigma é explicado pela negação da integridade física. Essas categorias seriam utilizadas no processo de socialização, para que, por meio delas, a sociedade reforçasse os valores dos quais elas representam a negação. Nessa perspectiva, o estigma pode desaparecer quando o valor que representa desaparece ou modifica sua posição na escala de valores, ou quando a categoria à qual estava associado deixa de representar a sua negação. No caso da hanseníase, provavelmente deixará de existir quando se desenvolver terapêutica capaz de evitar as deformações e mutilações.

Dessa forma, o estigma é visto como a “marca” pela qual o indivíduo, de alguma maneira, é isolado do convívio social. Goffman (2012) afirmou que existem três diferentes tipos de estigma, dos quais o primeiro estaria relacionado com as abominações do corpo – as deformidades físicas. Esse tipo é o que acontece com os doentes de hanseníase.

O termo estigma e seus significados fazem acreditar que ex-pacientes da hanseníase levam consigo por muitos anos a característica distintiva conhecida pela maioria da população, e que é imediatamente percebida por eles. Nas falas dos internos da Colônia, percebe-se que o indivíduo é estigmatizado por seu “defeito”, pelos sintomas da doença:

Mas naquele tempo tinha muita gente...muito, como é que se diz? Muito defeituoso. Aí quando eu olhava para aquelas pessoas eu pensava que ia ficar do mesmo jeito, aí eu ficava com medo (ENTREVISTADO 4).

Meu irmão chegou lá e disse: mãe eu vou levar ele pra Colônia, parece que ele tá doente. Aí eu tinha umas manchas grande no corpo, aí quando ele chegou em Floriano... ele disse, rapaz eu vou te levar pra trabalhar... e não me disse na hora pra que era... . (ENTREVISTADO 3).

Eu me considero curado porque eu fiz tratamento muito tempo. E outra coisa, antigamente eu já tive muitos problemas nas mãos, esses problema, não sabe? Se hoje eu ver uma pessoa na rua, com esse problema daqui, eu conheço na hora (ENTREVISTADO 6).

As falas evidenciam que o estigma está vinculado às questões relativas ao corpo, o indivíduo pode apresentar desde manchas e/ou lesões de variados tipos, até deformidades físicas por comprometer o sistema nervoso periférico. De acordo com Borenstein *et al.* (2008), na hanseníase, o estigma está vinculado às questões relativas à imagem. Em estudos, Baialardi (2007) e Eidt (2004) observaram que os pacientes demonstraram sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo, em virtude das deformidades e marcas deixadas pela doença, como manchas e cicatrizes provenientes das lesões de pele. Evidenciaram ainda preconceito no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos, considerando-se criaturas sujas, abomináveis, desprovidas de valores e merecedoras do castigo e punição divina que é a doença.

Historicamente, a hanseníase tem sido associada a questões morais e religiosas, envolta em tabus e crenças de natureza simbólica e com a presença de estigma. Foi descrita como doença que causava horror devido à aparência física dos doentes. As lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades foram associadas a diversos estigmas, os quais foram incorporados à identificação.

De acordo com Sontag (1989), as alterações sofridas mais temidas são aquelas que transformam o doente em animal, ou que conotem putrefação, e, no caso da hanseníase, relacionam-se à fácies leonina, característica da doença não tratada. Acrescenta ainda que, por trás dos juízos morais em relação às doenças, encontram-se os estéticos sobre belo e feio, limpo e sujo, conhecido e estranho.

Os pacientes que haviam sido internos na Colônia do Carpina, em vários momentos, descreveram como se sentiram estigmatizados pela sociedade. Estas manifestações de rejeição, estigma e exclusão, deram-se nos mais variados espaços e situações, desde os núcleos familiares, até o espaço interno da Colônia. A maioria dos pacientes era internada involuntariamente, retirados contra vontade de suas casas, do meio de entes, e obrigados a permanecer no Leprosário.

Ao se referirem aos primeiros dias de isolamento na Colônia, os entrevistados revelaram desespero e desconhecimento de como seria a rotina naquela instituição:

Mas assim que eu cheguei, eu chorava, doido para ir embora e tudo, aí os mais velhos: “rapaz, calma aí, rapaz!” e tal. Aí, foi passando os tempos, aí me acostumei, não sabe? Mas no começo era ruim e tudo, que o povo da gente não liga pra gente e nem visitava e nem mandava carta (ENTREVISTADO 6).

Quando eu cheguei aqui não tinha energia lá no hospital. Aí caí no choro, só não fugi mesmo porque eu não sabia aonde eu ia... (ENTREVISTADO 4).

Aí vim, me internei. Pronto! Aí... porque depois que você se interna pra conviver com hanseníase fica mais difícil. É melhor por quê? Porque quando eu fui...quando me deram por doente, eu fui isolado, aí quando a gente volta, muda... (ENTREVISTADO 3)

Ao se examinar os relatos, percebeu-se que os entrevistados fizeram referência ao momento em que descobriram serem doentes de hanseníase e foram

levados para a Colônia. A partir dessa confirmação, experimentaram sentimentos como susto, choque, raiva, negação, tristeza e revolta.

Eidt (2004) enfatiza que entre os sentimentos que brotam no paciente após a confirmação diagnóstica da hanseníase e passam a fazer parte do seu mundo, destaca-se o medo: de ser desmascarado, de transmitir a doença, da discriminação sobre os seus familiares, das sequelas físicas, do abandono, da rejeição e da solidão.

Pode-se perceber pelas falas, que os pacientes da Colônia foram internados involuntariamente e lá permaneceram por anos, décadas, e alguns, por quase toda a vida, sendo isolados da sociedade, separados das famílias e expulsos de casa. Isso ocorreu devido ao desconhecimento de tratamento da doença, preconceito da sociedade e medo de contágio. Dessa maneira, os laços afetivos e familiares, além de interrompidos, foram proibidos por anos, o que dificultou, com a descoberta da cura na década de 1940, a reaproximação familiar e o retorno para casa (TRIERVEILER, 2011).

Sabe-se que o aspecto cultural da lepra foi intensamente reforçado com a instalação da política de isolamento compulsório destinado aos afetados por essa endemia, a partir da década de 30 do século XX. Quando, no final da década de 70 e início dos anos 80, autoridades médicas e políticas brasileiras resolveram, de forma prática, pôr fim ao isolamento dos pacientes com hanseníase, e adotaram novas metodologias tanto no tratamento clínico, quanto no trato cultural da doença, uma das medidas consideradas mais importantes foi definir nova nomenclatura para a lepra.

No Brasil, a moléstia causada pelo bacilo de Hansen deixou oficialmente de ser chamada de lepra, passando a ser denominada de hanseníase, palavra da qual teriam que derivar todos os substantivos e adjetivos (ALVARENGA, 2011).

Entretranto, a mudança na nomenclatura da doença não implicou uma virada completa na página de sua história anterior. O novo substantivo não conseguiu deixar para trás o sofrimento humano que esteve a ele relacionado. Os doentes de hanseníase ainda procuram se isolar de familiares e amigos e, muitas vezes, não conseguem se inserir no mercado de trabalho. Apesar das várias conquistas desses indivíduos, recai ainda sobre doentes, ex-doentes e familiares, a

consequência produzida pela contaminação: a marca cultural que a doença representava, o estigma que é parte de sua história.

O paciente de hanseníase traz consigo o estigma de ser “leproso”, mas não se encontra impressionado. Busca entender por que é tratado dessa forma, como um criminoso, sendo isolado e maltratado. A relação que o indivíduo faz com a doença é que não consiga viver de acordo com o que foi efetivamente exigido dele, que simplesmente não possa ser indiferente ao seu “fracasso”, que neste caso é estar doente, ser leproso - ele sente que é um ser humano completamente normal, e que não somos completamente humanos (MARTINS, 2008).

O isolamento dos doentes de hanseníase em hospitais-colônias por muito tempo provocou o desvio de destinos e a perda de identidades perante a família e a sociedade, sendo eles obrigados a conviver em uma cidade habitada pela doença e a assumir nova rotina de vida deliberada por outros, bem como nova identidade, marcada por preconceitos e estigmas (GUSMÃO; ANTUNES, 2009).

Pelos relatos, evidencia-se a fração de como o preconceito fez com que as pessoas acometidas pela doença se afastassem da sociedade, expulsas e repudiadas e, por consequência, encarceradas em locais distantes, isolados, mantendo contatos restritos com outras pessoas consideradas sadias:

(...) Com a sociedade foi difícil, se eu fosse pra uma festa assim, nós voltava logo e tal porque senão era jogando piada, quando eles souberam lá foi muito difícil...(ENTREVISTADO 6)

(...) O médico falou, “Ele não tem culpa disso”, o médico foi que falou. .Aí ele disse que a partir de agora você isole ele no quarto, ele não pode ter contato com ninguém diretamente. Aí eu tinha no meu quarto uma jarrinha para beber água, eu tinha meus pratos, minhas colheres, minhas roupas e minha rede, pronto (ENTREVISTADO 3).

Porque eu não saía, ficava lá dentro isolada, a gente era moça, lá dentro era muito humilhada. Não podia sair, Ave Maria, era humilhada demais (ENTREVISTADO 5).

Os leprosários foram responsáveis por um tratamento excludente ao longo dos anos, e acarretaram uma imagem de “horror à doença”, tendo como consequência profundo estigma social ao simples contato com o doente, uma vez que os contatos foram proibidos por mais de 50 anos. Essa desfiguração do

“leproso” provocou horror ao doente, à doença e, até mesmo, aos familiares, principalmente por ele apresentar, em geral, lesões na pele e deformidades nas extremidades.

Pelas falas anteriores, evidenciou-se que os pacientes, além de sofrerem as consequências da prática do isolamento compulsório, tais como exclusão e preconceito, ainda tiveram vidas marcadas pela humilhação de serem reconhecidos exclusivamente como leprosos. Como afirma Tronca (2000), as narrativas e as práticas construídas em torno de uma doença contêm significados profundos, que participam de sua própria construção. A forma como a enfermidade é experimentada e socialmente vivida se reconfigura, permanentemente, pelas práticas em que indivíduos se posicionam em relação e atribuem sentidos ao mundo.

O indivíduo estigmatizado, em alguns casos, responde tentando corrigir diretamente o seu “defeito”, procura se tratar corretamente, tentando evitar sequelas, ou sinais físicos da doença ; esse “conserto” é possível, o que ocorre não é a aquisição de um *status* de normalidade, de saúde, mas uma transformação do ego: indivíduo que tinha um “defeito” particular e o corrige (MARTINS, 2008).

O doente pode também tentar “corrigir” a condição de maneira indireta, dedicando esforço individual para adaptar-se à condição de vida atual; se esse indivíduo já apresenta alguma sequela da hanseníase irá buscar conviver e tentar suavizar essa condição, por exemplo: se apresenta encurtamento nos membros inferiores, usará sapatos adaptados, encurtamento nos membros superiores, tentará reverter ou suavizar seus movimentos com cirurgia e fisioterapia, problema ocular, tentará corrigi-lo também com cirurgia, e assim por diante. Esse aprendizado faz com que o indivíduo reaja em relação à sua sequela ou limitação e conviva o mais naturalmente possível. O indivíduo que é estigmatizado por seu “defeito” pode romper esse “diferencial torturado” e agir e viver como qualquer pessoa em seu cotidiano (MARTINS, 2008).

Entretanto, Goffman (2012) adverte também que, ao assumir o estigma, o indivíduo aprende a utilizar sua condição para ganhos secundários, e passa a aplicá-lo na justificativa de fracassos resultantes de outras situações. Seguindo essa lógica, é possível afirmar que o fim do isolamento compulsório dos portadores de lepra, ou mesmo o surgimento de tratamentos mais eficazes no combate à doença,

paradoxalmente, deixou o estigmatizado mais vulnerável. O doente ou a pessoa curada, que tinha se acostumado a viver com o estigma e com todas as práticas sociais e pessoais dele decorrentes, perde a proteção emocional mais ou menos aceitável oferecida e logo descobre que a vida não é fácil.

Deve-se acrescentar que existem os que se acham vítimas e não buscam melhorar sua condição, tentando, com isso, obter ganhos secundários relacionados com a doença. Também existem as privações sofridas, decorrentes da doença, como uma “bênção secreta”, em que o sofrimento ensina mais sobre sua própria vida.

O estigmatizado pode assumir diversas formas de comportamento, indo de tentativa de reinserção social até à formação de militância, com fundamento nas privações que sofreu. No último caso, os internos da Colônia do Carpina responsabilizaram o estado e a sociedade por todos os danos e perdas sociais sofridos, passando a exigir deles reparações não somente relacionadas à causa do estigma, mas de natureza mais ampla. O estigma, mesmo involuntariamente, não é esquecido por aqueles que foram vítimas da doença. É lembrado e apresentado constantemente para que a sociedade não esqueça sua dívida para com esse grupo (ALVARENGA, 2011).

Uma questão que chama a atenção ao se estudar sobre o estigma, mais especificamente em relação à hanseníase, são as relações entre as pessoas saudáveis e as pessoas que estão em tratamento ou já estão curadas. Existe o repúdio, o afastamento das pessoas menos esclarecidas sobre o assunto, sobre a doença. Esse afastamento, contrário ao que se possa imaginar, ainda acontece (MARTINS, 2008).

O indivíduo estigmatizado percebe que pode se sentir inseguro em relação à maneira como as pessoas normais/saudáveis o recebem e o identificam. Nas falas dos entrevistados percebe-se a incerteza de como serão classificados pelos demais, em que categoria serão inseridos, se serão bem aceitos, e, quando isso acontece, também prevalece a dúvida sobre se as pessoas- o estão tratando bem por pena, zelo ou dó:

Casei, meu marido me deixou, e eu voltei. Porque lá onde eu morava tinha muito preconceito, mesmo se eu chegasse lá dizendo que tava boa, eles não iam acreditar. (ENTREVISTADO 2)

Estudei, mas muito pouco, viu? Só sei assinar o meu nome e leio alguma coisinha, mas é pouco porque naquele tempo que acontecia esses problemas, o povo tinha muito preconceito com a gente, se ia para escola, o povo falava, aí a gente deixava e ia trabalhar de roça. (ENTREVISTADO 6)

Você sabe, é o seguinte... Eu acho que toda pessoa diferente existe o preconceito... Antigamente, quando se ia em Parnaíba ninguém via, eu não via, se via, meus olhos não... Então eu acredito que o preconceito é isso, quem não vai querer ser bonito? (ENTREVISTADO 3)

Percebem-se nas falas os atributos negativos e o preconceito que foram relacionados a todos que pertenceram ao grupo de pacientes de hanseníase. Embora a eficácia do tratamento da hanseníase tenha permitido ao paciente conviver em sociedade sem maiores riscos de transmissão, invoca-se a memória de um tempo em que a doença produzia consequências sociais e culturais que o presente se propõe superar.

Nesse sentido, a imagem deturpada que se estabeleceu sobre a história da hanseníase e do doente, associada ao estigma e preconceito, permaneceu durante séculos no imaginário das pessoas, causando alterações e sofrimento psíquico ao portador da doença, com repercussões negativas em sua vida afetiva, sexual e profissional. Consequentemente, tais indivíduos foram privados de viver como cidadãos normais e livres (BAIALARDI, 2007; DAMASCO, 2005).

Para Borges *et al.* (2002), o preconceito consiste em julgamento, opinião ou sentimento que se formula irrefletidamente, sem fundamento ou razão, a propósito de uma pessoa ou grupo que não se conhece. Rose (1972) afirma que o preconceito é acompanhado de sentimentos de angústia, aversão e terror, podendo esse último inspirar atos de terror. Além disso, o preconceito ocasiona medidas de segregação material ou social, que, por sua vez, favorecem a ignorância ausência de conhecimento ou presença de falsas ideias.

O estigma e o preconceito trouxeram repercussões negativas não apenas para os doentes, como também para os seus filhos. Foram responsáveis pela dor e pelo sofrimento da separação entre pais doentes e filhos sadios, os quais muitas

vezes eram retirados bruscamente de seus pais ao nascerem e encaminhados imediatamente ao educandário, para evitar o contágio e a propagação da doença. Tal fato pode ser observado na seguinte fala:

Na hora que o filho nasce, eles empacotam-no e carregam logo pra gente não ver, num dão nem banho. De tanto ver os casais sofrendo, eu já estava acostumado com aquele momento. Não tinha o que fazer, ninguém podia resolver nada porque era a lei deles contra a nossa. (ENTREVISTADO 5)

Damasco (2005) mostra que, em meio a tantas perdas, os pais ainda eram obrigados a conviver com o sofrimento e a dor da separação dos filhos, que eram levados para o preventório logo após o parto, muitas vezes de forma desumana, sem serem apresentados aos pais. O contato entre eles era mínimo e, geralmente, o primeiro contato se estabelecia anos depois do nascimento.

O estigmatizado sente também seu problema, seu defeito, por estar no físico, ser visual, ser percebido sempre que alguém lhe dirige o olhar. Sente que estar entre as pessoas normais/saudáveis o expõe à invasão de “privacidade”. Isso acontece ainda mais na presença de jovens, crianças e idosos, quando eles expressam grande curiosidade em relação à doença. Também acontece situação desagradável quando esses resolvem oferecer ajuda, que não é necessária nem desejada.

Já entre os seus, entre os pacientes de hanseníase, podem ocorrer situações em que usam sua “desvantagem”, a de estarem doentes, para se unirem, organizarem-se, confortarem-se e estabelecerem vínculo de compaixão em relação ao outro.

Nos estudos sobre pessoas estigmatizadas, o que se sabe é que os membros de uma categoria particular de estigma tendem a se reunir em pequenos grupos sujeitos à organização, conforme mostra o depoimento a seguir:

Eu cheguei aqui criança do interior, não sabia de quase nada, me criei aqui dentro. Mas me dou bem aqui, sabe por quê? Porque aqui a gente se sente bem, porque é tudo de um jeito só, não tem problema em jogar piada nos outro e é calmo, é calmo mesmo e tudo e eu vou ficar aqui agora. (ENTREVISTADO 6)

De acordo com as falas, percebeu-se que para os entrevistados fazendo parte desse grupo, fica mais fácil entrar em contato com qualquer pessoa que venha a ter o mesmo “problema”, “defeito”. Se existe um lado positivo nisso tudo, é o favorecimento dessas relações.

Ao serem confinados, os internos perdiam o vínculo com o mundo externo, eram obrigados a se adaptarem à nova vida e ao novo lar. Para suportar aquela situação imposta, laços de amizade, solidariedade e até mesmo de amor foram estabelecidos entre eles como forma de minimizar as perdas, o sofrimento e a solidão advindos do internamento.

Baialardi (2007) e Eidt (2004) explicam que a internação compulsória dos pacientes em hospitais-colônias por séculos contribuiu para a privação das necessidades básicas e afetivas, ocasionando a perda de contato com o mundo externo, uma vez que muitos foram abandonados pela família, amigos e sociedade. Por conseguinte, foram obrigados a manter aproximação com os demais internos, favorecendo seu crescimento psíquico, pois a formação desse novo vínculo permitiu que se sentissem acolhidos e aceitos pelos demais, como também aliviados por poderem compartilhar a doença e falar sobre ela.

O doente de hanseníase pode se assumir como foi e como é agora. Consegue trabalhar e conviver com os demais sem o medo de ser descoberto a qualquer momento e de ser ignorado logo em seguida. Ele opta pela revelação do seu estigma para que as pessoas o aceitem como ele é, e se isso, por algum motivo, não vier a acontecer, se as pessoas não aceitarem conviver com ele, pelo menos ele não sofrerá a tortura psicológica de ficar se repreendendo ao falar e ao comentar as tantas dores do seu passado. Não que essas lembranças lhe tragam apenas dor, trazem também crescimento, pois, de certa forma, são fatos do seu passado, fazem parte da sua história de vida, do seu processo de conhecimento e envelhecimento (MARTINS, 2008).

Embora o tratamento da hanseníase seja ambulatorial e a internação tenha deixado de ser compulsória, alguns pacientes ainda necessitam do Hospital-Colônia do Carpina por causa da doença, pois, além das sequelas físicas e psicológicas, ainda existe o preconceito dos familiares e da sociedade em geral, como é descrito no relato de um paciente que ainda permanece na Colônia:

Tem lugar que não somos bem aceitos ainda hoje. [...]. É no Piauí todo, e no Brasil todo, ainda tem muito preconceito. É por isso que muita gente se sente melhor aqui. (ENTREVISTADO 1)

É relevante observar, nos depoimentos, que a doença, como fenômeno fisiológico, está ausente do universo de sofrimento, sendo maximizado apenas o estigma que ela causa. Em poucos e rápidos momentos se têm algumas falas sobre os sintomas, efeitos colaterais da medicação, ou outro aspecto clínico. Sabe-se que o sofrimento físico não era de menor potencial que o espiritual. Talvez os avanços no campo da medicina sejam responsáveis pela pouca importância que a hanseníase tenha na memória desses narradores. Ao se encontrarem curados, mesmo sequelados, minimiza-se o problema do ponto de vista clínico, prevalecendo a dimensão cultural da doença(VÍDERES, 2010).

Por fim, entende-se que receber o diagnóstico de doença como a hanseníase, historicamente repleta de significados sócio-culturais, e se adaptar à situação, envolve mudanças nos hábitos que influenciam significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Ademais, desperta diversos sentimentos, reações emocionais e fantasias, aos quais os profissionais da saúde, sobretudo o enfermeiro, devem estar atentos, e, ainda aos próprios sentimentos, para, a partir de então, tentar compreender o indivíduo e buscar junto aos familiares estratégias capazes de minimizar o sofrimento e auxiliá-los no enfrentamento do problema.

Com isso, concluiu-se que o estigma da lepra foi acentuado no Brasil pelas políticas oficiais de saúde, impostas pelo confinamento, justificando a ruptura de laços profissionais e afetivos em nome da preservação da segurança dos sadios. Metaforicamente, foi imposta a morte ao doente: morte, se não física, social, que o unia ao mundo. Nesse momento, os doentes eram forçados a abandonar lares, trabalhos, hábitos de vida e amigos, assumindo nova identidade social, a de leprosos confinados em leprosários.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A segregação dos indivíduos acometidos por hanseníase no leprosário do Piauí perdurou por décadas. No entanto, no Brasil e em outros países, percebeu-se que essa prática, além de se apresentar ineficaz, provocou consequências irreversíveis e irreparáveis aos doentes, pois eles se afligem com o estigma e preconceito que ainda envolvem a doença.

Na Colônia do Carpina, os doentes se depararam com o desafio de nova experiência de vida, restrita e reclusa. Para alguns, o asilo não representou a morte social, na medida em que conseguiram constituir novas famílias e procuraram desenvolver papéis exigidos no meio social, como “enfermeiros pacientes”, e outros que a instituição requeria; Para outros, o isolamento por longo período de tempo provocou a morte simbólica, especialmente daqueles que viviam a esperança de retorno ao convívio familiar e social. No entanto, todos os ex-asilados foram unânimes em reconhecer que o internamento na Colônia do Carpina provocou a segregação, o rompimento de laços familiares, a supressão de seus direitos como cidadãos e que os levou a assumirem outras formas de relacionamento social, em um novo contexto.

A introdução do tratamento mais eficaz ocorreu na primeira metade dos anos de 1950, com os derivados da sulfa e trouxe grandes esperanças para as autoridades de saúde e para os doentes. A análise dos prontuários dos internos mostrou que o uso da nova medicação deu-se de forma lenta e em descompasso em relação a outras partes do país. Informações de ex-internos mostraram que a droga vinha do exterior, apresentava alto custo e por essa razão, poucos internos conseguiam ter acesso. Somente ao final da segunda metade dos anos 50, o governo estadual financiou a distribuição desse medicamento.

O estado extinguiu a internação compulsória em 1962 sem contudo viabilizar condições para a manutenção da vida dos acometidos pela hanseníase fora do hospital-colônia. Alguns chegaram a deixar a Colônia do Carpina, viveram muitos anos fora, porém, com o envelhecimento, o retorno para o hospital representou a solução para seu problema social não assumido pelo estado, à época. Voltaram, portanto, não pela doença nem pelas sequelas adquiridas, mas porque a

instituição foi a solução para o desamparo econômico e, principalmente, para suprir a ausência do apoio de rede social e familiar. Com o fim da internação compulsória, a Colônia tornou-se local de segurança e tranquilidade, mesmo com as dificuldades estruturais.

Nesta pesquisa, pôde-se perceber que o preconceito causou e ainda causa sofrimento e dor aos ex-asilados, que cresceram, e muitos envelheceram, convivendo com a doença estigmatizante e suas complicações, algumas vezes incapacitantes. Em termos sociais e psicológicos, foram discriminados, rejeitados e até expulsos do convívio familiar e do núcleo social. O tratamento contra a doença evoluiu, as conquistas da ciência permitiram alcançar a cura; no entanto, os ex-doentes de hanseníase ainda sofrem preconceito.

Dessa forma, entende-se que a hanseníase gerou profundas cicatrizes nos ex-asilados, pois o estigma permaneceu. A vida dessas pessoas sofreu transformações devido às perdas que foram se efetivando ao longo dos anos. As mudanças ocorridas em seus corpos, a rejeição e o abandono da família, dos amigos, a perda do emprego, do padrão de vida e da saúde em geral, pelos intermináveis tratamentos a que foram submetidos, foram situações advindas da doença e que integraram seus cotidianos. Com isso, ressalta-se o esforço dos ex-doentes de hanseníase na busca do resgate de seus vínculos e valores, recuperação da autoestima e partilha de sentimentos, tão necessários para estabelecer relações e se integrar no mundo.

O estudo procurou lançar um olhar subjetivo para a hanseníase, privilegiando o ponto de vista de quem conviveu com a doença, mostrando a exclusão social, o preconceito, o estigma e as mudanças no estilo de vida. A importância deste estudo residiu exatamente no fato de ter sido construído com base nas pessoas que viveram a história da hanseníase no Piauí, pois considera-se que isso tem valor inestimável, especialmente para aqueles que estão ligados direta ou indiretamente às lutas dos ex-asilados da hanseníase.

Além disso, o estudo contribuiu para a construção do conhecimento da enfermagem e para o resgate dos primórdios da enfermagem na Colônia do Carpina, sua identidade com as práticas de cuidado, nos modos de organização, desvelando

as relações e inter-relações entre os doentes e os trabalhadores de enfermagem e outros profissionais.

Entretanto, o avanço na área da saúde e a decisão política de pôr fim ao isolamento compulsório do doente de hanseníase em tratamento não eliminaram do imaginário social o medo. Pesa ainda sobre os que foram afetados pelo bacilo de Hansen, bem como sobre seus familiares, a marca cultural que a doença deixou ao longo de sua trajetória.

Salienta-se a necessidade de os gestores e profissionais locais de saúde, sobretudo os enfermeiros, repensarem as estratégias vigentes de reabilitação social do doente e ex-doente de hanseníase, visando à supressão do estigma focalizado na imagem e na história da vida dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, V. **Manual de história oral**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013.

Almanaque da Parnaíba, 1941.

ALVARENGA, A. V .M. **Desenvolvimento e segregação**: políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí (1930-1960) (2011) 357f. Tese (Doutorado) - Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba , v.36, n. 3, p. 90-102, mai./jun. 2003.

ARÓSTEGUI, J. **A pesquisa histórica** : teoria e método. Bauru (SP): Edusc, 2006.

BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/301/278>. Acesso em 08 jan 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BITTENCOURT, T. A. **Arquitetura Sanatorial**. São José dos Campos: T.Bittencourt, 1988.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. L. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 4-8, jan./jul. 2005.

BORENSTEIN, M. S.; ALTHOFF, C. R. Pesquisando o passado. **Rev. Bras. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p. 144-149, abr./jun. 1995.

BORENSTEIN, M.; PADILHA, M.I.C. Porque conhecer a história da enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 4. n. esp, p.14-18, 1995.

BORENSTEIN, M.; PADILHA, M.I.C. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev. Brasileira de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 61, n. especial, p. 708-713, nov. 2008.

BORGES, E, *et al.* **Racismo, preconceito e intolerância**. São Paulo: Atual, 2002.

BOSI, E. **Memória e sociedade**: lembranças de Velhos. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

BRASIL, Decreto nº 6.300, de 31 de dezembro de 1923. **Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde**, 1923

_____, Decreto de nº 154, de 03 de janeiro de 1939. **Organização do Serviço de Lepra no Piauí**, criado pelo Dec. Nº 181 de 14 de abril de 1939.

_____, Decreto nº 398 de 15/07/1941.

_____. Ministério da Saúde. **Enfermagem: Legislação e Assuntos Correlatos**. Rio de Janeiro, 3 ed. Fundação Serviços de Saúde Pública, 1974

_____, Ministério da Saúde. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, 10 de outubro de 1996.

_____, Ministério da Saúde. **Relatório da 8^o Conferência Nacional em Saúde**. Brasília : Ministério da Saúde, 2001.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância Epidemiológica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. 6. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2005.

_____, Ministério da Saúde. Informe Epidemiológico 2008, **Programa Nacional de Controle da Hanseníase**, Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

_____, Ministério da Saúde. Informe Epidemiológico **Distribuição da hanseníase no Brasil**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2010

_____, Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil – análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. **Boletim epidemiológico**, v. 44, n. 11, p. 1-12, Brasília, 2013. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2013

_____, Ministério da Saúde. Informe Epidemiológico . **Coeficiente de Prevalência por estado e Brasil - 2014**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2015

CAMPOS, J. Parnaíba em 32 anos. IN: CORREIA, B. J. L.;SANTOS, B (orgs.) **O Livro do centenário de Parnaíba: 1844 - dezembro -1944**. Parnaíba: Gráfica Americana: 1945, p.41-53.

CASTRO, S. M. S.; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 449–487, abr-jun.,2009.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz , 1995.

CORREIA, B. J. e LIMA, B. dos S. (Orgs.) **O Livro do centenário de Parnaíba: 1844 - dezembro -1944**. Parnaíba: Gráfica Americana: 1945.

CUNHA, V.S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941)**. 2005.89 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro,2005.

CURI, L. M. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**.2010. 230f. Tese (Doutorado em História)-Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

DAMASCO, M. S. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente**. 2005. 50 f. Monografia (Curso Licenciatura em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

EIDT, M. L. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen Int**, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004a. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/286/265>. Acesso em 08 set. 2011.

EIDT, M.L. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 3, n. 2, p. 76-88, mai/ago, 2004.

ERDMANN, A. L. O sistema de cuidados de enfermagem: sua organização nas instituições de saúde. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v.7, n.2, p.52-69, mai/ago, 1998.

FARIA, A. R. **Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário**. 2009. 103 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)- Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

FEITOSA, A. M. M. **A institucionalização da hanseníase no Ceará: do leprosário de Canafísula ao Centro de Convivência Antônio Diogo**. 2008. 99 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas)- Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2008.

FERNANDES, S. **O doente de lepra na sociedade**. (Segunda Monografia dos arquivos do sanatório "Padre Bento", publicada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo). 54f. Impressão: Sociedade Impressora Paulista LTDA: São Paulo, 1938.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

_____. **Verdade e as Formas Jurídicas**. Rio de Janeiro: Nau, 1996.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal. 1998.

_____. **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. (Aula de 12 de fevereiro de 1975). São Paulo: Martins Fontes, 2002.

GANDRA, D. S. J. **A lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização.**(1970).370f. Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1970

GHIDELLA C. **Hanseníase: Histórico** 2000.Geocities, 2003. Disponível em: <http://www.geocities.com/hansieniase/Historico/historico.html>> Acesso em 29 de janeiro de 2012.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara,2012.

_____. **Manicômios, prisões e conventos.** 4.ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

GUSMÃO, A.P.B. **A história dos trabalhadores de enfermagem ex-hansenianos da Colônia Santa Isabel em Betim, Minas Gerais.** 2007.90f . Monografia (graduação). Escola de Enfermagem, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Betim, 2007.

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, nov-dez, 2009.

HALBWACHS, M. **A memória coletiva.** São Paulo: Editora Centauro, 2004.

HOCHMAN, G.; ALVES, F. P.; LIMA, N. T. A História dos trabalhadores da saúde como política pública. **Revista Ciência e Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v.13. n.3, p. 816-824, maio/jun. 2008

KESSEL,Z. **Memória e memória coletiva.** Disponível em: <http://www.memoriaeducacao.hpg.ig.com.br>>. Acesso em: 31 de maio de 2011.

KIRSCHBAUM. D. I .R. **Análise histórica das práticas de enfermagem no campo da assistência psiquiátrica no Brasil, no período compreendido entre as décadas de 20 e 50.** 1994. 361 f. Tese (Doutorado) – UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 1994.

LE GOFF, J. **História e memória.** 5 ed. São Paulo: UNICAMP, 2003.

LUZ, M.T. **As instituições médicas no Brasil**: instituição e estratégia de hegemonia. 3 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

MACIEL, L. R. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. In: NASCIMENTO, D. R. **Uma história Brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004. p. 102-125.

_____. **Em proveitos dos sãos perde o lázaro a liberdade**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 99 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) Fiocruz, 2007.

MARTINS, P. V. **Hanseníase, exclusão e preconceito**: Histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. 89f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina - Mestrado em Saúde Pública, Florianópolis 2008

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de história oral**. 2 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

MEIHY, J.C.S. B.; HOLANDA, F. **História oral**: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MELO, C. M .M. **Divisão social no trabalho e enfermagem**. São Paulo: Cortez, 1986.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 8 ed, Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 2004.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 12, n.1, p.1-7, 1987.

_____. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.10, supl.1, p.95-121. 2003.

MORHAN - **Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase**. Morhan, 2000. Disponível em <http://www.morhan.org.br/hanseniaze>. Acesso em: 20 de maio de 2010.

NOGUEIRA, L.T. **A trajetória da Enfermagem Moderna no Piauí 1937-1977**.1996. 217f. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro,1996 .
NUNES, F.A.V. **Cartilha do Morhan**. Rio de Janeiro: Assessoria Gráfica e Editorial Arteplena Comunicação, 1993.

O BEMBÊM, Parnaíba, 2008-2010

OLINTO, B.A . **Pontes e Muralhas**: diferença, lepra e tragédia no Paraná do início do século XX. Guarapuava: Unicentro, 2007.

OLIVEIRA, M. M. **Como Fazer Pesquisa Qualitativa**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

OLIVEIRA, E, *et al.* Análise de Conteúdo e Pesquisa na Área de Educação.**Revista Diálogo Educacional**. Curitiba, v 4,n. 9, p. 11-27, maio/agosto,2003.

REGO, J .M .A .N. **Dos Sertões aos Mares**: história do comércio e dos comerciantes de Parnaíba (1850 – 1950).2010. 292 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, 2010.

RODRIGUES, M. S. P; LEOPARDI, M. T. **O Método de Análise de Conteúdo**. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1999

ROSE, A. M. A origem dos preconceitos. In: DUNN, L. C. **Raça e ciência**. São Paulo: Perspectiva, 1972.

SANTOS, V. S. M. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 10, supl.1, p.415-426, jan/abr. 2003.

SILVA, J.S. **Parnaíba e o avesso da Belle Époque** :Cotidiano e pobreza (1930-1950).2012.120 f. Dissertação (Mestrado em História do Brasil)- Universidade Federal do Piauí (UFPI), Teresina, 2012.

SONTAG, S. A. **A AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOUSA, A. C. L. Refletindo sobre o cuidar na Enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol. 9 n.1, p. 245-253, jan,2008.

SOUZA, L. P. A. **Sentidos de um país tropical: a lepra e a Chaulmoogra brasileira (1920 -1950)**.2009.135f. Dissertação (mestrado)- FIOCRUZ, 2009.

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

TRONCA, I. A. **As máscaras do medo: lepra e aids**. Campinas: Unicamp, 2000.

PIAUI .Diário Oficial do Estado. Teresina, de 30 de janeiro de 1936

_____ Decreto nº 71, de 06 de maio de 1938, incorporou o Leprosário São Lázaro à administração do Estado, através do Decreto de nº 154, de 03/01,1938.

_____ Diário oficial do Estado. Teresina, 10 de outubro de 1941.p 08

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí. **Boletim epidemiológico hanseníase tuberculose nº 01/2014**. Secretaria de Estado da Saúde. Teresina: SES, 2014.

TELES, E. L. A. Passado, memória e história: o desejo de atualização das palavras e feitos humanos. **Revista Acadêmica Multidisciplinar Urutagua (UEM)**. Maringá, v. 3, n. 3, 2002. Disponível em :<<http://www.urutagua.uem.br>>. Acesso em: 17 de abril de 2010.

THOMPSON, P. **A Voz do passado: história oral**. 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

TRIERVEILER, J, *et al.* Trajetória Histórica do Controle e do Cuidado da Hanseníase no Brasil. **Revista Eletrônica História da Enfermagem**.São Paulo ,v2, n 1, p.63-76, 2011.

VERONESI, R. **Tratado de Infectologia**. São Paulo. Editora Atheneu, 2007.

VÍDERES, A. R. N. **Trajetória de Vida de Ex-Portadores de Hanseníase com Histórico Asilar**. 2010. 186f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2010.

WALDOW, V.R. **Cuidar**: Expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) **Weekly epidemiological Record**. Leprosy update, , v. 86, n. 86, p. 389-400, 2011

_____ Global leprosy situation, 2013. **Weekly epidemiological record**, , v. 86, n. 86, p. 387-400, 2014



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

APENDICE A

Roteiro da entrevista semi-estruturada para os ex-asilados

ENTREVISTA Nº _____ DATA...../...../.....

Hora de Início _____ Hora do Término _____

Informações preliminares ao Participante:

- Esclarecimento de dúvidas relacionadas aos objetivos
- Reiterar compromisso de sigilo
- Solicitação para gravar a entrevista

PARTE I :

Data e local de Nascimento:

Procedência:

Grau de escolaridade:

Estado civil:

PARTE II:

Fale-me como soube que tinha hanseníase?

Fale-me sobre como ocorreu seu ingresso no HCC ?

Quais os seus sentimentos ao saber que iria ser isolado de seu meio familiar e social?

Como era a sua vida no HCC ? Que atividades realizava?

Como era o relacionamento com os profissionais que trabalhavam no HCC ?

Fale-me sobre o tratamento da hanseníase no HCC :

Quem era o responsável pelo Serviço de Enfermagem ? Que práticas assistenciais eram oferecidas aos pacientes ?

Qual foi o seu tempo de permanência no HCC ?

Fale-me sobre a sua vida após a alta do HCC:

Como o isolamento da doença interveio na sua reintegração na sociedade ?



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

APENDICE B

Roteiro da entrevista semi-estruturada para os trabalhadores

ENTREVISTA Nº _____ DATA...../...../.....

Hora de Início _____ Hora do Término _____

Informações preliminares ao Participante:

- Esclarecimento de dúvidas relacionadas aos objetivos
- Reiterar compromisso de sigilo
- Solicitação para gravar a entrevista

PARTE I :

Data e local de Nascimento:

Procedência:

Grau de escolaridade:

Estado civil:

PARTE II:

Fale-me qual era a sua função no HCC:

Você trabalhou na instituição por quanto tempo?

Fale-me como era o cotidiano no HCC?

Como eram as relações entre os funcionários ?

Fale-me como eram as relações com os doentes da hanseníase:

Fale-me como era a assistência prestada aos pacientes:

Quem era o responsável pelo Serviço de Enfermagem ?



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

APENDICE C

Roteiro da entrevista semi-estruturada para os familiares dos trabalhadores

ENTREVISTA Nº _____ DATA...../...../.....

Hora de Início _____ Hora do Término _____

Informações preliminares ao Participante:

- Esclarecimento de dúvidas relacionadas aos objetivos
- Reiterar compromisso de sigilo
- Solicitação para gravar a entrevista

PARTE I :

Grau de parentesco com o funcionário que atuou no HCC :

PARTE II:

Fale-me sobre tudo que você sabe sobre o cotidiano e o tempo de permanência desse funcionário no HCC:

Fale-me como eram as relações desse funcionário com os doentes da hanseníase:



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

APENDICE D

QUADRO 01- CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS: EX-ASILADOS DA COLÔNIA DO CARPINA

	ENTREVISTADO 01	ENTREVISTADO 02	ENTREVISTADO 03	ENTREVISTADO 04
IDADE	72 anos	69 anos	64 anos	58 anos
NATURALIDADE	Camocim-CE	Paulino Neves- MA	Oeiras-PI	Caxias-MA
ANO DE ADMISSÃO NA COLÔNIA	Com 12 anos, em 1951(Colônia do Ceará); 1961(Piauí)	Com 12 anos, em 1954	Com 20 anos, em 1967	Com 17 anos, em 1970.
TEMPO DA ALTA APÓS ADMISSÃO	Não lembra. Não tinha família, permaneceu morando na Colônia.	Após 6 anos	Após 2 anos	Após 2 anos
REINTERNAÇÃO NA COLÔNIA	Permaneceu morando na Colônia até 1978.	Sim, o motivo foi a separação do primeiro marido.	Sim. Por vontade própria.	Não. Mas continuou trabalhando na Colônia.
PERÍODO DE MORADIA NA COLÔNIA	10 anos (Ceará) 17 anos (Piauí)	10 anos	44 anos	2 anos
CASAMENTO/FILHOS	Casou 2 vezes. Teve 2 filhos, que foram para o preventório, mas morreram.	Casou. Teve 2 filhos, que foram para o preventório.	Casou, teve 2 filhos.	Casou após a alta. Teve filhos fora da Colônia
RETORNOU PARA O CONVÍVIO DA FAMÍLIA	Não	Não. Apesar do pedido da mãe	Não	Sim
TRABALHO NA COLÔNIA	Enfermeira- paciente	Enfermeira- paciente	Serviços gerais	Enfermeiro- paciente
SAÍDA DEFINITIVA DA COLÔNIA	1978	1964	Ainda reside no HCC.	1972

	ENTREVISTADO 05	ENTREVISTADO 06	ENTREVISTADO 07	ENTREVISTADO 08
IDADE	65 anos	66 anos	76 anos	62 anos
NATURALIDADE	Teresina-PI	Santo Agostinho- MA	Floriano-PI	Teresina-PI
ANO DE ADMISSÃO NA COLÔNIA	Com 28 anos, em 1974	Com 6 anos, em 1951.	Com 17 anos, em 1952	Com 10 anos, em 1952
ALTA APÓS ADMISSÃO	Após 4 anos.	Após 6 anos. Mas saiu apenas em 1958, quando foi levado por um responsável da família.	Após 3 anos	Após 3 anos.
REINTERNAÇÃO NA COLÔNIA	Não	Sim, em 1959 e 1962.	Sim, após 6 meses da alta, em 1956.	Sim, em 1960 e ficou até 1981.
PERÍODO DE MORADIA NA COLÔNIA	4 anos	12 anos	5 anos	27 anos.
CASAMENTO/FILHOS	Casou. Teve 4 filhos na Colônia, mas 3 morreram.	Casou, não teve filhos.	Casou, não teve filhos	Não
RETORNOU PARA O CONVÍVIO DA FAMÍLIA	Não	Sim	Não	Sim
TRABALHO NA COLÔNIA	Não	Trabalhou fazendo carvão e como Enfermeiro- paciente	Serviços gerais e Enfermeiro- paciente	Não
SAÍDA DEFINITIVA DA COLÔNIA	1978	1965	1958	Ainda reside no HCC.

	ENTREVISTADO 09	ENTREVISTADO 14	ENTREVISTADO 15	ENTREVISTADO 16
IDADE	59 anos	74 anos	76 anos	71 anos
NATURALIDADE	Oeiras-PI	Caxias-MA	Teresina-PI	Teresina-PI
ANO DE ADMISSÃO NA COLÔNIA	Com 18 anos	Com 33 anos, em 1970.	Com 28 anos, em 1963.	Com 33 anos, em 1973
ALTA APÓS ADMISSÃO	Após 8 anos, em 1978.	Após 5 anos	Após 2 anos	Após 2 anos.
REINTERNAÇÃO NA COLÔNIA	Não	Não	Não	Não
PERÍODO DE MORADIA NA COLÔNIA	8 anos	5 anos	2 anos	2 anos
CASAMENTO/FILHOS	Casou. Teve 1 filha, saiu da Colônia para evitar que ela fosse para o preventório.	Casou, não teve filhos.	Casou. Não teve filhos.	Casou. Não teve filhos.
RETORNOU PARA O CONVÍVIO DA FAMÍLIA	Não	Não	Não	Não
TRABALHO NA COLÔNIA	Após alta continuou a trabalhar de Lavrador na Colônia.	Trabalhou como lavrador na Colônia.	Lavadeira	Não.
SAÍDA DEFINITIVA DA COLÔNIA	1978	1975	1965	1975



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

APENDICE E

QUADRO 02- CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS: EX-TRABALHADORES DA COLÔNIA DO CARPINA

	ENTREVISTADO 10	ENTREVISTADO 11	ENTREVISTADO 12	ENTREVISTADO 13
ANO DE ADMISSÃO	1952	1955	1962	1941
FUNÇÃO	Médico e Diretor da Colônia	Serviços Gerais, Escrivão, tesoureiro.	Motorista	Administrador
ESCOLARIDADE	Superior Completo	Nível Médio completo	Nível Médio completo	Nível Médio completo
TEMPO DE TRABALHO	26 anos (1952-1978)	46 anos (1955-2001)	39 anos (1962-2001)	40 anos (1941-1981)
MORAVA NA COLÔNIA	Não	Sim, morou com a família na Colônia por 20 anos.	Sim, morou com a família na Colônia por 13 anos.	Sim, morou com a família na Colônia por 40 anos.
	A entrevista foi realizada com o filho do funcionário.			A entrevista foi realizada com a filha do funcionário.

	ENTREVISTADO 17
ANO DE ADMISSÃO	1981
FUNÇÃO	Diretor (1981- 2001) e Médico da Colônia (até os dias atuais)
ESCOLA RIDADE	Superior Completo
TEMPO DE TRABALH O	30 anos (1981-2011)
MORAVA NA COLÔNIA	Não

ANEXO A

	<p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFPI REGISTRO CONEP: 045</p>	
---	--	---	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Vozes do Carpina: O Adoecer, o Viver e o Cuidar de Pessoas com Hanseníase.
CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0326.0.045.000-10
Pesquisador Responsável: Lidya Tolstenko Nogueira

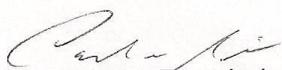
Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/2012 Relatório final

Os membros do CEP-UFPI não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA APROVAÇÃO: 23/11/2010

Teresina, 24 de Novembro de 2010.


 Prof. Dr. Carlos Ernando da Silva
 Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI
 COORDENADOR



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar dessa pesquisa como voluntário. Você decidirá se deseja participar ou não. Leia cuidadosamente o que segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Este estudo está sendo conduzido pela Prof^a.Dr^a. Lidya Tolstenko Nogueira. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí.

ESCLARECIMENTOS SOBRE A PESQUISA :

TÍTULO DO ESTUDO: VOZES DO CARPINA: O ADOECER, O VIVER E O CUIDAR DE PESSOAS COM HANSENÍASE.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Prof^a.Dr^a. Lidya Tolstenko Nogueira.

INSTITUIÇÃO/DEPARTAMENTO: Universidade Federal do Piauí/ Departamento de Enfermagem

Telefone para contato (86) 3215-5558

PESQUISADOR PARTICIPANTE: Mariana Barbosa Dias

Telefone para contato: (86) 3232-0783, (86) 9989-7585

Objetivos do estudo: Resgatar a trajetória do Hospital Colônia do Carpina e do isolamento compulsório da hanseníase no Piauí no período de 1931-1986. Analisar o cotidiano dos asilados e dos trabalhadores do Hospital Colônia do Carpina. Descrever as relações entre o contexto histórico da institucionalização da hanseníase e as práticas assistenciais aos doentes. Discutir como a institucionalização da hanseníase interveio nos modos de vida dos ex-asilados.

Local e instrumento de coleta de dados: O estudo será realizado no domicílio dos asilados de hanseníase e dos trabalhadores de saúde do Hospital Colônia do Carpina em Parnaíba-PI. Através de entrevistas que serão gravadas em áudio, abordar-se-á o cotidiano dos asilados e dos trabalhadores do Hospital Colônia do Carpina, as práticas assistenciais recebidas pelos pacientes e como a hanseníase interveio nos modos de vida dos asilados.

Benefícios do estudo: Não há benefício imediato para o participante. Esta pesquisa irá contribuir no meio acadêmico e social, na construção do conhecimento a cerca da institucionalização da hanseníase no Piauí.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas. A responsável pelo estudo é a Professora Doutora Lidya Tolstenko Nogueira que poderá ser encontrada no Departamento de Enfermagem da UFPI, através do telefone (86) 3215 5558. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Comitê de Ética (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI), campos Universitário Ministro Petrônio Portela – Bairro Ininga – Centro de convivência L09 e 10 – Teresina – PI , por telefone (86) 32155737.

Se o senhor(a) concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos, requerido por lei ou por sua solicitação, somente o pesquisador, a equipe de estudo, Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo, terão acesso às suas informações fornecidas.

Esta pesquisa terá início após a liberação pelo Comitê de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas e da UFPI e o senhor(a) poderá retirar seu consentimento a qualquer tempo, sem qualquer prejuízo.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____ RG _____
 _____ CPF _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas. Fui suficientemente informado a respeito das informações que li, sobre o estudo VOZES DO CARPINA: O ADOECER, O VIVER E O CUIDAR DE PESSOAS COM HANSENÍASE.

Eu discuti com as pesquisadoras sobre minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou evidente que minha participação é isenta de despesas. Assim, concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Data: ___/___/___

Nome do sujeito : _____

Assinatura do sujeito: _____

Lídya Tolstenko Nogueira

CPF 152.704.756-34
 Pesquisadora responsável

