



UNIVERSIDADE VALE DO RIO DOCE
NÚCLEO DE ESTUDOS HISTÓRICOS E TERRITORIAIS
MESTRADO GESTÃO INTEGRADA DO TERRITÓRIO

Flávia Rodrigues Pereira

O DRAMA DA HANSENÍASE NUMA PERSPECTIVA TERRITORIAL: por uma polifonia dos seus atores, em Governador Valadares, na década de 1980.

Governador Valadares
2012

FLÁVIA RODRIGUES PEREIRA

O DRAMA DA HANSENÍASE NUMA PERSPECTIVA TERRITORIAL: por uma polifonia dos seus atores, em Governador Valadares, na década de 1980.

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Interdisciplinar da Universidade Vale do Rio Doce, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão Integrada do Território. Área de Concentração: Território, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Professora Doutora
Patrícia Falco Genovez

Governador Valadares
2012

Ficha catalográfica elaborada pela "Biblioteca Dr. Geraldo Vianna Cruz" - UNIVALE

Pereira, Flávia Rodrigues.

O drama da hanseníase numa perspectiva territorial: por uma polifonia dos seus atores, em Governador Valadares, na década de 1980 / Flávia Rodrigues Pereira. -- 2012.

203 f.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Vale do Rio Doce, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gestão Integrada do Território, Governador Valadares, MG, 2012.

Orientador: Patrícia Falco Genovez

FLÁVIA RODRIGUES PEREIRA

O DRAMA DA HANSENÍASE NUMA PERSPECTIVA TERRITORIAL: por uma polifonia dos seus atores, em Governador Valadares, na década de 1980

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Interdisciplinar da Universidade Vale do Rio Doce, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão Integrada do Território. Área de Concentração: Território, Saúde e Sociedade.

Governador Valadares, _____ de _____ de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Patrícia Falco Genovez-orientadora
Universidade Vale do Rio Doce

Professora Doutora Keila Auxiliadora Carvalho
Universidade Vale do Rio Doce

Professora Doutora Laurinda Rosa Maciel
COC/Fiocruz

Professora Doutora Suely Maria Rodrigues
Universidade Vale do Rio Doce

Aos meus amados, dedico
esta vitória:

José Luciano, meu eterno
namorado, pelo estímulo diário
e amor incondicional;

Miguel e Davi, presentes de
Deus em minha vida, e razão
pela qual luto, diariamente,
para ser um ser humano
melhor!

AGRADECIMENTOS

O momento de agradecer parece-me tão desafiante quanto à produção desta dissertação. Mas para que isso seja minimizado, adotei o critério de utilizar alguns nomes que representaram pessoas importantes para a concretização desse sonho, que não foi alcançado de forma solitária, mas de maneira compartilhada.

O grau de importância de cada nome ou grupo referido não será traduzido pela ordem de minhas memórias, pois vou tentar seguir os fatos ocorridos durante toda a caminhada do mestrado, sem ater-me, necessariamente, à ordem cronológica, significando que cada um, a seu modo, foi muito importante.

Início meus agradecimentos, como não poderia jamais deixar de ser, a Deus: um Pai misericordioso, que ousei muitas vezes chamá-lo de “paizinho”, que sustentou e encorajou-me por todos os dias de minha vida. Rendo graças a Ti, por tanta bondade e por ensinar-me a amar e respeitar ao próximo.

Ao prosseguir os agradecimentos, tive que parar, dar um beijo e conversar com meu filho Miguel, que apanhou uma cadeira, colocou-a junto a mim e começou a balançar-se: atraindo minha atenção. Nesse momento, vi o quanto devo agradecer aos meus filhos, Miguel e Davi, que, por mais de dois anos, tiveram meus cuidados divididos com o trabalho profissional e com os trabalhos acadêmicos. Muitas foram as vezes que, ao sair para a faculdade à noite, para o cumprimento dos créditos, deixei-os na porta chorando por minha presença. Tão novinhos e já experimentando o compartilhamento de uma busca da mamãe, que ultrapassou os dias letivos e se estendeu aos sábados, domingos, feriados e férias.

A vocês, meus tesouros, um “obrigada” carregado de sonhos para os próximos dias, em que a mamãe não mais terá “atividades para entregar para a professora”, respondendo ao que sempre me perguntavam quando seria o fim. A partir de agora, terei um pouco mais de tempo para dedicar-lhes. Lembrar-me-ei de cada expressão, de cada frase verbalizada, de cada fase vivida com vocês nessa vitória. Amo-vos com todo meu coração.

Gratidão é algo que não cessa diante de uma vitória. A que tenho por você, meu amor Luciano, é eterna, pois nossa história é regada de lutas e muitas vitórias. Seu apoio incondicional em todas as etapas fez a diferença. Obrigada pelo incentivo, pela certeza de que eu daria conta, pelas vezes que levou e buscou nossos

rebentos na escola e os olhou nos finais de semana, amenizando meu cansaço. Essas e outras situações ficarão para sempre, pois se hoje cheguei até aqui, é porque tive seu apoio, seu amor, seu carinho e sua dedicação. Amo-te!!!

Minha querida mãezinha, Berenilza. Primeira e maior educadora. Exemplo de que tudo pode ser superado. Quantas concessões ao meu favor, desde sempre. Mas, em especial, quero agradecê-la pelas palavras de conforto e estímulo, pelas vindas a Governador Valadares antes, durante e depois do processo seletivo do mestrado, para ajudar meu amor a olhar os meninos para que eu pudesse estudar, fato que não só aconteceu nesse período, mas, também, nas férias, que foram mínimas, em função da dissertação. Pelas orações e pelo amor me dado com gratuidade ao longo de toda minha vida. És minha amiga e minha amada!

Agradeço ao meu pai, irmãos, tios e todos os demais familiares por me estimularem aos estudos e confiarem que seria possível. E um obrigada especial à dona Lúcia, que também cuidou de meus filhotes nos feriados, para que eu desse continuidade aos meus trabalhos acadêmicos e, como sempre, também rezou por mim.

Minha caminhada foi coberta de contribuições diversas, vários amigos estiveram ao meu lado: na torcida, nas orações e nos estímulos, e para não correr o risco de esquecer-me de alguém, elegerei alguns nomes que representarão cada grupo de amigos, e gostaria que todos se sentissem agradecidos.

Início pelas amigas e colegas do Curso de Enfermagem, e para representá-las, a minha grande amiga Êrick Ramalho, obrigada por acreditar em meus projetos. Aos meus amigos da “porta da cozinha”, seria impossível escolher uma e não a outra, por isso, Heliane Machado e Lucirene Faria, vocês representam muito bem o time dos grandes e velhos amigos de histórias vividas de ontem e de hoje.

Aos amigos, mais que companheiros de trabalho: Mara, pelas conversas trocadas nos corredores que me animavam; Ângela, Chicão, Edelzimar e Berenice, que, nesse trajeto, aliviaram meu peso, ajudando-me nas buscas pelos prontuários, nos contatos telefônicos iniciais e pela companhia em algumas entrevistas; Deila que suavizou minhas tardes de trabalho, sendo uma fiel escudeira, para que o meu serviço como enfermeira continuasse, principalmente no Programa de Tuberculose. Gustavo, pelos toques de informática e Ivone por sempre acreditar que seria um belo trabalho. Agradeço-lhes de todo meu coração, e a todos os outros profissionais do CREDEN-PES, que torceram e entenderam minhas ausências!

Às queridas Sabrina Gomes e Katiuscia Ramalho, amigas que compartilharam momentos de dúvidas, ansiedades e expectativas de uma dissertação. Juntas, sonhamos mais alto e mais longe, sem perder de vista o compromisso com o humano. Obrigada pelos sorrisos e lágrimas que trocamos!

De uma forma muito especial, agradeço à Regina Barbosa e Alexandre Castelo Branco: amigos e mestres. A vocês, palavras não darão conta de transmitir toda minha gratidão. Quanto eu aprendi nesses últimos nove anos, aprendizagem técnica, mas também humana! Como se desdobraram para que eu chegasse até aqui. Então, os aplausos, hoje, são para vocês, que já estão guardados no meu coração, em um lugar insubstituível e inesquecível.

Serei eternamente grata àqueles que, com seus depoimentos, abriram espaço para o conhecimento de uma dimensão da Hanseníase até então não conhecida, e assim, permitiram o acesso aos seus cotidianos.

Agradeço à Secretaria Municipal de Saúde de Governador Valadares, que, por meio do CREDEN-PES, possibilitou-me a concretude desse sonho.

Muitos também contribuíram para essa vitória no meio acadêmico. Aos colegas da turma de mestrado GIT-2010, que garantiram bons momentos de discussão e descontração, quando era possível: deixo meu abraço a todos, representados por Fernanda Magalhães e Andréia do Valle. Agradeço, também, à Neuza Santos, pela cordialidade e disponibilidade na secretaria do mestrado.

Aos professores e ao Programa de Mestrado GIT, que permitiram trilhar esse caminho de uma forma consciente e despertaram em mim o desejo de chegar ao fim, por intermédio do conhecimento científico e de aprendizagem, e aos professores José Luiz Cazarotto e Maria Terezinha Bretas Vilarino, pelas preciosas colaborações na qualificação: meus sinceros agradecimentos.

Agradeço à Bruna Rhamona, Marianna Pereira e Sônia Barros, pela ajuda em algumas transcrições e à querida amiga Celma Godinho, que mais que correções gramaticais, confortou-me com seu olhar crítico do ato escrito por mim.

Às prezadas doutoras, Laurinda Rosa Maciel e Keila Auxiliadora Carvalho, agradeço por terem aceitado entrar em minha vida de uma forma tão doce e tão marcante, afinal, foram avaliadoras desse trabalho. E não importando o tempo em que nos conhecemos pessoalmente, que não é tanto assim, as conheço pelas suas obras que muito me ensinaram; agradeço, também, pelas palavras cordiais trocadas nos emails e em breves encontros.

À brilhante Patrícia Falco Genovez: minha gratidão também não para por aqui. Agradeço-a por ter me conduzido nesses últimos anos, em um caminho “sofrido, mas não dolorido”, não era assim que falava em suas aulas? Por meio de suas orientações e apontamentos, consegui enxergar que era preciso sair de minha zona de conforto e ter coragem de começar a travessia da interdisciplinaridade. Hoje, sinto que saí do lugar, mas cada vez que converso contigo, sinto-me estimulada a caminhar mais. Gostaria muito de expor todos os adjetivos que a definiriam, mas vou ater-me à: educadora. É assim que a terei para sempre!!

Enfim, agradeço à minha cunhada, Valéria, que, como um cometa, trouxe luz à nossas vidas e se foi.

Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar...

Cora Coralina

RESUMO

Esta dissertação apresenta uma abordagem territorial entrelaçada ao processo histórico da Hanseníase em Governador Valadares, fato que abarca uma discussão interdisciplinar sobre os atores que, cotidianamente, se utilizaram do espaço para produzir funções e significados. Assim, procurou-se identificar os territórios delineados na década de 1980, a partir de relatos orais de alguns atores (profissionais e pacientes) inseridos no processo da Hanseníase em Governador Valadares. Para tanto, utilizou-se da História Oral, como recurso metodológico para compreender as relações entre esses atores com o contexto histórico da formatação do Serviço de Saúde municipal e brasileiro, e com as Políticas Públicas de Saúde, em especial, as de Hanseníase que repercutiram na década de 1980. O enredo da pesquisa se configurou como uma grande peça teatral e, portanto, os sujeitos se posicionaram como atores ou personagens principais desse ato, destacando-se a performance de cada um deles, sob uma descrição densa, o que possibilitou a identificação de alguns territórios de ordem simbólica e funcional, a partir do mundo vivido. Nesse sentido, o presente estudo aponta para que a Hanseníase e outras situações que envolvam o processo saúde-doença sejam abordados de uma forma interdisciplinar e que se pratique a escuta aos seus atores envolvidos, contribuindo para que, de fato, seja promovida a saúde.

Palavras-chave: Território. Hanseníase. Governador Valadares.

ABSTRACT

This dissertation methodologically deals with a territorial approach intertwined to the historical process on how people brought into relationship with leprosy in Governador Valadares (Brazilian City). The issue grasps also an interdisciplinary analysis about the actors and take advantage of the space (territory) in the day by day in order to bring about social functions and meanings. Thus the leading issue here is to identify the territories focusing mainly the decade of 1980, having in mind some verbal histories as an approaching method. These verbal accounts came from some health professional and patients as well deeply involved with Hansen disease in this district. Oral History is here the most important methodological tool and resource used in order to understand the relationship between these actors and their historical context. Also in this flow this thesis looks for an understanding of the style shaping of the Public Health Service in all Brazilian country and in each of its districts as well. Of course, the main focus is the governmental policy on health at large and on Hansen disease in particular and how all this reverberate on this issue in eighties of the last century. The plot of the research framed itself as a play and, therefore, the subjects undertake the role – following a script – as they were the main actors or characters of it. The dissertation highlights the performance of each one using as methodological tool the dense description. This made possible the identification of some territories of symbolic and functional order deep inside in their lives. The interdisciplinary approach has proved useful not only when Hansen disease or the health-disease process situations are at stake, nothing saying of course of the usefulness of the listening of the people involved, but also as a precious tool that could check the actual health policy advance.

Key Word: Territory. Leprosy (Hansen disease). Governador Valadares (Brazil)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 O TERRITÓRIO E A SAÚDE EM PAUTA: POSSIBILIDADE DE UMA DISCUSSÃO INTERDISCIPLINAR.....	23
2.1 ASPECTOS CONCEITUAIS DO TERRITÓRIO.....	23
2.2 O ENTRELAÇAMENTO DO TERRITÓRIO COM A SAÚDE.....	33
3 SAÚDE E HANSENÍASE EM CENA: CONTEXTUALIZAÇÃO E DELINEAMENTO DE TERRITÓRIOS.....	42
3.1 POLÍTICA E CIÊNCIA: O TEATRO DA SAÚDE NO BRASIL.....	45
3.1.1. Implementação das primeiras Políticas Públicas de Saúde no Brasil: primeiro ato.....	45
3.1.2. O Movimento Campanhista: segundo ato.....	46
3.1.3. A expansão de uma política assistencial à saúde: terceiro ato.....	49
3.1.4. A Medicina Comunitária: quarto ato.....	52
3.2 DA LEPROSA À HANSENÍASE: DELINEAMENTO DE UM TERRITÓRIO PRÓPRIO	58
3.2.1. Os estudos sobre Hanseníase no Brasil.....	58
3.2.2. Políticas Públicas da Hanseníase.....	60
4 A CONFIGURAÇÃO DA SAÚDE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO, OS BASTIDORES E O COADJUVANTE.....	74
4.1 O PERCURSO METODOLÓGICO: OS BASTIDORES.....	75
4.2 A HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO.....	81
4.3 UM COADJUVANTE DE PESO: O SERVIÇO DE HANSENÍASE.....	90
5 CENAS DA HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES NA DÉCADA DE 1980: OS ATORES.....	103

5.1 CENA 1: ZEUS.....	108
5.2 CENA 2: AFRODITE.....	114
5.3 CENA 3: TALIA.....	126
5.4 CENA 4: CRONOS.....	132
5.5 CENA 5: GAIA.....	139
5.6 CENA 6: HERMES.....	142
5.7 CENA 7: HEBE.....	149
5.8 CENA 8: HEFESTO.....	157
6 A VIVÊNCIA DA HANSENÍASE NOS SEUS MÚLTIPLOS TERRITÓRIOS: O DRAMA.....	161
6.1 A HISTÓRIA DO SESP E DA HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO NA PERSPECTIVA DOS ATORES.....	163
6.2 A MULTITERRITORIALIDADE EM MÚLTIPLOS TERRITÓRIOS: OS ATORES.....	169
6.3 O ATOR CONSIGO-MESMO, COM A DOENÇA, COM A FAMÍLIA E COM A SOCIEDADE: O DRAMA DA HANSENÍASE NUMA PERSPECTIVA RELACIONAL.....	172
7 CONCLUSÃO.....	177
REFERÊNCIAS.....	181
ANEXOS.....	197

1 INTRODUÇÃO

Para que o desafio de escrever essa dissertação fosse iniciado de fato, após o cumprimento das disciplinas do Programa de Mestrado e o levantamento literário inicial, foram cuidadosamente estabelecidos os seus objetivos, que, de certa forma, tratam da temática do território aliado à saúde. Nessa perspectiva, a pesquisa pautou-se em compreender a apropriação que os pacientes e profissionais de saúde fizeram do processo vivido diante da Hanseníase, em Governador Valadares, na década de 1980, e como esse processo permitiu uma configuração territorial de ordem simbólica e/ou funcional.

Para chegar-se a essa compreensão, foi preciso investigar as relações entre as temáticas territoriais e da saúde, para, posteriormente, levantar a literatura que tratou sobre as Políticas Públicas de Saúde relacionadas à Hanseníase na década de 1980, em âmbito nacional, estadual e municipal. A partir desse levantamento, pretendeu-se identificar a relação entre essas Políticas e as narrativas dos pacientes e profissionais de saúde valadarenses, vistos enquanto atores, envolvidos em seu processo na década de 1980 e, ainda, identificar a existência de relações de poder a partir dos relatos orais desses atores.

A princípio e, principalmente, diante de uma discussão conceitual do território, em que abarca um aprofundamento nas Ciências Sociais e Humanas, pareceu um grande desafio pensar sua junção com a saúde, talvez pela minha formação na área das Ciências Médicas-biológicas, em que as evidências motivadas pelo positivismo ganham uma importância elevada.

Mas, à medida que o percurso ao encontro dessas Ciências foi sendo vencido, a relação entre saúde e território foi despontando como uma possibilidade, facilitada pelo Programa de Mestrado Gestão Integrada do Território, por intermédio da linha de pesquisa “Território, Sociedade e Saúde”. Tal linha de pesquisa investiga as relações entre saúde e a doença e suas manifestações no território, envolvendo o caráter da forma histórica desse território e as relações das pessoas com o seu meio.

Acreditando que tais relações, marcadas por diversas territorialidades e temporalidades, influem no sucesso ou não das Políticas Públicas de Saúde, nos

lançamos ao conhecimento mais aprofundado sobre a saúde/doença e suas relações territoriais.

Mergulhar nesse desafio, portanto, implicou na busca de definições e conceitos vividos em determinados contextos históricos da saúde, embora acreditasse-se que muito há que se desvendar sobre o processo da simbiose entre Ciências da Saúde, Ciências Humanas e Ciências Sociais.

Entre dúvidas, desafios e muito estudo, o ato parece despontar como realidade. Uma dissertação, que diante de todo seu rigor científico, foi construída com o intuito de ser um instrumento leve, porém, relevante no meio acadêmico e profissional, como um ato teatral, em que muitos momentos foram necessários para sua composição: ensaios, vivências, descobertas, mergulhos no enredo e familiaridade com os atores, ou quem sabe personagens, que por ora foram os grandes colaboradores.

Assim, esse ato (a dissertação) foi estruturalmente organizado em capítulos, para facilitar a compreensão de sua importância, objetivando responder à grande pergunta: as vozes desses atores, envolvidos com a Hanseníase, configuraram ou delimitaram territórios em Governador Valadares, na década de 1980?

Assim, o primeiro capítulo **“O TERRITÓRIO E A SAÚDE EM PAUTA: POSSIBILIDADE DE UMA DISCUSSÃO”** aborda os conceitos que discutirão o encontro das Ciências, numa perspectiva interdisciplinar e que abre a possibilidade do leitor pensar sobre uma doença e como os indivíduos e os grupos sociais estão diretamente relacionados às suas manifestações. Uma possibilidade que, dentre outras, pode se concretizar por meio dos estudos territoriais e sobre elementos conceituais da saúde.

A **“SAÚDE E HANSENÍASE EM CENA: CONTEXTUALIZAÇÃO E DELINEAMENTO DE TERRITÓRIOS”**, no segundo capítulo, pretende aproximar o objeto de estudo das questões históricas da saúde no Brasil, das Políticas Públicas da Hanseníase e de como essas Políticas se relacionaram com o delineamento de territórios. Ressalta-se que tais discussões se embasaram nas questões conceituais mencionadas no capítulo 1, as quais permitem uma leitura lógica dos referenciais teóricos e suas aproximações com o mundo vivido dos indivíduos na sociedade brasileira.

O terceiro capítulo propõe **“A CONFIGURAÇÃO DA SAÚDE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO, OS BASTIDORES E O**

COADJUVANTE” em que as ações realizadas no Serviço de Hanseníase se relacionam diretamente com a formatação da saúde no município (estruturação dos serviços de saúde) e as Políticas Públicas de Hanseníase, nacionais e estaduais e que, no contexto estudado, há a observação das questões territoriais.

As “**CENAS DA HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES NA DÉCADA DE 1980: OS ATORES**” são apresentadas no quarto capítulo. Cenas que, em sua grande maioria, foram apresentadas de forma literal, a partir da história oral, com poucas edições, com a pretensão de possibilitar ao leitor um mergulho nas memórias dos atores que, ora se retraem, ora se transbordam num entrelace dos tempos e sentidos. E isso sob uma descrição densa, com o propósito de estender aos espectadores as situações experimentadas ao longo das entrevistas.

No quinto e último capítulo, “**A VIVÊNCIA DA HANSENÍASE NOS SEUS MÚLTIPLOS TERRITÓRIOS: O DRAMA**”, será realizada uma discussão com as vozes desses atores, a partir da observação e interpretação aliadas aos elementos que caracterizam a abordagem territorial para que, de fato, seja respondido o problema desse ato: a pesquisa.

A escolha em apresentar essa dissertação sob uma abordagem teatral deu-se diante do trabalho de campo, sob a metodologia da história oral, durante as entrevistas com os colaboradores dessa construção textual.

Ao observar cada um deles, suas particularidades de gestos, de entonações e de posicionamentos, seus cenários e suas atuações, percebeu-se que se assimilava com algumas nuances teatrais. E, ao buscar, na literatura, respostas para essas observações, foram encontrados estudos sobre a performance, uma associação da antropologia e do teatro, resultantes do encontro entre Victor Turner (antropólogo) e Richard Schechner (diretor de teatro) que, fundamentados em tantos outros pesquisadores (sociólogos e antropólogos), discutiram as manifestações humanas corporais e de seus ruídos (DAWSEY, 2007).

E, nesse contexto, entendeu-se que a vivência da Hanseníase por esses atores, apresentada por meio de suas performances, apontava para o drama que, segundo Dawsey (2007), tem a ver com a “ação simbólica” humana, através do pensamento e linguagem de Kenneth Burke (1966) e ao drama social que, para Turner (1957), se encontram em fontes de poder liminares que possibilitam a recriação de um mundo de significados.

Assim, conhecendo esses conceitos, teceu-se a estrutura da dissertação como um ato teatral, sob a perspectiva do drama e a associação dos colaboradores (entrevistados) aos teatros gregos, em que as peças eram apresentadas ao ar livre e abertas a toda comunidade, com o intuito de educar por intermédio dos sentimentos cotidianos de suas vidas, individualmente e em sociedade, por meio das representações dos deuses e heróis gregos (AMORIM, 2012).

Mas, o percurso que levou a essa construção não está apenas relacionado à aprendizagem obtida na pós-graduação *lato sensu*, ou nos valiosos contatos obtidos no campo de pesquisa, conforme indicados acima. Ela tem um vínculo profundo, também, com a formação profissional e, de maneira mais recente, com as minhas experiências de vida. Sem abordar esses dois âmbitos, dificilmente, seria possível construir uma justificativa adequada e honesta para esta pesquisa.

As indagações sobre a Hanseníase iniciaram-se ainda na academia, quando sob a supervisão da professora Mônica La-Salette da Costa Godinho, no estágio na Unidade de Saúde Aparecida, Alfenas/Minas Gerais, aconteceu o primeiro contato com os pacientes que lá eram assistidos.

Impossível não recordar da dispensação da dose supervisionada e a realização dos curativos nos pacientes que tinham úlceras provenientes da Hanseníase que, naquela época, eram feitos a partir da imersão dos membros inferiores dos pacientes em baldes com vinagre. Após a “higienização”¹, iniciava-se a aplicação da ‘bota de unna’², um ritual que permitia a interação de acadêmicos e pacientes.

Tão logo ocorreu o ingresso no primeiro emprego, na cidade de Conceição de Ipanema/Minas Gerais, fui agraciada com uma paciente em pleno período de amamentação, com o diagnóstico de Hanseníase e cheia de dúvidas. O que contribuiu para o aprofundamento sobre a doença, em sua perspectiva biológica. E a procura por respostas foi o grande incentivo pela busca de uma capacitação sobre Ações de Controle em Hanseníase, em que a enfermeira Eni Batalha³ foi a condutora nesse início.

¹ Grifo nosso.

² Uma pasta composta de óxido de zinco, glicerina, água destilada e gelatina que aplicada com certa pressão nos membros inferiores pode auxiliar no retorno venoso, diminuir o edema, proteger e favorecer a cicatrização de úlceras, principalmente as venosas.

³ Enfermeira da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, hoje aposentada.

Por indicação da Eni, em 2000, surgiu o convite para participar de uma capacitação como enfermeira monitora do Estado de Minas Gerais; atividade que realizo até os dias atuais. Com as capacitações, os estudos foram aprofundados e, em razão disso, conheci novos profissionais, também envolvidas com a Hanseníase. Em 2003, tomei posse como enfermeira do Centro de Referências em Doenças Endêmicas e Programas Especiais Doutor Alexandre Castelo Branco (CREDEN-PES), criado em 2002, no município de Governador Valadares. Entre as doenças atendidas pelo Centro, destaca-se a Hanseníase.

Como integrante da equipe, as oportunidades para conhecer uma doença tão presente e tão cheia de histórias nessa região, foram acontecendo. Uma a uma foram aproveitadas, pois, juntamente com elas, haviam os incentivos por parte dos profissionais que, hoje, são muito mais que colegas de trabalho, são integrantes de uma conquista profissional e pessoal. Incentivos que também passam pela minha família, principalmente meu esposo e minha mãe que nunca mediram esforços para que eu estudasse, mais e mais.

O sonho do mestrado parecia ainda muito distante, até que um dia, percebendo que a Hanseníase já havia sido contemplada como tópico, em uma pós-graduação *lato sensu*, eu e Sabrina Gomes de Moraes, uma das fisioterapeutas do CREDEN-PES, vislumbramos essa possibilidade no mestrado de Ciências Biológicas da UNIVALE e procuramos um dos professores do curso para expormos nossa intenção em trabalhar nessa linha de pesquisa.

Poucos meses depois: uma grata surpresa! Fomos procuradas e avisadas de que seria ofertada uma linha de pesquisa em doenças endêmicas, entre elas a Hanseníase. Esse foi um momento de muita alegria, porém, de frustração, pois não seria possível prestar o exame de seleção para o mestrado: meu esposo havia se acidentado naquela semana, e esse projeto ficou suspenso.

A vida continuou e o sonho também. E, aos poucos, as possibilidades de aprofundamento sobre a Hanseníase aumentaram em função do CREDEN-PES fazer parte de uma rede de estudos (UNIVALE, UFMG e FIOCRUZ)⁴ e, principalmente, por ter amigos de caminhada e um esposo que sempre acreditaram que era possível.

⁴ UNIVALE-Universidade Vale do Rio Doce, UFMG-Universidade Federal de Minas Gerais e FIOCRUZ- Fundação Osvaldo Cruz.

Entretanto, a oportunidade ressurgiu e, na contramão do que era óbvio: pesquisar a Hanseníase em sua perspectiva biológica, assistencial ou até do ponto de vista epidemiológico. No entanto, foi um grande desafio: estudar a Hanseníase sob outro prisma, a partir da interdisciplinaridade e numa perspectiva territorial.

As surpresas foram acontecendo, novas abordagens disciplinares, novos conceitos, novos companheiros de caminhada: professores e mestrandos, novos desafios, entre eles a realização de trabalhos que pareciam intermináveis, mas que tiveram fim.

Dentre essas surpresas agradáveis, uma especial: receber por orientadora a historiadora Patrícia Falco Genovez, que foi além de sua responsabilidade como condutora desse caminho. Exerceu a interdisciplinaridade em pessoa: ouviu, falou, conduziu, orientou, acolheu e mostrou luzes em muitos momentos que, para mim, haviam sido apagadas, ora por problemas pessoais, ora por desafios acadêmicos.

Por isso, meu caminho até aqui não foi solitário, foi compartilhado com pessoas preciosas, que serão guardadas eternamente em meu coração. Nesse percurso, descrito em linhas gerais, uma dúvida pairou por sobre meus pensamentos nos meses de junho, julho e agosto de 2011: eu estaria certa ao procurar pelas vozes dos atores da Hanseníase, uma vez que não tive como ouvir uma voz de quem estava próxima de mim, embora morasse em Tocantins? Foi um período de recolhimento e de estranhamento com meu objeto de pesquisa, que questionava minhas práticas como enfermeira e como eu estava lidando com os pacientes, atendidos tanto no CREEDEN-PES, quanto na condução dos estágios nas Unidades de Saúde da Família, como supervisora de alunos do curso de Enfermagem/UNIVALE.

O questionamento ocorreu num período um tanto quanto delicado e doloroso, diante de uma situação familiar. Perdi, em maio de 2011, uma cunhada com Dengue Hemorrágica, anunciada por ela mesma aos profissionais que não a ouviram, e quando perceberam, já era tarde demais. Ela faleceu aos 30 anos.

Uma morte prematura para uma filha, irmã, esposa, mãe, cunhada, nora, tia, amiga e também enfermeira, como eu. Ela era reconhecida por aqueles que faziam parte de seu cotidiano. A morte de minha cunhada colocou em xeque os procedimentos e automatismos profissionais e me fez refletir, de forma mais profunda do que vinha fazendo, sobre o primado das técnicas bem desenvolvidas,

capazes de livrar os pacientes de contaminações ou quaisquer outras complicações, pois assim somos formados.

Formados? Somos de fato preparados para aprofundar e relacionar outros saberes às nossas práticas? Por que a escuta e a observação, tão importantes, quanto às técnicas e terapêuticas diversas, são constantemente negligenciadas no trato dos pacientes?

A morte insidiosa de minha cunhada aconteceu, à primeira vista, em função de um mosquito que aterroriza, nos dias atuais, os técnicos e governantes da Saúde no Brasil. Mas, havia algo mais: outra doença, iniciada 12 meses antes de sua morte. Silenciosamente, afetou diretamente os nervos dos membros superiores e, possivelmente, repercutiu nos mais internos sentimentos, alterando o cotidiano da minha cunhada: a Hanseníase.

A história clínica da doença apontava para uma forma neural pura, que acontece com menor frequência que as demais. Mas, também, aponta para o dia-dia de exames (baciloscopia e biópsia), troca de esquemas terapêuticos, fisioterapias, enfim, os respaldos da medicina diante de seu caso, como os vários que acontecem por entre a multidão.

No entanto, enquanto familiares, mal sabíamos que internamente ela se consumia na luta diária para aceitar a doença, fato descoberto sutilmente depois de sua partida. Enfim, a escuta ficou no meio do caminho. Ela não foi ouvida como paciente e, enquanto familiar próxima, questionei-me: como meu olhar treinado não havia percebido sequer os indícios de uma luta com a qual trabalho e me sentia, até então, capacitada para tanto. Sim. Era preciso aprender a escutar e observar. Mais do que uma pesquisa de mestrado, o trabalho de campo passou a ser um aprendizado sentenciado pelo silêncio da minha cunhada. Retomar a pesquisa, ouvir as pessoas envolvidas nos diagnósticos da Hanseníase, na década de 1980, foi um esforço em busca de um olhar mais humano em meio às técnicas e procedimentos voltados para a doença. A perda sofrida me fez perceber melhor o ser humano envolto no processo saúde-doença.

Depois da inércia, oriunda do sentimento de impotência que senti, fui levada a refletir: essa mesma morte que me fez sofrer pela perda e pela ausência, poderia me impulsionar a persistir nos questionamentos e a ter vontade de continuar agora para, quem sabe, conhecer um pouco mais sobre esse universo desconhecido em que o

que parece óbvio demais, pode estar bem distante de ser a realidade humana percebida por cada indivíduo.

Enfim, trata-se de um trabalho que apresentará uma década (1980), na qual as mudanças na condução da Hanseníase, especialmente em Governador Valadares, têm uma importância histórica: a implantação da poliquimioterapia (PQT), um novo tratamento que trouxe consigo a possibilidade da cura e a chance da mudança, de fato, da perspectiva dos pacientes e dos profissionais de saúde, aqui tratados como atores, já que tanto os pacientes, quanto os profissionais de saúde entrevistados são considerados indivíduos, sujeitos representativos na sociedade, e que, estiveram ou estão em permanente movimento, de um jeito peculiar e imersos em um dado tempo e espaço.

Ao ato que propõe deixar a doença e discutir esses atores, que por ela passaram sob novos conhecimentos e saberes, praticando a interdisciplinaridade!!!!

2 O TERRITÓRIO E A SAÚDE EM PAUTA: POSSIBILIDADE DE UMA DISCUSSÃO INTERDISCIPLINAR

“Não há como definir o indivíduo, o grupo, a comunidade, a sociedade sem ao mesmo tempo inseri-los num determinado contexto geográfico, ‘territorial’”.

Rogério Haesbaert

Essa assertiva traz à tona a perspectiva múltipla, complexa e diversa do território, em que os sujeitos que o constroem são representados por indivíduos, grupos sociais, instituições e o Estado, permeadas por relações de poder, defendidas pelo autor, ao longo de seus estudos.

Tomando esse cenário múltiplo, será proposta, nos próximos parágrafos, a discussão de uma abordagem conceitual territorial que facilite a compreensão do entrelaçamento do território e da saúde, dentro de uma perspectiva interdisciplinar.

Mas, afinal, o que é território? Diante dessa indagação, vem à memória, não muito remota, o registro dessa palavra nas aulas de geografia, em que território se relacionava, principalmente, ao substrato nacional, ou seja, uma porção de terra demarcada e controlada por um Estado. No entanto, o território tem, hoje, em seu conceito, várias impressões de estudiosos, que possibilitam a ultrapassagem dessa primeira tentativa de resposta, a seguir.

2.1 ASPECTOS CONCEITUAIS DO TERRITÓRIO

A proposta dos estudos territoriais é ampla, com várias interpretações e engloba várias áreas do conhecimento, e não somente a Geografia, disciplina à qual, tradicionalmente, recorreremos, em primeira instância, quando o tema é discutido.

No âmbito de uma discussão teórica mais ampla, a expansão da abordagem territorial, para Saquet (2007) é sintetizada a partir da reflexão dos pressupostos de

Raffestin (1993): em que as relações acontecem no território e constituem territorialidades dos atores sintagmáticos na produção de territórios. Essas territorialidades se revelam a partir de atividades cotidianas (malhas, redes e nós como delimitação dos campos do poder). Outros autores contribuíram para essa abordagem, dentre eles, os conceitos de Robert Sack (1996) sobre a *territorialidade humana*⁵ a partir de relações sociais de poder no nível pessoal, grupal ou internacional, capaz de impor controle sobre uma área ou espaço, estratégia para influenciar recursos, relações e pessoas.

Numa perspectiva diferente dos autores acima, Rogério Haesbaert⁶ propõe um território num sentido múltiplo e relacional, dentro de uma dinâmica e diversidade temporal do mundo, no contexto transdisciplinar, em que os diversos conhecimentos disciplinares se articulam, sem que um seja mais importante que o outro. Assim, o território é discutido em suas dimensões culturais, materiais, econômicas e naturais, possibilitando uma definição a partir das relações sociais, culturais e do contexto histórico (temporalidade e historicidade).

Para conceituar território, Haesbaert (2010) que de antemão já o qualifica como amplo, recorre às perspectivas determinadas por cada área do conhecimento, no sentido de abordá-lo de forma interdisciplinar, a partir da aproximação de algumas disciplinas da Geografia, que enfatiza a materialidade do território e suas múltiplas dimensões; da Ciência Política, que trata do território e sua construção a partir das relações de poder (ligado ao Estado); da Economia, que se relaciona muito mais ao espaço e sua base de produção; da Antropologia, que trata da dimensão simbólica da sociedade; da Sociologia, que reconhece a intervenção do território nas relações sociais e da Psicologia, que reconhece, na formação subjetiva e da identidade pessoal, a importância do território.

Por esse esforço de interdisciplinaridade na discussão territorial, é que Haesbaert foi eleito como direcionador do desenvolvimento conceitual proposto neste capítulo, embora outros autores e alguns, até mesmo citados por ele, tenham sido utilizados como referenciais teóricos.

Ao sintetizar as noções de território, Haesbaert (2010) cita, inicialmente, três concepções básicas: a primeira, política (relações espaço-poder) ou jurídico-política

⁵ Grifo do autor.

⁶ Geógrafo, doutor em Geografia Universidade de São Paulo (USP), pós-doutor (Open University), professor na Universidade Federal Fluminense (UFF).

(relações espaço-poder institucionalizadas), sendo essa a mais utilizada, em que o território é o espaço delimitado e controlado, onde se exerce um poder. A segunda, denominada de cultural ou simbólico-cultural, o território é o produto da dimensão simbólica e subjetiva da apropriação/valorização simbólica do espaço vivido por um grupo. E uma terceira, a econômica, que é utilizada em menor escala e se refere às relações econômicas em suas dimensões espaciais e, nesse caso, tem no território a sua fonte de recursos.

Posteriormente, o autor cita uma quarta concepção, pouco utilizada pelas Ciências Sociais, de cunho naturalista: em que o território é a base das relações entre natureza e sociedade.

Diante dessas concepções teóricas do território, Haesbaert (2010) opta por ampliar sua abordagem sob um conjunto de perspectivas teóricas representado pelos binômios: materialismo-idealismo, que se desdobram em outras duas perspectivas (parcial e integradora do território) e do espaço-tempo, com caráter relacional ou absoluto, contemplando sua historicidade e geograficidade.

Do binômio materialismo-idealismo, a perspectiva materialista do território vai de encontro à sua origem, que tem uma conotação vinculada ao espaço físico (à terra) e abarca três concepções: a naturalista (territorialidade de caráter biológico e objeto de estudos de Howard (1948)), a econômica (relações de produção e território como fonte de recursos e tem como estudiosos, dentre outros, Maurice Godelier (1984) e Milton Santos (1996) e a política (controle estatal estudados por pesquisadores clássicos como Ratzel (1988), Raffestin (1993) e Robert Sack (1986).

Mas para o aprofundamento do território por Haesbaert, é importante ressaltar alguns marcos teóricos da discussão territorial. A materialista fundamenta-se, inicialmente, nas publicações das obras do geógrafo Ratzel, que tem no Estado sua expressão máxima, conjugando o povo, o solo e a territorialidade como uma identidade fixa (Estado fixo no tempo e no espaço). Tal territorialidade é percebida como o resultado das relações de poder. Já Claude Raffestin (1993), numa perspectiva relacional de território, parte da concepção das relações de poder, dando crédito às práticas e relações sociais e cotidianas; e que considera o espaço e o tempo fundamentais para a compreensão das relações de poder, existentes no território. A partir desta proposta, cada espaço tem seu tempo e um ritmo diferente, afirmam Saquet e Souza (2009).

As relações de poder e a projeção dessas no espaço definem o perfil do território a partir da dimensão política, acrescido da dimensão da cultura e da economia. Os recortes territoriais podem mudar sem que o substrato espacial mude, na presença dessas relações. O poder é uma relação social (ou dimensão de relações sociais) e o território, a expressão espacial deste. A realidade das relações sociais no âmbito do “mundo da vida”, do cotidiano, leva à reflexão de que as fronteiras espaço-temporais são diferentes das fronteiras estatais (SOUZA, 2009).

Já para Sack (1986) o território e a territorialidade⁷ acontecem em situações e contextos vividos, cotidianos. Para pensar, interpretar e viver no território, é necessário que se aprenda sobre a infinidade de fatores de sua totalidade, nos locais de convivência simples ou complexas, vida formal ou intelectual ou cotidiana (onde existem conflitos e contradições, singulares ou universais), resultados de relações sociais que dão vida ao território (SAQUET e SOUZA, 2009).

Souza (2009, p.64), em sua conceituação de território, adverte sobre sua coisificação e a sua redução a “um ‘pedaço’ tangível de superfície terrestre”, sugerindo ser ele a projeção das relações sociais no espaço e que essas relações passam por um campo de forças ou de poder (uma vez que afirma ser o poder uma relação social e o território a sua expressão espacial). Ressalta-se, no entanto, que o autor deixa claro que essas relações acontecem em um substrato material, mesmo quando as fronteiras e os limites são “invisíveis”⁸.

Já a perspectiva idealista faz alusão ao território socializado e culturalizado, em que os indivíduos estão imersos em significados, identidades culturais e simbolismos. Assim, o binômio materialismo-idealismo, traz a ideia do território físico, funcional, material, mas, também, do valor territorial e do território simbólico, em que os indivíduos estão inseridos ou que eles próprios desenham de acordo com sua história. Territórios que serão discutidos ao longo dos capítulos desta pesquisa.

Essa perspectiva muito agrada aos antropólogos. Nela, o território é um signo compreendido a partir dos códigos culturais, e que enfatiza a mediação entre o meio físico e o homem pelas ideias (GARCIA, 1996), ou o território é observado como

⁷ A territorialidade é um componente do poder que não só cria e mantém a ordem, como se trata também, de uma estratégia em que grande parte do contexto geográfico é criado e mantido por meio da experimentação do mundo e a sua dotação de significados pelos indivíduos (SACK, 1986).

⁸ Grifo do autor.

uma dimensão⁹ construtora de identidades, a partir da natureza simbólica das relações sociais no território pós-moderno (BONEMAISON e CAMBRÉZY, 1996).

Essa ótica simbólica do território teve seu início nos anos setenta, quando o espaço vivido foi considerado. Nesse caso, o território permitiu evidenciar que as existências humanas foram construídas pelos homens, tanto pela sua ação técnica, quanto pelo discurso que mantinham sobre ela. Tais existências humanas são inscritas nos lugares (CLAVAL, 1999).

Os estudos sobre espaço vivido ou mundo vivido são baseados na escola francesa de Geografia¹⁰, sendo Frémont o estudioso das regiões sob essa nova ótica, em que a dimensão da experiência humana nos lugares foi caracterizada. Assim, o espaço vivido pode ser “compreendido como um espaço de vida, construído e representado pelos atores sociais que circulam neste espaço” (GOMES, 1996, p.317).

Neste sentido, Rocha e Almeida (2005) afirmam que as identidades quando relacionadas à cultura, à vivência e à experiência do mundo vivido, podem mudar a concepção de território, assim se tornando identidades territoriais. No entanto, o conceito de cultura é, de antemão indicado pelos autores como de difícil definição, uma vez que são vários seus significados, em diversificados contextos e inseridos em diferentes territórios.

Desse modo, conceituam cultura a partir da Antropologia Cultural¹¹, como uma noção constituída pelo mundo cotidiano e vivido por indivíduos que se movimentam, relacionam entre si e seu entorno. Este mundo vivido, por sua vez, acontece em um dado território e suas territorialidades se definem pelas diferenças culturais e por onde o poder se manifesta. A dimensão do território vivido sugere um aprofundamento, dentre outras abordagens, sobre a identidade territorial que possibilita a discussão sobre identidade social e sociedade, os imaginários das pessoas e do território e a apreensão de como os indivíduos que vivem ou não nesse território o concebem e agem em relação a ele (PAULA, 2009).

De fato, Claval (1999, p.20) sugere que as pessoas são sensíveis aos lugares com os quais se identificam. E, assim, “a transformação contemporânea dos

⁹ Enquanto representação e valor simbólico.

¹⁰ Principalmente nos estudos de La Blanche e Deffontaines.

¹¹ A antropologia cultural reconhece o mundo construído pelos seres humanos e seus significados.

sentimentos de identidade tem repercussões sobre a territorialidade: ela leva a uma reafirmação apoiada nas formas simbólicas de identificação”.

O sentimento identitário permite a sensação de fazer parte de um grupo e os problemas relacionados ao território são tratados como indissociáveis às questões de identidade, uma vez que a construção de identidades está ligada à construção das representações de certos espaços humanizados (CLAVAL, 1999).

A reflexão proposta por Souza (2009) avança no sentido da discussão dos territórios, em que as realidades espaço-temporais são diferentes de uma aparente fixação de fronteiras estatais e que podem acontecer em lugares diversificados, a partir do mundo vivido e do cotidiano dos indivíduos e grupos sociais.

Enfim, sob a ótica da perspectiva integradora, Haesbaert (2010, p.79) define território ao referenciar as relações sociais ou culturais e seu contexto histórico. Portanto, “o território pode ser concebido a partir da imbricação de múltiplas relações de poder, do poder mais material das relações econômico-políticas ao poder mais simbólico das relações de ordem mais estritamente cultural”.

Essa dupla conotação do território, material e simbólica afirmada por Haesbaert (2005) facilita o entendimento de que esse tem a ver com poder, não diretamente ao poder tradicional político, em seu sentido concreto de dominação, mas, também, ao seu sentido simbólico de apropriação.

Para compreender essa dicotomia, Haesbaert lança mão de dois “tipos ideais”¹². O primeiro: território funcional, representado por processos de dominação, desigualdade, território sem territorialidade, princípio de exclusividade, unifuncionalidade, recurso e valor de troca, controle físico, produção e lucro; o segundo: território simbólico, onde os processos são de apropriação, da diferença, da territorialidade sem território, do princípio da multiplicidade, das múltiplas identidades, do território como símbolo e de valor simbólico, abrigo, segurança afetiva.

No contexto dos tipos ideais, há uma distinção entre apropriação (processo simbólico, carregado pelas marcas do vivido, do tempo e tempos, do ritmo e ritmos, das práticas e símbolos) e dominação (sob o aspecto funcional, fora do tempo vivido). Esta distinção é feita por Lefebvre e citada por Haesbaert (2005, p.6775), que acentua sua observação ao dizer que, “enquanto espaço tempo-vivido, o

¹²Grifo do autor.

território é sempre múltiplo, 'diverso e complexo', ao contrário do território unifuncional, proposto pela lógica capitalista hegemônica”.

Embora Lefebvre fale de espaço, Haesbaert percebe essa referência a um espaço-processo, socialmente construído. Assim, conclui que o espaço de Lefebvre é “um espaço feito território”¹³. No entanto, o território se distingue do espaço social a partir da ação dos sujeitos, que, de fato, exercem o poder, controlando os espaços e, em consequência, os processos sociais a que estão relacionados. De certa forma, essas relações de poder se interligam às relações sociais (HAESBAERT, 2005).

Assim, o geógrafo traz à tona a importância dos agentes/sujeitos que constroem o território (indivíduos, grupos sociais, instituições, Estado e outros), e, categoricamente, afirma que todo território é funcional (material) e simbólico, uma vez que esses sujeitos exercem domínio sobre o espaço para realizar “funções”¹⁴ e para produzir “significado”¹⁵.

Quando Haesbaert (2010, p.40) “prioriza a dimensão simbólica e mais subjetiva, em que território é visto, sobretudo, como produto da apropriação/valorização simbólica de um grupo em relação ao seu espaço vivido”, pode-se dizer que se trata de uma compreensão do território a partir da concepção cultural.

Sob a perspectiva integradora, Chivallon (1999, p.5) admite o território como uma experiência total do espaço que conjuga, em um mesmo lugar, componentes da vida social circunscrita “pelo limite entre interior e exterior, entre o outro e o semelhante [distinção clara dentro-fora]”, que mais adiante poderá facilitar a compreensão de processos de exclusão desse território.

Haesbaert ainda discorre sobre o território construído sob a perspectiva relacional do espaço. Este está inserido nas relações sócio-históricas e mais, estritamente, nas relações de poder que, nesse caso, podem ser entendidas em sua dimensão política. O autor refere-se à Raffestin e Sack como estudiosos que se destacaram nesse enfoque relacional, no entanto, enfatiza que eles não se restringiram à dimensão política e nem ignoraram a relação com as dimensões econômicas e culturais da sociedade.

¹³Idem.

¹⁴Grifo do autor.

¹⁵Idem.

O poder, no contexto relacional, de acordo com Paula (2009) deve ser compreendido a partir do descolamento e da associação direta com as instituições políticas, propostas por Raffestin. De certa forma, esse descolamento e associação permitem a discussão das formas do poder em pequena escala e conformam o território vivido, exemplificando uma forma de poder implícito, como as reações sociais de exclusão de pessoas de uma área por meio de gestos e condutas que as desclassificam como não pertencentes ao grupo.

Já a relação de poder, espacialmente mediada, na visão relacional do território de Haesbaert (2010), torna-se uma produtora de identidade que controla, distingue, separa, nomeia e classifica os indivíduos e os grupos sociais e ainda envolve as representações que essa relação veicula e produz. Trata-se do poder não coisificado ou que se possa possuir ou ser expropriado, e ainda somente das relações sociais concretas. Dessa forma, “não há como separar o poder político num sentido mais estrito e o poder simbólico” (p.93).

Ainda, sobre a visão relacional do território, Guatarri e Rolnick (1986) afirmam sua sinonímia com apropriação, subjetivação. Os autores falam do território como o conjunto de projetos e representações nos quais desembocam comportamentos e investimentos nos tempos e espaços sociais, culturais e estéticos cognitivos. Sob a perspectiva desses autores, Haesbaert (2010) cita a construção do território ou o processo de territorialização, a partir da ligação com o movimento de agenciamento¹⁶ e ainda o processo de passagem de um território para outro no cotidiano, em uma desterritorialização relativa.

Subtende-se, então, que “a vida é um constante movimento de desterritorialização e reterritorialização, ou seja, estamos sempre passando de um território para outro, abandonando territórios, fundando novos” (HAESBART, 2010, p.138). E isso diante de uma distinção de escala espacial e de temporalidade. Como exemplo dessa passagem, o autor relaciona o operário de uma fábrica que, em um único dia, passa no mínimo por dois territórios: o familiar e o do trabalho, que se perpassam através do rompimento de um território e a criação de outro.

A desterritorialização pode acontecer nas três perspectivas: econômica, política e cultural do território, sendo essa última relacionada à política e trata dos

¹⁶Leia-se: agregação territorial.

laços territoriais, do desenraizamento, do pertencimento e das identidades territoriais.

Na perspectiva integradora do território ou dos processos de territorialização, a desterritorialização pode ser “fruto da interação entre relações sociais e controle do/pelo espaço, relações de poder em sentido amplo, ao mesmo tempo de forma mais concreta (dominação) e mais simbólica (um tipo de apropriação)” (HAESBAERT, 2010, p.235). E essa desterritorialização está ligada à mobilidade humana, e aos distintos sujeitos ou atores que a propõem ou exercem. Nesse sentido, adota o ponto de vista de Levy (2002) sobre uma mobilidade decorrente da relação social e da mudança de lugar, em que os membros de uma sociedade, podem sucessivamente ocupar vários lugares.

Em contrapartida, afirma que a desterritorialização não resulta apenas da mobilidade espacial, mas pode ser também resultado da imobilidade, exemplificando a partir da precarização das condições básicas de vida, ou, ainda, da negação da expressão simbólico-cultural de alguns grupos sociais, sem que haja deslocamento físico.

Observa-se que se torna ampla e complexa a discussão do processo de territorialização, desterritorialização e reterritorialização, e quiçá das múltiplas territorialidades. Essa complexidade é percebida no que Haesbaert (2010, p.259) conclui:

Se territorializar-se envolve sempre uma relação de poder, ao mesmo tempo concreto e simbólico, e uma relação de poder mediada pelo espaço, ou seja, um controlar o espaço e, através deste controle, um controlar de processos sociais, é evidente que, como toda relação de poder, a territorialização é desigualmente distribuída entre sujeitos e/ou classes sociais e, como tal, haverá sempre, lado a lado, ganhadores e perdedores, controladores e controlados, territorializados que desterritorializam por uma reterritorialização sob seu comando e desterritorializados em busca de uma outra reterritorialização, de resistência e, portanto, distinta daquela imposta pelos seus desterritorializadores.

Compreender esse processo se torna mais fácil, a partir dos exemplos que o autor propõe, como os guetos, os condomínios, o controle de epidemias e tantos outros¹⁷ em que os espaços são controlados, determinados, delimitados. Nesse

¹⁷Um exemplo explorado pelo autor é a sociedade disciplinar de Foucault (hospitais, prisões, fábricas, escolas, famílias, exército).

caso, importa quem realiza tais funções para que sejam classificados os processos de territorialização, desterritorialização e reterritorialização.

Observando essas colocações de Haesbaert, pode-se pensar na importância que os atores ou sujeitos têm diante desses processos, facilitando a compreensão do que será proposto no próximo capítulo dessa dissertação.

Sujeitos ou atores que podem ser excluídos ou se excluem nos territórios, gerando os movimentos de territorialização, desterritorialização e reterritorialização. Em relação à exclusão social, Martins (1997) afirma não existir exclusão e sim vítimas dos processos sociais, econômicos e políticos excludentes e ainda ressalta a reação dessas vítimas diante das situações a que foram expostas. A partir dessa leitura, observa-se novamente a importância do sujeito e sua ação ativa nos processos que serão vistos nos capítulos seguintes.

Haesbaert discute com outros autores sobre a conceituação de exclusão social, dentre eles a alegação de Castel (2000) sobre a precaução em se manejar o termo “exclusão”¹⁸, pois não é somente a ausência de relação social e sim o conjunto das relações sociais particularizadas da sociedade. Acrescenta que não há ninguém fora da sociedade e sim posições em que as relações estão mais ou menos distendidas.

Diante das perspectivas citadas por Haesbaert e de alguns fatores não explorados nesse capítulo (em detrimento dos pontos selecionados como compatíveis à proposta desta pesquisa), foi perceptível a ênfase de que o território para Haesbaert está sob uma abordagem plural. De certa forma, uma multiterritorialidade, em que há uma conexão entre vários territórios, tanto a partir da mobilidade concreta (deslocamento físico), quanto virtual (experiência espaço-temporal no ciberespaço).

E, ao retomar o caminho feito em sua obra o “Mito da Desterritorialização: do fim dos ‘territórios’ à multiterritorialidade”, são percebidas territorializações propostas em modalidades: fechadas (uniterritoriais), tradicionais (identidade nacional), flexíveis (sobreposição e multifuncionalidade territorial) e as múltiplas (“resultantes da sobreposição e/ou da combinação particular de controles, funções e simbolizações, como nos territórios pessoais de alguns indivíduos ou grupos (...)”) (HAESBAERT, 2010, p.342).

¹⁸Grifo de Haesbaert.

Por fim, o autor propõe o pensamento multiterritorial como perspectiva de construção de outra sociedade, mais igualitária, universal e multicultural que reconheça as diferenças humanas (2005). E é nesse sentido que a relação território e saúde será considerada.

2.2 O ENTRELAÇAMENTO DO TERRITÓRIO COM A SAÚDE

Nos relatos atuais de alguns pesquisadores sobre o território e a saúde, a categoria espaço vem sendo enfatizada como suporte aos conceitos de risco e vulnerabilidade, em que as possibilidades de utilização dos indicadores socioeconômicos, sanitários e ambientais são espacializados, revelando as condições de vida das pessoas e dos lugares em que ocupam (GONDIM et al., 2008).

Alguns dos autores discutidos no item anterior¹⁹ são utilizados na busca da compreensão do território pelos pesquisadores da saúde, em especial, os pressupostos de Milton Santos, que contribuem para a aproximação dessa discussão, embora não seja o principal teórico deste trabalho. Mas em menor escala e não menor em importância, Rogério Haesbaert também tem sido referenciado, sendo seus conceitos de território expandidos como na obra “Território, cultura e identidade”, organizada por Fernando Antônio Cavalcante Dias e Maria Socorro de Araújo Dias (2010).

Desse modo, partiu-se para uma contextualização e trajetória das discussões territoriais no âmbito da saúde, que facilitarão, mais tarde, a contextualização das Políticas Públicas e a compreensão da Hanseníase sob a perspectiva territorial, diante dos sentidos e significados experimentados por seus atores, expressos nos capítulos seguintes.

Anterior à discussão do território, a utilização da Geografia como uma área do conhecimento que permeia as discussões da saúde não é uma novidade. Nos séculos XIX e XX, a Geografia Médica se preocupava com a localização de

¹⁹Ratzel, Raffestin, Robert Sack e Saquet.

ocorrências epidemiológicas. No Brasil, essas ocorrências foram registradas por médicos sanitaristas e epidemiologistas, dentro de uma abordagem da Medicina Geográfica que se preocupava com a distribuição de patologias transmissíveis por vetores (Malária, Leishmaniose e outras), além de parasitoses e viroses (FERREIRA, 2001).

A Geografia Médica brasileira, por volta dos anos de 1950, se desenvolveu juntamente com as propostas de interiorização e integração do território brasileiro a partir de uma perspectiva jurídico-política em áreas estratégicas, como o norte e centro-oeste, frentes de projetos hidrelétricos, agropecuários e de mineração, a exemplo do Vale do Rio Doce. Já, nesse período, eram considerados, como fatores contribuintes para o agravamento de doenças, os aspectos sócio-culturais e econômicos.

Nos anos de 1970, os estudos sobre as doenças endêmicas²⁰ se expandiram, e avaliações importantes sob o ponto de vista geográfico (clima, relevo, hidrografia e paisagem) e dos aspectos culturais e humanos foram implementados, mas de forma fragmentada e não numa perspectiva integradora entre os conhecimentos médicos e geográficos, mas já apontavam o estreitamento das relações entre Epidemiologia e Geografia (PEREHOUSKEI e BENADUCE, 2007).

Entende-se que os modelos técnico-assistenciais difundidos, no mundo e no Brasil, serviram de suporte para essas avaliações, ainda pouco aprofundadas, nesses períodos. Basta lembrar a trajetória evolutiva desses modelos, que partiram da visão mágico-religiosa, na antiguidade ao modelo biológico-flexneriano: sustentado pela teoria bacteriana e unicausal, que no século XX se fundamentaram no paradigma biologicista, gerando “o culto à doença”²¹ (PONTE et al., 2010).

Nos anos de 1970, o setor saúde iniciou um processo de crise e também foram iniciadas as lutas pela Reforma Sanitária no Brasil. Período, em que as doenças ligadas às aglomerações humanas e a forma de ocupação ambiental começaram a ganhar destaque. Houve um avanço na década de 1980, no que se refere aos estudos da Geografia Médica, que, por ocasião do Congresso da União Geográfica Internacional, foi denominada Geografia da Saúde e teve como proposta

²⁰Um exemplo importante é a malária, que diante das explorações de garimpos e ocupações de regiões pioneiras, aumentou sua proliferação.

²¹Grifo do autor.

uma abordagem crítica das relações ambientais e sociais de risco, relacionados às ocorrências das doenças (PEREHOUSKEI e BENADUCE, 2007).

Algumas leituras mais profundas de autores atuais, que discutem os modelos de saúde adotados no Brasil, apontam para as disputas pelo poder na organização das ações da assistência: por um lado, o modelo flexneriano²² ou Medicina Científica atuando pautado nas especialidades médicas executadas no espaço hospitalar. Por outro lado, de certa forma, a Medicina Comunitária de caráter coletivo e social, lutou por melhorias na saúde da sociedade brasileira.

O fato é que, nesse cenário de embates de poder e mobilização social, culminou a instauração do Sistema Único de Saúde (SUS) a partir da Constituição de 1988. Esse novo Sistema de Saúde pautou-se no projeto da sociedade pela sua democratização, por meio de princípios como universalidade, equidade e justiça social, e, junto com essa nova proposta de organização da saúde brasileira, afloraram novas possibilidades, entre elas a sua importância articulada ao território, ainda de forma mais funcional, como será apresentada no próximo capítulo.

Com a proposta de reorganização da saúde em seu âmbito político-operacional, foram instituídos programas como o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF) que, em 1998, passou a ser denominado de Estratégia Saúde da Família (ESF); novos cursos e novas propostas curriculares dos cursos de saúde foram ampliados, para que dessem conta das novas necessidades da população. Era o início, de fato, da substituição do modelo assistencial, com foco na doença e no cuidado médico para o modelo contextualizado no indivíduo, em seu ambiente familiar e social, e em seus valores (PONTE et al., 2010).

Junto a esses novos programas, afloraram, também, novos termos que direcionaram a estruturação da atenção à saúde: adscrição de clientela, espaço territorial, área de abrangência, dentre outros. Percebe-se que tais termos remetem à demarcação do território de atuação das equipes de saúde e ainda refletem onde

²²Esse modelo segue as recomendações apontadas por Abraham Flexner e é baseado num paradigma biológico e mecanicista para a interpretação dos fenômenos vitais, cultuando à doença em detrimento da saúde e utiliza a tecnologia, como centro de atividade científica e de assistência à saúde.

serão executadas ações de Vigilância em Saúde²³, o que sugere a perspectiva do território funcional.

É nesse contexto histórico da saúde brasileira que se justificam as buscas e os aprofundamentos sobre o território, a partir da década de 1990, por pesquisadores da saúde, ancorados nas fontes teóricas de outras áreas do conhecimento.

Partindo do pressuposto de Gondim et al. (2008), no campo da saúde existe uma multiplicidade de territórios e de lugares, em que simultaneamente os fatos acontecem e são sentidos de maneiras diferentes, de acordo com a organização da população em que neles habitam.

Na perspectiva dos múltiplos territórios, vem-nos à lembrança a proposta de Haesbaert (2010) e, em relação aos lugares, o que Santos (2009) discorre sobre a vida e a identidade do território, entrecruzando o território-lugar que deve ser buscado pelas Políticas Públicas, principalmente as de Saúde, como importante estratégia de superação do SUS atualmente, no que se refere à articulação entre os princípios constitucionais e os conceitos baseados na territorialidade e no território.

Historicamente, é no advento da moderna Geografia Humana, em que é reconhecida a indissociabilidade entre modo de vida e saúde, que os conceitos de território contribuíram para o entendimento dos problemas do campo da saúde (PARENTE et al., 2010).

E retomando as discussões anteriores sobre os conceitos de território, concorda-se com Haesbaert, quando se refere a ele como um termo interdisciplinar e polissêmico, relacionado às várias áreas do conhecimento²⁴.

Na complexidade da conceituação de território, Parente et al. (2010, p.32) depreendem que:

o conceito de território é dual, ou seja, ao mesmo tempo em que é lugar de expressão do concreto, por exemplo, a paisagem na sua dimensão física, comporta também elementos virtuais, subjetividade, historicidade, etc. Possui, portanto, uma dimensão objetiva e outra simbólica, que se expressam nas suas múltiplas formas, na pluralidade de cores e através de polissemias. Não existe um território igual ao outro. É o espaço que traz ao

²³Embora, não seja esse o foco, discutir as ações de vigilância, é importante antecipar que foi uma prática sempre realizada na história da Hanseníase, de acordo com os vários períodos, já estudados.

²⁴Como Biologia (etologia), Ciência Política (ao se referir ao Estado), à Antropologia (territorialidades), à Geografia (espaço) dentre outras.

mesmo tempo a determinação do ambiente natural e a marca histórica impressa pelo modo de vida humano.

No intuito de avançar na compreensão da relação entre território e saúde, vale ressaltar a Carta de Ottawa que, em 1986, tratou o conceito ampliado de saúde e fomentou a discussão sobre a sua promoção. Esse documento foi de grande importância, pois inseriu importantes atores em seu processo e discutiu a ampliação das responsabilidades e soluções para os problemas e necessidades no campo da saúde.

Tais atores foram: o Estado (como responsáveis pelas Políticas Públicas saudáveis), o Sistema de Saúde (nesse momento em transição de suas práticas e teorias), a comunidade (enquanto fortalecimento dos movimentos associativos) e os indivíduos (como fontes de habilidades pessoais e articulações intersetoriais) (WHO, 1986).

As repercussões da Carta de Ottawa no Brasil apontaram para uma saúde de dimensão ampliada, em função da histórica mobilização do Movimento Sanitário. O tradicional pensamento reducionista da Medicina biologicista e individualista, que se apoiava na condição de ser a saúde a ausência de doenças, abre-se para a Atenção à Saúde diante das práticas coletivas e com participação comunitária.

Assim, torna-se clara a ideia de que a promoção da saúde deveria ser orientada a partir das necessidades sociais e de saúde, no território. Vislumbra-se uma nova proposta de cuidado que, de fato, começa a ser experimentada de acordo com a Saúde Coletiva, que não pode ser considerada como sinônimo de Saúde Pública, de Medicina Preventiva ou Social, Atenção Básica ou Atenção Primária.

Então, pode-se ousar a dizer que a proposta da Saúde Coletiva se relaciona diretamente com a compreensão da aproximação das Ciências Sociais às Ciências da Saúde, a exemplo da utilização do território e suas derivações, que se tornam evidenciadas a partir do SUS, pós Reforma Sanitária.

Entretanto, o território, na perspectiva da Saúde Coletiva, deve ser compreendido apenas como suporte na organização das práticas e dos serviços de saúde, compreendendo os contextos que geram o processo saúde-doença e bem-estar da população e no estabelecimento de vínculos entre profissionais e comunidade (MONKEI et al., 2008). Nessa perspectiva, o território não passaria de um cenário?!

No contexto de territorialização, Mendes (1993, p.93) propõe uma reorientação no “espaço da saúde”²⁵, deixando a doença como fator exclusivo de atenção, pois o território é “um espaço de vida pulsante, de alegrias e conflitos sempre em movimento e que não admite simetrias”. Com essa afirmativa, percebe-se uma abordagem simbólica e funcional do território, quando diz que “deverá ser esquadrihado para que se possa conhecer a realidade de saúde da área socialmente determinada”.

Para tanto, Monkey e Barcelos (2005) sugerem uma construção social e dialética na concepção do processo saúde-doença e na prática sanitária, ressaltando que, nessa nova perspectiva, o território deve ser entendido como um espaço permanente de construção, a partir da dinâmica social que vai além das delimitações geográficas e são acrescentados os problemas econômicos, políticos, culturais e sanitários.

Nesse território, a importância dos atores aumenta, na medida em que, a partir de suas relações cotidianas, surgem as necessidades de saúde, no contexto social de cada população. Aqui se encontra o desafio para os profissionais: compreender quais são as demandas de saúde, imersas nas relações sociais. Dessas relações ou experiências sociais compartilhadas pelas interações subjetivas dos sujeitos, resulta a dimensão simbólica do território, o elo com o mundo, por intermédio da valorização dos grupos sociais que preservam seus laços culturais (MONKEI e BARCELLOS, 2005).

Portanto, para discutir território e saúde, é necessário perceber os processos culturais que estão diretamente ligados às identidades das pessoas, uma vez que a formação cultural pode influenciá-las em vários aspectos de suas vidas, como as crenças, os comportamentos, as percepções, emoções, imagem corporal, conceitos de tempo e espaço, atitudes frente à doença e à dor e tantas outras (PARENTE et al., 2010).

A cultura, estudada por muitos e com conceitos baseados nas diversas escolas antropológicas, passa a ser pensada como um processo, em que os homens dão significados às suas ações e as orientam por meio de uma manipulação simbólica. Enquanto construção histórica, a cultura pode se configurar como uma

²⁵Grifo do autor.

dimensão do processo social (DIAS et al., 2010). Já, para Geertz (1978) o homem está atrelado a uma teia de significados em relação à sua cultura²⁶ e, para Soares (1984) a cultura passa pelo universo de símbolos e sentidos. O que de fato tem-se acreditado é que o homem vive em um emaranhado de símbolos, sentidos e significados que direcionam suas vidas.

Permeando a cultura, a identidade aparece como um importante fator de territorialização, a partir de relações sociais. Em um dado território, alguns lugares são constituídos a partir de características partilhadas por membros de um grupo que se identificam e, em contrapartida, se diferenciam de outros grupos. Em relação à diferenciação entre os grupos, poder-se-ia dizer que o território também é constituído de segregação social. Considerando que “a segregação diz respeito à separação e ao isolamento espacial dos grupos sociais em áreas relativamente homogêneas internamente” (MARQUES, 2007, p.37), observa-se que, em muitas situações no campo da saúde, esse tipo de segregação acontece, como exemplo a imposição aos pacientes da Lepra, ao longo de sua história, em que eram retirados de seus lares, familiares, amigos e grupos sociais e levados para os leprosários, onde novas identidades eram construídas, situações essas que serão lembradas nos próximos capítulos.

Nesse contexto, a possibilidade de delineamento territorial funcional e simbólico pode acontecer simultaneamente, pois tem relação com espaços demarcados e sob determinadas leis (território funcional) e com as identidades desses pacientes e profissionais de saúde, assumidas ou impostas, com reflexos em seu cotidiano (território simbólico).

Os pensamentos identitários podem surgir a partir de concepções mediadas pelo contexto social e se apresentarem por meio do vestuário, do *habitat*, da busca de direitos, da participação em redes de solidariedade, entre outros (DIAS et al., 2010). Mais uma vez, o exemplo dos leprosários traduz a relação entre o contexto social e os costumes neles cultivados, como formadores de identidades. Um sentimento de identidade específico foi citado por Carvalho (2011) em relação aos ex-internos da Colônia Santa Izabel, que se basearam nas experiências resultantes

²⁶Visão semiótica da cultura inspirado em Max Weber (GEERTZ, 1978).

do sofrimento diante da exclusão social e do sentimento de superação em relação à tudo que viveram com a segregação.

Nesse caso, o cotidiano humano desses pacientes, vivido e apropriado, pode se relacionar com a criação e recriação de significações nos territórios. A territorialidade pode ser, portanto, uma forma de se apropriar e fazer uso desse território por meio das significações e ressignificações dos sujeitos, em torno de suas experiências de vida (KOGA, 2003) e deles com outros indivíduos em determinados locais. E, ainda, a territorialidade pode ser também compreendida como a projeção de nossa identidade sobre determinado território (MISOCZKY, 2002).

As relações entre os sujeitos na sociedade podem ser classificadas como redes sociais que, para Fritjof Capra (2002) envolvem uma linguagem simbólica, as relações de poder e os limites culturais de uma sociedade. É exatamente nesse contexto em que o cotidiano, o simbolismo e as relações de poder poderão ajudar a conhecer as relações dos sujeitos envolvidos no processo da Hanseníase, na década de 1980, em Governador Valadares. Nessa época, ainda não eram aprofundados os estudos sobre território e saúde, conforme a percepção atual. Vale lembrar que as discussões territoriais atreladas à saúde aconteceram, de uma forma mais ampliada, após a implementação do SUS.

Acredita-se, contudo, na mudança do paradigma da Gestão em Saúde sob o ponto de vista do modelo biomédico, pois, além dos atores já formalmente conhecidos como médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde, dentre outros, deve-se buscar os conhecimentos de historiadores, antropólogos, ambientalistas e várias outras categorias profissionais e a própria população como sujeitos/atores importantes nessa gestão, a partir das potencialidades do território ou dos territórios.

Essa mudança, ocorrida entre as décadas de 1970 e 80, aumenta a viabilidade da proposta dessa pesquisa e permite discutir a doença sob o ponto de vista de seus atores em diferentes territorialidades e territórios, uma vez que se considera serem esses múltiplos e, também, múltiplos seus atores e suas atuações (diferentes forças políticas e interesses).

Assim, pensando que a forma de viver nesses territórios pode ser diferenciada por cada ator, já que o lugar para cada um tem uma forma e uma

função (MONKEY e BARCELLOS, 2007) é que se acredita que cada fato é importante para cada um, sob seu ponto de vista.

Barcelos (2000) afirma que o indivíduo manifesta a doença e no lugar se manifestam as situações de saúde que, ligados aos contextos sociais de cidades ou regiões, resultam da acumulação de diversas situações históricas e ambientais que promovem a produção das doenças em condições particulares.

Especificamente relacionada à Hanseníase, o que se deseja observar, de fato, são os modos de vida, as pessoas, suas relações entre si e com os profissionais, suas percepções a respeito das Instituições de Saúde e de suas normas, suas apropriações dos territórios, pautadas em suas memórias na década de 1980, em Governador Valadares, fundamentando-se nesses múltiplos territórios e territorialidades desenhados pelos seus atores.

Para finalizar, é bom lembrar que os territórios podem remeter à áreas determinadas, onde a vida acontece por intermédio de relações, normas e regras, no entanto, essas relações ultrapassam os limites, as fronteiras.

É por isso que, embora no campo da saúde, sejam encontradas divisões territoriais que facilitam sua gestão (esferas federais, estaduais e municipais) e, portanto, são providas de poder, tanto de caráter administrativo, quanto nas redes de relacionamento humano, é que se busca o contorno territorial, vivido e dinâmico de sujeitos/atores do processo da Hanseníase a ser discutido no capítulo quatro.

Assim, o ponto central dessa discussão envolverá tanto a dimensão simbólica, quanto a funcional, na perspectiva integradora de Haesbart. Dessa forma, o contexto da saúde no Brasil até a década de 1980 será tratado de forma mais detalhada quanto às Políticas de Saúde e a relação delas com a questão da Hanseníase e a percepção territorial.

3 SAÚDE E HANSENÍASE EM CENA: CONTEXTUALIZAÇÃO E DELINEAMENTO DE TERRITÓRIOS

Considera-se significativo, antes de proceder à um balanço da historiografia, discutir brevemente os conceitos de Saúde Pública e Saúde Coletiva, indicados no capítulo anterior. Diversos estudos ressaltam que não se pode designá-los como sinônimos entre si e nem com outras nomenclaturas de Atenção à Saúde.

Na Saúde Pública, a intervenção no processo saúde-doença dá-se pela ação técnico-política, ou seja, interrompendo a cadeia causal da doença do indivíduo com tratamento e reabilitação, na prevenção de riscos e danos e do controle dos sadios²⁷ e, nesse caso, as ações podem ser consideradas exteriores ao indivíduo. O que sugere uma ação verticalizada, pontual do poder estatal, com legislações que regulam a vida dos indivíduos.

A discussão sobre a saúde como uma Política de proteção e um direito do cidadão brasileiro é recente. Para facilitar essa reflexão, buscou-se entender o que são Políticas Públicas e de uma forma simplificada, Rua (1997) afirma que se tratam do resultado de uma atividade política, que define um conjunto de ações e decisões revestidas de valores e que a dimensão pública se confere pelo agregado social que representa e, ainda mais, pelo caráter imperativo, uma vez que as ações e decisões são impregnadas da autoridade soberana do Poder Público.

Menicucci (2003) discorre que as Políticas Públicas decorrem de um jogo com regras importantes em uma sociedade, e que influenciam a alocação de recursos políticos e econômicos, e ainda modificam os benefícios e os custos associados a estratégias políticas alternativas.

A historiografia da Saúde Pública brasileira é ampla e muitos são os autores²⁸, como Jaime Benchimol e Gilberto Hochman que contribuíram e contribuem para o seu conhecimento e entendimento. Diante das leituras das produções científicas de alguns desses autores, tomou-se como base para essa breve visita ao período anterior e à própria década de 1980, a obra: “Na corda

²⁷Exemplos dessas ações são alguns programas voltados para grupos de risco (mulheres crianças e idosos) ou grupos com danos específicos (hipertensos, diabéticos, tuberculosos, hansenianos e outros), ou ainda em campanhas como as de vacinas.

²⁸A abordagem desses autores não sugerem uma concepção territorial da saúde explícita.

bamba da sombrinha: a saúde no fio da história”, editada em 2010, resultado da parceria entre Observatório História e Saúde - Casa de Osvaldo Cruz (COC), Observatório dos Técnicos em Saúde-Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV) e Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ).

A escolha de tal obra se deu a partir da importância da dimensão histórica da saúde, revelada, pelos seus autores, como resultado de discussões multidisciplinares acerca dos caminhos da Saúde Pública no Brasil. Discussões que apresentam o panorama político, social e econômico do país, como fatores importantes de sua trajetória.

Pautando-se nessa obra, outros autores e documentos serão também referenciados, ao discutirem temáticas como os embates entre forças políticas e científicas, embasadas em correntes filosóficas que apareciam como pano de fundo das inúmeras estratégias adotadas pelos representantes do Governo brasileiro frente à Saúde Pública.

Ao optar por apresentar esse breve histórico, considerou-se que, tanto a abordagem cronológica, quanto a temática, são importantes para compreender as relações entre Saúde, Estado e Sociedade na década de 1980. E, a partir dessa compreensão, identificar, posteriormente, o panorama de Governador Valadares em tal década, no tocante à formatação das ações em saúde.

Por muito tempo, as abordagens sobre a Saúde Pública se apresentaram sob o ponto de vista biológico. No entanto, Costa (2007) apresenta, como período inaugural do estudo da doença e do doente, o movimento pelos Annales, por volta de 1930 (França) e como obra importante em 1950 sobre essa perspectiva, a publicação do livro “Uma história da Saúde Pública” de George Rosen, médico americano que toma o processo saúde-doença como decorrente não somente do aspecto biológico, mas, também, em função das condições políticas e econômicas da sociedade.

Sob essa perspectiva, percebe-se o rompimento com a tradição positivista, marcada por estudos voltados preferencialmente para os eventos biológicos, e a introdução da preocupação com diferentes aspectos da vida humana, entre eles o processo saúde-doença e sua articulação com a história da medicina, economia e sociedade.

Observando as colocações de Mello, a partir de Foucault e Winslow, vislumbra-se uma questão do poder estatal/político sob um ponto de vista biomédico e um

envolvimento, ainda que sutil, com a questão do ambiente e da modificação de comportamentos humanos, a partir da educação sanitária.

Já, na Saúde Coletiva, a concepção de homem vai além do indivíduo e o toma como um ser social, que se relaciona com outros homens e com o meio, transformando e sendo transformado, isto é, “um protagonista da ação de saúde que se constrói. Este homem é, ao mesmo tempo, sujeito, ator social, protagonista e objeto da ação, aquele que se submeterá às intervenções” (MATUMOTO, MISHIMA, e PINTO, 2001, p.2). Assim, a Saúde Coletiva é um termo que designa conteúdos e disciplinas resultantes do Movimento Sanitarista latino-americano que, no Brasil, culminou com a Reforma Sanitária, com o intuito de ampliar as práticas e o conhecimento em saúde, a partir da inclusão de novas categorias como os cientistas sociais e os atores sociais (GARCIA e EGRY, 2010).

Entende-se que, no campo da Saúde Coletiva, surgida na década de 1970, havia uma preocupação diferente em relação ao processo saúde-doença. Sua determinação histórica e social está diretamente ligada à produção de um processo coletivo, enquanto que a Saúde Pública se pautava na tríade meio ambiente, agente etiológico e hospedeiro, sustentando o modelo curativista e biologicista. Nesse sentido, a Saúde Coletiva sugere uma conotação simbólica das relações que envolvem os indivíduos, mesmo na década de 1970, em que a discussão territorial ainda não era pauta das discussões do processo saúde-doença. É nessa aproximação e distanciamento entre as duas propostas de Atenção em Saúde no Brasil que se pretende revisitá-las e considerar a existência de perspectivas territoriais, ainda que em suas “entrelinhas”²⁹.

A discussão sobre Saúde Pública e Saúde Coletiva incorporou inúmeros estudos com temáticas voltadas para o campo da história das doenças, principalmente as epidêmicas, pelo impacto causado na sociedade se tornam objetos privilegiados, “a história da medicina deixou de ser apenas a história dos médicos para se tornar, também, a dos doentes, e a história das doenças experimentou um verdadeiro boom de estudos monográficos” (BENCHIMOL et al., 2007, p.227). Percebeu-se que, diante dessa perspectiva, revela-se o cotidiano das populações alterado pelas doenças. As teorias e as práticas para combatê-las interessaram aos historiadores, filósofos e cientistas sociais (PONTE, 2010).

²⁹Grifo nosso.

3.1 POLÍTICA E CIÊNCIA: O TEATRO DA SAÚDE NO BRASIL

Considerando a trajetória da saúde no Brasil, observam-se momentos em que Política e Ciência, ora se distanciam, ora se aproximam, dependendo da perspectiva interna e externa do país. Assim, serão apresentados alguns atos que exemplificam esses movimentos.

3.1.1 Implementação das primeiras Políticas Públicas de Saúde no Brasil: primeiro ato

Historicamente, entre os séculos XVI e início do XIX, as práticas curativas eram executadas pela fisicatura-mor³⁰ e seguia-se a legislatura sanitária expressa pelas Ordenações do Reino. Nesse contexto, as práticas médicas eram exercidas pelos médicos e pelos boticários. No entanto, nesse período, várias outras práticas curativas aconteciam entre os populares, como os indígenas e africanos: sangrias, tratamento de feridas, aplicação de ventosas, feitiçaria e outros. A partir da independência, a fisicatura-mor foi extinta e as duas escolas de cirurgia se elevaram à categoria de Faculdades de Medicina (1832), mas, ainda assim, as práticas populares de curandeirismo eram propagadas e requisitadas pela população (EDLER, 2010).

Em 1870, o Poder Público ampliou a perseguição aos curandeiros, frente à crise da dominação senhorial. Embora o Código Penal de 1890 apontasse para a liberdade de culto, as práticas terapêuticas populares e, principalmente, o curandeirismo, eram proibidos sob influência da Academia Nacional de Medicina e a Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro.

Firma-se uma aliança entre Estado e Medicina, ambos são amplamente e culturalmente carregados de poder, fontes de normas e imposições. Pois bem, diante da leitura sobre os primeiros anos de desenvolvimento do Brasil, mais precisamente até 1850, percebeu-se que as práticas de saúde eram alternativas,

³⁰Órgão do governo responsável pela fiscalização sanitária e regulamentação das artes terapêuticas

sem interferência direta do Governo Português, o que se via era uma saúde praticada por curandeiros e boticários, e a vigilância dos portos apontava para um controle mínimo sanitário. Com a vinda da Família Real, houve a preocupação em regularizar as práticas médicas e assegurar a saúde das cidades portuárias, ficando a cargo do Estado a criação de hospitais que abrigassem os doentes que incomodavam a sociedade³¹ e colocavam em risco o trabalho e a produção de exportação. Pode-se dizer que seria o início da implementação das Políticas Públicas de Saúde no Brasil.

3.1.2 O Movimento Campanhista: segundo ato

No começo do século XX³², quando a economia do Brasil se expandia pelo mercado agroexportador, a saúde se tornou alvo de ações do Estado, no sentido de sanear os portos e controlar as epidemias. Em 1901, foi regulamentada a Diretoria Geral de Saúde Pública, garantindo a intervenção do Estado na assistência individual e precária. De certo modo, a maioria da assistência médica ainda era praticada pelas instituições beneficentes e filantrópicas (JUNIOR e NOGUEIRA, 2002).

No entanto, em fins do século XIX e início do século XX, a medicina na Europa passava por uma mudança de paradigma, em que a causalidade das doenças atribuídas aos miasmas ou ao clima deu lugar a um agente causador e sua transmissão, teoria levantada pelo microbiologista Louis Pasteur.

A partir da Proclamação da República (1889), inicia-se o Movimento Campanhista e, no início do século XX, frente à Varíola, Malária, Febre Amarela e a Peste, que colocavam em xeque o comércio exterior do Brasil, Osvaldo Cruz instituiu a Força Sanitária do Estado, por intermédio do código sanitário, como estratégia de combate a essas epidemias³³ e que persistiu, por décadas, ganhando novo fôlego

³¹Doentes mentais, leprosos e tuberculosos.

³²Período em que a exportação do café, crescente desde o século XIX, e de outros alimentos, compunha-se de dois núcleos: o agrário e o urbano, envolvendo um grande contingente de trabalhadores, a que somavam os imigrantes. Dessa forma, boas condições sanitárias poderiam atrair a força de trabalho internacional.

³³Ler sobre a Revolta da Vacina e a Lei federal n1261, de 31 de outubro de 1904.

com seu sucessor, o novo responsável pelo Departamento Nacional de Saúde: Carlos Chagas³⁴.

Nas décadas de 1910 e 1920, o Rio de Janeiro se apresentava em franca modernização no sentido de potencializar a imagem de país civilizado e com progresso, porém, algumas ações adotadas causaram polêmica, a exemplo da revolta da vacina (pela população do Rio de Janeiro), em resposta à imposição da vacinação em massa contra a Varíola, mediada por Oswaldo Cruz (PONTE, 2010).

Especialmente na década de 1920, a Saúde Pública se expandiu para o sertão diante da necessidade de erradicação das grandes epidemias e teve em Belisário Pena um grande defensor do saneamento rural (FARIA, 2007). E ainda, os serviços de saúde foram para além do Rio de Janeiro, com autoridade sanitária e impositiva, como no caso da lepra, em que a força policial era utilizada para obrigar indivíduos suspeitos a realizarem o exame para diagnóstico ou para submeterem ao isolamento compulsório (JUNIOR e NOGUEIRA, 2002).

Com essa expansão dos serviços de saúde, um novo Brasil foi descoberto, ainda que de forma autoritária. Um Brasil com diferentes situações e condições de urbanismo e desenvolvimento, e diferentes situações de saúde. Surgia o então conhecido Movimento Sanitarista que trazia consigo a idéia de que a mobilização dirigida para finalidades específicas poderia obter vitórias expressivas contra as doenças que fossem o foco de sua atenção.

A concentração de recursos, aliada aos conhecimentos técnicos e científicos, era entendida como capaz de promover, ao fim de determinado período de tempo, a erradicação ou o controle definitivo da doença a ser atacada (PONTE, LIMA e KROPF, 2010).

Essas ações tinham como fim a expressão do avanço da autoridade territorial pelo Brasil, o que sugere uma tendência territorial funcional, baseada em leis e normas e apontavam para as bases da burocracia da Saúde Pública com ações coletivas e preventivas (BAPTISTA, 2007). Entende-se que essas ações coletivas e preventivas ainda não se relacionavam à proposta da Saúde Coletiva, conforme apresentada no início deste capítulo, e, sim, objetivavam a resolução imediata de doenças que ameaçavam a estabilidade estatal.

³⁴Que teve na educação sanitária e novos órgãos especializados a luta contra as Doenças Venéreas, Tuberculose e Lepra, a partir de 1920.

No Brasil, Emílio Ribas, Adolfo Lutz, Vital Brazil e Oswaldo Cruz aderiram a essa teoria e, juntos, estudaram a Peste Bubônica, em Santos, e prosseguiram nos estudos de outras doenças como Febre Amarela e Malária. A leitura desse momento no Brasil sugere a abertura do caminho para a mudança de paradigma da Saúde Pública, ainda que discreta, enquanto alteração tão significativa nas práticas e no conceito de Saúde Pública.

O que se viu até a década de 1940, em relação à ação do Estado diante da saúde, foi uma assistência precária e relacionada com a Política da Previdência Social. No entanto, em 1941, despontam com a Reforma de Barros Barreto ações que nortearam a Saúde Pública, como a criação de órgãos normativos de Assistência Sanitária e Hospitalar e a atenção às doenças degenerativas e mentais (POLIGNANO, s/d).

Essa mudança de paradigma, mesmo sutil, começa a redefinir o território da saúde no Brasil. Haja vista que, no contexto mundial, a saúde passou por avanços no período pós-guerra (1945): o uso da penicilina e da estreptomicina em larga escala como antibióticos e o desenvolvimento da vacina contra Poliomielite são bons exemplos. Também vários órgãos intergovernamentais se fortaleceram como a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em 1958 (PIRES-ALVES, PAIVA, e FALLEIROS, 2010).

O Movimento Sanitarista, descrito acima, até então, parece não ter se aprofundado nos determinantes sociais de cada comunidade, sugerindo que as doenças não se relacionavam com outros fatores importantes como as representações e sentimentos simbólicos e culturais; apenas era levada em conta uma história natural de determinada doença, de caráter biológico.

De qualquer forma, o Movimento Sanitarista possibilitou a expansão de uma assistência à saúde, ainda que precária, aos sertões do Brasil, até então desconhecido, do ponto de vista sanitário e da cobertura pela esfera federal, já que os Estados eram os grandes responsáveis pela saúde e nem todos tinham, a exemplo de São Paulo, uma estrutura organizada (MACIEL, 2007).

Tal movimento pelo saneamento teve grande repercussão na imprensa, no Congresso Nacional e nos meios intelectuais, sendo formalmente organizado pela Liga Pró-Saneamento do Brasil, criada então em 1918 e conduzida por Belisário Pena, implementando uma Reforma dos Serviços Sanitários, até então existentes

com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) em 1920 (PONTE, LIMA e KROPF, 2010).

3.1.3 A expansão de uma política assistencial à saúde: terceiro ato

Paralelamente ao Movimento Sanitarista, outro estava em processo: o Movimento do Sistema Previdenciário, que se destacou pela promulgação da Lei n. 4.682 em 1923, versando sobre o seguro social e criação das Caixas de Aposentadorias e Pensão (CAPs), atendendo aos trabalhadores ferroviários, marítimos e estivadores, com benefícios como pensões e assistência médica. Tratava-se, então, de uma saúde não universal, de caráter protetor aos seguimentos de trabalhadores e diante de um panorama econômico do Brasil, que nessa época deixava o contexto agrário-exportador para o urbano-industrial (JUNIOR e LUIZ, 2006; JUNIOR e NOGUEIRA, 2002).

Esse Movimento ensaia uma mudança de paradigma, do modelo campanhista para o modelo de seguridade social e, embora tenha ainda uma grande conotação funcional, o território aqui pode ser vislumbrado em seu início da abordagem integradora, ainda que, bastante precoce.

Já no fim da década de 1930, na era Vargas, dois Ministérios foram criados: o Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (MTIC), que respondia pela saúde previdenciária e individual, e o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), ao qual estava a responsabilidade pela Saúde Pública da população não assistida pela Previdência. Subordinado ao MESP estava o Departamento Nacional de Saúde (DNS), órgão responsável pelos códigos sanitários e leis da saúde, baseando-se na centralização normativa do Estado e na descentralização da execução das ações, a partir do investimento em profissionais especializados e que executassem suas ações de saúde no interior do Brasil (PONTE, REIS e FONSECA, 2010). Era uma Política de Saúde nacionalista, burocratizada, verticalizada, apontando para ações em determinado território funcional, jurídico/político.

Enquanto processo, a Saúde Pública brasileira em 1942 passava por uma nova roupagem com a criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), a partir de um acordo entre os governos do Brasil e dos Estados Unidos. Esse

processo deve ser considerado como um movimento anterior à década de 1940. Com a chegada do SESP no Brasil, outro cenário é introduzido nas ações de Saúde.

Tal serviço pautava-se na assistência médica às regiões estratégicas para o fornecimento de matérias-primas no esforço da II Guerra Mundial, como na Amazônia e Vale do Rio Doce³⁵ e adotava o modelo de capacitação dos profissionais não só na técnica, mas na programação, metodologia e avaliação das ações a serem executadas, inovando na atenção básica domiciliar, através de pessoal auxiliar e na hierarquização das redes de atenção integradas, com serviços preventivos e curativos em Unidades Mistas (LIMA, 2002).

Na década seguinte, o Ministério da Saúde desmembra-se do Ministério da Educação, em 1953. Pode-se deduzir que ele tenha permeado o movimento desenvolvimentista e que, por consequência, propiciou o início do pensamento da saúde como direito, embora a formatação do modelo político de saúde ainda contemplasse ações de Saúde Pública (prevenção de doenças transmissíveis), paralelas às ações de saúde previdenciárias (assistência curativa) (BAPTISTA, 2007).

Em 1960, O SESP transformou-se em Fundação de Serviços Especiais de Saúde Pública (FSESP), pertencente ao então recém-criado Ministério da Saúde (1953). A nova FSESP se coloca em pleno debate sobre a centralização dos serviços de saúde e a separação entre a assistência médica (caracterizada pela assistência previdenciária) e a Saúde Pública, viabilizada por vários atores da época como políticos e sanitaristas (LIMA e PINTO, 2003).

Em 1964, a partir da instauração do Governo Militar, grandes mudanças como o êxodo rural, baixa nos salários dos trabalhadores e grandes problemas urbanos³⁶ culminaram em discussões políticas do panorama nacional e a implantação de Políticas Sociais assistencialistas e centralizadas (JUNIOR e NOGUEIRA, 2002).

Em resumo, a partir dos autores referenciados, as décadas de 1960 e 1970 (período da ditadura militar) nos remetem à percepção de que a situação do Brasil em relação ao seu crescimento e desenvolvimento foi estagnada e as Políticas de Saúde não avançaram em detrimento do pouco financiamento no setor. Dessa

³⁵Governador Valadares, cidade do Vale do Rio Doce, foi contemplada com essa assistência, sendo que a presença do SESP implicou em vários debates territoriais, atualmente objeto de estudos acadêmicos.

³⁶A população brasileira crescia a uma taxa de 3% ao ano e as carências sociais aumentaram e não eram resolvidas.

maneira, as Políticas de Saúde Pública no Brasil têm, nos anos de 1923 a 1975, uma prática médica de caráter curativo, individualista, assistencialista e especializada, reforçando a capitalização da medicina e a sua produção privada (ANDRADE, PONTES e JUNIOR, 2000). Essa Medicina, chamada Previdenciária, fortalecida pelo capital privado e empresarial, trilhava caminhos diferentes da Saúde Pública que diminuía efetivamente sua força, pois as ações foram afastadas dos grandes centros urbanos, não rendendo mais noticiários, nem rentabilidade ao Estado. Denota-se, nesse contexto, um redimensionamento territorial da saúde no Brasil.

Com o declínio das ações campanhistas na década de 1960³⁷, cai, em consequência, o modelo médico-assistencial privatista, composto por três subsistemas: um estatal (Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais de Saúde) com uma medicina simplificada destinada à população não coberta pela privada, com ações oriundas do sanitarismo; um privado (hegemônico) conveniado com a Previdência: com desenvolvimento de Políticas de terceirização da Atenção Médica. E o terceiro sub-sistema era baseado na Atenção Médica Supletiva, com pouca expressão, mas que se tornou hegemônica, paralela ao movimento crescente da Previdência Social, que se unifica como Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), amparando, também, os trabalhadores rurais, domésticos e autônomos (MENDES, 1996; PONTE, REIS e FONSECA, 2010).

Embora tenha acontecido um grande crescimento no país com a entrada de capital internacional, no Regime Militar, o saldo desse regime constituiu-se, entre outros, em arrocho salarial, concentração de renda e crise nos Sistemas Públicos de Saúde e Transporte (SCOREL, 2008). Foi um período em que as relações assimétricas do poder do Estado em relação à sociedade foram explícitas, embora tenha sido levantada a bandeira da modernidade brasileira (BRASIL, 2006).

Entende-se, nesse caso, que a expressão 'relações assimétricas de poder' tem relação direta com as forças hegemônicas nacionais, leia-se, nesse momento Estado. Assim, depreende-se que, na saúde, essas assimetrias são um grande exemplo da configuração do território funcional, material, jurídico-político, sobre o qual, com fundamento em Haesbaert foi discorrido no capítulo 1.

³⁷Década marcada pela ditadura militar.

Ao mesmo tempo, a entrada de novos atores (outros sujeitos diferentes de políticos e técnicos) nas discussões das ações de saúde, de como e para quem elas estavam sendo “postas”³⁸ e qual a reação em relação a elas na vida cotidiana, tem-se a concretização do delineamento do território simbólico que, em varias situações, não pode ser separado do funcional. O que possibilita um avanço nessa discussão, ao perceber que, nesse embate de assimetrias do poder, apresentam-se múltiplas territorialidades que vão se apresentando ao longo da historiografia da saúde no Brasil.

Com a Lei 6.229, em 1975, o modelo médico-assistencial privatista foi institucionalizado e as ações de Saúde Pública foram separadas das ações de Atenção à Saúde das pessoas. No entanto, esse modelo declina no início da década de 1980, diante de um cenário de mudanças políticas e econômicas³⁹ (MENDES, 1996).

3.1.4 A Medicina Comunitária: quarto ato

A partir da proposta da Medicina Comunitária⁴⁰, foi realizada a Conferência Internacional sobre Atenção Primária à Saúde, promovida pela OMS em Alma Ata (1978), reafirmando a saúde como direito do homem. A partir dessa conferência, a Atenção Primária em Saúde tornou-se uma estratégia para se alcançar a meta da Saúde Para Todos no Ano 2000 (PAIM e ALMEIDA, 1998).

Na América Latina, a Medicina Social se propagava, tendo como pretensão a discussão de uma saúde como direito social. Já no Brasil, o movimento da Medicina Comunitária ou Social culminou com a expansão da Saúde Coletiva, corrente de pensamento que defendia a prática concreta multidisciplinar, acentuando o foco na dimensão social do adoecimento e da organização dos serviços de saúde.

³⁸Grifo nosso.

³⁹Crise interna do Estado Brasileiro: crise fiscal e das relações econômicas e sociais e do aparelho do Estado; a luta pela redemocratização do Brasil, com o fortalecimento da sociedade civil, movimentos sindicais, religiosos e estudantis, e externamente: dívida externa e realinhamento dos blocos geopolíticos.

⁴⁰Em relação á saúde, a medicina comunitária tem seu inicio na década de 1970, nos Estados Unidos, e teve como proposta a regionalização e hierarquização dos serviços de saúde e a participação de outras categorias profissionais na assistência ao paciente.

Para a Medicina Social, havia a ideia de que a estrutura social, as condições de vida, os elementos culturais e simbólicos se constituíam em determinantes sociais das doenças, dessa forma, uma reforma plena da saúde só aconteceria a partir da transformação da sociedade (PIRES-ALVES, PAIVA e FALLEIROS, 2010). Parece que, nesse contexto, a Saúde Coletiva se aproxima mais da abordagem territorial simbólica, o que antes pouco era evidenciado diante das Políticas de Saúde.

No entanto, é importante lembrar que, nessa época, ainda não se falava do território na perspectiva de Haesbaert, mas mesmo assim, o vivido humano em suas nuances de temporalidades e espacialidades, começou a ser considerado. E mais, é um momento em que a saúde, no Brasil, parece apresentar uma roupagem nas dimensões cultural, material, econômica e natural, ou seja, numa abordagem muito próxima da integradora que, de certa forma, antecipou a proposta deste autor.

Na década de 1970, começam os movimentos de redemocratização do Brasil, ainda que discretos. O então presidente da República Ernesto Geisel, propõe a abertura “lenta, gradual e segura”⁴¹ do país, diante do esgotamento da ditadura militar e do milagre econômico. Eis que houve um fortalecimento da sociedade civil que ocupou praças, igrejas, bares e escolas como locais públicos de reorganização política e oponente ao regime vigente (REIS, 2010).

Por volta de 1975, profissionais de saúde, possivelmente representantes tanto do modelo tradicional de Saúde Pública, quanto da Saúde Coletiva, se organizam no denominado Movimento Sanitário, com a crescente produção teórica e encontros na área da Saúde Coletiva, com a utilização de instrumental das Ciências Sociais. Tais encontros e produções eram estimulados e articulados pelo Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), uma entidade civil que visava a defesa da Saúde Coletiva e a articulação entre conhecimento sobre saúde com uma prática política.

O CEBES abriu o diálogo com outras entidades da sociedade civil preocupadas com as questões populares como a Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), universidades, associações estudantis e comunitárias (BRAVO, 1996).

⁴¹Grifo do autor.

Em 1976, foi criada a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO) que, junto com o CEBES, fomentou a discussão sobre a democratização da saúde e da sociedade no Brasil, reafirmando o que foi proposto em Alma-Ata, em 1978: descentralização e hierarquização dos serviços de saúde com base na Atenção Primária e com participação comunitária (FALLEIROS et al., 2010). Aqui parece ser o registro de nascimento dessa abordagem integradora que permite o entrelaçamento das disciplinas na busca da mudança do gerenciamento das ações de saúde no Brasil.

Nesse cenário nacional e internacional de mudanças, foi realizado em Brasília, no ano de 1979, o 1º Simpósio Nacional de Políticas de Saúde. Nesse simpósio, foi apresentada a proposta de reestruturação do Sistema de Saúde, denominada de Sistema Único e Descentralizado de Saúde (SUDS) que tinha como pretensão: a universalização do direito à saúde, a integração de ações preventivas e curativas e a participação da população, defendida mais tarde. Foi discutido, também, o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS), que tinha como meta a ampliação das ações ambulatoriais da rede pública, essas ações abarcavam somente a Atenção Básica de Saúde, sendo excluída a assistência hospitalar (FERRO et al., 2006).

De volta aos anos de 1970, a sociedade brasileira se mobiliza e movimentos são realizados em prol da abertura política e da retomada do crescimento econômico que se apresentava em crise: aumento da inflação e crescimento da dívida externa, diminuição do poder aquisitivo e de atividades produtivas, especulação financeira.

Na área política, o Movimento Democrático Brasileiro (MDB) ganha força como partido da oposição, e outros partidos clandestinos se articulam com a igreja (CNBB) e as Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), com o movimento estudantil universitário/União Nacional dos Estudantes (UNE) e com movimentos sindicais, em destaque, o setor metalúrgico de São Paulo (SCOREL, 2008).

Já os anos de 1980 iniciaram em um contexto de reformulação e crise política, econômica e social. O General João Batista Figueiredo assumiu a presidência da República, pressionado pelos movimentos sindicais e sociais. Movimentos que se espalharam pelo Brasil, a favor das eleições diretas para

presidente da República (REIS, 2010)⁴². Dentre esses movimentos, destacou-se o Movimento Sanitário, na luta pelas Políticas Públicas de Saúde e o Estado, dinamizando a participação social nas decisões. Eram integrantes desse movimento: profissionais de saúde ou outras pessoas vinculadas ao setor, que buscavam, a partir de práticas políticas, ideológicas e teóricas, a transformação da saúde no Brasil, pautada na cidadania (BRASIL, 2006; ESCOREL, 2008).

Alguns integrantes desse movimento, direcionados pelo CEBES e pela ABRASCO, debatiam e difundiam a saúde e a Democracia, juntamente com partidos políticos opositores, que introduziram em suas temáticas do Congresso a discussão da Política do Setor Saúde e os movimentos sociais urbanos, atuando como novos atores (BRAVO, 2007).

Percebe-se que o Movimento e a Reforma Sanitária no Brasil, nesse período, primam pelo deslocamento de uma saúde que interessava apenas aos técnicos, para uma saúde com dimensões políticas. Os novos atores sociais debatiam um novo reordenamento sobre a Saúde Coletiva e Individual (BRAVO, 2001). Esses novos atores saem do rol de profissionais técnicos e de representantes do Estado, sendo representantes da sociedade, indivíduos que se encontravam mais próximos às populações e, conseqüentemente, de suas vivências e angústias.

Diante de um contexto de crise de legitimidade perante a sociedade, o Estado militarista e autoritário recorreu à criação do Conselho Nacional de Administração de Saúde Previdenciária (CONASP), em 1981, como estratégia de escuta aos seguimentos sociais (BRASIL, 2006)⁴³. Percebe-se uma distinção desse período com os períodos anteriores da Saúde Pública no Brasil: a participação de novos atores nas discussões sobre os rumos da saúde, abrem novas perspectivas e possibilidades, entre elas os determinantes sociais das manifestações das doenças e suas representações.

⁴²Manifestações em Goiânia e em São Paulo (organizados por partidos políticos-PMDB, PT e PDT, CNBB, UNE, CUT-Central única dos Trabalhadores), Curitiba (1984) e São Paulo (Praça da Sé é ocupada por mais de trezentas mil pessoas em um comício em que artistas, jogadores de futebol, lideranças políticas se revezaram no palco), Rio de Janeiro (1984-um milhão de pessoas ocuparam a Candelária). E por todo o Brasil, comícios foram organizados, com o uso de verde amarelo, bandeiras do Brasil e vermelhas dos partidos da esquerda, músicas de protesto, enfim, uma festa popular cívica pelas "Diretas Já".

⁴³O CONASP foi instituído pelo decreto nº 86.329/81, como órgão do Ministério da Previdência de representação mista, não paritária entre sociedade e Estado para atuar na organização e aperfeiçoamento da assistência médica, além de sugerir a racionalização dos recursos previdenciários, visibilizando os projetos disputados das Políticas Públicas.

Em 1983, a partir da extinção do INAMPS, as Ações Integradas de Saúde (AIS) foram implementadas com a preocupação em universalizar e expandir a acessibilidade da população aos serviços de saúde e, ainda, a descentralização, integralidade e participação comunitária nas discussões de saúde (JUNIOR e JUNIOR, 2006). Portanto, as AIS são resultantes do Movimento Sanitário, como um passo importante para o fortalecimento dos Estados e Municípios dentro da saúde brasileira.

Em plena redemocratização, um novo Governo Civil foi instaurado em janeiro de 1985 e eleito de forma indireta, contrariando os movimentos populares, o presidente Tancredo Neves, que não assumiu a presidência⁴⁴. Em abril, o então vice José Sarney foi empossado e, nesse período, foram realizadas negociações com diversas forças políticas, entre elas os novos atores envolvidos com a Saúde Pública (BRASIL, 2006; REIS, 2010).

Um grande evento de cunho político e sanitário aconteceu nesse novo momento da Saúde Pública brasileira: a 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), em março de 1986. Tal conferência teve como proposta um novo modelo de saúde, contrário ao modelo anterior, médico-assistencial curativista, individualista e privatizado.

Sua importância, portanto, é reconhecida pelos debates e pela grande multiplicidade de atores envolvidos, somando-se mais de 4.500 participantes: representantes dos diversos seguimentos da sociedade e do governo (BRASIL, 2006; FALLEIROS et al., 2010).

O Relatório Final da 8ª CNS salienta o processo de discussão ocorrido nas pré-conferências em todo o Brasil, que perpassaram por três grandes temas: saúde como direito; a reformulação do Sistema Nacional de Saúde, e o financiamento do setor saúde, pelo Estado, por intermédio de uma política de descentralização e articulada com Estados e Municípios (BRASIL, 1986).

Após o término da CNS, foi criada a Comissão Nacional da Reforma Sanitária (CNRS), com o objetivo de sugerir o reordenamento institucional e jurídico do novo Sistema de Saúde do Brasil, até o início do processo constituinte, no entanto, essa comissão sofreu críticas e encontrou resistências nas práticas burocráticas da

⁴⁴Em detrimento de seu estado de saúde e morte.

época: uma política ainda patrimonialista, partidarizada e clientelista, contrária à proposta democratizante e universal da Reforma Sanitária (BRASIL, 2006).

Os debates seguiram e a saúde foi pauta da Assembleia Constituinte, arena política dos interesses de dois blocos opositoristas: os grupos empresariais da saúde (Federação Brasileira de Hospitais Privados e Indústria Farmacêutica, dentre outros) e os militantes da Reforma Sanitária, representados pela Plenária Nacional pela Saúde na Constituinte (com representação de várias entidades e setores).

Uma emenda popular, apresentada por Arouca, indicado pela Plenária para a defesa na Assembleia Constituinte, foi assinada por cinquenta mil eleitores, representando em torno de 167 entidades, entre elas FIOCRUZ, os partidos PT, PCB, PC do B, ABRASCO, CEBES, Conselho Federal de Medicina, Central Única dos Trabalhadores (CUT) (BRASIL, 2006; BRAVO, 2001).

A Constituição Brasileira de 1988, no que diz respeito à saúde, resultou das discussões do Movimento Sanitarista e das propostas da 8ª CNS, que embora não tenham sido contempladas na íntegra, traz, em sua abordagem, a saúde como direito do cidadão brasileiro e dever do Estado, configurando-se no aspecto jurídico do projeto sanitário e determinante na criação do SUS, mais tarde regulamentado pelas leis 8080 (que versa sobre as condições de promoção, proteção e reabilitação da saúde e a organização dos serviços para esses fins) e 8142 (que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão da saúde e de sobre os recursos financeiros) (MERHY, MALTA e SANTOS 2004; JUNIOR e JUNIOR, 2006; FALLEIROS et al., 2010).

Em contrapartida, essas mesmas relações de poder sofreram em alguns momentos alterações importantes, principalmente quando os anseios de novos atores foram expostos e, nesse sentido, a própria configuração territorial da saúde abriu espaço para a configuração simbólica, representada pelo vivido de cada representante do Movimento Sanitarista, dentro do contexto histórico e temporal.

No entanto, as ações de saúde que, ao longo dos anos foram acontecendo, repercutiram nas vidas das pessoas e, em especial, como objeto desse estudo, daquelas que estiveram dentro do processo da Hanseníase. Justificando, portanto, compreender, sob um olhar macroscópico, as Políticas Públicas de Saúde voltadas para a Hanseníase, entendendo que foram resultantes das tendências nacionais e internacionais já apontadas, mesmo que sutilmente.

Nesse sentido, ainda pretende-se avançar na descoberta do território sob a perspectiva integradora dessas ações de saúde, em que os sujeitos/atores estiverem imersos ou desenharam, principalmente na década de 1980, em Governador Valadares. E, para tanto, caminhar-se-á em direção às Políticas Públicas de Hanseníase, que foram propostas no Brasil, acompanhando os momentos políticos e de desenvolvimento científico sobre essa doença.

Essas considerações fazem lembrar a formatação da saúde em Governador Valadares, que será apresentada no capítulo três e, ainda, a confirmação da premissa de que território e saúde são passíveis, realmente, de um entrelaçamento.

3.2 DA LEPRA À HANSENÍASE: DELINEAMENTO DE UM TERRITÓRIO PRÓPRIO

Por que a Lepra persiste no imaginário coletivo, uma vez que, atualmente, se lida com a Hanseníase, e esta tem cura? Essa é uma pergunta muito intrigante, que, juntamente com outras perguntas, persistem em pairar sobre nossos pensamentos, no sentido de compreender o que, de fato, contribui para a existência insistente dessa endemia no Brasil.

Poder-se-ia escolher discutir, de uma forma direta, as Políticas Públicas da Hanseníase no Brasil, mas, para que houvesse uma compreensão desses atos normativos, instituídos no Brasil ao longo dos anos, tornou-se importante revisitar, ainda que de uma forma sucinta, algumas situações históricas.

3.2.1 Os estudos sobre Hanseníase no Brasil

Tomada como evento biológico, a Hanseníase foi e é objeto de vários estudos no mundo e no Brasil. As discussões sobre a Lepra, assim denominada antes da terminologia Hanseníase, remontam à Idade Média e seguiram até os dias atuais com a participação de inúmeros pesquisadores internacionais e brasileiros, pautados na etiologia e terapêutica da doença, sempre de opiniões polêmicas e controversas, assim como a Saúde Pública.

A publicação do livro “Sobre a Lepra” pelos leprologistas Danielssen e Boek, em 1847, e a Primeira Conferência Internacional da Lepra (Berlim/1897) em que foi defendido o caráter hereditário da doença, são considerados marcos desses estudos (COSTA, 2007; MACIEL, 2007).

De acordo com Maciel (2007) um único trabalho brasileiro foi inscrito nos Anais da Primeira Conferência Internacional da Lepra, o do médico Adolpho Lutz, então diretor do Instituto Bacteriológico de São Paulo. No entanto, a Lepra já era objeto de estudo no Brasil. Em 1827, o médico Joaquim Cândido Soares de Meirelles defendeu sua tese de doutorado em Paris, com enfoque na Elefantíase e a Lepra, e com outras publicações posteriormente sobre a diversidade entre as duas. Os estudos realizados sobre a Lepra no Brasil, na primeira metade do século XIX, foram marcados pela investigação do fenômeno patológico da doença, permeado por fatores ambientais, humorais, terapêuticos e com pouca ênfase na profilaxia.

Nas três últimas décadas do século XIX, o Hospital de Lázarus no Rio de Janeiro se firmou como importante centro de estudos, os quais eram voltados para a terapêutica e etiologia da doença, e a categoria médica se consolidava como predominante na condução tanto terapêutica, quanto na pesquisa da doença, com uma etiologia discutível (COSTA, 2007).

No século XX, a Terceira Conferência Internacional da Lepra (1929), realizada em Estrasburgo, presidida pelo dermatologista e leprologista Edouard Jeanselme, se destacou pela divulgação da educação sanitária da população, como uma das medidas preventivas da doença (MACIEL, 2007).

Dentre os vários médicos pesquisadores e algumas publicações sobre a Lepra, no Brasil, destacam-se Adolpho Lutz (Instituto de Bacteriologia de São Paulo, fim do século XIX), Souza-Araújo (Plano geral da Campanha contra a Lepra no Brasil-1933), Arthur Neiva (Considerações sobre o problema da Lepra - A lição de São Paulo: suas iniciativas e grande exemplo - 1940), Ernani Agrícola (Situação da Lepra no Brasil-1943), Luiz Marino Bechelli (Simpósio sobre a epidemiologia e a profilaxia da Lepra-1954), Orestes Diniz (O controle da Lepra nas áreas altamente endemizadas-1955), Abraão Rotberg (A doença de Hansen e a Lepra-1968), que se ocupavam ainda da etiologia e terapêutica da Lepra, com enfoque no isolamento do paciente em leprosários (século XX e ligados ao Serviço Nacional da Lepra e ao Instituto Oswaldo Cruz).

Nas décadas seguintes à 1970, os estudos continuaram com o ingresso de novos pesquisadores até os dias atuais.

3.2.2 Políticas Públicas da Hanseníase

As Políticas de Saúde da Hanseníase configuraram uma trajetória de repercussões sociais que estão ligadas à implementação de políticas rigorosas, instituídas pelos governos e médicos especialistas da área, caracterizadas pelo isolamento, tratamentos dolorosos e de pouca eficiência (até a década de 1940) e pelo estigma e preconceito históricos (MACIEL, 2010). O que parece ser um resultado da própria trajetória histórica da Hanseníase internacional e nacional, citada no item anterior.

Em seu aprofundamento sobre Políticas Públicas da Hanseníase, Ducatti (2007) sugere que o poder político poderia, então, ter garantido aos hansenianos menos estigma e preconceitos, se não tivessem instituído a interrupção da vida social de forma violenta, como foi a partir da Política de Isolamento Compulsório, sem considerar a vontade do doente. O autor questiona a autonomia da Ciência e do pensamento científico, como justificativa das ações políticas, a exemplo do eugenismo, salientando o predomínio da vertente biológica sobre a social no plano da Saúde Pública.

No entanto, há que se pontuar a legitimação feita pela sociedade diante dessas Políticas, a exemplo das denúncias realizadas por vizinhanças e até mesmo familiares de leprosos!

Sob esse ponto de vista de Ducatti, percebe-se um entrelaçamento do território funcional, marcado pelo poder estatal (normas) e executado por profissionais de saúde (retirando o sujeito do convívio social e familiar e o isolando em instituições específicas) e o território simbólico, quando o doente não era reconhecido como portador de uma vontade e, portanto, não se levava em conta o que ele sentia com o isolamento, e acrescenta-se que, em alguns momentos, também o profissional de saúde encontrava-se nesse território, frente às representações dessas ações (desterritorialização e reterritorialização). Este entrelaçamento exemplifica, de forma clara, a dominação pelo Estado/normas

técnicas/profissionais e da apropriação (do espaço, do tempo e do vivido no cotidiano de todos esses atores) que serão algumas vezes percebidas ao longo deste capítulo.

Na década de 1980, Hanseníase já era o nome dado à doença granulomatosa infecto-contagiosa, de consequências dermatoneurológicas aos seus portadores. Mas, embora já fosse utilizada essa nomenclatura, o termo Lepra ainda era muito falado e presente no imaginário coletivo, remontando às histórias bíblicas de leprosos e suas sagas.

Alguns relatos apontam o Campo dos Lázaros, uma entidade católica de Salvador, como local de isolamento em 1640 (SAVASSI, 2010). Outros relatos se referem à data da vinda da Família Real Portuguesa para o Brasil, no início do século XIX, como as primeiras ações do Estado em relação às medidas de controle da Hanseníase, voltadas para o confinamento dos doentes (FIGUEIREDO, 2006).

Tal política adotada está relacionada à proposta do médico norueguês e descobridor do agente etiológico da Lepra, Gerard Amauer Hansen, em que o isolamento dos pacientes seria uma medida viável de contenção da multiplicação dos leprosos, fundamentado no contagionismo da doença e questionado por outros leprologistas como Virchow, Kaposi e Neummam, na 1ª Conferência Internacional de Berlim, em 1897 (COSTA, 2007).

Destaca-se, no início da década de 1900, a equipe de profissionais que realizou ações com poder de polícia, entre elas os isolamentos dos leprosos. Tal equipe foi chefiada por Osvaldo Cruz, nomeado pelo então presidente Rodrigues Alves, que em detrimento da captação de investimentos para o Brasil, propôs o saneamento da cidade do Rio de Janeiro, como já relatado no item anterior.

Seguem às normativas relacionadas à Lepra, em 1902, o Serviço de Higiene de Defesa da Capital da República que regulamentou o Decreto nº 4.464 de 12/07/1902, em que a Lepra ulcerada foi incluída como doença de notificação obrigatória, junto da Varíola, Difteria e outras. Já, em 1903, Osvaldo Cruz, então diretor da Diretoria Geral de Saúde Pública, inspirou o Código Sanitário, que, por meio do Decreto nº 5.156 de 08/03/1904, fortalecia a Lepra como doença de notificação compulsória. No entanto, esse instrumento normativo tinha pouca eficácia nas regiões fora do Rio de Janeiro (SANTOS, FARIA e MENEZES, 2008).

Até a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas (IPLDV) em 1920, pelo Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP)⁴⁵, a Lepra não era uma prioridade do país. A IPLDV foi a primeira Política Pública de combate à Lepra a partir da Reforma Carlos Chagas.

Com a criação da IPLDV, a Lepra tornou-se uma questão nacional, com uma centralização técnica e administrativa rigorosa diante dos Estados. O regulamento de 1920 mantinha a doença de notificação obrigatória, exames periódicos em comunicantes e no isolamento nosocomial (institucional) ou domiciliar do leproso, fortalecendo a perspectiva territorial simbólica e funcional (COSTA, 2007).

Durante o período do Governo Provisório⁴⁶, as mudanças não foram significativas nas políticas relativas à Lepra. No ano de 1934, devido às mudanças nos órgãos federais (extinção do DNSP e, conseqüentemente, da IPLDV) as políticas contra a Lepra ficaram sem um órgão específico para sua condução, até que a Diretoria de Defesa Sanitária Internacional e da Capital da República assumiu as atividades de combate à Lepra e designou-as à Inspetoria dos Centros de Saúde do Distrito Federal e às Diretorias de Serviços Sanitários, nos Estados. Dessa forma, as ações perderam a uniformidade nesse período (CUNHA, 2005; MACIEL, 2007).

Em 1934, Gustavo Capanema assumiu o Ministério da Educação e Saúde e redirecionou as ações de saúde e em especial da Lepra⁴⁷, ao solicitar um Plano Nacional de Combate à Lepra, mas em parceria com os Estados, elaborado por João de Barros Barreto e colaboração de Joaquim Mota e Ernani Agrícola em 1935. Tal plano impulsionou a construção de novos leprosários, de preventórios e dispensários, no chamado tripé de combate e prevenção da Lepra⁴⁸ ativo até 1960,

⁴⁵O DNSP foi criado a partir do decreto n.3.987 de 02/01/1920, com a finalidade de reorganizar os serviços sanitários federais e organizar um novo código sanitário em que previa um fundo de custeio da profilaxia rural e das obras de saneamento do interior do Brasil e era subordinado ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores.

⁴⁶Primeira etapa do Governo Getúlio Vargas, após a Revolução de 1930.

⁴⁷Nessa época, o Brasil contava com 20 leprosários e em torno de 30.647 doentes.

⁴⁸O tripé foi um modelo de controle da doença: o leprosário recebia os doentes, com o intuito de mantê-los longe das pessoas sadias, de torná-las menos contagiantes e de curar as lesões; no dispensário os comunicantes eram avaliados, vigiados e controlados, quando descobertos novos casos e se fossem contagiantes, eram providenciados os isolamentos. Também ficava a cargo do dispensário, o controle dos doentes não contagiantes e isolados em seus domicílios. O preventório recebia os filhos de pais leproso, separados imediatamente ao nascer. Eram construídos em anexos ou independentes aos leprosários, e eram mantidos por sociedades beneficentes.

na elaboração de pesquisas, nos censos e regulação de algumas práticas com força de lei⁴⁹ (CUNHA, 2005, MACIEL, 2007).

Uma reorganização do Departamento Nacional de Saúde, em 1941, resultou na criação de órgãos como o Serviço Nacional da Lepra (SNL) entre outros, como da Tuberculose e Malária. O SNL tinha como estratégias de trabalho para o combate à doença: implantação do modelo tripé em todas as regiões brasileiras, incentivar as pesquisas científicas, estabelecimento de normas para as altas dos pacientes, incentivo ao cultivo de plantas antileprósicas⁵⁰, organização da legislação nacional e estadual da Lepra, existentes desde o período colonial, as ações governamentais, privadas e filantrópicas e articulações com entidades estrangeiras (MACIEL, 2007).

Além das inaugurações de várias colônias⁵¹, da criação do SNL e da descoberta das sulfonas como tratamento medicamentoso, o ano de 1941 teve grande relevância pelo contexto normativo em relação à Lepra, exposto na Primeira Conferência Nacional de Saúde do Brasil, com o objetivo de firmar os laços entre Municípios, Estados e União na sistematização das ações sanitárias (MACIEL, 2007; CUNHA, 2005).

De posse do conhecimento sobre essas ações governamentais frente à Hanseníase, percebe-se um movimento do Estado na definição de territórios específicos para os doentes. Cabendo aqui uma reflexão sobre as ações governamentais voltadas, principalmente, para a segregação, sugerindo o território funcional ou material e também o território simbólico de Haesbaert (2005) que tem a ver com poder, não diretamente ao poder tradicional político, em seu sentido concreto de dominação, mas, também, ao seu sentido simbólico de apropriação, ou seja, como territórios de exclusão.

O entendimento do entrecruzamento desses territórios, pelos doentes internos em leprosários, foi facilitado pela leitura da obra: “Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório” (NASCIMENTO e MARQUES, 2011) em que as autoras sentem-se desafiadas em discutir novas interpretações sobre essa doença secular. Embora, o enfoque da obra não seja a discussão territorial, são percebidos

⁴⁹A exemplo da imposição do isolamento nosocomial que anteriormente era recomendado.

⁵⁰A chaulmoogra é uma árvore indiana de onde se extrai um óleo para a produção de emplastos, cápsulas e injeções.

⁵¹Ou leprosários.

alguns elementos propostos por meio das vozes dos doentes, essenciais na discussão territorial como temporalidades, espacialidades e relações de poder.

Na década de 1940, as ações do SNL tiveram duas linhas de trabalhos: a realização dos censos (leproológicos e imunológicos)⁵² em todas as regiões do Brasil, envolvendo os leprologistas e auxiliares da época, possibilitando o conhecimento do número de casos de leprosos, as condições em que se encontravam, a detecção de novos casos e na consolidação do modelo tripé de tratamento (MACIEL, 2007).

Já, nos anos de 1950, a manutenção da estrutura tripé se apresentava com alto custo para o Estado e os avanços dos estudos terapêuticos⁵³ ampliaram a discussão sobre a persistência da Política de Isolamento, já que o número de doentes crescia, mesmo diante da intervenção rigorosa de segregação, apontando para a manutenção do dispensário como instituição de investimento público de controle da Lepra (MACIEL, 2007, MACIEL, 2010).

A Campanha Nacional contra a Lepra, embora tenha sido iniciada por volta de 1954, no Rio de Janeiro, e com expansão para todo o Brasil em 1956, tornou-se lei em 11 de fevereiro de 1959 (nº 3.542), com a direção do SNL, então ligado ao DNS do Ministério da Saúde.

As bases para a realização da Campanha de acordo com o artigo 2º, alíneas a e b, indicava que seria desenvolvida em todo o território nacional, de caráter preventivo e que as medidas adotadas visassem à profilaxia, o ensino, a pesquisa, a educação sanitária e ação social.

Em seu artigo 3º, trata dos órgãos integrantes da Campanha como o SNL, Instituições Federais de Serviço Social, institutos e caixas de aposentadorias, órgãos estaduais e municipais de saúde, e pessoas físicas ou jurídicas, por meio de doações e contribuições. Por intermédio dessa lei, uma dotação orçamentária foi disposta para a execução da Campanha. Nesse ponto, fica evidente o quanto o

⁵²O censo leproológico era voltado à situação do doente (aspectos epidemiológicos como condições sociais e econômicas), o imunológico era voltado aos comunicantes, permitindo uma avaliação do grau de propagação da doença e era realizado a partir da aplicação de um antígeno (mitsuda) fornecido pelo Instituto Oswaldo Cruz. Através desses censos, o SNL emitia relatórios, hoje contidos nos *Arquivos de Higiene-Rio de Janeiro*, fonte consultada e ricamente explanada em sua tese pela pesquisadora Laurinda Rosa Maciel.

⁵³Mudança no tratamento a partir de novos antibióticos a partir dos anos de 1950, as discussões entre os pesquisadores começam considerar os malefícios do isolamento compulsório e do estigma criado em torno da doença e em 1957, em Cambuquira, na 5ª Reunião de Leprólogos, Orestes Diniz anuncia novas estratégias de profilaxia da lepra como o tratamento de pacientes em unidades de saúde e campanhas educativas. Era o prenúncio da queda da política de saúde isolacionista.

território funcional encontra meios de interferir diretamente no cotidiano das pessoas.

A partir dos anos de 1950, as discussões entre os pesquisadores começam considerar os malefícios do isolamento compulsório e do estigma criado em torno da doença e, em 1957, em Cambuquira, na 5ª Reunião de Leprólogos, Orestes Diniz anuncia novas estratégias de profilaxia da Lepra como o tratamento de pacientes em Unidades de Saúde e campanhas educativas. Era o prenúncio da queda da Política de Saúde Isolacionista (MACIEL, 2007).

Com as discussões internacionais e nacionais sobre a manutenção ou não das Políticas Isolacionistas da Lepra, o Brasil aprova o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, baixando normas técnicas especiais para o combate à Lepra que incluíam tarefas aos serviços especializados: estudos e pesquisas, preparo técnico de pessoal, educação sanitária, inquéritos epidemiológicos e busca de novos doentes, tratamento e assistência social, vigilância sanitária e limitação da movimentação das fontes de contágio.

O grande avanço desse decreto está em seu parágrafo único que discorre: “No combate à endemia leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais” (INCISO II), sinalizando, ainda de uma forma não tão clara, a queda da Política Isolacionista, muito embora ampliasse as possibilidades de aplicação de novas políticas.

Nesse decreto, percebe-se o envolvimento do Governo Federal com a formação de pessoal como estratégia de combate à doença. Centros de treinamentos e pesquisas sobre a Lepra são indicados para médicos, enfermeiros, laboratoristas e outros auxiliares. Dessa forma, esses profissionais teriam preferências no preenchimento de cargos e funções públicas específicos. A responsabilidade da formação do pessoal técnico era da Escola Nacional de Saúde Pública e outras a ela equiparadas.

Dentro de um contexto normativo, o artigo 4º do Decreto nº 968 versava sobre a procura sistemática dos doentes de Lepra por meio da apuração de denúncias, vigilância de contatos e suspeitos (exames obrigatórios e periódicos dos contatos com leprosos), exames de coletividades (em grupos de interesse epidemiológico) e investigação de focos (notificações de casos pelos médicos sejam em instituições governamentais ou particulares).

Cabe ressaltar as expressões “obrigatoriamente”, na alínea d, parágrafo 1º em relação ao exame de contatos intradomiciliares, e “autoridade sanitária”, no parágrafo 7º desse decreto (968), em relação às descobertas de novos casos de Lepra. Tais expressões podem explicar, quem sabe, sobre alguns sentimentos dos possíveis novos doentes, pois, historicamente, sabiam da segregação, do estigma a que seus familiares poderiam ser submetidos.

Embora perceba um relaxamento do isolamento compulsório nesse decreto, em seu parágrafo único já descrito, Maciel (2010) discorre sobre a ‘desobediência’⁵⁴ dos Estados de Minas Gerais e São Paulo, no que se refere ao fim do isolamento compulsório em leprosários, justificados pela não determinação de uma lei específica com o mesmo peso jurídico de sua instituição.

Ao retomar a iniciativa do médico e professor paulista, Abraão Rotberg, por volta de 1970, que anuncia a mudança da terminologia Lepra para Hanseníase, entende-se que tenha sido uma tentativa de diminuição do estigma da doença. Pode-se acrescentar a essa tentativa, a percepção sobre os modos como vinham sendo tratados os doentes e a própria doença, uma preocupação inicial, portanto, da Hanseníase como evento social (MARTELLI e OPROMOLLA, 2005).

Esse momento aponta para um caminho inverso dos alicerces já definidos como território funcional, pois essa iniciativa se relaciona não somente à nomenclatura de uma doença, mas a uma mudança de paradigmas frente às ações campanhistas dos Movimentos Sanitários da Saúde Pública.

A Saúde Pública foi evidenciada na primeira metade do século XX, tanto nas cidades, quanto no meio rural, já que as endemias eram consideradas de grande importância para a consolidação do Brasil como nação, pois retardava o desenvolvimento e o progresso econômico e social e a construção da nacionalidade, fortalecendo o território simbólico social.

Até a década de 1960, percebeu-se que os estudos sobre a Lepra, tanto nacional, quanto internacionalmente, enfatizaram por intermédio das leis, regulamentos e das medidas sanitárias e terapêuticas (COSTA, 2007) a característica biológica da doença, distante dos aspectos voltados para a vida dos doentes. Fato que torna a iniciativa de Rotberg tão importante, em discutir a

⁵⁴Grifo da autora.

Hanseníase e não mais a Lepra, sob uma dimensão social, a partir da mudança de sua nomenclatura.

Tal mudança ainda aponta para uma nova leitura da própria doença. A Hanseníase⁵⁵ deixava de ser passível de internação, podendo ser tratada como outras, em ambulatórios, com medicações específicas e de fácil administração. Vale ressaltar que a tentativa de mudança de nomenclatura foi difundida para outros países por Rotberg, no entanto, não foi adotada como regra, permanecendo o termo Lepra (MACIEL, 2007).

Mas no Brasil, o Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975, determinou que a Divisão Nacional da Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra passassem a denominar-se, respectivamente, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária⁵⁶ e Campanha Nacional contra a Hanseníase.

A partir dessa mudança considerável, a Política de Controle da Hanseníase passou a obedecer a normas, dispostas na Portaria nº 165 de 14 de maio de 1976, em que determinaram a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e ao estímulo da integração social dos doentes, conforme cada caso.

Dentre as várias recomendações dessa portaria, algumas inovam o controle da doença: apresentação voluntária de doentes, suspeitos e contatos em serviços de saúde, educação em saúde continuada; integração das ações de controle em Serviços Gerais de Saúde; distribuição gratuita de medicamentos; avaliação dermatoneurológica dos contatos anualmente; realização de prevenção de incapacidades como rotina; abolição da separação entre pais doentes e filhos; realização de planejamento familiar para as mulheres com Hanseníase.

Acrescenta-se a estimulação de internação, quando necessária, em Hospitais Gerais; desdobramento dos Asilos-colônias em Asilos, Colônias e Hospitais, de acordo com as especificidades locais. E como prática de reintegração social do doente, determinou a abolição do termo 'Lepra' e seus derivados, incentivando o respeito à dignidade humana e familiar e o desenvolvimento das potencialidades do

⁵⁵Essa nova versão da doença foi citada por Abraão Rotberg, em seu depoimento registrado no catálogo de História Oral: Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000), (fita 4, lado A).

⁵⁶Junto à Hanseníase, esse departamento era responsável por outras doenças como a Leishmaniose Tegumentar e Visceral, o Pênfigo Foliáceo, a Sífilis, Gonorréia, Cancro Mole e Linfogranuloma Venéreo.

doente ou ex-doente, além de incentivar pesquisas que analisassem as barreiras culturais que dificultaram a integração dos doentes.

Nota-se que essa mudança indica uma reconfiguração do território da Hanseníase no Brasil, a partir da Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, que antes se apresentava fortemente funcional, e, agora, pode ser lido sob uma perspectiva integrada em que a doença, o doente e a sociedade podem se relacionar. As instruções norteadoras dessa portaria, para sua execução, tratam em seus desdobramentos, por ora não relatados, da educação em saúde; da aplicação de BCG⁵⁷; busca e tratamento de novos doentes; prevenção e tratamento de incapacidades.

Em Minas Gerais, no ano de 1987, as recomendações já apontavam para que o tratamento fosse ambulatorial, em qualquer tipo de forma clínica, em Unidades de Saúde previdenciárias, universitárias ou privadas e, em casos de intercorrências cirúrgicas ou clínicas, prosseguiriam a internação em Hospitais Gerais.

Durante o tratamento, o paciente tinha o direito de permanecer em seu trabalho e se ausentar mediante as intercorrências e, para as incapacidades definitivas, eram asseguradas as aposentadorias; e a educação em saúde se apresentava como importante estratégia de divulgação da doença.

O controle dos doentes ainda era feito pelos exames dermatoneurológicos anuais, para as formas não contagiosas, e semestrais, com acréscimo do exame baciloscópico, para as formas contagiosas. Para os contatos de pacientes contagiantes, eram recomendados exames anuais durante cinco anos e só depois liberados após esclarecimentos e orientações (MINAS GERAIS, 1987).

No Informe Técnico publicado pela Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais, percebe-se já uma tendência em minimizar as ações de controle, baseadas em normativas mais leves, para os portadores da Hanseníase. É intrigante a motivação dessa tendência, o que faz crer no prelúdio da importância do paciente no contexto da Hanseníase, de suas vivências, de suas angústias. Seria o território simbólico, permeado por significações e ressignificações despontando? Eis o desafio que será trabalhado ao longo das exposições de alguns atores, nos capítulos 4 e 5.

⁵⁷Vacina com certo grau de eficácia na Hanseníase, e indicada para os contatos, crianças até 2 anos e populações de alta endemicidade.

Assim, com uma proposta voltada aos efeitos do preconceito sobre a Hanseníase e para esclarecer dúvidas, em 1981 foi criado o Movimento de Reintegração de Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), uma entidade sem fins lucrativos, com trabalho voluntário de pacientes e ex-pacientes de Hanseníase e pessoas simpatizantes da causa, entre suas ações destacaram-se o Jornal Informativo e o Telehansen gratuito (DORNELES, 2005).

Em relação às ações de controle da Hanseníase, aconteceu um fato de extrema importância, a partir da reunião do grupo de estudos em quimioterapia da Lepra⁵⁸ para Programas de Controle da OMS, em Genebra (1981) que definiu novos regimes terapêuticos eficazes e aplicáveis à doença.

Esses regimes terapêuticos propuseram a Poli-quimioterapia (PQT) ou terapia combinada, com os objetivos de destruir o *Micobacterium leprae*⁵⁹ em tempo curto⁶⁰ e a prevenção da emergência de mutação de cepas desse bacilo, evitando-se, assim, o fracasso do tratamento. Os medicamentos indicados foram os antibióticos Dapsona, Rifampicina e Clofazimina⁶¹ (OMS, 1989).

A PQT trouxe consigo novas oportunidades para os portadores da Hanseníase em relação ao tratamento, e também uma nova perspectiva de cura que poderia fomentar as suas representações: a transição de uma doença sem cura, para o anúncio da perspectiva de cura e, conseqüentemente, Políticas Públicas que levassem em consideração o doente e não só a doença.

Em 1987, o DNDS, por intermédio da Portaria nº 001, de 09 de outubro, expediu as instruções normativas para o desenvolvimento das ações de orientação e acompanhamento do Programa de Controle da Hanseníase.

De acordo com sua coordenadora, Maria Leide Wand-Del-Rey (1987), a revisão da Portaria nº 9165, de 1976, foi feita já com atraso e, ainda assim, não obteve consenso sobre a discussão pertinente ao tempo de tratamento e critérios de alta para os pacientes multibacilares e ressaltou que isso se deveu à deficiência de subsídios oferecidos pelos serviços de saúde do país, fator importante no

⁵⁸Termo ainda adotado pela OMS e outros países.

⁵⁹O bacilo agente etiológico da hanseníase.

⁶⁰A monoterapia utilizada com a Dapsona era de longo prazo e fortaleceu a discussão sobre a resistência do bacilo.

⁶¹Tais medicamentos deveriam seguir uma prescrição rigorosa de acordo com idade e peso de cada paciente, assim como seus efeitos adversos deveriam ser observados para fins de remanejamento e adequação.

desenvolvimento de estudos pelo DNDS, a respeito do tratamento e as recaídas⁶² dos pacientes ao introduzir Rifampicina no esquema terapêutico.

Tal portaria teve como principais instruções normativas para o controle da Hanseníase⁶³: a detecção de casos, vigilância de contatos, tratamento específico, prevenção e tratamento de incapacidades físicas, educação em saúde. Além de enfatizar os indicadores epidemiológicos e operacionais, recomendados para o acompanhamento das atividades de controle, tratar da reinserção social do doente de Hanseníase e seus familiares⁶⁴ (WAND-DEL-REY, 1987).

Como normativa, a Portaria nº 011, de 09 de outubro de 1987, ressalta o aprazamento do comparecimento dos pacientes aos serviços de saúde, no que se refere aos seguimentos dos casos.

O tratamento para os pacientes multibacilares⁶⁵ durava cinco anos (no mínimo) e, posteriormente aos exames, que comprovassem a inativação da doença clínica e baciloscópica, deveriam nos próximos cinco anos serem observados, sem tratamento quimioterápico: o chamado EOSTQ. Após esse período, a alta por cura era dada diante da inativação comprovada da doença. Para os pacientes paucibacilares⁶⁶, o tratamento durava dois anos, e comprovada inativação clínica, o paciente entrava em EOSTQ por mais dois anos, seguida de alta.

Em Minas Gerais, no ano de 1987, a Secretaria de Estado da Saúde, já recomendava o tratamento pela PQT (MINAS GERAIS, 1987). No Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), no Serviço de

⁶²De acordo com a portaria nº 001 de outubro de 1987, era considerada recaída, quando o paciente em observação do tratamento voltava apresentara atividades da doença.

⁶³Na detecção de casos, prevalecia o atendimento de demanda espontânea, busca ativa feita a partir dos exames de contatos e exames de coletividades em áreas de prevalência acima ou igual a 10 casos por 1000 habitantes. O exame de contatos ainda seria realizado em todos os contatos intradomiciliares dos pacientes diagnosticados, seguindo a seguinte orientação por tipo de classificação dos casos: contatos de multibacilares deveriam ser mantidos sob vigilância por 5 anos, os contatos de paucibacilares sem alterações ao exame dermatoneurológico, deveriam ser orientados e liberados. Ainda eram realizados os testes de Mitsuda e a vacinação de BCG. Em relação ao tratamento, deveria ser seguido o esquema proposto pela DNDS (esquema I, II e Sulfono-resistência secundária, ressaltando que o novo esquema proposto pela OMS só deveria ser realizado após estudos de factibilidade monitorada em “unidades-piloto”. As ações de prevenção de incapacidades físicas deveriam ser realizadas anualmente em todos os pacientes de acordo com as classificações das unidades de saúde. A educação em saúde era proposta para serviços de saúde, população, pacientes e familiares.

⁶⁴A portaria expõe a magnitude da doença enquanto problema social e assim recomenda que os pacientes sejam assistidos em suas necessidades por uma equipe multidisciplinar capacitada; que a preservação da unidade familiar seja promovida; que ações de reintegração social, reabilitação psicossocial e reinserção social sejam desenvolvidas.

⁶⁵Denominação dos pacientes que tinham as formas Virchowianas e Dimorfas.

⁶⁶Pacientes com as formas Indeterminada e Tuberculoide.

Dermatologia criado em 1976, o atendimento sistematizado à Hanseníase se tornou efetivo em 1986 com o esquema terapêutico denominado DNDS⁶⁷, sendo em 1989 implantada a PQT, recomenda pela OMS (BAMBIRRA, 2004).

Diante das discussões técnicas desse período, algumas reflexões após a 8ª CNS e Constituinte em 1986 foram realizadas em seminários estaduais sobre a Hanseníase, à luz das conclusões de tal Conferência.

Os objetivos desses seminários tratavam do fortalecimento da organização do movimento do paciente e de sua integração com outros movimentos populares; da confecção de materiais com embasamento técnico e normativo do Ministério da Saúde; do fomento à mobilização popular sobre a não-discriminação de indivíduos afetados por doenças infecto-contagiosas, com deficiência física e mental; desestimular e fiscalizar ações de estigma; discutir sobre a assistência integral e integrada do paciente de Hanseníase na rede de serviços de saúde (BRASIL, 2006).

Nesse emaranhado de normativas, de leis e decretos, que partiram das esferas de Atenção em Saúde dos governos Federal e Estadual, aponta a presença do Estado na determinação de ações de controle da Hanseníase, no sentido de suas Políticas Públicas, como esferas de poder na regulamentação dos movimentos humanos. O que facilita a compreensão do delineamento de territórios, marcados pela obrigatoriedade da permanência em determinados espaços pelos pacientes e seus familiares, modificando as suas práticas sociais e cotidianas.

Enfim, a lógica de autoridade sanitária e de segregação pareceu apontar para uma delimitação de lugares desses indivíduos dentro da sociedade, instigada pela memória coletiva da Lepra, reforçando uma discussão territorial, ilustrada ao retomar o Decreto nº 968, que, em relação ao cuidado específico do doente, discorria sobre o tratamento cirúrgico e a prevenção de deformidades, do tratamento em domicílio, dispensários e sanatórios, de forma gratuita, e por instituições oficiais, de regras como a submissão a exames de três em três meses.

No entanto, inova em relação à educação sanitária, que deverá ser realizada junto aos doentes, de suas famílias a partir de líderes. Nesse contexto, vale ressaltar que indivíduos diagnosticados já não eram isolados de forma tão pontual, algumas Unidades de Saúde no Brasil já acompanhavam os doentes ambulatorialmente.

⁶⁷O esquema DNDS(Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária) já utilizava os três antibióticos (Sulfona, Rifampicina e Clofazimina), no entanto, havia variação para as formas clínicas e o tempo de uso da sulfona era de cinco anos (chamado de monoterapia).

Coube ao Estado a Assistência Social e a promoção da recuperação ocupacional, readaptação e reintegração social aos doentes internados ou não e aos seus dependentes. Aos doentes, com formas clínicas contagiantes, foram impostas algumas limitações de movimentos que, de acordo com cada caso específico, a internação era proposta, no intuito de eliminar os riscos de contaminação.

Quanto aos filhos nascidos nos leprosários, esses eram separados imediatamente da mãe e entregues aos familiares, preferencialmente. Na ausência dos familiares, eram entregues em estabelecimentos especializados. Novamente, a leitura do decreto convida à reflexão sobre os lugares para os quais esses indivíduos (doentes e familiares) eram enviados e, embora não seja a intenção desse item, fica a curiosidade em saber como eram percebidas essas mudanças repentinas de ambientes, não só para os pacientes, mas, também, para parentes, amigos e vizinhos!!!.

Continuando com o decreto nº 968, a Vigilância Sanitária aos doentes não internados era executada a partir de visitas periódicas domiciliares, por médicos, enfermeiros, visitantes e guardas sanitários e outros servidores das Instituições de Saúde, que verificavam o cumprimento das determinações sanitárias para o tratamento, como os reexames clínicos e laboratoriais e restrição de ocupações laborais (aquelas que não eram permitidas). Diante de tantas normas, o decreto ainda versava sobre as leis sociais referentes à Lepra, impondo uma revisão, a cada cinco anos, para o estabelecimento de critérios de concessão de benefícios.

Em suma, diante das normativas referidas, não foi encontrada, de forma explícita, a voz daqueles que passaram pelos processos normativos ou que fizeram parte desse processo, como os profissionais de saúde (assistenciais) que funcionavam como ponte entre as normas e os pacientes, entre Estado e o sujeito doente. Ficou a ideia de que a trajetória histórica das Políticas Públicas da Hanseníase tinha como fim maior o enquadramento de uma doença em padrões aceitáveis, de acordo com indicadores nacionais e internacionais e, além disso, o objetivo de eliminar essa doença sobrepuja aos interesses dos doentes.

Talvez essa seja a resposta: diminuir uma doença secular, carregada de estigmas, em números e pautando-se apenas na sua história natural e biológica e que não foi possível em função da não consideração dos atores envolvidos no processo da doença.

Portanto, a compreensão dessas Políticas Públicas da Lepra/Hanseníase, especialmente aquelas que vigoravam na década de 1980, pode facilitar a investigação da apropriação que esses atores (profissionais e pacientes) fizeram do processo vivido pelo diagnóstico da Hanseníase, e em que medida essa apropriação configurou territórios simbólicos e funcionais em Governador Valadares, cenário dessa pesquisa, a ser discorrida no próximo capítulo.

4 A CONFIGURAÇÃO DA SAÚDE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO, OS BASTIDORES E O COADJUVANTE

Diante dos contextos históricos da Saúde Pública no Brasil e do conhecimento de algumas Políticas Públicas da Hanseníase que determinaram seu controle no país, pontuar-se á o contexto valadarense. Ressalta-se que não há a intenção de detalhar os fatos acontecidos, apenas contextualizá-los no decorrer do levantamento da literatura com a perspectiva territorial. No entanto, o delineamento das ações de saúde nesse Município não está desconectado do que se passou no Brasil e na Hanseníase, ações essas que não estão isentas das marcas do vivido dos atores sociais que desenharam essa história.

Fatos que aqui aconteceram, e que, ao serem lidos, podem aproximar os leitores das apropriações dos sujeitos, das memórias coletivas, das suas percepções em relação às ações de saúde, entrelaçadas ao tempo e espaço vivido por alguns sujeitos desse processo. Será, por assim dizer, um vôo de reconhecimento do palco privilegiado nesta pesquisa, na tentativa de identificar os acontecimentos importantes que justifiquem algumas situações, alguns eventos e posicionamentos de alguns sujeitos, que apontem para a configuração de territórios marcados pela Hanseníase.

Visitar o passado de Governador Valadares, a partir de alguns historiadores (alguns valadarenses), permitiu uma compreensão atual do processo pelo qual passou o Sistema de Saúde. Embora essa visita tenha sido breve e secundária, foram percebidas as influências internacionais e nacionais nas Políticas de Saúde implementadas, tal qual, na saúde do Brasil.

Alguns obstáculos foram encontrados, como a falta de documentos que retratassem a saúde nas décadas de 1970 e 1980. Contudo, o esforço foi necessário, tendo em vista que este panorama, mesmo palmilhado de lacuna, pôde fornecer algum subsídio para o aprofundamento de como a saúde foi sendo desenhada, de como o imaginário e as representações coletivas foram trabalhadas, da importância do contexto político, social e econômico do município frente aos acontecimentos nacionais, da determinação de ações de saúde e no posterior conhecimento sobre as ações de Hanseníase, que, ao serem verbalizadas por alguns de seus atores, tornaram-se hoje fontes documentais.

Nesse sentido, faz-se necessário um esclarecimento dos parâmetros metodológicos acatados nesta pesquisa, quanto ao uso e seleção das fontes, especialmente aquelas obtidas a partir da história oral, que se entrelaçaram ao ato teatral apresentado.

4.1 PERCURSO METODOLÓGICO: OS BASTIDORES

Para responder aos objetivos iniciais desse ato, adotou-se o estudo qualitativo, em que o investigador tem o acesso a dados de natureza subjetiva, como atitudes, valores, crenças, aspirações e motivações (MINAYO, 2000) com um enfoque descritivo e histórico sobre os dados documentais diretos e indiretos, procurando compreender os fenômenos, segundo a perspectiva dos sujeitos da pesquisa em seu cotidiano, em conformidade com os requisitos éticos e aprovação do Conselho de Ética e Pesquisa/UNIVALE, sob o protocolo nº005/11-07.

As técnicas utilizadas partiram do levantamento documental indireto, divididas em dois momentos, o primeiro, pautado no levantamento das fontes escritas, primárias e de arquivo público, representadas pelos prontuários dos pacientes inscritos nos anos de 1980 a 1989, sob a guarda do atual serviço que acolhe o Programa Municipal de Hanseníase em Governador Valadares (CREDEN-PES).

Diante de todos os prontuários da década de 1980 (1980 a 1989), foram excluídos aqueles em que os pacientes tinham residência em outros municípios, os que tiveram mudança de diagnóstico, registros de óbitos e residentes em zona rural, permanecendo os residentes em Governador Valadares.

De forma aleatória, foram selecionados 10 prontuários para um contato prévio, daqueles que seriam colaboradores desta pesquisa, dentre os que permaneceram após os critérios de exclusão já citados. Os endereços foram checados e levantados os números dos telefones, tanto os anotados nos prontuários, como consultados em lista telefônica. A partir dos 10 prontuários selecionados, foram feitos contatos telefônicos e checagem da permanência dos pacientes (na época) nos endereços, até completarem quatro, com aceitação em ouvir os esclarecimentos sobre a pesquisa, como uma checagem da viabilidade do método de escolha para coleta de dados.

Em um segundo momento, foram levantadas as fontes escritas e secundárias: jornais vigentes da época que continham notas sobre Hanseníase, divulgadas em Governador Valadares, nos anos de 1980 a 1989; um Projeto do ano de 1987 que versa sobre a Implantação do Esquema Multidrogaterapia de Hanseníase em Governador Valadares, uma das primeiras cidades de Minas Gerais a realizar a mudança do tratamento, em que foram encontrados dados sobre a situação do Município em relação aos serviços de saúde existentes; Guias e Normas Técnicas de Hanseníase, publicações oficiais do Ministério da Saúde e da Organização Mundial de Saúde/Organização Pan-Americana da Saúde que direcionaram os serviços de saúde para os atendimentos dos pacientes e do controle da doença; legislações: portarias, leis e resoluções sobre o controle da Hanseníase no Brasil, nas décadas de 1970 e 1980; publicações relativas à Hanseníase na década de 1980, por meio de um levantamento *on line* realizado nas bibliotecas da Fiocruz e Sociedade Brasileira de Dermatologia através dos endereços eletrônicos: www.coc.fiocruz.br, www.ensp.fiocruz.br, www.sbd.org.br e www.hansen.bvs.br como artigos, dissertações e teses, que contribuíram para o conhecimento das tendências estudadas no período. E, por fim, as publicações e referenciais teóricos que discutem a Hanseníase, a Saúde e o Território.

O levantamento documental direto, representado pelas fontes orais, foram obtidas sob a perspectiva da história oral, a partir dos prontuários previamente selecionados. Uma vez contactados por telefone, os pacientes foram orientados sobre a intenção da pesquisa e quatro deles aceitaram conversar pessoalmente sobre os detalhes, sendo feitos os agendamentos, de acordo com as possibilidades.

Nesses encontros, dois em suas residências e dois no CREDEN-PES, foram esclarecidas algumas situações como a importância da pesquisa, quais eram seus objetivos e os preceitos éticos que seriam seguidos e, ainda, esclarecidas algumas dúvidas surgidas por parte desses sujeitos.

Diante do aceite em participar como depoentes, e ao dizerem que já se sentiam preparados, foram iniciadas as entrevistas (método de coleta dos dados com aspecto despadronizado e com pequenas inferências em sua condução). O instrumento utilizado para as entrevistas foi uma câmera audiovisual e o conteúdo foi transcrito literalmente em *word*.

A condução das entrevistas foi feita nos ambientes escolhidos pelos sujeitos, já mencionados. Com uma conversa cordial sobre o assunto da pesquisa, foram

esclarecidas as dúvidas em relação ao sigilo e à manipulação dos dados e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Diante das assinaturas dos TCLEs, as entrevistas foram conduzidas de forma não dirigida, sendo o assunto livre. No entanto, algumas inferências da pesquisadora como “descrição do período em que recebeu o diagnóstico da Hanseníase”, “local de tratamento”, “medicações e exames”, “sentimentos diante do diagnóstico” foram pontuadas.

Ao final de cada entrevista, já com a câmera desligada, cada sujeito foi perguntado se tinha alguma consideração sobre seu depoimento, se queria acrescentar ou retirar algo do que foi relatado, e diante das aprovações, foram feitos os agradecimentos de forma cordial.

Em relação aos profissionais que trabalharam nessa década (1980), o procedimento seguiu aos dos pacientes, no que se refere à condução das entrevistas, sendo três ainda funcionários do CREDEN-PES, e que acompanharam todo o processo da pesquisa e se dispuseram a serem entrevistados e uma aposentada, contactada por telefone.

As entrevistas aconteceram em três domicílios, previamente agendados e uma no CREDEN-PES; os sujeitos assinaram os TCLEs, consentindo a entrevista, após serem esclarecidos. De forma não dirigida, inicialmente, e com algumas inferências como “período e local de trabalho”, “como foi trabalhar com Hanseníase”, a entrevista foi conduzida com o uso de uma câmera e com transcrição, também literal.

Os dados levantados por meio dos documentos indiretos foram lidos, fichados e utilizados como referenciais descritos nos capítulos. Já os dados qualitativos (as fontes orais) foram transcritos integralmente, acrescentando as descrições das situações reveladas como expressões de choro, alegria, pausas, gestos, gaguejos e outros sentimentos percebidos pela pesquisadora, durante as entrevistas e nas observações feitas ao assistir cada depoimento (os ruídos dos atores).

A interpretação desses dados levantados por intermédio das memórias dos atores colaboradores foi a partir da descrição densa que, segundo Geertz (1978), trata-se de observação densa e minuciosa de detalhes revelados na entrevista e que deverão ser apreendidos para, depois, serem apresentados com a importância com a qual foram expressados e feita sua interpretação. A interpretação, de acordo com Marconi e Lakatos (2009), trata-se de uma atividade que procura significar

amplamente as respostas extraídas das entrevistas, vinculando-as a outros conhecimentos.

Fato que proporcionou aproximação da pesquisadora à performance desses atores, dentro de um determinado contexto, em que se relacionam: padrões de comportamento, maneiras de falar e de se comportar corporalmente. Assim, esses atores são situados no tempo e no espaço, possibilitando a estruturação de identidades individuais e de grupo (HARTMANN, apud KAPCHAN, 2005).

A amostra se consolidou com oito sujeitos: quatro pacientes que se submeteram ao tratamento de Hanseníase na década de 1980 e quatro profissionais de saúde, lotados na Policlínica e Gerência Regional de Saúde⁶⁸ na época estudada, em Governador Valadares e ligados à Fundação do Serviço Especial de Saúde Pública (FSESP) e Fundação Hospitalar de Minas Gerais (FHEMIG).

Tal amostra foi capaz de atender às indagações da pesquisa, justificada pelo fato de que, na pesquisa qualitativa, não há uma preocupação com a quantidade, mas com os fatos a serem observados e seus entrelaces.

Quanto aos pacientes entrevistados, os critérios de inclusão foram: terem sido diagnosticados com Hanseníase entre 1980 a 1989; inscritos e com prontuários devidamente preenchidos com endereço, sob a guarda do CREDEN-PES; residentes em Governador Valadares e que aceitaram participar da pesquisa com assinatura do TCLE de acordo com as especificações do Comitê de Ética para pesquisas com seres humanos.

Já os profissionais compuseram, também, uma amostra de quatro indivíduos das seguintes categorias: um médico, duas visitadoras sanitárias e um técnico de saúde, atualmente técnico de enfermagem. Os critérios de inclusão foram: terem trabalhado com Hanseníase na década de 1980; serem residentes ou não em Governador Valadares, terem seus nomes constados nos prontuários existentes no CREDEN-PES, não necessariamente, coincidentes com aqueles prontuários selecionados dos pacientes e que aceitaram participar da pesquisa com a assinatura do TCLE.

Desde a fase inicial do projeto desta pesquisa, a forma de se trabalhar no campo já era pensada em basear-se nos relatos orais. No entanto, minha

⁶⁸Atualmente Superintendência Regional de Saúde.

experiência de pesquisadora com a história oral era bem pequena, pois, até então, atrevia-me aos métodos quantitativos de pesquisa.

Inicialmente, pensou-se que seria alçado um novo vôo, ao contemplar essa metodologia diferente, mas, com o decorrer do mestrado e das orientações recebidas, a conclusão foi de que não seria um vôo, em que estaria distante dos acontecimentos, e sim de um mergulho, pois era necessário preparar para uma integração durante os relatos orais dos depoentes.

Mergulhar foi, portanto, estabelecer algumas situações simples, mas de grande importância, pois, como relata Carvalho (2012), os pesquisadores, não são entrevistadores profissionais ou jornalistas que lidam com um simples jogo de perguntas e respostas. Sendo assim, as entrevistas foram permeadas por relações de confiança e liberdade, para que os depoentes expusessem suas memórias.

Essa relação de confiança foi possível em razão da acolhedora companhia de alguns funcionários do CREDEN-PES, já conhecidos pelos pacientes, que intermediaram as entrevistas. E mais um dos ensinamentos desse mergulho: quem eu era na academia pouco importou, o que contou nesses momentos foi a relação que eu tinha com o Serviço, mesmo ainda que, recente.

Mas, porque história oral? O desejo de revisitar o passado da Hanseníase em Governador Valadares persistiu, principalmente, quando foi percebida a escassez de fatos escritos e sua importância epidemiológica atualmente. Aliada a essa constatação, a minha indagação ainda persistia: teriam os atores da Hanseníase em Governador Valadares, configurado territórios na década de 1980?

Considerando que trabalhar com a história oral fundamenta-se na oportunidade em trazer à tona a voz dos esquecidos, como indivíduos atores da história, em apreender algumas de suas decisões, em descobrir os valores das malhas e estruturas reconhecidas e visíveis, e na permissão do acesso ao mundo do imaginário e do simbólico: motores e criadores da história, assim como o universo racional (JOUTARD, 2000), essa metodologia foi consolidando-se como importante para a ampliação do conhecimento sobre o objeto desta pesquisa.

Então, foi tomado o princípio de que as memórias são produzidas no presente, uma vez que as percepções desse presente podem modificar ou substituir as imagens do passado. Um presente, em que os sujeitos vivem socialmente, portanto, não é exclusivamente individual, é também social (BERGSON, 1999). Dessa forma, as memórias apresentadas nesta pesquisa podem ser consideradas

memórias sociais, abordadas de acordo com seus problemas do tempo e da história, memórias essas que ora podem estar em retraimento, ora em transbordamento (LE GOFF, 2001).

Essas memórias, visitadas por meio da história oral, foram observadas atentamente em relação ao contexto em que cada ator estava inserido, por intermédio de seus depoimentos e narrativas, uma vez que depoentes ora deixam de narrar para atuar, ou vice-versa (HARTMANN, 2005). Assim, o acesso aos eventos contados podem não ter sido exatamente de acordo como aconteceram, como sugere Alberti (2004, p.16) que “decorre de toda uma postura com relação à história e às configurações sócio-culturais, que privilegia a recuperação do vivido conforme concebido por quem viveu”. Para Carvalho (2012, p.32) a concepção do passado tem relação com as disputas de significados e que “os indivíduos, muitas vezes, narram não apenas o que aconteceu ou o que fizeram de fato, mas, também, aquilo que ‘acreditavam’ estar fazendo, e agora pensam que fizeram”.

O acesso a essas memórias, no sentido de desvelar os sentimentos e as vivências desses atores, foi possível pelas entrevistas, já que essa técnica permite a revelação de partes do passado, proporcionando a sensação de que ele está presente pela memória (MARTINS e BICUDO, 1989; ALBERTI, 2004).

E, para mergulhar no mundo das memórias dos depoentes, atores/sujeitos dessa história, foi necessário entender o que a história oral pode proporcionar. Alberti (2004) sugere que ela permite que os fenômenos subjetivos se tornem inteligíveis e que os relatos são versões e “construções”⁶⁹ do passado, no sentido de que essas construções são fatos que têm relação com a realidade.

Nessa perspectiva de fatos, logo foi entendido que, observá-los como são referenciados hoje, é ainda mais desafiante e, assim, a opção pela descrição densa de Geertz (1978) em que a observação sobressai à interpretação dos fatos para o tratamento dos relatos orais obtidos. Assim, foi possível “prestar atenção aos ‘acontecimentos’ e às ‘ações’ da entrevista, ao trabalho da linguagem em construir realidades e ao trabalho de enquadramento da memória” (ALBERTI, 2004, p.10).

Como a grande pergunta desta dissertação esteve envolvida com as questões territoriais, e essas ligadas às identidades, foi encontrada, também, na história oral,

⁶⁹Grifo da autora.

a possibilidade do desafio em demonstrar que a memória é um instrumento de luta para a conquista de igualdade social e da garantia às identidades (FERREIRA, FERNANDES e ALBERTI, 2000).

Identidades firmadas nos cotidianos, nas experiências vividas de cada sujeito que, pela história oral, foram apresentadas. Gradualmente, foi experimentada a fascinação e a atenção para o trabalho que a memória tem de dar sentido ao passado ao restabelecer o vivido, aumentando, assim, a “responsabilidade e o rigor de quem colhe, interpreta e divulga entrevistas” (ALBERTI, 2004).

Assim, como cada depoimento foi cuidadosamente ouvido, registrado e certificado junto aos atores das cenas apresentadas, principalmente, no capítulo 4, também a transcrição e apresentação foram extremamente permeadas de zelo. Inicialmente, os relatos foram transcritos de forma literal, sendo, posteriormente, trabalhados sob a observação das particularidades de cada ator, na tentativa de preservar, embora se tenha consciência de que jamais seriam cópias idênticas, suas emoções. A observação e interpretação aconteceram sob a perspectiva de Geertz, que será discutida ao serem apresentadas as memórias.

Depois desse mergulho, há uma ansiedade em convidar novos espectadores a se posicionarem frente ao palco, a acessarem o universo das memórias e sentimentos de atores conhecidos e desconhecidos que fizeram parte do processo da Hanseníase em Governador Valadares, e de suas relações com os processos históricos da saúde no Município.

4.2 A HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO

O palco dessa dissertação, Governador Valadares, situado no Leste do Estado de Minas Gerais, na meso-região do Vale do Rio Doce e com uma população atual de 263.594 habitantes (GOVERNADOR VALADARES, 2012), será focado privilegiando-se a década de 1980.

Nesse caso, Governador Valadares representa, inicialmente, um território jurídico-administrativo, mas o interesse em estudá-lo vai além dessa demarcação estatal. O Município tem em sido alvo de estudos acadêmicos pela sua trajetória territorial, permeada por relações de poder, conflitos de interesses e uma rica

história em torno de sua saúde, ainda muito estudada sob o ponto de vista do comportamento das doenças, como é o caso da própria Hanseníase⁷⁰, contribuindo para novos posicionamentos técnicos na implementação de ações.

A cidade foi emancipada em 1938, se tornando pólo de investimentos de capital financeiro e da migração nacional e internacional. Mas desde as primeiras décadas do século XX, fatores como investimentos em infra-estrutura, uma rede de transporte importante (rodovia BR 116 e Estrada de Ferro Vitória-Minas) e um rápido crescimento populacional favoreceram ao ordenamento de capital, de instituições e de pessoas (ESPINDOLA et al., 2010).

O processo histórico do Vale do Rio Doce aponta para um contexto de mobilidade humana (migração) e de enfrentamento às doenças endêmicas, em certa temporalidade (1903 -1960) e espacialidade (Rio Doce, Estrada de Ferro Vitória - Minas e da floresta tropical). No que diz respeito à temporalidade, 1903 marca o início da construção da ferrovia e 1960, o fim do convênio entre os governos brasileiro e norte-americano (firmado para sustentar a atuação do SESP) e o último Censo do IBGE, em que os indicadores sociais e econômicos apresentavam elevação em relação ao decênio anterior (ESPINDOLA, 2000; GENOVEZ e VILARINO, 2010).

As condições sanitárias dessa região foram citadas como responsáveis pelo atraso da construção da ferrovia, depois de sua retomada após a I Guerra Mundial, já que o impaludismo⁷¹ dizimava os seus trabalhadores que eram assistidos pelo médico da ferrovia (ROSA, 1976).

Nas décadas entre 1900 a 1930, o serviço de saúde era precário, o atendimento era realizado por dentistas, farmacêuticos práticos e por poucos médicos formados que chegavam à região, em oposição à crescente presença de endemias e baixas condições de saneamento, aliadas ao crescimento desordenado urbano (VILARINO, 2008). Esse panorama, muito lembra o panorama nacional, remanescente do início da história da saúde no Brasil.

⁷⁰Nos últimos anos, a Hanseníase em Governador Valadares tem sido muito estudada, tanto pela UFMG, FIOCRUZ, quanto pelos pesquisadores da UNIVALE, formando uma rede integrada de estudos com os profissionais do CREDEN-PES-SMS.

⁷¹Impaludismo é uma sinônima muito utilizada na época de Malária: doença caracterizada por episódios febris agudos, acompanhados de fortes dores de cabeça e calafrios, causada por protozoários.

Inserida na região do médio Rio Doce, Governador Valadares se apresentava como fronteira agrícola no contexto brasileiro de industrialização e urbanização, atendendo à demanda de produção de alimentos de menores preços e servindo como fonte de matéria-prima como madeira e minérios, na década de 1930 (ABREU, 2010).

Na década de 1940, em conformidade com a situação nacional das Políticas de Saúde, houve mudanças na estrutura do Departamento Nacional de Saúde (DNS), como a criação de órgãos de atuações nacionais no interior do país, a exemplo do SESP, resultado do convênio firmado entre o Ministério da Educação e Saúde (MES) e o Instituto de Assuntos Inter-Americanos (IAIA).

O principal objetivo do SESP era o controle da Malária no Vale do Rio Doce e na Amazônia, regiões produtoras de matérias-primas como ferro e borracha que, diante da situação de guerra, interessavam aos Estados Unidos (FONSECA, 2010). A ação do SESP, em Governador Valadares, portanto, está ligada à história da Saúde Pública do Brasil discorrida no capítulo anterior, em que os interesses econômicos estatais sobrepujam às necessidades sociais e de saúde naquele período.

Assim, os serviços prestados pelo SESP, nos sertões brasileiros, contribuíram para mudanças no aspecto campanhista de promover e tratar a saúde, ainda que o objetivo inicial fosse prestar assistência médico-sanitária às regiões produtoras de materiais estratégicos (minério e borracha). Mudanças retratadas por algumas inovações de programação e avaliação de métodos de capacitação de pessoal, atenção domiciliar e implantação de redes hierarquizadas de Atenção à Saúde, com serviços preventivos e curativos, com profissionais em regime de dedicação exclusiva (MERCADANTE, 2002).

O estado sanitário no médio Rio Doce, nas décadas de 1940 e 1950, era bem semelhante à situação sanitária nacional, em especial em regiões interioranas: epidemias, ausência de serviços médicos, saneamento precário, alimentação deficiente, população com poucos recursos de suprimentos médicos e farmacêuticos, entre outros (CAMPOS, 2006).

Em Governador Valadares, não era diferente: a Malária se destacava como doença endêmica, no período da extração da mica, o saneamento e abastecimento de água eram precários, a exemplo da água que era vendida de porta em porta em cartolões de ferro (GUIMARÃES, 2007). Nesse contexto, o SESP atuou na criação

dos programas e serviços de água e esgoto, na erradicação das endemias e nas práticas de saúde, até então observadas nesse período, com alteração de costumes, valores culturais e organização do espaço, influenciando uma nova configuração territorial da região (VILARINO, 2008).

Como o propósito do SESP em implementar ações de saneamento, controles de endemias e formação profissional⁷², os burocratas da Saúde Pública (americanos e brasileiros), tiveram que remodelar tais ações, de acordo com a realidade local (CAMPOS, 2006). Ações estas, representadas pela construção de latrinas, oferta de cursos para parteiras, guardas sanitários e visitadoras que realizavam o trabalho de educação sanitária nos municípios próximos à Estrada de Ferro Vitória-Minas (EFVM) (VILARINO, 2008).

Depreende-se que diante deste panorama do Vale do Rio Doce, em especial Governador Valadares, nas décadas de 1940 e 1950, há um vislumbamento de situações territoriais, a exemplo do que Vilarino e Genovez sugerem:

Desenha-se, portanto, um território (...) em suas dimensões econômica e política, que trilhava um caminho de acelerado crescimento com a abertura da EFVM sem, contudo, ter políticas sociais que acompanhassem tal processo. Nesse território econômico fervilhavam as oportunidades para os interessados nas riquezas do Médio Rio Doce e o tempo da tecnologia e da modernidade passava rápido. Num outro compasso temporal, estavam os territórios social e cultural desta população que se aglomerava às margens da ferrovia e da rodovia, que logo se estabeleceria. Sem assistência social e sanitária de espécie alguma, os territórios do cotidiano e das mentalidades (simbólico) encontravam-se preso às rezas, benzedeadas, raizeiros e crendices, levando a população a desprezar o pouco recurso sanitário e médico que lhes era ofertado. Falamos, portanto, de um território entrecortado, palmilhado pelas doenças e pelas promessas de futuro, imerso numa mesma cronologia, sem dúvida, mas num mesmo tempo? Talvez esse tenha sido o grande papel do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), efetuar através de suas políticas sanitárias o compasso entre os tempos dos territórios da modernidade e do cotidiano (p.136).

Esse território citado pelas autoras extrapola o jurídico-administrativo, o delineamento de um território funcional e, ao mesmo tempo, simbólico em que a temporalidade, os ritmos, o cotidiano de cada indivíduo são de extrema importância para quem nele vive.

O que se vê é que, na década de 1940, possivelmente, o cotidiano de alguns valadarenses era permeado por expectativa de progresso, dentro de uma realidade

⁷²Escolas técnicas e de graduação em enfermagem.

de doenças emergentes, mas ainda havia a prática de algumas atividades tradicionais curativas. E, nesse contexto, o SESP se insere como uma alternativa para atrelar realidade e possibilidades, na tentativa de modificar o espaço e as atitudes de sua população.

Ao observar algumas situações da configuração da saúde em Governador Valadares, percebe-se que foram pautadas em relações de poder de grandes e pequenos grupos, a exemplo do que referem Elias e Scotson (2000) sobre as relações de poder que acontecem na sociedade, em momentos históricos diferentes e no cotidiano dos indivíduos.

As mudanças propostas pelo SESP⁷³ extrapolaram o poder estatal, pois o que aconteceu estava diretamente ligado aos indivíduos, às famílias, aos vizinhos, na forma com que esses indivíduos agiam nas atividades simples e diárias que, dentro de um contexto maior de ordenamento de capital, de instituições e de pessoas (ESPINDOLA et al., 2010) se aproxima das relações de poder propostas por Elias e Scotson.

Decorrente das ações sespianas de saneamento e saúde, despontaram as ações específicas da Hanseníase que seguiram as normativas estatais e ao modelo do SESP em assistir os doentes. E é nesse entrelaçamento entre imposições normativas, execução dessas pelos profissionais de saúde e a vivência do diagnóstico da Hanseníase que se pretende conhecer os territórios desenhados pelos sujeitos em 1980, período em que findam as ações da FSESP, remanescente do SESP, e se iniciam as discussões da municipalização da saúde.

Com o propósito de entender a importância do SESP em Governador Valadares e desse com as ações de Hanseníase, uma vez que no capítulo 4 várias serão as referências a esse modelo de assistência à saúde, retornar-se-á a algumas de suas nuances.

Aliadas às práticas preventivas, foram difundidas as curativas, que eram executadas nas Unidades de Saúde, responsáveis pela assistência médica da população de sua respectiva localidade, com ênfase na assistência sanitária como o saneamento, a higiene materna e infantil, o controle das doenças transmissíveis e a

⁷³Mais precisamente explicitadas por Vilarino (2008).

divulgação da educação sanitária. Em 1945, Governador Valadares contava com uma Unidade de Saúde que executava tais ações (VILARINO, 2008).

Uma Unidade de Saúde citada no depoimento de Zeus⁷⁴, ator depoente dessa pesquisa (2011): “o centro de saúde três (...) essa unidade fazia, no passado, inclusive o papel de banco de sangue, coletor de dados estáticos, os serviços de enfermagem, estação domiciliar, enfim: uma série de trabalhos”. Um Centro de Saúde que foi coordenado pelos médicos Marcus e Almiro, ambos falecidos, e contava, nesse período, com o Serviço Odontológico sob a coordenação do doutor Hermírio Gomes da Silva, o Serviço de Tuberculose e com a presença de enfermeiras de nível superior.

Nos anos seguintes, o SESP desempenhou as atividades de atendimento em saúde e educação sanitária em Governador Valadares, com destaque para as ações dos guardas sanitários e as enfermeiras visitadoras, em ações citadas por Maria da Glória Carvalho, visitadora sanitária e admitida em 1947, em depoimento à Vilarino (2008)⁷⁵:

O trabalho de visitar as famílias tinha como finalidade verificar a condição de saúde dos membros das famílias cadastradas, encaminhar os casos mais sérios para o atendimento no Centro de Saúde, orientar as donas de casa para os cuidados com higiene corporal, e outras questões como cuidados com alimentação, com a água a ser consumida, e com a limpeza doméstica; se alguma criança deixava de comparecer para vacinação ou outros cuidados as mães eram questionadas ou se uma parturiente cadastrada deixava de passar pelo controle do médico as visitadoras faziam uma visita para saber o motivo; também faziam reuniões de orientação no Centro de Saúde, onde através de palestras e filmes desenvolviam atividades de educação sanitária; ainda, atendiam no lactário que distribuía leite preparado para as crianças menores(p.139).

Em relação ao depoimento, recorre-se a Elias quando diz que “a estrutura alterada da nova classe expõe cada indivíduo (...) às pressões dos demais e do controle social” (1994, p.91), indicando que as mudanças de comportamento passam pelo argumento social, como o relato acima citado, que veio de uma profissional vinculada ao SESP e que executava as ações propostas para determinadas pessoas ou grupos da sociedade valadarense e que, se não acatadas, eram advertidas.

⁷⁴Nome fictício.

⁷⁵Entrevista que compõe o acervo pessoal da autora.

Na perspectiva de ações pontuais do SESP, configuravam ainda a educação das parteiras, chamadas curiosas⁷⁶ e a integração das comunidades por meio de projetos que buscavam o rápido progresso em áreas de doenças, analfabetismo e pobreza e as agências públicas (VILARINO, 2008).

Nos anos de 1952 e 1954, o Programa do Rio Doce sofreu algumas alterações que resultaram na substituição pelo Programa de Minas Gerais por uma nova reorganização em dois Distritos Sanitários: o de Governador Valadares, com 05 Unidades Sanitárias e 06 Postos Médicos, e o de Montes Claros, com 05 Unidades Sanitárias, 03 Postos Médicos e 03 Unidades Hospitalares (SESP - II, s/d).

Como instituição formadora para educação em saúde, o SESP, em 1953, enviou para o Governador Valadares (no bairro São Raimundo⁷⁷), moças e rapazes com formação universitária e secundária que, por meio de atividades com a comunidade, possibilitou a criação de um Posto de Atendimento Médico. Também foram enviados para Baixo Guandu no mesmo período (VILARINO, 2008).

Já na década de 1960, a FSESP, instituída pela Lei nº 3750, de 11 de abril de 1960, tinha como objetivos: a organização e operacionalização dos serviços de Saúde Pública e assistência médico-hospitalar em todo o território nacional, mantendo-se as principais características do SESP como a rapidez, autonomia e versatilidade em lidar com as situações inusitadas da Saúde Pública.

E, embora tenha ocorrido a transformação do SESP em FSESP também em Governador Valadares, percebeu-se que essa mudança não se traduziu em um novo serviço de saúde, pois nos depoimentos dos funcionários e dos pacientes entrevistados nesta pesquisa, o SESP é recorrentemente citado, já apontando uma representação desse modo de assistência à saúde na memória coletiva.

Elias (1994) defende a ideia de que o costume passa pela argumentação social, e pode-se acrescentar às ações do SESP o argumento também de higienismo. Sob esse ponto de vista, a ideia de que muitos valadarenses possam ter se acostumado aos padrões de saúde impostos pelo modelo sespiano é instigante e, assim, revisitarem, com frequência, aos tempos dessas ações.

⁷⁶Mulheres que realizavam os partos e acompanhavam os recém-nascidos, no entanto, não utilizavam técnicas científicas e sim conhecimentos populares advindos de gerações passadas.

⁷⁷Ações foram desenvolvidas pela turma junto à escola municipal, problemas como saneamento e higiene, puericultura e nutrição foram discutidos com a comunidade.

Nesse sentido, cabe uma reflexão sobre a nova cultura sanitária imposta pelo SESP, diante de uma discussão territorial perpassada pelo contexto sócio-histórico de Governador Valadares, em que as relações de poder determinaram os costumes e atenderam a interesses de grupos diferenciados: americanos, governantes e a sociedade valadarense que tinham territorialidades distintas.

Territorialidades essas que, para Genovez e Vilarino (2012, p. 26),

ora se chocavam, ora se complementavam no processo de saneamento que se desenrolava principalmente nas áreas centrais em direção à periferia da cidade de Governador Valadares. Simbolicamente, o território atendido pelo SESP era visto de forma global e incluía a cidade, mas em função das múltiplas territorialidades, a realidade fornecia novos contornos aos projetos implementados. As informações e a educação sanitária pretendida pelo SESP não desconfigurava as práticas cotidianas da população da periferia que mesmo assistida mantinha seus costumes. Os territórios existenciais teimavam em permanecer em meio a modernidade que se apresentava propondo um novo ritmo, um tempo mais acelerado palmilhado de novas práticas cotidianas.

Considerando que Elias identifica as manifestações de poder entre as relações que os indivíduos estabelecem entre si, pode-se tomar essas práticas cotidianas, a que as autoras referem, como resultado de práticas humanas realizadas por atores sociais diariamente. Dessa forma, as relações que existiram entre esses grupos distintos podem ter influenciado uma configuração de estabelecidos e *outsiders*⁷⁸ em relação às ações de saúde em Governador Valadares que, mais adiante, serão discutidos frente às vozes dos depoentes.

Nesse contexto de fim da década de 1950, Governador Valadares contava com deslocamentos humanos em busca de riquezas e por, consequência, melhores condições de vida. A cidade estava envolta do espírito de modernidade e de crescimento demográfico (SANTOS e ABREU, 2009, ESPINDOLA et al., 2010). Em contrapartida, outro problema se apresentava: o ciclo da mica e da madeira entrava em declínio, contribuindo, assim, para a queda da oferta de empregos e o aumento da emigração (ESPINDOLA, 1998).

Em meio a esse cenário de mudanças e contradições, foi criada a Fundação Serviço Hospitalar de Governador Valadares (FSHGV), em 20 de fevereiro de 1967,

⁷⁸ Ver em ELIAS, N., SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os *outsiders***: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

pela Lei municipal nº 1340 e decreto nº 404. Em seu Estatuto, são listadas as suas finalidades como a prestação de assistência médica hospitalar e odontológica à população de Governador Valadares e de outros municípios, de servir de campo para aperfeiçoamento médico e outros profissionais da Saúde Pública⁷⁹, permanecendo suas finalidades relacionadas à Saúde Pública como a contribuição da educação sanitária da população e da manutenção da medicina curativa, de reabilitação e preventiva⁸⁰ (GOVERNADOR VALADARES, 1991).

Como já foi dito, em relação às décadas de 1960 a 1980, estas ainda não foram alvo de pesquisas historiográficas e constituem-se como grandes lacunas quanto aos serviços de saúde em Governador Valadares. As fontes, ainda esparsas e dispersas, são encontradas em arquivos pessoais de funcionários, alguns já aposentados; outros ainda em atividade. Portanto, o esforço de pesquisa não se restringe apenas à análise da documentação, mas, também, na sua localização e organização mínima que possibilite uma pálida perspectiva sobre a estrutura de saúde em Governador Valadares.

As fontes da década de 1980 também foram poucas e encontradas em um arquivo pessoal de um médico e de uma visitadora sanitária que atualmente trabalham no CREDEN-PES, as quais, acrescentadas dos relatos orais dessa pesquisa, permitiram um conhecimento mais amplo da época.

A estrutura de assistência e saúde do município, em 1987, detalhada no Projeto de Implantação da Poliquimioterapia, fornecido pelo médico retrocitado, contava com órgãos estaduais, federais, municipais e filantrópicos: Instituto de Administração Financeira e da Previdência e Assistência Social (IAPAS), Agência Regional do Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais (IPSEMG), Programa Estadual de Alimentação Escolar (PEAE), Fundação Serviços de Saúde Pública (FSESP), Centro Regional de Saúde (CRS), Policlínica Estadual, Legião da Boa Vontade (LBA), Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural (FUNRURAL) e Fundação Nacional do Índio (FUNAI).

Nesse projeto, ainda foi referenciado o número de leitos disponíveis no ano de 1987, no total de 732, distribuídos entre as instituições hospitalares privadas

⁷⁹Estudantes de medicina, odontologia, enfermagem, nutrição e administração hospitalar.

⁸⁰Lei nº1340: autoriza a criação da Fundação Serviço Hospitalar de Governador Valadares-FSHGV e dá outras providências, assinada pelo então prefeito Hermírio Gomes da Silva (acervo do Hospital Municipal de Governador Valadares).

(ORTHOPLAST, Hospital São Vicente de Paulo, Casa de Saúde São Lucas, Hospital Infantil São Cristovão, Casa de Saúde e Maternidade Nossa Senhora das Graças, Casa de Saúde e Maternidade Santa Terezinha e o Hospital Municipal, com maior número de leitos: 235). As unidades sanitárias de apoio, integrantes do Projeto de Ação Integrada de Saúde (PAIS) funcionavam nos bairros e comunidades rurais, totalizando 24 Postos de Saúde e uma Policlínica Municipal.

4.3 UM COADJUVANTE DE PESO: O SERVIÇO DE HANSENÍASE

A Malária foi a grande responsável pela implantação do Programa Rio Doce e a partir dele a evolução dos demais serviços de saúde em Governador Valadares. No entanto, outras doenças como verminoses e parasitoses, situações específicas de gestantes e crianças, a Tuberculose e a Hanseníase foram coadjuvantes nesse processo histórico.

Documentalmente, a Hanseníase, em Governador Valadares, tem seu primeiro registro na ficha epidemiológica e clínica⁸¹ 001 que data de 1935, preenchida e assinada pelo médico Josefino Aleixo e que, atualmente, encontra-se nos arquivos do CREDEN-PES.

Ao manusear tal ficha, foram observadas algumas situações curiosas a respeito de datas e informações nela contidas. Em relação à descrição nominal da ficha como Serviço Nacional de Lepra, nesse caso, é importante recordar que esse Serviço ainda não existia, já que foi instituído em 1941. Outra incoerência dessa ficha foi o seguimento de descrição da doença: o item abordava a classificação de Madrid⁸², estabelecida somente em 1953. Ficando subtendido que, possivelmente, a ficha 001/1935 foi resultado de uma transcrição retroativa de dados em prontuários e livros não encontrados durante a pesquisa.

⁸¹Trata-se de uma ficha que contém dados pessoais, familiares e relacionados à hanseníase, como as características das lesões. Todo paciente que era submetido ao tratamento, deveria ser preenchida tal ficha, que posteriormente era enviada para os setores hierárquicos de informação (anexo A).

⁸²Trata-se de uma classificação determinada a partir do Congresso de Leprologia, realizado em Madrid(1953) utilizada para determinar as formas clínicas intermediárias: indeterminada, dimorfa.

Apesar dessas contradições, a ficha epidemiológica 001/1935 é de grande importância histórica, pois se trata de um primeiro documento que se tem conhecimento do marco inicial das ações de controle da Hanseníase em Governador Valadares. Vale ressaltar que, nesse período (1930), no Brasil, foi publicado por vários especialistas um trabalho intitulado “Anteprojeto de Regulamento Sanitário”, em que rezavam as ações de profilaxia de doenças reconhecidas como problemas nacionais: Lepra, Sífilis, Tuberculose, Peste, e Febre amarela. Dessa forma, a Lepra já fazia parte da saúde do Município e seguia a regulamentação nacional.

Ressalta-se que, no “Anteprojeto de Regulamento Sanitário”, a responsabilidade pela profilaxia da Lepra era da Seção Técnica Geral de Saúde Pública, da Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social que recebiam as notificações feitas pelos Centros de Saúde ou serviços semelhantes dos Estados (MACIEL, 2007), portanto, acredita-se que as fichas epidemiológicas, ou as informações sobre a Lepra, nessa época, em Governador Valadares, acompanhavam esse fluxo.

Nota-se que as Políticas de Saúde voltadas para a Lepra, nesse período, foram relacionadas ao combate e controle da expansão da doença, com ênfase aos leprosários, dispensários e preventórios, ações implementadas pelo SNL. Observando a historiografia da saúde no Município, nesse período, a estrutura organizacional do setor não era bem definida. Tem-se conhecimento de que os médicos vinham de outras localidades do Estado, em determinados períodos, para realizarem os atendimentos necessários, como foi citado pelo senhor Olmário Francisco Vieira, auxiliar de saneamento em 1951:

Mesmo antes desta data já existia uma casa de madeira ao lado de um laboratório especializado, onde eram atendidos ‘leprosos’. Vinham de todos os cantos, em quantidades variadas para as consultas de pele, e os remédios eram distribuídos pelos funcionários. Depois que surgiu o trabalho do SESP, o barracão foi demolido e o atendimento passou a ser onde funciona hoje o setor de Dermatologia Sanitária (GOVERNADOR VALADARES, 1987, p.26).

Fato também citado por Zeus, o que sugere um delineamento de territórios funcional e simbólico da Hanseníase: o barracão, o Centro de Saúde três e o setor de Dermatologia Sanitária, já nesse período, num entrelaçamento entre saúde, SESP e Hanseníase, fatos percebidos nos relatos dos profissionais de saúde da

época, aposentados ou ainda trabalhando nos serviços municipalizados, a exemplo dos depoimentos do capítulo 4.

O Projeto para Implantação de Esquema Multidrogaterapia em Hanseníase, de Governador Valadares, traz, ainda que de forma sucinta, a trajetória histórica das ações voltadas para a Hanseníase. Esse projeto decorreu da indicação do Município como uma unidade-piloto para avaliação da factibilidade dos esquemas terapêuticos recomendados pela OMS, desde 1982, ou seja, se a PQT seria realmente viável como novo tratamento da Hanseníase, assim como relata Zeus:

O projeto piloto do estado de Minas Gerais adotou o centro de saúde da Passos e Citrolândia, se eu não me engano e a fundação SESP foi acionada pelo Distrito Federal como a instituição que deveria implantar o projeto piloto em cada estado. Pelas características da equipe, localização, uma cidade com muita hanseníase, Valadares foi escolhida para sediar este projeto piloto aqui em Minas Gerais. Na ocasião, através desse convenio federal, onde os estados participariam com a sua unidade e o governo Federal com sua unidade, existia aqui em Governador Valadares um processo muito interessante.

Os organizadores desse projeto justificam a dificuldade encontrada para o relato histórico pela falta de dados e pautaram-se em relatos dos funcionários antigos da FSESP e do médico Ozires Prates Dias, então coordenador e supervisor do Programa de Hanseníase do Centro Regional de Saúde (GOVERNADOR VALADARES, 1987).

Embora Governador Valadares não tenha sido sede de leprosários, a prática de isolamento repercutiu por aqui, pois muitos pacientes foram forçosamente levados: “existia, na composição da Vitória-Minas, um ‘vagão sanitário’ onde eram levados os ‘leprosos’ para a Colônia Santa Izabel⁸³. O vagão era o último para que não se misturassem com outras pessoas. Não retornavam aos seus lares”, relato do doutor Waldemar Marcus, chefe da Unidade Sanitária no período de 1949 a 1951 (GOVERNADOR VALADARES, 1987, p.26).

Tal vagão, também citado por Zeus, que acrescenta aos leprosos, os tuberculosos. Sobre os procedimentos realizados para o envio dos leprosos aos leprosários, Zeus informa que eram denunciados à polícia e aos agentes de saúde que existiam na época e “eram retiradas das suas casas (...) então eram colocados

⁸³ A Colônia Santa Izabel, chamada atualmente de Casa de Saúde Santa Izabel, situa-se em Betim, Minas Gerais. Sua criação foi aprovada em 1921 e sua inauguração em 24 de dezembro de 1931 (CARVALHO, 2012).

nas colônias (...) e essas pessoas passariam a viver na fase de segregação em leprosários”.

Esse vagão sanitário, presente nas memórias de seus depoentes, pode também apontar para um território da Hanseníase em Governador Valadares, em sua perspectiva funcional e simbólica, novamente citado por Afrodite⁸⁴, depoente desta pesquisa que detalha esse enredo, justificando sua relevância diante das memórias:

Os casos, às vezes, muito graves, eles eram encaminhados para leprosários, sim. O encaminhar para o leprosário, é, na época do tempo que entrei, é, era um encaminhamento normal, mas agente tinha aqueles pacientes que já haviam saído de leprosários, estavam em acompanhamento conosco, eles contam, na história deles, eles contam que quando descobriram a doença, é, era, era terrível, eles eram levados a Belo Horizonte, por policiais, é, a Companhia Vale do Rio Doce designava o último vagão do trem como vagão sanitário, esse paciente era praticamente, eu lembro, eu me recordo muito bem, de um senhor, não to me recordando o nome dele não, mas se eu pegar o prontuário eu sei quem é, ele conta que quando foi pro leprosário, que descobriram, ele tava muito edemaciado, muito cheio de nódulo, foi feito o diagnóstico, então, a policia foi à casa dele buscá-lo e ele fala que eles pegavam uma vara de goiaba, é, um pedaço de madeira, de árvore, pau e iam tocando para eles andarem mais rápido, sem contato físico, como faz com animal, tocar gado, iam tocando esses pacientes, pra esses pacientes entrarem no último vagão, esse paciente fala que perdeu a família, ele fala que eles eram colocados como animais né, e chegavam nesse leprosário, eles viviam num mundo separado, num mundo a parte, nesse mundo eles simplesmente viviam a doença, eles não viviam outra coisa, quem às vezes, quem atendia era o doente, aí montavam as estruturas nesses leprosários, né, eram verdadeiras cidades, casa, armazém, farmácia, tudo, eles não tinham contato com o mundo lá fora, raríssimas exceções, nós tivemos esses pacientes, e tivemos aqueles pacientes que se agravavam e que eram encaminhados pra esses leprosários. Eu não tive, na ocasião, eu tive conhecimento foi depois, é, a oportunidade de entrar num leprosários, mas o relato dos pacientes não eram relatos muito agradável, não.

O seguimento das ações da Hanseníase, segundo o relato histórico do Projeto, se relaciona com as atividades nacionais e estaduais de cada período. Uma dessas atividades de grande importância, com repercussão no Município foi a Campanha Nacional contra a Lepra.

Em Minas Gerais, a Campanha teve início por intermédio de grupos de trabalho, no entanto, Governador Valadares não foi, inicialmente, sede desses grupos, sendo as ações executadas pelos médicos que atendiam toda a região,

⁸⁴Nome fictício da colaboradora.

junto ao SESP, ainda em conformidade com as recomendações vigentes anteriores. Tal Campanha, implantada no Rio de Janeiro em 1954, tinha como propósito a mudança da estratégia de combate à doença voltada para o isolamento hospitalar (MACIEL, 2007).

Sobre essa Campanha em Governador Valadares, Zeus discorre:

Mas já em 1958, seguindo as Políticas de Saúde Pública no Brasil, a data é o me ocorre, foi feita a campanha nacional da lepra, essa campanha nacional da lepra feita pelo ministério da saúde, ela não contemplou Valadares, contemplou Caratinga, talvez Teófilo Otoni, outros lugares, mas Valadares não foi contemplada como sede do projeto, foi contemplada como uma cidade que existia uma unidade federal do SESP, tinha algumas pessoas, e tinha o tal barracão que eu citei no início, onde essas pessoas vinham trabalhar isso, e é, essa chamada campanha nacional da lepra, cuja responsabilidade foi do doutor Ozires Prates Dias na época, ela terminou em 1975, ano exatamente em que começaram a atuar os centros de saúde do estado aqui.

No entanto, mais tarde, a partir de 1962, Governador Valadares se torna uma sede do grupo de trabalho da Campanha Nacional contra a Lepra, com atendimentos aos doentes, familiares e toda a comunidade, nas dependências da FSESP. Nesse período, o médico era ameaçado pela população e a polícia, muitas vezes, era acionada.

Embora o Projeto não relate um aprofundamento sobre essa questão, ela convida a uma reflexão hipotética: o que levava a população a ameaçar um médico que, a princípio, tratava-se de um profissional tão respeitado e, pelo que se sabe, era muito esperado, já que vinha periodicamente? Seria o envio dos doentes aos leprosários, em consequência das Políticas de Isolamento, que despertavam nos familiares a revolta? Ou seria a falta de um número maior de profissionais para atender tantos doentes? Essas e outras indagações lembram o conflito de territorialidades: doentes, técnicos de saúde e Estado, permeados por questões simbólicas e funcionais: territoriais.

O que se sabe é que a Campanha teve seu término, sendo os funcionários e o programa passados para o nível estadual e, em 1975, a FSESP assume o trabalho e as atividades de controle da Hanseníase no Vale do Rio Doce (GOVERNADOR VALADARES, 1987) justificando o que os sujeitos apontam, através de suas memórias, a sua história entrelaçada ao SESP, já que não fazem a distinção com FSESP.

Seguindo à estruturação dos serviços de saúde em Minas Gerais, a partir de 1976, que obedecia a um modelo de regionalização, em que as ações técnico-administrativas eram realizadas em nível regional, representado por 17 Centros Regionais até 1982, submetidos à coordenação e assessoria do nível central, o Programa de Controle da Hanseníase, classificado entre outros, como programa especial, era avaliado pela Superintendência Geral de Saúde e normatizado pela Assessoria Técnica de Saúde. No nível regional, eram realizadas as supervisões das ações de saúde executadas nos níveis locais (Centros e Postos de Saúde) (MINAS GERAIS, 1983).

Com a criação dos Centros Regionais de Saúde do Estado de Minas Gerais, em 1976, as atividades relacionadas à Hanseníase foram expandidas por intermédio da Policlínica Estadual e, em 1977, para o Centro Regional de Saúde de Governador Valadares.

O relatório sobre o controle da Hanseníase em Minas Gerais, em 1982, aponta o comportamento endêmico da Hanseníase e o considerava grave, pois abrangia todo o território mineiro, e a prevalência de 5 doentes a cada 1000 habitantes conferiu o *status* de hiperendemicidade e, ainda, sugeriu que seu controle estava deficiente (MINAS GERAIS, 1983).

Tal relatório atribui essa deficiência à descentralização das ações, ainda em fase de desenvolvimento para os níveis regionais e locais; o pequeno envolvimento dos médicos generalistas; o comprometimento de treinamentos e capacitações profissionais por questões financeiras e administrativas; o distanciamento das diversas instituições médico-educacionais, assistenciais e profissionais na organização do combate à endemia e o fator estigma como obstáculo de expansão do programa (o que poderia justificar as atitudes da população).

Embora a discussão territorial não tenha ocorrido nesse período, diante da observação dos relatos, estes sugerem uma ação com implicações territoriais, em que as assimetrias do poder estatal não foram capazes de contornar.

Nesse contexto de descentralização e regionalização das ações de controle da Hanseníase, na década de 1980, em Governador Valadares, eram assim distribuídas nos serviços de saúde, de acordo com a estrutura: a) na rede

municipal⁸⁵, não eram realizadas ações de Hanseníase; b) na rede estadual (01 Policlínica e 06 Centros de Saúde nos bairros), eram executadas ações como diagnóstico, tratamento e exames de pacientes, familiares e comunidade; c) na FSESP (01 Unidade Básica - Setor de Dermatologia Sanitária e 08 Unidades tipo L1- nos bairros e zona rural) o atendimento era completo e parcial, respectivamente; d) e nos consultórios particulares dos médicos Ozires Prates Dias (também funcionário da FSESP), Lincoln Miranda Alvarenga e Vera Silva Ramalho que executavam algumas ações⁸⁶ (GOVERNADOR VALADARES, 1987).

Alguns desses atendimentos são relatados por Zeus:

Existia um núcleo de pacientes muito grande na unidade Vila Isa e quando eu comecei a chegar e atender aqui em 1980, eu passei a assumir esse papel que outrora era feito pelo doutor Rocha, que era médico que atendia esse programa. Então eu passei a atender a hanseníase a partir da década de 80, lá, basicamente no Vila Isa e quem fazia o restante do atendimento era o SESP central, no setor chamado de Dermatologia Sanitária ou o setor que tratava dos leprosos.

Existia naquela época também o setor de pneumologia onde o doutor Piana atendia a turma da tuberculose. E como eu cheguei aqui, como polivalente, eu atendia tudo, fazia pediatria, pré-natal, clínica de adulto atendia essas unidades descentralizadas e cobria o programa de tuberculose e hanseníase por ocasião de férias desses profissionais titulares, digamos assim; e fazia o atendimento dessas pessoas de bairro, nessa época eu já tinha, tive oportunidade de ter contato com casos de hanseníase antes de vir a Valadares, eu passei a fazer uma triagem basicamente em gestantes, pessoas adultas que iam consultar e encaminhar para a unidade da SESP esses pacientes para iniciar o tratamento, já que nessas unidades descentralizadas não se fazia o início do tratamento, fazia apenas o controle durante o tratamento.

É interessante notar que, já nesta época como nos períodos anteriores, não existia alta por cura, o que existia era alta por óbito, então o indivíduo portador da hanseníase tinha alta para morrer. Essa questão da alta, se não me engano, começou a partir de 85, não lembro bem, com uma das portarias ministeriais, chamada EOSTQ, que era em observação pós tratamento sem terapêutica onde as pessoas ficavam com em média 5 anos em revisões periódicas e uma vez que eles estavam inativos sem medicamentos, então eles recebiam alta definitiva.

Posteriormente, o ministério acabou com isto e com as experiências da poliquimioterapia, então se passou a dar alta na sexta dose por paucibacilar, hoje multibacilar por 24 doses, tomadas até 36 meses e com o passar do tempo as experiências foram sendo melhores reduzindo esse tratamento de 24 doses para 12 doses que o tratamento atualmente

⁸⁵Composta por 01 Policlínica, 13 Postos de Saúde e 01 Hospital.

⁸⁶Diagnóstico e tratamento pelos dois primeiros médicos. A médica, que compunha a equipe da policlínica municipal fazia encaminhamentos e quando no hospital municipal atendia os casos de Hanseníase.

usado, paucibacilar 6 doses até 9 meses e multibacilar de 12 doses até 18 meses.

Além da estrutura de serviços disponibilizados no Município, na década de 1980, a imprensa era divulgadora das ações para o controle da Hanseníase. Alguns registros das notícias veiculadas pelos jornais da época foram guardados pelo médico do CREDEN-PES, Alexandre Castelo Branco.

Embora a mudança da nomenclatura Lepra já houvesse ocorrida no Brasil, ainda assim, em 1985, o Jornal Porta Voz de Valadares, em sua 4ª edição teve como capa a chamada: “Lepra - 950 doentes aqui”, o que aponta um alto número de doentes inscritos no serviço, no entanto, esse número difere de uma conta matemática sobre o total de inscritos do Município, ficando a perspectiva de que esse total anunciado tratava-se da somatória de doentes de Governador Valadares e outros municípios, cadastrados no Programa.

O texto da página 3, do mesmo jornal, faz alusão à mudança do termo Lepra para Hanseníase, ao número de doentes conhecidos em Governador Valadares, além de esclarecer os principais sintomas da doença e a iniciativa da FSESP em esclarecer a população, utilizando o termo “conscientizar”⁸⁷ por meio de reuniões com doentes e indivíduos sadios.

A Hanseníase também foi tema de reuniões de Associações de Moradores dos bairros Vila Isa e Vila Ozanan, para esclarecimentos pelos profissionais de saúde da FSESP (DIÁRIO VALADARENSE, 23 de setembro de 1986 e 30 de agosto de 1986).

Foi esse número elevado de doentes de Hanseníase em Governador Valadares⁸⁸ que o classificou como Município endêmico⁸⁹, em 1987, e o credenciou como uma unidade-piloto para implantação da PQT aos pacientes aqui assistidos (GOVERNADOR VALADARES, 1987). Nesse momento, Governador Valadares se apresenta como um território endêmico e o território da poliquimioterapia (PQT) da

⁸⁷Grifo nosso.

⁸⁸Os autores do projeto justificam a grande incidência da doença entre outras como a desnutrição, parasitoses intestinais, e outras endêmicas como a tuberculose e esquistossomose como resultado do processo de urbanização desordenada e suas consequências como condições insalubres de moradia, em bairros populosos a partir êxodo rural ocorrido nas décadas anteriores. Ressaltam, no entanto que a hanseníase é encontrada em todos os bairros do município.

⁸⁹Com prevalência de 3,75%, que em número absoluto se traduz em 751 pacientes registrados nos diversos serviços de saúde (público e privado) do Município.

Hanseníase que será apresentado mais adiante, fortalecendo um novo redimensionamento territorial.

Ressalta-se que a PQT já era uma recomendação da OMS em 1982. No entanto, na Avaliação Nacional do Programa Brasileiro de Controle da Hanseníase, foi concluído que se tratava de uma endemia com tendência ascendente de crescimento e uma prevalência elevada, fatores que dificultavam o atendimento aos doentes e seus contatos e a avaliação dos dados de cobertura do esquema terapêutico vigente (DNDS) (se havia resistência e persistência do seu agente etiológico), e ainda a falta de recursos humanos capacitados para desenvolver as ações de controle da Hanseníase (BRASIL, 1985).

A partir dessa avaliação, foram feitas algumas recomendações e entre elas a implantação da PQT em todo o Brasil, gradualmente e em “unidades-piloto”, além da obtenção de informações sobre a magnitude da doença e ações como capacitação profissional e divulgação em meios de comunicação de massa, percebidas nos depoimentos e nos jornais.

Para a implantação dessa nova modalidade de tratamento medicamentoso em Governador Valadares, dados importantes foram divulgados pelo Projeto de Implantação da Multidrogaterapia de 1987, ressaltados pela carta enviada em junho de 1988 à Diretoria Regional de Minas Gerais, pelo escritório da Fundação SESP do Rio de Janeiro. O projeto foi parabenizado, tendo sido citado o nome do então médico responsável pela condução do projeto e a implantação da PQT em Governador Valadares:

Parabenizamos o Dr. Alexandre Castelo Branco pelo excelente trabalho, cuja cópia já foi por nós, remetida à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/Ministério da Saúde. A elaboração do projeto, além de orientar a implantação e operacionalização do esquema MDT, permitiu uma visão clara da magnitude do agravo na população de Governador Valadares, assim como das características econômicas e sociais da área, dados esses imprescindíveis ao estudo epidemiológico da endemia em uma região (FSESP, 1988).

Para a execução do Projeto no Município, a proposta inicial teve como carro-chefe: a capacitação de profissionais e melhoria da infra-estrutura do Serviço Público de Saúde relacionada à Dermatologia Sanitária. As capacitações foram previstas para o ano de 1988, direcionadas para atendentes e visitadoras, enfermeiras,

médicos e outros profissionais de nível superior, com enfoques em ações básicas de controle e na prevenção de incapacidades da Hanseníase.

Embora ações de controle da Hanseníase fossem realizadas em outras Unidades de Saúde, a escolhida para implantação da PQT foi a Unidade Básica de Saúde (UBS) da FSESP, com 466 pacientes em registro no ano de 1987, residentes em Governador Valadares, ou em outros 105 municípios/estados⁹⁰. A implantação do novo esquema de tratamento foi gradativa em 100 pacientes, totalizando 18,7%, os demais permaneceram com o esquema DNDS (monoterapia que variava de medicamentos de acordo com as formas clínicas da doença).

A estrutura física do setor de Dermatologia Sanitária da UBS contava com 01 consultório médico, 02 salas para atividades de enfermagem, 01 sala para testes e outras atividades, 01 sala de prevenção de incapacidades físicas, 01 sala de reuniões e 01 laboratório. Nessa unidade, trabalhavam 01 médico, 01 enfermeira, 02 visitadoras sanitárias, 01 atendente, 01 auxiliar de serviços gerais e 01 laboratorista, com atividades diárias distribuídas ao longo da semana (GOVERNADOR VALADARES, 1987).

Em seu depoimento, Zeus justifica a centralização das ações nessa unidade:

É exatamente aí, onde esta a questão da necessidade também de concentrar o programa de hanseníase na fundação SESP, a, em 1988 nós implantamos aqui, através de um projeto feito em 86, em parceria com a prefeitura, o estado e o SESP. Nós fizemos então um projeto e já visando esta fusão de organizações, não só descentralizar de fato o atendimento ao paciente, como também, propiciar a chamada ideologia das equipes multiprofissionais e multi-institucionais de saúde.

É uma experiência pioneira que nós fizemos na hanseníase aqui, onde profissionais oriundos de varias organizações: médicos do INAMPS, médicos do SESP, enfermeiras do INAMPS, terapeuta ocupacional da FEMIG, gente da prefeitura, enfim, profissionais de varias organizações, se respeitando e formando equipes multiprofissionais para fazer melhor atendimento ao usuário que não seria olhando na ocasião, apenas como usuário que vinha ao serviço receber o medicamento através do estado e depois passava a condição de alta ou ir pra casa. Nos não queríamos apenas isto, nos queríamos o atendimento integral, nós queríamos a cidadania que o individuo soubesse onde ele estava inserido e como ele ia executar seus direitos nesse novo governo que nós estávamos fazendo a partir de 88.

No dia 31 de maio, a imprensa publicou que foi o dia primeiro, mas na verdade foi dia 31 de maio e nos então incluímos o primeiro paciente no novo projeto de poliquimioterapia chamada multidrogaterapia, por azar era

⁹⁰O município recebia doentes dos municípios vizinhos e distantes, como de alguns do Estado do Espírito Santo.

um indivíduo, é, parente do funcionário, gente da cidade, essa pessoa fez uma baita de uma reação adversa aos medicamentos, foi internada, quase morreu, então aquilo ali foi uma experiência assim que foi um terror, foi o primeiro paciente que foi implantado no programa.

Nós fizemos um projeto para contemplar 100 pacientes e ao longo do tempo nós tivemos que trabalhar com uma realidade diferente, com uma realidade que vai do dobro até cinco seis vezes mais pacientes que este projeto esperava.

Sobre esse espaço físico onde as ações de controle da Hanseníase aconteciam pelos seus profissionais, pode-se refletir sob a perspectiva de um delineamento de um território funcional. Ou ainda sobre as territorialidades múltiplas, que os setores representavam para os doentes que ali recebiam assistência. No entanto, essa discussão será retomada, a partir dos relatos dos depoentes no capítulo 5.

Em sintonia com a Campanha do Ministério da Saúde de 1988: “Hanseníase - vamos acabar com esta mancha no Brasil”, os serviços de saúde da FSESP, representados pelo médico Alexandre Castelo Branco, esclarecem, em uma matéria jornalística, sobre as características da doença e o tratamento, com a mesma chamada da campanha (DIÁRIO DO RIO DOCE, 17 de julho de 1988). As informações são expostas no sentido de esclarecer a população sobre os sinais e sintomas da doença e já sobre o novo tratamento, como alternativa de cura e de quebra da transmissão da Hanseníase.

O que parece um esforço para desmitificar a doença e as suas imagens históricas, representadas pelos relatos bíblicos e construídas ao longo dos séculos, pelas Políticas Isolacionistas e pela própria característica de deformidade causada ao seu portador.

Em janeiro de 1989, os resultados do controle da Hanseníase no Município foram divulgados. A página 14 traz o número de doentes no ano de 1988, já com uma queda de inscritos, mais precisamente 850, sendo 692 residentes em Governador Valadares (DIÁRIO DO RIO DOCE, 29 de janeiro de 1989) apontando para a eficiência do novo esquema implantado, a PQT, uma vez que, em 1987, eram 950 doentes.

A matéria enfatiza a implantação da MDT (multidrogaterapia) no ano de 1988 e seu sucesso, já que 12 pacientes tiveram alta do tratamento medicamentoso. Os médicos que concederam a entrevista ressaltaram que “existem muitos doentes de Hanseníase por causa do medo e da vergonha, que fazem com que muitos

pacientes e seus familiares escondam a doença e não procurem tratamento” (DIÁRIO DO RIO DOCE, 29 de janeiro de 1989).

Os poucos relatos orais não foram só percebidos em Governador Valadares. A partir de um levantamento da literatura produzida, na década de 1980, no Brasil⁹¹, observou-se que as pesquisas publicadas foram, em sua grande maioria, voltadas para os aspectos epidemiológicos: como o perfil epidemiológico dos pacientes; aspectos clínicos e comportamentos da doença: diagnósticos, formas, transmissão, imunologia e tratamento; as incapacidades físicas; aspectos organizacionais dos serviços de saúde que atendiam os pacientes da Hanseníase e as práticas sanitárias da época.

Um número bem menor de publicações discorreu sobre a perspectiva do paciente/doente em relação à Hanseníase. No entanto, percebeu-se que alguns ensaios sobre a história da Hanseníase foram realizados, ainda discretos no sentido de abarcar outros enfoques interdisciplinares, pois, quando se retratava de história, algumas publicações diziam respeito aos pioneiros da Hanseníase no Brasil, em alguns fatos históricos voltados para as características da doença e até algumas angústias de profissionais em relação à doença.

Chamou a atenção uma pesquisa de 1987, intitulada “O ser hanseniano”, no qual a autora Iranilde José Messias Mendes, propõe a escuta desses doentes por meio de seus discursos, a elaboração de unidades significativas que revelassem o ser hanseniano em sua essência. A autora recorreu à hermenêutica dos discursos de Heidegger para a compreensão do ser hanseniano.

O resultado prévio da busca pelas publicações reforçou a ideia de que, nessa década, ainda se via a doença muito mais como um evento biológico, do que um fenômeno passível de inferências de outros olhares da Ciência, como a Sociologia, a Antropologia, a Psicologia. E, assim, fortaleceu a premissa de que a Hanseníase pode e deve ser estudada a partir desses outros olhares, sem a pretensão de estabelecer uma ordem de superioridade entre estes.

E é essa a proposta de tal pesquisa, que, por intermédio da história oral de alguns de seus atores e uma metodologia de observação sob a perspectiva da descrição densa de Geertz (1978), terá uma escuta dos doentes e suas vivências e

⁹¹Disponibilizadas nos endereços eletrônicos: www.coc.fiocruz.br, www.ensp.fiocruz.br, www.sbd.org.br e www.hansen.bvs.br.

dos profissionais de saúde, aqueles que foram interlocutores entre as ações normativas e de como os doentes percebiam o diagnóstico e o tratamento da Hanseníase.

Para tanto, a reflexão dos reflexos das Políticas de Saúde em Hanseníase para seus atores, na década de 1980, em Governador Valadares pode apresentar a configuração de alguns territórios: funcionais e simbólicos, pautados no contexto da temporalidade e das situações vividas pelos indivíduos numa certa espacialidade, que será desenvolvida no próximo capítulo.

5 CENAS DA HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES NA DÉCADA DE 1980: OS ATORES

Diante dos fatos colhidos por meio das fontes documentais, bibliográficas e históricas da saúde e da Hanseníase em Governador Valadares, e dos pressupostos teóricos do território, chegou-se, enfim, ao propósito inicial, que foi compreender a apropriação que os atores fizeram do processo vivido pelo diagnóstico da Hanseníase e de como esse processo configurou os territórios (simbólico e/ou funcional) em Governador Valadares, na década de 1980.

Assim, foi preciso olhar para os enredos dos pacientes e profissionais envolvidos no processo da Hanseníase, como sujeitos principais desta pesquisa, surgindo, portanto, a necessidade de apresentar suas vozes, seus discursos, seus ruídos, seus silêncios como atores em seus cotidianos, seus ritmos e suas relações entrelaçadas, em permanente movimento, diante de suas performances e seus dramas sociais.

Um movimento que tem uma relação com a participação desses atores que saem de uma situação passiva para sujeitos ativos, dentro de um panorama de articulação de poder, e que deixam de serem sujeitos individuais para serem atores coletivos (BRASIL, 2006).

A década de 1980 foi recortada nesta pesquisa, por ser um período que marca a transição de uma doença incurável para uma nova realidade de tratamento e cura dos pacientes diagnosticados. Nesse sentido, Governador Valadares se apresenta como uma cidade exemplar, levando-se em consideração o grande número de pacientes inscritos, anualmente, com Hanseníase⁹². Aqui, a PQT foi introduzida como a grande responsável pelas mudanças das ações de controle da doença.

Anos se passaram, e, atualmente, a Hanseníase ainda é uma doença importante no contexto da saúde do Município e continua impulsionando vários estudos acadêmicos, em sua maioria, de caráter quantitativo e sob o prisma do comportamento da doença, também importantes para a discussão acadêmica e

⁹²De acordo com relatos e notificações, a unidade de saúde (FSESP) chegou a assistir mais de 1000 pacientes ao ano, nessa década.

profissional, pois, a relação academia e serviço de saúde tem se estreitado diante desses estudos.

Devido à pouca historiografia sobre a doença e pouca relevância dada aos seus vários atores, em Governador Valadares, enfocou-se essa década de 1980 por meio dos relatos orais daqueles que vivenciaram e experimentaram as diversas situações de vida, por intermédio de suas memórias. Sujeitos que coloriram o passado com um valor caro que faz do homem um ser único, que realmente viveu as conjunturas e estruturas que podem parecer distantes (ALBERTI, 2004).

Para a coleta dessas memórias, utilizando-se das entrevistas, já no ambiente e horário de escolha dos atores e após o percurso ético e metodológico, já citados anteriormente, foram adotadas algumas estratégias para o seu bom desenvolvimento.

Inicialmente, um bate-papo informal com cada depoente, com o intuito de tornar mais familiarizada a situação de pesquisadora e de depoente, em que dúvidas foram esclarecidas e também foram citados alguns tópicos como “período de tratamento”, “como foi receber o diagnóstico da Hanseníase”, para os pacientes e “local de trabalho”, “categoria” e “como foi trabalhar no setor de Hanseníase”, para os profissionais, no sentido de deixá-los mais à vontade.

Já com a câmera ligada, em muitos momentos, outras pautas consideradas importantes por eles (os atores) foram expostas, cabendo a retomada do tema, quando julgado importante, mas com extremo cuidado. Buscou-se uma atitude acolhedora com os depoentes, diante de suas memórias, narrativas e sentimentos vividos, concebidos, na tentativa de aproximação do movimento em direção ao lugar de cada entrevistado, para compreendê-lo em suas emoções, reações e observações, que, oportunamente, podem ter sentido latente ou profundo, desvelados pela interpretação⁹³ (ALBERTI, 2004).

Fato é que as entrevistas tiveram um movimento singular e dinâmico, para cada um dos depoentes e, em consequência, para a pesquisadora. Cada um relatou suas memórias sob o seu ponto de vista, daquilo que foi importante lembrar ou esquecer.

⁹³ Ver a hermenêutica de Wilhelm Dilthey (1833-1911), em que as interpretações do passado se relacionam aos temas e acontecimentos históricos.

É evidente que, de todos os aprendizados desta pesquisa, que não foram poucos, a aproximação do movimento da história oral, das narrativas e das memórias, foi mais gratificante, já que se tratou de uma metodologia bem diferente de outras utilizadas (de cunho quantitativo e sob uma abordagem biológica e voltada para a doença).

Notou-se um movimento de memórias de tamanha riqueza, que os relatos partilhados serão um a um abordados sob a perspectiva da descrição densa, de Geertz (1978) dando importância ao contexto de cada depoente, em suas teias de significados, a partir da ótica de observação, para, só depois, identificar situações possíveis de entrelaçamentos com as questões territoriais.

Trabalhar as narrativas (fontes orais) que agora fazem parte de toda a documentação desta pesquisa, à luz da descrição densa, se apresentou como desafio, tal qual a história oral, no entanto, também trouxe novas descobertas e possibilitou um novo olhar para essas fontes.

Ao enfatizar que a “etnografia é uma descrição densa”, Geertz (1978) sugere que ela permite ao pesquisador, e ele enfatiza ao pesquisador etnógrafo/antropólogo, um olhar mais observador do que interpretador dos acontecimentos ou das ideias a que esteja diante, um alargamento do universo do discurso humano, e que serão descritos com densidade, a exemplo da observação de uma piscadela, resultante de um tique nervoso ou uma piscadela imitada, em uma determinada situação e cultura. Ao anotar suas observações, o etnógrafo transforma o discurso social do passado em um relato que pode ser consultado novamente. E isso é complexo:

O que o etnógrafo enfrenta, de fato, a não ser quando (como deve fazer, naturalmente) está seguindo as rotinas mais automatizadas de coletar dados- é uma multiplicidade de estruturas conceptuais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e implícitas, e que ele tem que, de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar. E isso é verdade em todos os níveis de atividades de seu trabalho de campo, mesmo o mais rotineiro: entrevistar informantes, observar rituais, deduzir os termos de parentesco, traçar linhas de propriedade, fazer o censo doméstico, escrever seu diário. Fazer a etnografia é tentar ler (no sentido de ‘construir uma leitura de’) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escritos não com os sinais convencionais do som, mas com exemplos transitórios de comportamento modelado (1978, p.20).

Embora a pesquisa não tenha sido de cunho etnográfico, adotou-se a perspectiva da observação dos depoimentos, de como eram expostos ao serem exemplificados os fatos, considerando que, “ao se lembrar de algo, alguém se lembra de si” (RICOEUR, 2007, p. 107) e de que por meio da narrativa pode-se experimentar o mundo temporal pelo caminho das recordações (RAPPORT e OVERGING, 2000), recordações tais que diziam respeito à Hanseníase, suas representações, os significados e sentidos produzidos e experimentados pelos seus atores.

Os cenários de atuação de cada um dos atores foram compostos ao longo das entrevistas e de acordo com suas memórias, de onde e quando quiseram lembrar e a partir deles foram tecendo situações que sugeriram o delineamento de territórios simbólicos e funcionais, lembrando Haesbaert.

Em conformação com o sigilo e a ética proposta para a realização das entrevistas e de seu manejo, cada ator teve seu nome preservado. Inicialmente, foi pensado em listá-los de acordo com a ordem cronológicas das entrevistas, como depoente ou ator 1, no entanto, foram renomeados como “deuses gregos”⁹⁴, que eram representados nos teatros, considerando algumas características descobertas sobre cada um por meio de suas narrativas, acreditando que elas contribuíram para um aprendizado comunitário e livre aos leitores dessa pesquisa, assim como proporcionou à pesquisadora.

Ao renomeá-los e tomá-los como atores, ainda que diante de máscaras, como no teatro grego, a observação de suas narrativas polifônicas (considerando as palavras dos outros, buscando a unidade dos contrários) (BAKHTIN, 2002) de múltiplas vozes, tornou-se facilitada e possibilitou a compreensão de que são capazes de se manifestarem sob pontos de vista diferentes a respeito de um determinado assunto ou situação.

Nesse momento, a opção foi em apresentar, com maior riqueza de detalhes, as entrevistas concedidas pelos atores do processo da Hanseníase em Governador Valadares, na década de 1980. Por isso, a apresentação dos depoimentos seguiu, em sua maioria, à transcrição livre, na íntegra.

⁹⁴Grifo nosso.

Nesse sentido, procurou-se editar minimamente as memórias, o que justifica a apresentação dos depoimentos sem sofrerem correções ortográficas e as pontuações terem seguido o ritmo de cada fala, incluindo palavras inacabadas e expressões corriqueiras. Em alguns momentos e em menor escala, os depoimentos aparecem de forma editada, assim, alguns erros gramaticais e vícios de linguagem foram corrigidos (PEREIRA e WORCMAN, 2006).

Cada ator teve sua particularidade desdobrada em ritmos e tempos diferenciados. Por meio da escuta minuciosa e de algumas anotações após o término das entrevistas, foi possível perceber que realmente algumas memórias ora se transbordaram, ora se retraíram e, ainda, o que foi dito, possivelmente era o que naquele momento tinham para exporem, poucas foram as vezes que algo foi acrescentado, e em nenhuma delas foi solicitada a retirada de algum detalhe.

Essas memórias ressoaram como ecos de um passado ainda muito presente para esses atores, que muito contribuíram para a composição de algumas lacunas sobre a história da saúde e da Hanseníase em Governador Valadares. E em cada cena, um eco que sugere uma imensidão de observações nas suas entrelinhas.

Entrelinhas que apontam para atores que encenaram a interpretação de sua experiência, como se usassem máscaras para apresentarem suas performances. Máscaras que provocam ruídos quando em contato com o corpo do ator (DAWSEY, 2007).

E foi nesse sentido que esse capítulo se ateve na exposição dessas performances, contextualizadas nos cenários e palcos em estudo, em que os atores (caracterizados conforme quadro abaixo) atuaram no ano de 2011!

ATOR	IDADE EM 2011	CATEGORIA DOS ENTREVISTADOS NA DÉCADA DE 1980	TEMPO DE DURAÇÃO DA ENTREVISTA
Zeus	59 anos	Profissional de saúde (médico)	56 minutos, 49 segundos
Afrodite	52 anos	Profissional de saúde (visitadora sanitária)	59 minutos, 13 segundos
Talia	68 anos	Paciente	23 minutos, 26 segundos
Cronos	54 anos	Profissional de saúde (técnico em saúde)	25 minutos, 30 segundos
Gaia	44 anos	Paciente	12 minutos, 8 segundos
Hermes	68 anos	Paciente	35 minutos, 4 segundos
Hebe	64 anos	Profissional de saúde (visitadora sanitária)	35 minutos, 27 segundos
Hefesto	53 anos	Paciente	11 minutos, 26 segundos

Quadro 1-Quadro explicativo sobre cada ator entrevistado

Fonte: Dados da pesquisa.

5.1. CENA 1: ZEUS

Ainda atuante no Serviço de Hanseníase de Governador Valadares, foi assim renomeado pela sua habilidade demonstrada ao longo da entrevista, em se recordar de tempos remotos associados à história escutada, lida e vivenciada.

Escolheu a casa de uma amiga como cenário e sua disposição para a entrevista foi notável. Antes de a câmera ser ligada, apresentava-se ansioso, ajeitando a camisa, pigarreando, mas, também, com certa felicidade, justificada pela oportunidade em falar de sua vida.

Ao sinal de gravando, iniciou fazendo brincadeiras, e suas memórias trouxeram-lhe, inicialmente, o pai, a quem atribui seu envolvimento com a Saúde Pública:

Essa é a história de minha vida: meu pai entrou para fundação SESP na década de 40, ele era engenheiro e trabalhava na cidade do Rio de Janeiro onde funcionava a sede do SESP, o que seria hoje Brasília. Já que na história do Brasil inúmeros órgãos é, federais, funcionavam no Rio de Janeiro, pelo fato por ter sido a capital da República, alguns foram se transferindo aos poucos para Brasília a partir da década de 60, outros continuavam no Rio de Janeiro.

Quando criança, eu viajava muito com ele e tive a oportunidade de freqüentar algumas Unidades de Saúde, e tive a oportunidade de conhecer algumas construções de serviço de água e esgoto, aos quais ele estava fazendo a supervisão da construção. Meu pai trabalhava no Rio de Janeiro como engenheiro, e era o responsável pelo SAAE do Brasil todo. Então, a minha história se confunde um pouco, desde a minha infância, com a história de um SESP que eu conheci não entrando na instituição apenas por concurso, mas desde a minha infância.

A trajetória do SESP foi narrada, em conformidade com a literatura, a partir do convênio com a Fundação Rockefeller, em 1945, e de sua chegada ao Vale do Rio Doce, e da justificativa da implantação do SAAE⁹⁵ e a chegada de uma unidade de saúde:

Em contrapartida, precisava-se fazer o saneamento da área onde eles estavam entrando (...) a história relata a inauguração do, do, da unidade chamada Centro de Saúde três do SESP em Governador Valadares em 1945, é, talvez seja o primeiro serviço de água e esgoto SAAE, primeiro

⁹⁵Serviço Autônomo de água e Esgoto.

serviço de água e esgoto do Brasil, seja daqui de Governador Valadares, por isto que o SESP manteve tanto tempo a unidade de Valadares em suas mãos, é, como uma porta de entrada do SESP, uma questão histórica, embora tradicionalmente é, em serviços com mais de 50 mil habitantes, a fundação tivesse como norma entregar aos municípios esse serviço de água, com relação à Valadares, com o termo judicial, ele foi entregue.

Zeus se referiu ao SAAE como a “menina dos olhos do SESP” e como uma vitrine, justificando sua atuação de engenharia sanitária ligada ao surgimento das ações de saúde no município de Governador Valadares.

Teceu alguns comentários sobre o Centro de Saúde Três, narrados no capítulo 3 e, em seguida, se dedicou a narrar os fatos históricos conhecidos ou experimentados por ele em relação à trajetória da Hanseníase. Fez uma breve introdução de cunho político e formação do Estado ligada às ideologias hegemônicas e assim atribuiu à política isolacionista dos pacientes em leprosários, resultante de uma estrutura brasileira ainda não bem formulada no que se referia à Saúde Pública.

Relembrou-se da trajetória dos medicamentos, citando desde a Chaumoogra até a Ofloxacina⁹⁶, utilizadas nos tratamentos. Recortou sua fala lembrando sobre o vagão sanitário, já citado e retomou o assunto anterior, dizendo:

Porém, com o início da era dos atuais quimioterápicos de antibióticos, a coisa foi encaminhando, e a partir dessa nova abordagem terapêutica é, talvez por falhas de indicação ou por mau uso das pessoas, ou porque não compreendia bem a dosagem ou porque o próprio micróbio teve seus momentos de rebeldia, o fato é que, a monoterapia, pela dapsona é que era uma droga promissora de sucesso e ela passou a falhar. Com o surgimento dos demais medicamentos, basicamente a rifampicina e clofazimina é, tivemos um novo rumo de esperança de que com essas novas drogas tivessem um efeito melhor na doença.

Já a partir de 1980, um pouquinho para trás, começou-se a ser colocado para o mundo científico a emergência de resistência bacteriana, não só da dapsona como também da rifampicina, como também a clofazimina, suspeitando-se de inclusive, de reações de resistências, parciais ou totais a uma droga isoladamente, ou duas ou parcialmente a mais uma droga. Em resumo, aquilo que era um tratamento promissor, passou a ter fracassos e relatos de resistência no mundo inteiro, o que levou ao grupo de experts da Organização Mundial de Saúde em 1982 é... recomendar aos países membros a adoção de um novo modo de tratar que seria a chamada multidrogaterapia que seria MDT, posteriormente trocada pela poliquimioterapia, esse nome devia-se à questão da associação de drogas ilícitas. Então, inicialmente, os mesmos medicamentos eram chamados de multidrogaterapia e, posteriormente, de poliquimioterapia.

⁹⁶A chaulmoogra é uma árvore indiana de onde se extrai um óleo para a produção de emplastos, cápsulas e injeções e a Ofloxacina um antibacteriano.

Sem cortes e num ímpeto, Zeus prossegue fazendo considerações que trataram de situações contextuais da Hanseníase, do ponto de vista histórico, biológico e comportamental:

NÓS tínhamos os pacientes é..., sendo compulsoriamente levados para o isolamento, mas isso não resolveu o problema, porque a Hanseníase, como se sabe, é uma doença que depende muito da resistência individual, da questão familiar e da situação que existe em uma comunidade e seus diversos entrecruzamento genéticos, e sabe-se que os fatores extramuros, fatores sociais, têm importância na questão da higiene, na questão da moradia, aglomerado humano e a acessibilidade ao serviço de saúde e a inserção do indivíduo na sociedade onde ele mora e a questão bíblica, contudo a questão do isolamento na época dos hebreus, levando então as pessoas a fugirem do tratamento, não se assumirem enquanto doentes, e indivíduos começaram a ser diagnosticados já numa forma bacilífera e, isto é, particularmente quando nós olhamos os sinans⁹⁷ hoje, as notificações antigas e as fichas epidemiológicas clínicas dos pacientes a partir de 1935 aqui em Valadares, onde nós sabemos que nos primeiros anos as notificações eram basicamente de pacientes chamados do polo virchoviano da doença, lembrando que a classificação clínica em formas virchovianas e, e, e tuberculoides pelos pólos determinado e dimorfo, passou a ser adotado no Brasil a partir de 53, é, depois do congresso de Madri, anteriormente era outra classificação e se vocês observarem a história de Governador Valadares, através das fichas de notificação, talvez a partir de 58, a partir de 1939, 40, 45 teria que ver melhor, é que passou-se ter formas consideradas indeterminadas e mesmo dimorfas, mas os primeiros 10 anos talvez, a preponderância dos pacientes virchovianos, então não se tinha mesmo naquela época critérios bem sedimentadas de diagnóstico e de classificação clínica, tanto é que, só se descobria os casos avançados da doença e foi se indo com o tempo até nós chegarmos de novo em 82, onde um grupo de assessoria do ministério preconizou os países membros a adesão à poliquimioterapia, inicialmente chamada multidrogaterapia, desses países membros, até essa notícia chegar, a nova classificação e raciocínio, o conhecimento do medicamentos chegarem até o médico do interior demorou muitos anos. De sorte que só em 1986 é que nós começamos a ser acionados enquanto a instituição da Fundação SESP para elaborar o projeto, visando a implantação do novo esquema terapêutico aqui na nossa região, através da Fundação SESP interior demorou muitos anos. De sorte que só em 1986 é que nós começamos a ser acionados enquanto a instituição da Fundação SESP para elaborar o projeto, visando a implantação do novo esquema terapêutico aqui na nossa região, através da Fundação SESP.

Até esse momento, as narrativas foram permeadas por eventos de tosses e gestos com as mãos, ora a entonação da voz modificava no sentido de acentuar a sua fala. Seguiu seu raciocínio sobre a implantação da PQT em Governador Valadares, em consonância com o Projeto do Ministério da Saúde, já citado

⁹⁷Sistemas de Informações de Agravos de Notificação.

anteriormente e retoma as vindas dos médicos itinerantes, do barracão onde os pacientes eram atendidos e sobre a Campanha Nacional da Lepra.

Nesse momento da entrevista, Zeus apresentou a formação das Unidades de Saúde descentralizadas do SESP no Município⁹⁸, e em alguns vizinhos⁹⁹, as chamadas (anexo C, anexo D), onde os atendimentos médicos não eram permanentes, mas contavam com visitadoras sanitárias e auxiliares de saneamento diariamente. Aos poucos, a partir da década de 1980, essas unidades foram sendo transferidas para a responsabilidade do Município, culminando com a descentralização da Atenção em Saúde, que, em sua opinião, muitas Unidades de Saúde foram criadas “ao sabor de políticas”.

Fez uma brevíssima pausa e, ao movimentar-se na cadeira, fez uma pergunta: “onde estava inserido o Programa de Hanseníase nessa realidade?” e respondeu sobre a Unidade do Vila Isa, o setor de Dermatologia Sanitária e sobre as condições de tratamento.

Entre uma ‘coçada no nariz’¹⁰⁰ e uma puxada na camisa, interrompeu seu raciocínio linear da Hanseníase e comentou sobre algumas Políticas Públicas de Saúde como o enxugamento do Estado brasileiro, as demandas sociais e a organização política na década de 1980 e o surgimento do SUS, o gerenciamento dos municípios e a fusão de algumas instituições ou órgãos. E, assim, retoma, justificando a centralização das ações de Hanseníase no Município em sua composição histórica.

A entrevista foi interrompida pelo término da bateria e em sua retomada, discursou um pouco sobre os riscos que poderíamos correr de seus relatos serem divergentes de outros, já que pouca coisa escrita se tem sobre esse período, mas reafirma seu compromisso em relatar tudo o que havia vivido e inicia discorrendo sobre seus locais de trabalho, as antigas L1 descentralizadas dos bairros e de Tumiritinga, em atendimentos diversos. E sobre seu atendimento específico em Hanseníase, tece algumas relações com outros atores dessa história:

⁹⁸Referiu-se aos bairros Jardim do Trevo, Vila Bretas, Vila Isa, Lourdes, Centro (hoje a Policlínica Central) e aos distritos como Santo Antônio do Porto, Itapenoã, Chonim de Cima, totalizando 11 unidades.

⁹⁹Tumiritinga, Itambacuri.

¹⁰⁰Grifo nosso.

Quando comecei a me interessar pela Hanseníase no bairro Vila Isa, lá existiam muitos pacientes tratando, eu podia, que eu lembre no mês de abril de 84, ocorreu um problema na Unidade, é uma pena que essas pessoas já faleceram, então o que eu vou contar aqui não tem registro e apenas aquilo que eu ouvi e que eu passei. O falecido doutor Rocha gostava muito do Programa de Hanseníase e era o médico que atendia esse setor, ele tinha por norma um expediente por semana, ele fazia aquilo que nós chamamos hoje de atividade de prevenção de incapacidades, ele reunia os pacientes, ai ensinava exercícios, fazia com o pessoal da enfermagem os curativos, fazia alguns procedimentos de acompanhamento dos pacientes com neurites e não fazia mais nada na Unidade. Esse mesmo procedimento o doutor Ozires fazia na policlínica Francisco Paulo Freitas na rua Paraná, que era a Policlínica da Secretaria do Estado de Saúde.

Neste período de 80 à 84, o Estado tinha muitos pacientes registrados, e o SESP tinha poucos pacientes registrados, só que do ponto de vista administrativo, porque na prática a Fundação SESP atuava com mais de 70% dos pacientes, ela que tratava e o serviço que aparecia era o Serviço do Estado, que esta era, lá que os pacientes estavam registrados, o serviço de informática, o embrião do serviço de informática.

O que estou querendo dizer com isso, quando eu assumi o Programa de Controle de Hanseníase e comecei a fazer a, a apurar os dados a partir 1984 e 88, o que nós detectamos na época era uma quantidade enorme de pacientes sendo tratados nos SESP e uma minoria desses pacientes estava registrada, até no setor de finanças da GRS¹⁰¹, tinha pacientes pendurados em tudo o que é lugar, na verdade não existia um fluxo formal de informação, era uma bagunça. Vamos dizer assim, desculpe o termo, era uma bagunça, e o próprio doutor Ozires vivia nesse emaranhado de informações e de pacientes alocados aqui e acolá. Quando ele saiu de Valadares, ele me passou essas informações e disse: Zeus, aqui, agora o sistema está na sua mão, agora a responsabilidade é sua em reorganizar isso.

Novamente, Zeus recorta sua fala, antes de descrever a Unidade de Saúde de acordo com sua estrutura física e sua localização, se recordando do setor de abreugrafia (sendo seu responsável o senhor Osvaldo) que fazia parte da tisiologia, Pneumologia hoje (na época coordenado pelo doutor Piana), citando ainda as funcionárias Elizete e Rosimeire (atendentes da FSESP). Depois segue em suas recordações:

Nós tínhamos uma Unidade que em sua área física existia entre a rua São João e a rua Rui Barbosa, existia uma construção como se fosse um L, a Unidade era comprida, depois formava um L. Eu cobria o setor de Hanseníase e o setor de Pneumologia por ocasião de licença-prêmio, doenças, férias desses profissionais, atendia esses programas de Tuberculose e Hanseníase.

Nessa formação em L, tinha uma grade que ia da frente da Unidade até o prédio que era apenas descontinuada por uma coluna, depois dessa coluna,

¹⁰¹Gerência Regional de Saúde.

entre a coluna e o prédio existia uma porta, que vivia permanentemente com cadeado. Nessa grade não existia como se passar de um ambiente pro outro, e essa separação entre a Tuberculose e a Hanseníase do resto da Unidade dizia-se que era por causa de não querer que os pacientes circulassem na Unidade, prá não ter contaminação, era discriminatório.

Existia aquela planta que dava espinhos ao longo dessa coluna e uma das providências que eu tomei em 1980 e pouco, quando eu assumi a Unidade foi mandar retirar essa cerca, essa grade e esta porta, eu tenho foto da porta retirada tá, porta retirada, porque eu acho assim, desculpe o termo, tão burro, cretino, você manter uma cerca com divisória, e o paciente sai dali e entra em outra porta e vai vacinar o filho dele, juntamente com a população em geral, anda no ônibus com a população em geral, eu também não compreendia muito bem aquilo, achava esse negócio tão esquisito, aliás, eu acho esquisito chamar de Posto de Saúde um local onde é um posto de doente.

Quer dizer, o Brasil essa ascendência biológica, sabe se lá de onde é que veio, se foi de Portugal ou de algum país desse tipo, mas o fato é que é meio burróide, nós não temos porque discriminar, temos que ter biossegurança, temos que ter cuidado com o paciente virgem¹⁰², com aquele que está eliminando o micróbio, temos que ter cuidado com as formas bacilíferas até seu diagnóstico existe tratamento, os cuidados higiene, acessibilidade, alimentação, moradia para as famílias, não é você pegar o paciente e colocar no colo, eu acho que é diferente você ser médico, ser enfermeira e você ser babá, isso aí eu sempre falei quando eu formo gente, nós não temos que estar paparicando pessoas por ser doentinhas, porque senão, nós vamos criar um Brasil dos doentinhos, o Brasil dos pobrezinhos e toda essa ideologia aí paternalista e que não resolve nada, então a questão é apenas minimizada com atitudes, é diferente você ter respeito pelo ser humano, atender seu usuário com ética e com amor, é diferente de você ter atitudes paternalistas.

Durante esse trecho do depoimento, Zeus os apresentou em diversos tons, gestos e risos, um tanto quanto, em tom de ironia, principalmente, quando se referiu aos “doentinhos, pobrezinhos”, enfatizando seu pensamento a respeito de atitudes paternalistas. Vários foram os momentos em que parecia estar discursando para muitas pessoas, com o olhar compenetrado, porém desviante nos momentos de ênfase. E como se estivesse perguntando a um número maior de ouvintes:

Então o que eu encontrei naquela época? Hoje, eu não sei se nós fizemos bem ou mal, as ideologias vão e voltam ao sabor do tempo e das experiências científicas e dos governos.

Existia uma mesa na sala de Hanseníase e uma mesa na sala de Tuberculose, a mesa da sala de Tuberculose tinha um espelho, que o indivíduo sabidamente sentava-se num canto da parede e o médico através dessa mesa com esse vidro para, pretensamente para evitar os perdigotos chamados gotículas de Fluber, que hoje são chamados de perdigotos levitantes chegassem até os indivíduos, que estavam trabalhando ali.

¹⁰²Que ainda não iniciou o tratamento.

Eu não esqueço de uma ocasião, não cabe aqui citar nomes, quando cheguei das minhas férias, tinha uma pessoa nova trabalhando no setor, eu encontrei, eu vi e mandei retirar plaquetas: não chegue perto, não se aproxime, mantenha distancia, coisas desse tipo, em cima da mesa que eu mandei retirar. Existia uma visitadora, talvez jovem, sem experiência que assumiu o setor, não conhecia bem a questão da Hanseníase e teve a atitude de fazer isso, naturalmente que nós mandamos tirar.

Quando o doutor Rocha estava um belo dia, em abril de 84, atendendo seus pacientes nos setor, hoje de prevenção de incapacidades, o doutor Almiro viu-se com um médico que não pôde ir ao Serviço e com uma demanda enorme de pediatria e gestantes e ocorreu que ele foi falar com esse médico e falou assim: olha doutor Almiro, tenho aqui esse monte de gente que eu convidei, é praticamente uma vez por semana ou a cada quinze dias que eles vêm e eu não posso atender esses dois programas enormes e houve lá uma discussão, talvez, entre os dois com relação a isso. O doutor Almiro, então decidiu me chamar e me contou esse fato e falou que a partir da próxima semana que deveria me apresentar ao setor de Dermatologia para dar o início aos atendimentos do setor.

A partir daí, momento em que demonstra assumir o Programa de Hanseníase do Município, lembrou sobre as dificuldades que teve como responsável, quando contava com a ajuda de alguns profissionais do setor aliada a muito estudo e participações de capacitações fomentadas pelos Governos Federal e Estadual. Ultrapassou em suas memórias a década estudada e estendeu-se até os dias atuais com as mudanças ocorridas no Programa de Hanseníase, ressaltando algumas opiniões dos pacientes em como gostariam de ser assistidos, de sua inserção em estudos e pesquisas acadêmicas e o suporte de uma equipe multidisciplinar.

E finalizou: “bom, é isso que eu tinha prá dizer!!!”

5.2 CENA 2: AFRODITE

Sentimentos de amor, comprometimento e dedicação à sua profissão, ora relatados e ora percebidos na entrevista e também em outros momentos diferentes, credenciaram a essa atriz o codinome Afrodite.

No cenário de sua casa, pareceu um pouco apreensiva, talvez ansiosa, sentimentos expressados na rigidez dos ombros, alguns movimentos com os cabelos e na utilização de “é” e “né” em grande escala. Iniciou sua cena discorrendo brevemente sobre o início de sua carreira no SESP, quando era atendente de enfermagem em 1980 e foi designada para trabalhar na Dermatologia Sanitária, e ao

vasculhar suas memórias, lembrou-se do setor e de sua relação com outros atores no período:

Na época o programa atendia, é..., pacientes portadores de Hanseníase e outras doenças dermatológicas, é..., a finalidade do programa não era atender dermatologia, não, era atender pacientes portadores de dermatoses prá fazer o diagnóstico de Hanseníase, e eu me recordo que, quando eu entrei neste setor é..., foi muito interessante, porque minha mãe ficou muito apavorada, era preocupada porque na época a Hanseníase não tinha cura e ela ficava muito preocupada que eu viesse adoecer, né, pela doença sofrer o processo da discriminação e, é..., eu me identifiquei com o setor, gostei, cheguei.

Nós trabalhávamos em três profissionais da enfermagem e o médico, a enfermeira coordenadora, ela não permanecia dentro do recinto não, ela era coordenadora geral, ela ficava em uma sala dentro da Unidade e o Setor de Dermatologia Sanitária, né, que onde atendia o programa ficava situado no prédio antigo do SESP¹⁰³, ele era mais nos fundos do prédio é, havia uma grade que fazia a divisão dos pacientes que atendiam, que eram gestantes, crianças, e que fazia lá pré-natal, vacinação, né, e pediatria, e no fundo do corredor é..., onde eram atendidos pacientes de Hanseníase e de Tuberculose, havia como eu disse, uma grade que fazia a divisão, né, esses pacientes não circulavam na parte do prédio onde eram atendidas as outras pessoas, e nós funcionários também não circulávamos lá.

Nós entrávamos, o café, o banheiro, tudo nosso era, era no final mesmo, nessa parte física do prédio e lá esses pacientes tinham uma entrada separada e eles chegavam no serviço, eu me lembro bem que era uma coisa muito assim interessante, eu gostava muito de observar é..., o comportamento, né, como as pessoa eram em relação à doença e o próprio paciente.

Naquela época, ter um diagnóstico de Hanseníase era um peso muito grande, porque era uma doença que não tinha cura, né. A cura veio tempos depois, então eram pacientes que entravam no Serviço e ficavam em acompanhamento, né. Nós chegamos a ter mais de 1500 pacientes é..., sendo acompanhados no programa.

Chamou a atenção o fato como se referiu às enfermeiras do setor, as quais não eram participativas do programa, dando a ideia de que essa participação não era assistencial, se resguardava apenas ao serviço administrativo do setor e, quando necessário, davam algum suporte. Em contraponto, faz alusão ao trabalho do médico, de duas visitadoras e ao seu, como atendente de enfermagem, que realmente compunham a equipe da Dermatologia Sanitária. Relembrou de como os pacientes eram acolhidos e como recebiam os diagnósticos:

¹⁰³Prédio que funcionava na antiga Policlínica Municipal de Governador Valadares (anexo B).

E é, eu observo e até hoje eu me lembro bem desses pacientes, não era fácil prá eles receber o diagnóstico, né. Eles chegavam, se dirigiam a consulta médica, o médico suspeitava, fazia a avaliação e o diagnóstico, pedia os exames de laboratório, os funcionários acompanhavam esses pacientes até o laboratório onde era coletado o material e esses pacientes retornavam posteriormente prá pegar o resultado. E uma vez confirmado o diagnóstico é..., o médico falava pro paciente e cabia à nossa equipe, né, a equipe de enfermagem dar os esclarecimentos necessários acerca da doença, né, lá, como proceder com relação à transmissão, como proceder em relação a alimentação, os cuidados, a medicação.

Alguns pacientes recebiam a medicação é..., eles levavam a medicação prá três meses né, então a gente preparava, era bem rústica, né, a forma de trabalhar, a gente recebia potes e potes de comprimidos, e a gente contava aquilo né, de uma forma: com colher, fazia os saquinho que a gente colocava medicação prá noventa dias, a medicação utilizada é, o paciente que era transmissível ele recebia a rifampicina prá tomar por sessenta dias, ele tomava a rifampicina e a dapsona, depois de sessenta dias era retirada essa rifampicina e ele passava a tomar a dapsona, aí, quando fosse necessário, né, durante todo o tempo que a doença persistia, ele não tinha alta por cura, então ele vinha a cada três meses receber essa medicação. É, além da dapsona, eu me recordo, eles recebiam também o sulfato ferroso, havia uma visão que a dapsona poderia causar anemia, então a cada noventa dias, ele levava a dapsona e o sulfato ferroso, é, eu acho hoje, quando eu vejo hoje, né, é muito interessante a gente fazer essa alusão a esse fato de tomar sulfato ferroso.

Então o paciente chegava e submetia à consulta médica, o médico avaliava, e depois pegava a medicação e ia embora, então era uma coisa muito triste de observar, porque o paciente sabia que ele tinha aquela obrigação de ir lá, muitas vezes o doente, a doença atacava, né, a parte neural, as neurites¹⁰⁴ surgiam e a gente acompanhava a evolução da neurite né, acompanhava os pacientes terem é, sequelas, terem atrofia, terem úlceras e o máximo que podia fazer eram cuidados de enfermagem e não havia uma forma de amenizar isso, não e nem de prevenir, né, e a maioria deles tinham muitas sequelas, descobria tardiamente a doença, o paciente já tinha ora desabamento nasal, ora eles já vinham com mutilações de nervos é, eles já vinham com mãos e pés e garras fixas já, mal perfurante plantar, é, muitas vezes vinham enrolados em faixas, em panos, mão, pés é, costumava às vezes o paciente passar pelo corredor e ficar com secreção no chão, era muito triste de ver ali aquele quadro, e eram pacientes assim que a gente percebia é, como se fossem um, é, animais acuados, eles sempre vinham muito preocupados, olhando pros lados, né, se tinha gente vendo entrar dentro do Serviço e eles tinham relatos assim muito interessantes e muito sofridos, eles contavam experiências deles de discriminação da própria família, né, do parceiro, do cônjuge, é, da própria sociedade, do local do trabalho, isso era muito triste de observar.

Esses relatos foram enfáticos no tocante ao pós-diagnóstico médico, em que os pacientes, às vezes, não esgotavam suas dúvidas no consultório e, quando no atendimento de enfermagem é que, apresentavam suas ansiedades, seus medos, principalmente em relação à cura e à convivência com a doença, e segue expondo

¹⁰⁴Inflamação dos nervos periféricos (dor, espessamento e choques).

sua conduta diante de um diagnóstico que parecia transportar o paciente para outro mundo:

Então, eu, eu tinha uma sensação muito ruim, muito negativa, eu acho que eu ficava com pena, né, a gente acabava deixando passar e virar pro o paciente, e falar: olha você tem Hanseníase e o que, que é Hanseníase, né, não tem como não dizer que Hanseníase era a Lepra e quando você falava em Lepra, você observava que o paciente sofria muito, ele sentia muito angustiado, né, e você tinha perfis de paciente, aquele que quando recebia essa doença entrava em depressão profunda, ele comparecia para tomar a medicação, talvez até por medo de, da doença evoluir, acreditando que aquela medicação pudesse segurar um pouco e ele pudesse tá inserido na própria sociedade e nós tínhamos aqueles que quando tinha o diagnóstico, eles se revoltavam, tomavam a medicação, mas eles tinham aqueles comportamentos, tanto sociais ou dentro do próprio Serviço mesmo, que a gente observava.

Ao se referir às medicações, Afrodite lembrou de como uma das medicações era administrada, com seringas de vidro e agulhas descartáveis, surgindo uma dúvida sobre essa narrativa, a qual, dias depois, foi retificada por ela que as agulhas eram de metal e não descartáveis, disponibilizadas muito anos depois no Município e também relatou sobre o comportamento dos pacientes:

É, a gente trabalhava muito com seringa de vidro, com agulha descartável, e, às vezes, o paciente tomava a dapsona, né, a sulfona na época, né, não era, era injetável, que era chamado DNDS, então, na época, a gente trabalhava muito com a seringa de vidro, então a gente preparava e, ao abrir todo o material em cima da mesa prá aplicar a medicação, a gente pedia ao paciente para ele não tocar, explicava prá ele não contaminar, e não era raro o paciente que colocava a mão mesmo, né, no material estéril, nas coisas que tinham em cima da mesa, a gente percebia, às vezes, que eles passavam secreção, tocava na secreção com a mão, não sei se voluntário ou involuntário, outros faziam o relato de que faziam questão de passar a doença, outros alegavam que aquilo era castigo de Deus que as pessoas recebiam, que eram pessoas, é..., que deveriam ter um pecado muito grande, então a gente vivia todos esses tipos de relatos.

Ao ser perguntada sobre seu trabalho na enfermagem, teceu suas angústias sentidas diante dos pacientes e das reações e relações destes com os profissionais e familiares, além de lembrar-se de como a vizinhança se comportava diante de algumas situações e sobre o acompanhamento dos tratamentos, narrando continuamente:

É, prá gente que trabalhava com o paciente, você incentivar o paciente sem ter uma resposta prá quando aquilo teria fim, era muito difícil, e não tinha como a gente ter um instrumento melhor de amenizar esse sofrimento, então, é, eu me recordo que, a gente às vezes perdia o paciente por outras

patologias, perdia paciente até pela idade, né, o paciente às vezes abandonava, se entregava ao vício do álcool né, era muito comum na época, e, às vezes, a gente tinha que visitar esse paciente para poder resgatar e evitar o abandono.

O resgate desse paciente é, através de visita domiciliar, era uma outra forma de identificação de quem era paciente, antigamente funcionário do SESP realizava visita domiciliar, só podia ser que tinha Tuberculose, que tinha Lepra, ou que tinha criança, que tomava vacina, ou era gestante. Então, se não tinha criança na casa, se não tinha gestante, ou era Tuberculose ou era Leproso, né, então, quando parava, a gente tinha um carro, né, da própria instituição, ele não, e ele tinha até um emblema pequenininho, mas todo mundo sabia que o SESP tratava dessas doenças, então, quando você chegava, realmente, ou você era mal recebido ou o paciente se sentia totalmente constrangido e a vizinhança realmente tava ali, via, participava, é, embora a gente fizesse outro trabalho, tentasse justificar, a gente ia nos outros domicílios, fazia um trabalho de educação em Saúde, explicando, mas, às vezes, o paciente tinha característica física, né, a sequela da doença, então ele era realmente identificado como um paciente leproso, e isso era muito doloroso prá todos nós observarmos.

É, outra coisa que era muito comum, eu observava muito, era que aconteceu, é, até com frequência habitual, era o namoro e o casamento entre pacientes, como eles ficavam muitos anos encontrando ali naquele ambiente, sentados, né, ali acabavam conversando e eu acho que um se identificando com o problema do outro e acabava namorando e casando, né, entre eles e, muitas vezes, também, que eu me recordo, é, eram famílias inteiras tratando de Hanseníase, né: pai, filho, netos e isso assim, a gente acompanhava criança crescendo sem a medicação, não era muito agradável ver um fato desse não.

E, outra coisa que eu percebi muito, né, eram as a gestantes, o pavor que elas tinham do filho adoecer, né, muitas não amamentavam, mesmo às vezes com o exame dando negativo, a gente explicando, né, nem todo mundo tinha a doença, né, estágio de transmissão, mesmo a gente explicando, elas tinham pavor, realmente de transmitir para o filho, então a maioria optava por não amamentar, e tinham pouco contato físico, né, mantinham uma certa distância, talvez até preocupada com a transmissibilidade.

Os pacientes da época como é, faziam a baciloscopia, tinha baciloscopia que era transmissível e não transmissível como eu disse, com relação ao tratamento. O transmissível tomava a rifampicina mais a dapsona, o não transmissível só tomava a dapsona, dapsona sempre, né, pegava a medicação e ia tomando pro resto da vida, né.

É, eu me recordo, também, uma coisa que eu achava muito angustiante, às vezes, o paciente tinha a forma inicial da doença, não era transmissível, tomava dapsona, dapsona, dapsona e um belo dia esse paciente aparecia cheio de nódulos, cheio de placas e aí a gente procedia a uma nova baciloscopia e esse paciente tava positivo, era muito desesperador, o paciente achava que tava pior, né, piorando e o que retratava isso era uma angústia muito grande, não é uma época muito agradável de lembrar, né.

A gente tinha pessoas que tem o fator positivo, iniciavam o tratamento com a aparência muito negativa, muito cheio de nódulos, muito cheia de, de, de sequela, ou de, de edema, de mancha, de placas e aí o uso da dapsona inibia, né, melhorava esse estado, então esse pacientes se sentiam mais motivados e a gente também.

Mas aqueles que iniciavam o tratamento que evoluía prá deformidades e não tinha na época nada a fazer, não se usava nenhum outro instrumento, esse paciente, ele acabava, né, com a aparência da doença e isso fazia com que junto à sociedade ele sofresse muita discriminação, né, relacionar nariz desabado, a garra com Hanseníase era típico da época, então todo paciente, poderia até ser outra doença, mas 99% era taxado como leproso e o relato dos pacientes é exatamente esse, ele tinha dificuldade de encontrar imóvel para alugar, ele não tinha casa própria, é, trabalho, eles não conseguiam trabalho e os que contribuía antigamente pro, pro, era o INAMPS era, hoje o INSS, eles tinham aposentadoria do governo, pelo instituto exatamente por isso, porque eram pacientes portadores de doença crônica.

Em relação aos pacientes que eram enviados para os leprosários, Afrodite recorda das histórias de quem já esteve sob a internação compulsória, permeando a história da Hanseníase em Governador Valadares. Discorre sobre o que a Hanseníase representava para si, novamente suas angústias e que, de certo modo, as atribuía à equipe toda, além das representações dos próprios pacientes, diante das Políticas Públicas de Saúde da época:

Então, na época que a Hanseníase não tinha cura, é, até prá gente que vivia lá dentro era um peso, sempre foi um peso, né, era aquela, era como se fosse a parte escura da Saúde, em que a gente não pudesse atuar, e prá nós profissionais, a impotência da gente de não poder ofertar muita coisa, era muito desagradável. Então, a gente poderia, a gente sempre procurava ofertar era o apoio, o estímulo, eram os cuidados que a gente fazia para amenizar o sofrimento, né, é, mas a gente não tinha como parar a doença, a gente não tinha como ofertar ou falar que estava em estudo ou que existia uma possibilidade de uma vida mais digna prá essas pessoas.

Eram pessoas da região toda, de outros municípios. E, eu me lembro, era uma doença assim, a camada social eram os mais pobres que eram acometidos da doença, eu não acho que eram só os mais pobres, que eram os mais pobres é que buscavam o serviço público.

Na ocasião, víamos que quem tinha a condição sócio-econômica melhor, eles buscavam talvez consultórios, clínicas, ou fora daqui de Valadares, com medo de perder, eram donos de comércio, nós tivemos, eu me lembro bem, de uma família, que foi a única família que tinha uma penetração muito boa dentro de Valadares, eles tinham um pavor que soubessem que eles tinham a doença, mas eles buscavam o serviço público, iam em horários diferenciados, e pediam isso ao Serviço, não ficavam juntos com outros, e eles eram atendidos, né, eles tiveram a felicidade de conhecerem a cura da doença e foi a transição, mas muitos não tiveram, né.

Nesse momento, fez uma breve pausa e disse, com um tom animado, que, a partir de 1983, prestou um novo concurso na Fundação SESP, para visitadora sanitária e que, por esse motivo, saiu do setor de Dermatologia Sanitária e foi fazer um treinamento fora de Governador Valadares. Esse período foi marcado por

capacitações para a execução de suas atribuições que constavam além das ações de enfermagem, a educação em saúde, para a qual se sentiu muito atraída.

Nesse novo cargo, entre 1984 e 1990, atuou em Unidades da periferia, em diversos seguimentos da saúde, no entanto, fazia suspeição¹⁰⁵ de Hanseníase, já que contava com a experiência do setor de Dermatologia Sanitária e ajudava no acompanhamento dos pacientes nessas Unidades, junto ao médico. Continuou seu depoimento, relatando seu retorno ao Programa de Hanseníase, já com uma nova formatação:

Quando foi 90, eu fui chamada de volta, ao Serviço, à fundação SESP, era época que o Serviço estava aposentando muitas pessoas, estavam precisando, né, de funcionários, e eu retornei, retornei, haviam aposentado todas as enfermeiras da fundação SESP, estava em fase da municipalização, foi uma época de transição e nós assumimos, né, o setor ajudando lá, pela experiência que eu tinha, eu retornei ao setor, mas já haviam com a municipalização, outros funcionários de outras, é, instituições já trabalhando na fundação SESP, eram originados do ex INAMPS né, eram funcionários da FHEMIG, do Estado.

E o regresso ao programa, que o programa já tinha uma cara diferente. Quando eu retornei em 88 mais ou menos, eu voltei em 90, né, 88 já havia sido implantado um novo programa, que era chamado de poli quimioterapia, já havia cura para os pacientes, né, e esses pacientes, nesse período que eu saí de 83 a 90, houve algumas modificações nas normas de acompanhamento desses pacientes, é, alguns pacientes, eles eram submetidos ao que eles chamavam eostq, que era uma observação, estado de observação, eu acho que prá alta, eu não sei o significado bem da sigla não, não tô me recordando, eram os pacientes que já vinham de longos anos tratando nesse esquema DNDS né, que é da divisão nacional de dermatologia sanitária, que era o esquema padrão, que eu falei anteriormente, esses pacientes, eles foram suspensos a medicação, eles tinham um critério que eu não acompanhei porque eu não estava no setor, era um critério de observação, eles ficavam sem a medicação e observava durante um período, e se esse paciente não apresentasse evolução da doença, eles recebiam uma alta, né, e isso assim, esvaziou bastante, o setor, a gente tinha muito paciente.

E como num relampejo de memória, enfatiza a necessidade de voltar em 1983, para relatar como os profissionais procediam para garantirem as medicações dos pacientes, diante do esquema adotada na época:

E, é, eu me esqueci de uma fala, ainda vou voltar a 83 é, quando eu falei de DNDS, nós tínhamos os pacientes que recebiam as injeções, e muitas vezes os pacientes eram mutilados, então a gente fazia sistema de plantão,

¹⁰⁵Identificação das queixas dos pacientes relacionadas aos sinais e sintomas.

a gente aplicava a medicação normal, padrão do tratamento de segunda a sexta-feira, mas aqueles pacientes que tinham muitos ferimentos, infectados, eles faziam uso de despacilina, de penicilina, né, que a gente atendia, então a gente fazia o sistema de plantão, de sábado e domingo, revezava a equipe, prá que a gente pudesse ta fazendo essa medicação nele na própria Unidade, porque eles tinham dificuldade de tomar a medicação na farmácia, né, e os Hospitais não eram destinados a receber pacientes simplesmente para aplicar medicação rotineira, então esses pacientes, eles eram monitorados também aos finais de semana para tomarem a despacilina.

De volta aos anos de 1990, já como visitadora sanitária na FSESP, discorreu sobre o processo de municipalização da saúde e sobre a PQT como um fator importante no acolhimento dos pacientes para o tratamento e de sua nova percepção:

Na fase já de municipalização, eu fiquei apoiando né, a coordenação da fundação é, que era diretoria na época, na parte toda administrativa, no atendimento e recebendo alguns profissionais de outras instituições e organizando, ajudando a organizar, porque eu era uma das poucas funcionárias da época mais antiga, né, que eu fui, quando eu entrei enquanto visitadora sanitária e como atendente também, haviam mais de 20 anos que não tinha concurso, então ficou uma diferença, um espaço muito grande de faixa etária, então aposentou-se mais da turma antiga, então eu passei a ser do grupo da turma antiga, e posteriormente ao meu concurso só teve mais um concurso depois de 90 e não teve mais da fundação SESP, então, assim a equipe foi envelhecendo junto e atendendo os programas e trabalhando na metodologia que a gente aprendeu.

É muito interessante, quando a gente fala da fundação SESP, é o preparo que os funcionários tinham prá atender, né, os programas que a fundação SESP atendia, é muito bem preparado, as pessoas, eu, o meu curso de atendente de enfermagem, eu fiz um curso de três meses só prá trabalhar com pacientes dos programas: gestantes, pediatria, né, que era obstetrícia e pré-natal que a gente chamava na época é..., imunização e pediatria e doença, Tuberculose e Hanseníase, que era o que atendia, então nós éramos preparados para receber. A atendente dentro de sua designação não tinha muito, né, muito contato, era limitada a sua atuação e a visitadora, eu já fiz um curso maior, eu fiz um curso de um ano e três meses, porque como eu disse a, a visitadora sanitária ela incorporava as ações de técnico de enfermagem mais a educação em saúde, então ela tinha que ter um preparo maior, e a gente aprendia, né, não só lidar com as doenças crônicas, mas a gente tinha um trabalho maior, além de acrescentar o trabalho de campo que era visita domiciliar e busca ativa de todos os pacientes e das doenças, né, de modo gerais, de modo geral, doenças de notificação compulsória.

A volta de Afrodite para a Dermatologia Sanitária foi envolta de surpresas, a começar por uma equipe com mais profissionais e de outras áreas, além da implantação da PQT que garantia uma nova abordagem ao paciente, embora ainda

estivesse no período de transição dos esquemas terapêuticos, disse sentir-se muito animada:

De poder informar o paciente que ele tinha cura. Mudou-se totalmente o perfil do atendimento ao paciente, nós passamos a encontrar pacientes é, que tinham uma forma de encarar a doença diferente e uma forma de detectar a doença também diferente. Eu podia dizer pro paciente: olha você tem uma doença, é uma doença, você vai tomar o medicamento e você tem cura, e isso quando você fala prá paciente que ele tem a cura, ele muda completamente a aceitação do diagnóstico, existe, existia e existe o estigma da doença, né, a gente sabe que existe, mas o que era importante relatar e observar.

Então, a nova ótica, né, de um tratamento, poder o paciente receber um tratamento que tem cura, eu, a gente pode perceber, e eu percebi na época e até hoje, que mantêm o mesmo esquema, a gente observa a evolução né, na aceitação desse paciente. Em 88, com o PQT a doença tomou uma nova cara né, antigamente as pessoas não iam à mídia falar de Hanseníase. né, então de 88 com a cura começou a se fazer uma campanha. né, contra a discriminação da Hanseníase mesmo, né, a saída dos pacientes dos leprosários, eles retornarem ao seio familiar.

É o tratamento que tinha cura, tava ofertando uma cura, a forma de detectar a doença precocemente, a entrada da prevenção das incapacidades, o paciente vindo ao programa. Isso tudo foi um benefício, um ganho muito grande pro paciente e prá a gente enquanto profissional, poder ofertar e poder realmente estar inserido num tratamento ou numa ajuda ao paciente efetiva, né. Você doar meramente, só ofertando medicação e palavras, nem sempre é, traz a satisfação, né, pessoal e a satisfação para o paciente.

As memórias de Afrodite se deslocaram como em um vai e vem no tempo, em que os períodos e experiências vividas no setor de Hanseníase fossem pendulares e retratassem o que foi realmente importante naquele momento, principalmente, as ações que ajudaram a desestigmatizar a doença:

Então foi muito interessante, foi, acho que foi um motor novo, que começou a fazer com que a gente tivesse mais, é, mais disposição, mais impulso mesmo de trabalhar a doença. Então o retorno meu, falo assim que foi um retorno com glória, né, eu cheguei ao programa, gente nova, gente diferente, gente de outra instituição, um monte de novidade, o tratamento, a gente não tinha que pegar aqueles potinhos, que a gente levava prá casa, aquele monte de potinho, 1000, 2000, 1500 pacientes, cê contar aquilo na colher, fazer aqueles pacotinhos, embrulhar porque não tinha nem embalagem própria, eu retornava, daí a pouco eu tava encontrando blister, uma forma mais higiênica do paciente receber a medicação, você ver que o seu serviço também tá mais organizado, uma normatização diferente, né, você poder trabalhar a educação junto na comunidade, cê começar inserir a doença prá tentar quebrar os estigmas é, a retirada da grade, a tal grade que separava a gente do resto da, da, né, do setor, né, o resto da Unidade toda de Saúde, a retirada do vidro, a porta aberta, o paciente entrar e encontrar com você do outro lado sentado na mesa, sem ter que ter o vidro e toda hora tá passando lá, o produto, né, é o álcool, que na época se usava muito é, cê poder fazer uma medicação no paciente, sem ter que

manter aquela distância, ou aquele cuidado de falar e virar o rosto, não respirar próximo de mim, é muito complicado, né, então, você poder abordar esse paciente, conversar com ele, você aprender que a doença, a descobrir as neurites de forma mais precoce, os instrumentos, o estesiômetro, a forma como a gente trabalhava, então isso foi assim, agregou um valor enorme no cuidado com o paciente.

Então, esse retorno, eu acho que foi, a gente pode perceber realmente o divisor, prá mim foi o divisor de águas da discriminação da doença, antes é, na minha visão a Hanseníase era a Lepra do pecado, né, aquela coisa suja que ninguém queria, e as pessoas que trabalhavam com a doença, de certa forma a gente também sofria porque a discriminação, porque os colegas não aproximavam, pelo menos no horário de trabalho que cê tava ali, cê não tinha relacionamento com os pacientes, com os colegas de trabalho, era só com os pacientes e depois essa liberdade, né, de falar da doença, de tocar o paciente, às vezes eu me recordo na época anterior, quando a gente dava o diagnóstico, o paciente chorava muito e eu, me dava aquela vontade de abraçar o paciente, de conversar, de tocar o paciente, e a gente tinha aquelas restrições, até a gente mesmo, a própria, o medo da gente de pegar a doença, hoje não, o paciente, cê encontra cê abraça, cê cumprimenta né, a cura de uma doença é um fator importante né.

E nesse processo de municipalização, ainda era centralizado o tratamento, né, na época antiga, eram poucos postos, tinha o Estado que atendiam também, era mais retirado, eram poucos postos que atendiam a doença. E existia também, eu me esqueci, na época, eram os técnicos do estado, que viajavam pela zona rural fazendo o diagnóstico da doença, né, eles faziam a suspeição e o médico fechava o diagnóstico e levavam a medicação lá nos confins mesmo, no grotão mesmo, eles levavam medicação e colhiam material, então, era um trabalho missionário, né, que faziam na época que não tinha cura.

E depois disso, é, a doença que depois da cura, tomou-se um novo aspecto, a doença, que eu disse, de ter o que ofertar mais, né, é, o aumento, né, das unidades de saúde em zona rural, foi proporcionando a forma de abordar e do paciente tá buscando assistência até, né, foi caminhando gradualmente, isso, até os dias de hoje, quando nós, hoje temos a parceria das Unidades de Saúde, os programas de Saúde da Família, hoje você discute nacionalmente Hanseníase, criou-se campanhas, hoje a gente tem a comemoração das datas, né, que a gente faz ações, a mídia, as faculdades hoje abordam o tema é, é, que antes parecia proibido falar, hoje é falado abertamente, e isso contribui muito pro avanço, as pesquisas, o paciente de hoje ele se sente feliz em contribuir prá as pesquisas que são realizadas hoje na Unidade de Saúde.

Nessa etapa da entrevista, Afrodite discorreu sobre o processo da municipalização, a extinção da Fundação SESP, o surgimento da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) que absorveu os funcionários da FSESP, como os funcionários permaneceram nos programas de Tuberculose e Hanseníase, seguindo os padrões nacionais de atendimento. Lembra a entrada de novos profissionais, e dessa vez já pertencentes ao Município, dando uma conotação de equipe multidisciplinar e interdisciplinar, com laboratório próprio e outras profissões contempladas como a fisioterapia e serviço social.

Chegou aos dias atuais, com a criação do CREDEN-PES que já não funciona mais na Policlínica Central. Referiu-se à equipe com um diferencial por possuir integrantes reconhecidos como monitores do Estado de Minas Gerais, enfatizando, então, o caráter de multiplicadores das ações de controle da Hanseníase para outras equipes municipais e estaduais.

Discorreu sobre as dificuldades¹⁰⁶, os desafios e as vitórias do Programa de Hanseníase, e da importância da divulgação da doença como uma proposta de diagnósticos precoces e diminuição do estigma, além da preocupação com o acolhimento dos pacientes e familiares, sob uma ótica da integralidade. E termina relatando:

É muito diferente, é aquilo que eu falei, houve uma melhora na assistência e uma melhora até do perfil dos pacientes: hoje nos temos um doutor, um juiz, um varredor de rua, um profissional da Saúde né. Nós temos todas as camadas sociais tratando de Hanseníase no serviço público, hoje o paciente, são raros os pacientes que apresentam deformidades e sequelas da doença, então hoje tratar Hanseníase, é uma gratificação fazer, poder fazer diagnóstico precoce da doença, e a forma com que o Serviço de Valadares trabalha é uma forma muito gratificante: o paciente chega hoje ao Serviço ele tem a suspeição da doença dele de uma forma muito precoce né, chega às vezes a ponto de duvidar do diagnóstico por causa da precocidade, porque é uma incoerência você hoje falar em Hanseníase com um paciente que tem ele uma maculassinha pequena com alteração de sensibilidade, prá imagem que a gente tem da Hanseníase que quando a gente fala em Hanseníase e pensa em Lepra e pensa a imagem da doença antiga, então chega a ter uma inconsistência, a pessoa chega até ter dúvidas né, da doença.

Mas o paciente, hoje aceita muito melhor o diagnóstico, muito melhor, há pacientes que encaram isso com naturalidade e falam abertamente: eu sou portador de Hanseníase, né, é gostoso hoje a gente falar, a gente não fala paciente de Hanseníase, a gente não fala ex-hanseniano, né, o ex, o ex mais não existe, hoje nos temos paciente que tiveram Hanseníase e é curado né, o paciente que fez o tratamento, é diferente, esse paciente, ele hoje, ele tem ações não curativas de incapacidades, ele tem ações preventivas de incapacidades e isso faz uma diferença enorme prá ele, do ponto de vista da inserção social, econômica, ele pode trabalhar, ele trabalha normalmente, né.

O novo esquema, um dos fatores que trouxe uma certa restrição, foi o uso da medicação, de um dos medicamentos, que é a clofazimina, e essa clofazimina ela muda a tonalidade da pele, então no início desse PQT havia uma certa resistência do paciente e ainda hoje tem um caso ou outro, medo de tomar esse medicamento que muda a cor, porque eu posso não ter a sequela da doença mas a minha cor vai indicar que eu tomo o medicamento, então eu passo a ter a discriminação pela cor que eu

¹⁰⁶ Aquisição de nova estrutura física compatível com as especificidades do programa, processo judicial para saída de uma sede em função do estigma da doença, entre outros.

apresento, porque estou usando a medicação, ainda tem um pouco disso nos tempos atuais, mas a doença, hoje, a abordagem dela é falada mais abertamente, né. Os pacientes hoje já não entram como se estivessem fazendo coisa errada no serviço, olhando pros lados, se escondendo, pedindo tratamento diferenciado, hoje você vê o paciente na sala de espera, ele entra e sai do Serviço tranquilamente, hoje ele pega um atestado médico e leva pra empresa, ele avisa a empresa que ele tem Hanseníase, a empresa hoje, nos temos casos que empresa hoje, ela preocupa em falar Hanseníase, se há caso, ela pede muitas vezes, que o Serviço vá fazer uma palestra para seus funcionários.

Então, é, é a, a Hanseníase hoje, ela se tornou uma fala pública, não é uma fala proibida, uma fala restrita, né, uma fala, é, é como eu diria, reprimida né, que é o que antigamente eu pude perceber. Então, hoje trabalhar com Hanseníase é gratificante, é gratificante porque você observa fisicamente no paciente a resposta boa, até aqueles casos que o paciente tem a forma mais avançada da doença e que ele apresenta muitas neurites, que ele tem muito sofrimento com a dor, né, mas você observa que a evolução dele, ele começa a tratar, ele tem toda a atuação de prevenção com ele, né, de incapacidade, de ajuda, medicamentos novos que aliviam a dor, que evitam a lesão neural, né, atuam é, é, melhorando o aspecto neural, então esse paciente, ele é muito mais bem assistido.

Não terminou seu depoimento como indicado anteriormente, e como se ainda tivesse muito que dizer, retomou a importância da PQT, já bem mais descontraída:

Agora, um fator muito bom, também, positivo que eu vejo no PQT é, é, o acompanhamento dos comunicantes, no esquema antigo não tinha o que fazer, a gente tinha vigilância dos contatos, mas não tinha é, é, era adoecer e adoecer, né, não se fazia um controle, a gente anotava os nomes, tinha os exames, mas a tendência, né, com que a, a medicação, ela quando fazia a medicação não, quando fazia o diagnóstico da doença, fazia mais tardiamente, obviamente o paciente, as formas transmissíveis era em numero maior, então a transmissibilidade era maior, e hoje nos temos a inversão, o diagnóstico de formas transmissíveis é bem menor que formas não transmissíveis e isso muda a visão da doença, né. Hoje nós temos, nós acolhemos o paciente, nos temos o trabalho com os familiares, que permite também, além deles se examinarem, né, de receber as informações, de ter assistência médica, os exames deles, os cuidados necessários pra eles, nós temos aquela situação em que a família está conhecendo o tratamento, ela está sendo preparada para aceitar o doente, né, no seu relacionamento, então hoje eu, eu, se tem, eu acho que é muito raro, eu não ouço falar de casamentos desfeitos, porque a família, existe caso de Hanseníase na família, né, isso é muito bom.

Antigamente, eu não sei se persiste até hoje, é, era permitida a separação judicial por doença, né, doença infectocontagiosa. Então, a própria lei já previa que se um dos dois tivesse, era permitido ao outro se separar, então isso, tivemos casamento que é, no caso, na época, eu me lembro de um caso em que pediram um atestado médico para estar separando, foi alegado judicialmente esse ser o motivo da separação, né.

No caso em questão, né, que estou citando: que o medo era tão grande, da pessoa envolvida de que o noivo ou a noiva não casasse que omitiu a doença, né, escondeu e contou após o casamento, e no contar após o casamento, ele realmente infringiu a lei, né, ele escondeu a doença e isso

proporcionou a separação do casal, quer dizer, o temor acabou confirmando, né.

Hoje em dia não, hoje as pessoas falam muito tranquilamente, hoje a gente vê o namorado que tem Hanseníase levar a namorada prá fazer exame e vice versa, né, o companheiro. Hoje a gente vê exame de comunicantes de pessoas que trabalham, antigamente, não se falava de Hanseníase no trabalho e às vezes o foco estava no, dentro do trabalho, mas a pessoa tinha pavor de ser demitido, hoje ainda tem a discriminação, a gente sabe que tem, é um doença secular, e a história da Hanseníase, por si só, né, a história até da própria mídia, quando coloca os filmes bíblicos retratando, né, o vale das sombras que as pessoas ficavam separadas, isso ainda tá muito forte, né, na mentalidade das pessoas.

Serenamente, com um olhar de dever cumprido, Afrodite respirou não muito profundamente e finalizou: “Mas já é bem menos a discriminação, trabalhar com Hanseníase é possível e digo, muito gratificante essa duas visões”. Ficando a sugestão de que essas duas visões referissem ao antes e depois da implantação da PQT.

5.3 CENA 3: TALIA

A terceira atriz se apresentou com grande doçura e uma auto-afirmação em ser vaidosa e apreciar coisas belas, o que a aproximou da musa grega Talia.

Vale ressaltar que, inicialmente, Talia teve muito receio em ir ao CREDEN-PES, que atualmente atende os pacientes de Hanseníase. Isso porque, ao ser contactada por telefone, preferiu esclarecer suas dúvidas na própria Unidade e como seu tratamento foi na Policlínica Central, quando tinha 39 anos, ainda não conhecia a nova estrutura. Enquanto a conversa acontecia, relatou ter pensado muito em comparecer ou não, até porque não compreendeu muito bem a proposta feita da entrevista. Até que decidiu procurar a Unidade para se inteirar do que se tratava.

Depois dessa longa conversa, expôs que seu medo era de que se trataria de uma desculpa (a entrevista) para que fizesse novos exames e fosse submetida a um novo tratamento. Esclarecidas suas dúvidas, se dispôs a falar e pediu para que fosse ali mesmo, na sala do Serviço Social. Meio tímida se preparou e desviou o olhar da câmera, por esse motivo a imagem foi feita lateralizada, e, após uma

pequena pausa, verbalizou a descoberta da doença em entrelaces do passado e do presente:

Bom, no princípio eu tinha uma mancha na coxa direita, uma mancha vermelha diferente, era uma mancha assim, né, entre a pele, aí depois apareceu um carocinho, um caroço assim arroxeadado aí, é, os meus colegas de trabalho, a gente conversava sobre isso, sabe é, o doutor Rocha que é ótimo médico de pele na época, é eu tenho que ir lá olhar isso, eu percebia que ninguém tava pensando em nada não, sabe, há eu também nem imaginava, eu fui no doutor Rocha porque eu sou vaidosa, né, eu achei que tava feio e queria saber o quê que era, aí em casa eu peguei e falei, e falava assim: que negócio esquisito uma, uma, era igual a uma quelóide, igualzinho a quelóide, aí eu enfiava a agulha, espetava a agulha, às vezes furava, aí não doía nem nada, entendeu.

Aí, um dia à tarde, eu saí do serviço e marquei lá com o doutor Rocha, eu fui à tarde depois do serviço, aí cheguei lá, ele olhou assim, ele tinha um consultório muito simples ali na Belo Horizonte nos fundos, eu acho que naquela época, o médico que trabalhasse no SESP, na área pública assim, não podia atender pessoas. Ai eu falei: eu vou lá no doutor Rocha. Eu falei com o pessoal sabe, diz que ele é ótimo tal, aí ele fez o exame, fez teste e fez uma cara assim diferente sabe, aí eu fiquei preocupada, ele pegou e falou assim: olha minha filha, isso é muito sério, aí eu falei o quê? Não, eu vou fazer um exame prá confirmar, você vai lá no SESP e tal, fazer o exame, aí pegou minha mão e apertou sabe, assim, tão significativamente, pôs a mão nas minhas costas e falou assim, não preocupa não, qualquer coisa que for, vai ter jeito, aí, né, ele falou assim, eu falei, é Hans, é Lepra, doutor? Ele falou assim: é, pela minha experiência é, mas fica tranquila, que vai ter jeito. Sabe ele foi assim uma pessoa sabe, ele transmitiu muita força naquele momento, mas eu fiquei arrasada, aí eu saí andando.

Sutilmente e após uma pausa maior, como se estivesse andando realmente, colocou a mão no peito, meio que engasgada:

Tá sendo muito difícil prá mim falar!! Aí eu saí andando assim, sabe, eu trabalhava até as 6 horas, mas a minha mãe ficava me esperando sabe, aí eu saí andando, andando e fui em direção, eu moro ali no bairro de Lourdes e fui pela direção à avenida Brasil sabe, na minha cabeça, eu devia seguir, na minha cabeça, aí eu olhava assim as luzes da cidade tudo misturado, eu chorava, aí passou um tempo eu cheguei em casa, a minha mãe estava preocupada.

Ao passar a mão no olho, as lágrimas não foram contidas e relatou: “aí eu desabei, eu chorei, chorei”. Segundos após o choro, e ao movimentar as sombrancelhas, secou as lágrimas com um lenço retirado do bolso e disse: “bobeira minha” e continuou:

Aí, eu desabei, a minha mãe ficou assim sabe, mas ela era muito forte, se a gente tivesse sofrendo ela era assim, aí ela falou: que isso menina, onde cê tirou isso, deve ser algum engano, aí eu peguei, né, eu tava muito

desesperada, eu liguei prá minha irmã e meu cunhado, aí eles foram lá em casa, sabe, na mesma hora, e me viram chorando, desesperada, porque a imagem que a gente tem dessa doença é terrível, né, até hoje, acho que é terrível.

Já com o olhar um pouco sorridente se referiu ao seu jeito 'caxias' de ser no trabalho e fez uma reflexão sobre seu serviço e seu comportamento depois de ter sido consultada pelo doutor Rocha e, nesse momento, alterna seus movimentos entre cruzar e descruzar os braços, piscadas e apontar para sua pele:

Todo mundo gostava muito de mim, tinha muita coisa comigo, como eu tinha falado que ia no doutor Rocha no dia anterior e, eu não chegar lá no outro dia, eu prá mim não tava certo, aí eu levantei cedo, e fiquei massagiando o rosto e fui, aí eu dei uma despistada lá, continuei trabalhando, eu tenho certeza que meu humor tava outro, aí eu trabalhei, e tal.

Então quando foi prá eu, eu fui lá no SESP, fiz aquele exame de raspar, encontrei pessoas maravilhosas lá dentro sabe, nossa!! A Narmic, enfermeira mais velha, aí meu cunhado era conhecido dela, foi lá comigo, começou, eu pensava que tinha de internar num leprosário sabe, tem que arranjar, eu não quero ficar em contato com ninguém não e tal, aí foram conversando comigo, e tal, em pouco tempo você vai ficar imune, e tal, não tem problema, e tal, me falaram que onde eu trabalhava tinha outra pessoa também que tinha, só não me falaram o nome.

Aí eu fui prá, eu continuei o tratamento, só que era muito difícil prá mim, porque eu mudei minha personalidade, eu emagreci, quando eu comecei a tomar o remédio eu não percebia que a minha pele ficou assim num tom meio amarelado, meio acastanhado e, porque tinha um remédio que ficava com a pele escura, eu podia optar e um outro que não, aí eu falei, esse que fica escura não, aí, eu vou ter que sair do meu trabalho, eu precisava de trabalhar, aí, eu fiquei com o outro, que parece que era mais demorado um pouco sabe, e eu percebia que a minha pele ficava meio é, as pessoas não comentavam não, mas eu sentia que a minha pele parecia que tinha passado uma coisa áspera, não, sabe, era gordurosa, ressecada assim esquisita, e meu o cabelo também ficava do mesmo jeito, eu lavava, lavava, passava a mão assim e ficava tipo uma graxa, eu acho que era efeito do remédio.

Vasculhou em suas memórias o processo do tratamento, sua periodicidade, se em quinze dias ou semanalmente que deveria comparecer à Unidade de Saúde, mas não conseguiu definir. Lembrou-se de seus combinados com a enfermeira para ser atendida rápido e poder seguir para o serviço. Nesse instante, deixou novas lágrimas caírem, enxugando-as novamente com seu lenço, ao se recordar: "aí eu fiquei assim o tempo todo, sabe, uma correria danada". E prosseguiu:

Olha eu tomei várias injeções, assim de início, eu tomei várias injeções, era uma injeção grande, a menina falava assim, vai doer um pouquinho, ela

doía muito, parecia que ela tinha, ela preparava, ela tinha um pozinho misturado, era um tom vermelho forte, sabe, então era tudo muito doído, a injeção e também na hora de raspar, assim, na orelha, sabe eu sentia lá no chão, e ficou assim vários meses, sempre que eu ia, aí depois, foi espaçando mais, né, sempre que eu ia lá, aí quando dava o tempo do remédio fazer o efeito, né, mas ele fez essa raspagem, aí até eu terminar o tratamento sabe, já depois que viu que eu não tava mais, aí parou.

Ele falou: ó, você vai fazer o tratamento dez anos, aí eu conformei, mas não é porque cê vai ficar doente dez anos não, cê vai parar com poucos meses, cê já não ta transmitindo mais, pode ficar tranquila, que não ta transmitindo mais, só que tem que ficar com o medicamento prá não ter problema né, aí eu falei tudo bem, então fiquei, eu acho que cinco anos. Ele falou assim: ó, nos vamos suspender o medicamento e você vai ficar em observação, né, prá ver, aí eu fiquei em observação.

Sabe, mas, eu fiz coisas nesse período sabe, assim porque, eu chegava em casa, sábado eu punha tudo prá ferver as roupas, sabe, eu mesma, como é que eu ia dar prá uma pessoa fazer isso, eu punha as roupas prá ferver, eu, eu comprava é, tinha um desinfetante que era de cloro que eles colocam, ele vinha num potinho assim, cheio de umas pastilhas, eu tirei as roupas todas do guarda-roupa e jogava dentro, sabe, e a minha mãe era assim, era já a nossa diferença de idade era bem grande e, ela assim, nunca teve muita disponibilidade prá essas coisas, sabe, ela via eu fazendo, e deixava eu fazendo, sabe, eu ia fazendo, aí, eu tirava as roupas, eu joguei muita coisa fora, aí depois de jogar fora eu ficava com muito remorso de alguém pegar eu, eu inutilizava tudo, era um trabalhão danado, sabe, aí, depois eu pensei assim, quando eu já não tiver mais, passar esse período que eu não tiver tomando mais remédio, eu vou ter que desfazer do meu colchão, eu tinha um colchão de mola, aí eu peguei o colchão, eu desmanchei ele todinho, sabe, a coisa mais difícil, ele era de mola, eu fui tirando aquelas coisas dele, sabe, aí ficou só as ferragens, deixei no quintal por um tempo, aí uma pessoa pegou prá vender pro ferro velho sabe, falei que não queria mais aquele colchão, mas eu desmanchei ele todinho, sabe.

Como se fosse terminar com o depoimento, resume dizendo: “então, foi isso, sabe! Depois de alguns segundos, retomou a fala e em tom de emoção e às vezes gesticulando com a mão sobre a boca, se recorda da família e dos amigos:

Eu tive muita, sabe, na minha família, eu não queria chegar perto de ninguém sabe, então eles foram bacanas demais, eles, né, sabe, eu tinha um sobrinho que até fazia medicina lá em Belo Horizonte, ele trouxe a filhinha dele, chegou com ela lá em casa, eu brinquei com ela de longe e ele pôs ela dentro do meu colo sabe: deixa de bobagem, não sei o que, não sei o que, então eles foram maravilhosos comigo, muito mesmo.

Toda a família ficou sabendo né, a família. Os amigos não, porque eles assim, às vezes eles frequentavam lá em casa né, eu sentia vontade de falar, mas eu não consegui, sabe. A Hanseníase não era muito comentada, depois que veio a televisão, naquela época a televisão tava chegando, e a televisão começou a fazer propaganda, mas não.

Aí, no meu serviço eu tinha aquelas coisas. Quando meus amigos chegavam perto de mim prá conversar, eu falava assim: ah não sei o que, eu vou ficar mais prá cá sabe, dava um jeito e, eu tinha o maior cuidado com as coisas sabe, o maior cuidado mesmo, de não conversar perto, de

ficar sempre assim. De vez em quando eu pegava o telefone e ficava limpando com álcool, sabe!

Como se quisesse mostrar os caroços que não mais existem no braço esquerdo, apalpou-os algumas vezes tentando demonstrar que, por causa deles, mudou seu modo de vestir:

E aí esse negócio aqui, eu era muito calorenta, eu transpiro demais sabe, aí eu comecei a usar roupa de manga, manga mesmo, fazer umas roupas de manga, porque o negócio custou a sair, aí eu tinha um irmão que tinha esquizofrenia, né, alcoolismo e esquizofrenia, aí eu inventei que tinha feito uma promessa sabe, porque ninguém ia entender porque eu tava vestindo daquele jeito, sabe, né, porque, não eu fiz uma promessa, um calor sabe e eu tinha feito roupa de manga, porque eu ficava com medo de aparecer com aquilo em outros lugares, né, eu tinha que continuar trabalhando, porque, primeiro, né, como que eu ia, se eu apresentasse alguma coisa na empresa, né, ficava chato. Mas por outro lado, depois eu cheguei à conclusão que eles sabiam, meus chefes ficaram sabendo, eu tenho a impressão que ficaram sabendo, sabe, porque teve uma época que o SESP chamou todo mundo prá fazer exame sabe, aquelas pessoas que ficavam em contato comigo, chamou prá fazer exame, então nesse dia eu fiquei apertada demais, porque tira a roupa, veste a roupa, fica nua e tal, e tinha umas menina engraçadas lá, que faziam uns escândalos por causa dessas coisas e tal, aí eu peguei e liguei prá Narmic e falei: ô, Narmic, o que tá acontecendo, ela falou assim: não! pode ficar tranquila, você chegando aqui, a gente vai te colocar sozinha, sabe, porque eu tinha que ir, a gente ia de duas a duas, de três a três, sabe, mas nessa época, já tinha muito tempo que tava tomando remédio, sabe, então eu, eu, tenho quase certeza, mas eles não demonstraram na empresa, não demonstraram de jeito nenhum, me trataram do mesmo jeito, eles tinham muita consideração comigo e passou, né.

Retomou o momento anterior à entrevista, em que foi contactada por telefone para essa entrevista, e discorreu sobre seu choro pela noite, devido à inquietação que sentiu e comentou:

Porque sempre acontece isso, cê vai à igreja, o padre fala que Jesus curou os leprosos, aí todo mundo comenta, aí aquele negócio vem tudo em você sabe, aí cê vê na televisão, então, isso aí é uma marca que não acaba sabe, a minha vida, aí eu trabalhava e tinha vontade de arrumar as coisas direitinho prá minha família, né, aí eu consegui comprar uma casa, tudo.

Ao ser perguntada sobre sua vida afetiva, respondeu, com reservas, e enfatizou o cuidado que recebeu do SESP e de sua família:

Aí eu tinha quarenta anos, aí pronto acabou, mas aí não, eu não aceitaria, sabe, não me interessei mais, como é que eu ia arrumar um namorado, não tive coragem não, aí fiquei, não casei, se por exemplo tivesse aparecido

uma oportunidade naquele período que apareceu, eu não aceitaria, eu desistia, eu não podia, sabe, não achava que tava certo, aí foi assim, sabe.

Aí, eu tenho que registrar que foi muito importante o carinho, a dedicação dessas pessoas aqui do SESP sabe, nossa senhora, se não fosse isso, não tinha condição de tá desse jeito, se não fosse o carinho, a dedicação e a atenção, nossa mãe, eu tinha até tentado o suicídio, porque foi importante prá mim demais da conta sabe, a minha família também foi maravilhosa sabe, depois disso eles nem gostam de tocar no assunto, e tudo sabe, porque eu fiquei e cuidei da minha mãe, igual te falei do meu irmão, até eles morrerem, e fiquei sozinha, sabe. Eu moro sozinha, mas eu sempre fiquei com aquele medo, será que eu vou voltar a ter sabe, igual eu cheguei ali, agora e falei: meu Deus me perdoa, que eu vi a pessoa assim, sabe, porque eu sou uma pessoa assim, que eu posso pegar novamente, aí eu fico pensando assim, essas coisas, é terrível viu, ninguém merece, é um carma mesmo, às vezes me desvio um pouco assim, que eu sou uma pessoa assim religiosa, sou católica, não sou muito fanática não, mas sou católica, eu jamais vou mudar minha religião, mas eu penso muito o lado assim, que só pode ser que a gente tá cumprindo alguma coisa aqui na terra, não tem explicação, o sofrimento é grande demais sabe, você sempre vê alguém descrevendo como é a doença, porque graças a Deus eu não tive sequela, né, aí cê pensa assim: nossa e se por exemplo, o remédio não desse certo né, e se eu não conseguisse tomar aqueles remédios, cê entendeu.

Então é isso, eu sinto muita dor no corpo, porque eu tenho na coluna bico de papagaio, eu fico pensando se pode, será que é sequela, tenho umas fisgadas aqui e ali, será que é sintoma, entendeu, tudo que a gente sente fica pensando que pode ser, ou é porque os remédios, porque na época, falaram assim, cê pode depois dar uma artrite, né, porque o remédio é muito forte, porque no tratamento agora a pessoa toma tratamento menos tempo, né, eu tomei muito tempo, então eu não sei, eu sei que sinto muita dor, até que não fiquei com medo de não ficar curada, eles me passaram muita segurança sabe, a equipe que me atendeu, eles me passaram muita, tem um médico, esqueci o nome dele agora, um claro, gordo, depois do doutor Rocha foi ele, esqueci o nome dele, ele já me atendeu, é Alexandre, ele trabalha aqui ainda? Rezo prá ele sabe, eu peço a Deus por eles demais, sabe, então eles foram muito legais, sabe.

Descreveu o local dos atendimentos na época, e apresentava com as mãos os locais e as posições dos bancos e das pessoas, como se estivesse bem próxima:

Lá no SESP era assim: a gente entrava, tinha um monte de banco, pretinho assim, aqueles bancos e tinha na frente assim, mais pro lado de lá, tinham as pessoas que vinham consultar normalmente, os filhos, as vacinas, as crianças e tudo, e lá nos fundos, mais prá essa parte de cá, era paciente de Tuberculose e Hanseníase, né, aí tinha uns bancos assim e tinha os consultórios, aí a gente ficava sentado nos bancos de madeira, aí as enfermeiras vinham e chamavam a gente, aí às vezes eu ia prá pegar remédio, a gente pegava aquelas cartelas de remédio, aí era assim, não tinha muito contato com outros pacientes não, a gente passava por um portãozinho, antes a gente passava pelas crianças, aquelas senhoras, às vezes as criancinhas iam brincando lá naqueles bancos, as vezes eu falava com as mães, assim: oh, não deixa essa criança brincar aqui não, às vezes eu via essas mães descuidosas que os filhos pegavam as coisas no chão, entendeu, então, tinha essas coisa, a gente via, depois abriu o portão já em direção, já parte mesmo da Hanseníase que foi o mais certo mesmo, né, até o tempo que eu tratei foi assim, sabe!

E finalizou. Já com a câmera desligada, sentiu-se à vontade para retomar sobre o comentário que sua irmã fez ao saber de seu diagnóstico, sugerindo que ela fosse tratar em Belo Horizonte, para que ninguém soubesse o que ela realmente tinha. No entanto, justificou que esse comentário era resultado do amor de sua família e pela proteção que teriam com ela.

5.4 CENA 4: CRONOS

Essa cena retrata, ao contrário dos demais em relação aos profissionais de saúde, a vida de um profissional que, no período recortado da pesquisa, não trabalhou na FSESP e sim na GRS, como técnico em saúde. No entanto, acredita-se que seu envolvimento com a Hanseníase foi tão valioso, quanto os demais, pois vivenciou situações diferentes e importantes na contextualização da Hanseníase na região de Governador Valadares.

Cronos, escolhido assim ser referido pela sua postura diante da entrevista, se resguardando em relação às atitudes dos outros e se posicionando diante dos fatos e dos acontecimentos, trabalha no CREDEN-PES como técnico de enfermagem e escolheu como cenário a própria instituição.

A princípio pareceu muito afoito para verbalizar suas memórias, apresentou um olhar centrado e parecia contrair os lábios, na tentativa de extravasar sua ansiedade. Câmera ligada, e como se houvesse um dispositivo acionado, fez suas considerações iniciais, entre movimentos labiais e das mãos sobre a mesa e na cadeira em que estava assentado:

Bem, a gente, na época que eu trabalhava no, eu trabalhava no almoxarifado da, da antiga GRS e naquele tempo, já havia o técnico em Hanseníase, eram 6 técnicos que existiam naquela época, e eu tinha vontade de trabalhar também com Hanseníase, mas eu ficava em dúvida né, se, se podia, se seria interessante prá mim ou não. Eu vejo a, a, hoje, hoje depois de muitos anos eu vejo que a, eu encaro a Hanseníase não como um, um trabalho qualquer, eu acho que, eu acho que na verdade é uma missão, eu acho que a gente carrega, o pessoal que trabalha com Hanseníase que tem compromisso hoje, eu vejo como uma missão que Deus colocou prá gente atuar, porque se não Ele já tinha separado essa turma aí há muito tempo.

Bem na época é, um técnico saiu, aí eu fui convidado prá, prá fazer e, e esse trabalho, isso foi em oitenta. Oitenta e dois nós iniciamos esse trabalho. Na época eu era do Estado, né. E continuo sendo do Estado, só me municipalizaram hoje, e me chamaram prá fazer um treinamento, foi um treinamento intensivo de dois meses, e ensinaram prá gente lá como que fazia a coleta do material, na época como a gente fazia o diagnóstico de, de Hanseníase, como é que eram as características é, a coleta de material, né, como que a gente ia encontrar as pessoas prá trabalhar, o psicológico delas também na época, e uma coisa assim bem interessante, é porque na época na hora de colher o material, um colhia no outro, né. O que chamou muita atenção na época, que teve um colega lá que foi, deixou aquecer muito a pinça e chegou na orelha do outro e encostou aquilo tava, tava até meio vermelho, né, foi bem interessante, ainda bem que não foi na minha orelha, foi no outro lá, mas foi bem interessante porque aquilo marcou prá gente no início, logo no início, né.

Pois bem é, o trabalho que a gente desenvolvia era um trabalho de campo, não era um trabalho aqui na Regional, aqui dentro da cidade, era um trabalho regional e nesse trabalho regional nós tivemos muitos encontros, né, e desencontros com pacientes, com, com profissionais da área, principalmente os médicos que batia o pé e diziam que aquilo não era atividade da gente, que a gente não podia fazer e que depois de passar muito tempo, né, é que a gente foi realmente descobrir, que realmente aquilo era ilegal, que nem eu tava falando não, não era imoral porque tinha a, a assinatura do Secretário Estadual de Saúde, não era imoral, mas legal também não era, que a gente não tinha, né, a gente não estudou, a gente não foi preparado prá aquilo, porque cada uma atividade daquela era um profissional diferente que ia fazer, né, prá se ter uma ideia a gente desenvolvia até trabalho de psicólogo, de padre, de, de um monte de coisa que a gente na época, a gente não foi preparado prá isso, a gente tinha um pouquinho de experiência e podia ajudar as pessoas, né.

Após deixar sua impressão sobre a legalidade e moralidade das ações dos técnicos em Hanseníase no período citado, retomou sua vivência nas visitas realizadas para execução de seu trabalho, continuando a gesticular com as mãos em meio à piscadelas:

É histórias também que, que marcaram prá mim, foi que uma senhora é da cidade de Itanhomi é, eu cheguei prá ela e disse prá ela, né, que ela deveria fazer o tratamento, então expliquei prá ela direitinho como que deveria fazer e disse prá ela prá tomar o comprimido depois do almoço, na época era o DNDS, era um comprimido só de, de Dapsona e eram 3 comprimidos de Rifampicina que a pessoa tomava, né, todos os dias durante 3 meses depois passava prá Dapsona, todos os, todos os casos, todas as formas era do mesmo jeito não existia diferença não.

Então essa dona é, quando eu voltei da outra vez ela me falou o seguinte, ela me olhou profundamente dentro dos olhos, que eu perguntei prá ela, eu vi em cima do fogão dela de, de barro, né, eu perguntei prá ela: a senhora não tomou o comprimido? Ela olhou prá mim, assim dentro dos meus olhos e falou assim: mas o senhor falou prá eu tomar depois, o comprimido depois do almoço, não foi? Eu falei: foi, a senhora não tomou não? Ela ficou me olhando, não respondeu, né. Aí depois eu falei: a senhora deveria ter tomado. Ela falou assim: não, o senhor falou que era prá mim tomar depois da comida. Aí o filho dela tava me dizendo o seguinte que, eles estavam se alimentando de banana verde que tinha no quintal, né. Então é, aquilo foi

um negócio que marcou bastante prá mim, né, eu pude conversar com o prefeito na época lá e ele falou que iria arranjar uma cesta básica prá ela e tal, eu vim embora.

A gente ia de 3 em 3 meses visitar a pessoa, voltei lá da outra vez prá ver o resultado, se tinha, se realmente tava mandando a cesta básica prá essa senhora e quando eu cheguei no quintal o rapaz tava num por, numa porteirinha, me chamou prá entrar, foi andando na minha frente, eu cheguei lá e perguntei ele: e sua mãe? Que eu olhei prá dentro e ela não tava berando o fogão, que ela sempre tava por ali, né, ele falou assim: minha mãe morreu. Eu falei: uai, sua mãe morreu? Morreu. Ela morreu de câncer.

Cronos ficou pensativo e refletiu sobre essas coisas que passaram e ficaram gravadas em sua mente e como vasculhando sua memória, recordou-se de outra experiência:

É bem interessante também, é que é na cidade de Tarumirim né, cheguei lá e me pediram prá visitar um, um senhor, um rapaz, né, que tava parecendo que estava com Hanseníase, era longe da cidade. Então eu fui lá de carro, né, o prefeito arrumou um carro, eu fui lá visitar o rapaz, quando chegou lá, nós tivemos que descer e andamos mais de um, um quilômetro a pé, eu, o motorista e tinha outra pessoa com a gente e chegamos lá, a pessoa tava, o rapaz tava com nódulo na orelha, no rosto, nas pernas, o rapaz tava todo cheio de nódulos, né, eu falei: nós vamos ter que tirar você daqui e levar prá lá pro Hospital de Tarumirim, que se você ficar aqui não vai dar certo prá você não, ele falou: mas eu não aguento mexer daqui não. Vai ter que arrumar um jeito.

Tinha uma, uma, corria um lago, né, e realmente tava complicado prá descer ali porque a casa dele era num morrinho. Nós tivemos que ir pro mato lá, fizemos uma maca de, de galho de árvore, de tronco, né, colocamos ele, o rapaz lá na maca e descemos, passamos dentro do rio com ele e levamos ele, o rapaz prá cidade, né. E depois eu voltei e realmente ele tinha melhorado, eu deixei o remédio com ele e realmente ele tinha melhorado.

Diante das situações vivenciadas, deu ênfase a um caso especial sobre o relacionamento profissional dentro da equipe que fez parte e que também foi marcante para sua vida. Para Cronos, esse momento foi marcante pelo confronto de opiniões e, diante disso, concordou em não discutir o diagnóstico médico, mas enfatiza sobre a baciloscopia negativa da senhora, paciente desse caso e da classificação feita por ele como da forma indeterminada. Finalizou essa etapa, esclarecendo que, “se fosse falar de tudo, ficaria até amanhã, das coisas que aconteceram na vida”. Durante os relatos a seguir, seus gestos com as mãos aumentaram, como se realmente estivesse discutindo com alguém:

Na época existiu um médico que deu um treinamento prá gente que era o Doutor Ozires, né, esse Doutor Ozires, ele num, não sei porque não queria ver a aceitação da mudança, né, da poliquimioterapia, realmente eu não sei, o que eu sei é que, é, eu atendi uma senhora que tava com, com anestesia na perna é, entreguei prá ele, ele assinou os, na época era ficha, é, a ficha clínica epidemiológica na época era totalmente diferente, ele assinou, tava tudo certinho, só que essa senhora depois daí há uns 2 ou 3 meses ela veio ao SESP e teve com, encontrou com o Doutor Alexandre que falou que aquilo não era Hanseníase. Aí ele falou comigo: olha, o Doutor Alexandre disse que esse negócio não é Hanseníase. O Doutor Alexandre sabe disso. Eu tô falando que isso aí não tem problema não, né, mas eu falei: mas prá mim, pelo que o senhor ensinou prá gente, prá mim é Hanseníase. Então, o senhor vai lá conversar com o Doutor Alexandre.

Ao ser questionado sobre o início de seu trabalho no serviço de saúde de Governador Valadares, ele respondeu justificando sua saída da GRS em detrimento do término dessa ação executada por técnicos de Hanseníase nas cidades da região e também pelo seu envolvimento político, sendo remanejado para o Serviço de Hanseníase da FSESP, como uma forma de punição, já que teria tido um momento crítico com o médico do setor de Dermatologia Sanitária:

O que acontece é que, quando eu vim trabalhar no município então, né, foi depois de oitenta e oitenta e oito foi bem mais tranquilo do que eu imaginava, né, fui bem recebido pelo Doutor Alexandre, né. Já ele, já me conhecia também porque eu já tive um encontro com ele, daí prá frente foi mais, mais tranquilo, mais sossegado, né, isso.

É um trabalho que, quase ficou vazio, né, ficou um buraco, né, é, na época a gente, a gente administrava o medicamento, né, coisa que a gente faz hoje, e a gente marcava, marcava as fichas, né, a gente anotava nos prontuários, o que acontece na verdade é que a gente percebia uma discriminação, né, porque não tinha curso de técnico nem auxiliar de enfermagem, né.

Um momento de pausa permeou as frases em que as palavras se repetiam para relatar o que sentiu na nova equipe, quando presente em um treinamento, e enfatizou sua autorização para divulgar seus relatos, como em um desabafo diante do ocorrido. Relembrou-se de que sua posição como técnico de saúde o desqualificava legalmente para aquele setor e sobre o desconforto que sentiu no momento, pois mesmo sem habilitação legal se sentia com habilidades para desenvolver seu serviço. E, novamente, suas narrativas foram em tons mais acentuados, entre passadas de mão nos olhos e na mesa, sentiu-se estigmatizado:

Na verdade eu tava ali mais como, mais prá dar um apoio, mais prá ajudar, né. Na época eu fiz o curso de, de poliquimioterapia, né. É, tinha uma, uma, uma psicóloga que veio dar um curso, perguntou prá todo mundo lá e, as

coisas e quando eu fui, né, colocar, tratar de uma forma clínica, falou é assim, assim. Aí perguntaram: quem é esse rapaz? Ele é Técnico de Hanseníase. Pô, aí, aí já deu uma queimada legal, né, que o pessoal sabia quê, que o Técnico fazia, eles tinham conhecimento de, sabiam, tinham o conhecimento que a gente não era, não era, a gente sabia, o que a gente fazia, a gente fazia sabendo realmente o que tava fazendo.

Aí, na hora que separou os grupos ficou bem interessante, porque na hora que separou os grupos, né, o técnico ficou com o técnico, é enfermeiro ficou com enfermeiro, pessoal do laboratório com pessoal do laboratório e o Cronos ficou onde? Lugar nenhum, fiquei sentado lá, fiquei em grupo nenhum. Eu me lembro. Isso aí é um troço que não vai sair da minha cabeça mais nunca sabe, eu me lembro que eu fui saindo em direção ao setor nosso, da sala 28, encostou uma psicóloga, né, de Belo Horizonte que veio dar o curso, eu não me lem [bro], realmente eu não guardei o nome dela, eu fiquei tão bãozinho na época que eu nem guardei o nome, aí ela encostou ne mim e falou assim: ô Cronos porque você não sai disso? Faz outra coisa, vai mexer com outra coisa.

Esse momento foi marcado por um sentimento de revolta pela atitude da profissional e questionou: “se ela tivesse dito, dito prá mim: Cronos por que que você não faz um, um curso de técnico? Você fica melhor ainda!” Diante disso, pontuou que nunca pensou em sair, pois tinha a certeza que, mesmo saindo, um dia voltaria e lembrou que outros colegas de trabalho também poderiam ter saído diante de algumas situações e até de propostas de outros trabalhos, mas voltou a dizer que trabalhar na Hanseníase era uma “missão de Deus”, para ele, para outros como o Doutor Alexandre, a Regina, a Mara. E concluiu dizendo que:

Machucou bastante essa época, foi até bom ter me machucado, porque eu fiquei mais bravo, ainda, né. Depois eu fiz curso de auxiliar, de auxiliar de enfermagem, e em seguida, eu fiz o técnico, né”. Aí mudou, mudou totalmente, porque realmente eu podia desenvolver as atividades, né.

Para falar sobre seu trabalho na Hanseníase em Governador Valadares, Cronos recorreu ao que a equipe enfrenta hoje como complicadora na execução das atividades: o ambiente desfavorável:

A equipe é, é basicamente a mesma, né, o ambiente de trabalho a gente reclama aqui, tem razão da gente reclamar porque o ambiente é totalmente fechado.

Mas lá, no ambiente lá, era um ambiente muito carregado, salas pequenas, né, e era um corre-corre danado, né, não tinha uma pessoa prá coordenar essa, essa equipe nossa, não tinha uma enfermeira na época, existia uma, uma enfermeira que coordenava a Policlínica, mas esse setor nosso é muito grande: Tuberculose e Hanseníase, não tinha ninguém que respondesse pelo setor, quem respondia era, era a enfermeira da Policlínica toda, né.

Então, é, a gente ia trombando um no outro, trombando um no outro até que acertava, né, acertava os ponteiros, eu mesmo, hoje a gente pode trabalhar com tranquilidade, naquela época a gente trabalhava mais no desespero, né, o atendimento também não era um atendimento igual teve aí hoje, o atendimento do paciente era um atendimento mais conturbado, era um atendimento que não era um atendimento legal, mesmo por falta de estrutura, hoje, a gente não tem uma estrutura, mas de qualquer maneira é melhor do que lá, né, sem dúvida nenhuma.

Lá tinha, tinha uma sala que ficou a famosa sala 28, que era o local onde a gente, a gente fazia os atendimentos ali, marcava as consultas, né, tinha uma janelinha que a gente ia atendendo as pessoas por aquela janelinha, é diferente da, da, da, do outro setor de Tuberculose, porque lá tinha, tinha um vidro, queriam até colocar um vidro lá, né, na época, queriam colocar um, um vidro, uma proteção qualquer, só que aquilo não aceitou, me lembro disso, não aceitou esse vidro.

É, anteriormente, antes de eu entrar lá tinha um vidro de proteção, depois tiraram o vidro, não aceitaram mais esse bendito desse vidro separando lá, né, tinha uma, uns consultórios, tinham 2 consultórios, tinha uma sala de, de que o pessoa fazia curativos e uma outra sala, na verdade eram 3 consultórios, mais essa sala de, de curativos e mais a sala que a gente marcava as consultas, né, que ficava arquivos, aquela atividade mais administrativa e pequeno, era uma coisa assim que era pequeno, né, não tem como você fazer uma comparação hoje, é pequeno aqui? É!!! Mas se tirasse esse teto aqui prá mim ficava muito melhor, né, ficava bem mais adequado, o que prejudica aqui no caso é realmente que é abafado, muito abafado, né.

Ao respirar profundamente, mover os lábios e entre uma olhada para o lado, Cronos respondeu à pergunta sobre como eram os pacientes e a própria Hanseníase na época:

Não vejo com tanta diferença não, né, não vejo com tanta diferença não. Teve, teve um paciente que contou prá gente lá, né, que, que o dedo dele tava doendo, e que realmente ele tinha um problema no dedo, tinha infeccionado e o dedo dele tava doendo e aí ele veio, ele apareceu lá sem o dedo, aí perguntaram prá ele o quê que tinha acontecido, ele falou que tinha arrancado com o alicate porque aquele dedo tava prejudicando, ele arrancou com alicate e não doeu, né.

Eu num percebo muito diferença não, no atendimento de lá prá hoje não. Os pacientes, eu não vejo muito diferença não. Agora se perguntar pro paciente talvez ele vai perceber a diferença que existe no tratamento dos profissionais, em relação aos profissionais com eles, aí existe realmente uma diferença.

Porque naquela época, né, não sei se porque a Hanseníase não tava tão divulgada, eu realmente, eu não sei o motivo, mas naquela época era, tinha uma discriminação mais pesada em cima, né, quando falava que a pessoa tinha Hanseníase. Aí dava, realmente dava um choque. Hoje dá choque é na gente, porque a gente quando fala que tá com Hanseníase, a gente espera que a pessoa vai dá algum choque, aí fala: "não, já sabia, tá dormente aqui". Então realmente hoje parece que tá mais divulgado, né, não é o que a gente pretende, né, ainda, mas tá bem mais divulgado.

É naquela época as pessoas choravam, né, a gente, terminava o atendimento médico, a gente ia fazer a notificação e as pessoas choravam, né, desabavam, tinha gente que dizia até que ia morrer, né, que, que aquilo era Deus que tinha colocado, um monte de coisas que hoje não tem, né, acho que é mais por aí.

Para finalizar, se posicionou como se sua memória já havia exposto o suficiente, relatou que o serviço não acabava com o término das atividades no setor, pois em casa pensava como seria o dia seguinte diante de tanta gente para atender e desabafou:

Era uma coisa mais psicológica você, você já saía de lá desesperado: “Ô meu Deus do céu, vou ter que voltar prá aqui amanhã de novo, é um inferno, né, vou ter que voltar prá esse inferno aqui de novo”.

Não era um ambiente saudável, um lugar tranquilo prá se trabalhar né. Ainda, ainda existia a escassez de funcionário também, né, e tinha outras coisas prá fazer lá dentro que não tem hoje que é a contagem de, de medicamento, colocar na sacolinha, tudo isso a gente fazia na época.

E a gente, o engraçado que a gente dava conta de fazer, era um troço assim, que era inexplicável, exatamente por isso, né, tinha pouca gente e tinha muito serviço, muito mesmo e a gente ainda dava conta de fazer ainda, muita coisa que não era atribuição da, da gente ficar fazendo que era contar remédio e ficar colocando em sacolinha, né.

Eu posso te afirmar, eu pessoalmente te digo, né, eu ficava pensando no que, que eu ia encontrar no outro dia e quando eu tava chegando eu já sabia o que eu ia encontrar mesmo, porque quando eu tava chegando lá tinha aquela fila, aquele trem lá, e a gente tá, tinha que cair naquele troço lá, e cair matando, né

Eu, eu administrava, passou um certo tempo que a enfermeira disse o seguinte, que não era prá mim administrar o medicamento um tempo, né, eu também sou meio pirracento, você deve perceber que eu sou meio, meio tihoso, meio pirracento, eu, eu realmente não, não podia fazer e tal, aí falei: tudo bem. A Regina falou: olha, esse trem vai apertar prá nós aqui, tão tirando o Cronos prá não, não administrar a dose, vai apertar prá nós aqui. Falei: olha, não é comigo não. Aí não pode fazer, não pode fazer. Aí saiu um funcionário de lá, saiu um monte de funcionário, depois saiu outro, aí ela veio e me pediu prá fazer, né, as atividades, aí falei: Ô, não vou fazer não, não vou fazer não porque hoje eu tenho conhecimento e sei que eu não posso fazer isso, eu vou meter minha, minha mão numa cumbuca aí que eu não vou, né, não vou fazer não, se eu fizer alguma coisa errada não vai ter ninguém prá tá junto, prá me dar cobertura. Você não vai me dar cobertura, então não vou fazer não.

Então, é, a gente fazia a inscrição do paciente, administrava, né, o medicamento. A gente, a gente fazia a, a marcação de consulta. É o que faz aqui, a gente fazia naquela época lá, era todo mundo da enfermagem fazendo tudo. Tinha um funcionário lá que era administrativo, um só e depois saiu, né, e o que a gente faz hoje é o que a gente fazia naquela época lá, a gente fazia mesma coisa, talvez um pouquinho a mais, porque a gente ainda tinha que contar remédio prá colocar em sacolinha, né, que era o tal da Clofazimina, né, que vinha separada, né.

O PQT na verdade, mudou assim, mudou. Melhorou realmente, né, mas ficou um monte de paciente prá traz que não tava fazendo PQT, né. Vários pacientes ficaram com PQT, os outros ficaram com a sacolinha, só os que foram inscrevendo, os novatos, né, que foram fazendo a poliquimioterapia, os outros não, os outros continuaram até receberam alta, né.

Com um desejo de boa sorte, encerrou sua fala e passou a fitar a câmera, tomando um pouco de água, enquanto era desligada. Após um breve silêncio, sorriu e disse: “eu acho que tinha mais para te falar, mas foi só isso que quis hoje, talvez outro dia!!!!”.

5.5 CENA 5: GAIA

Gaia teve seu diagnóstico com 20 anos, assim renomeada por demonstrar ser uma mãe dedicada e acolhedora, escolheu também como cenário o CREDEN-PES. Importante ressaltar que até hoje ela o frequenta, com ações de prevenção de incapacidades e reabilitação, assim é bem familiarizada com a equipe, o que pode ter influenciado em seu depoimento, bastante sereno.

Com um olhar compenetrado, que desviava lentamente para o alto, como se tivesse escolhendo o que iria contar, em alguns momentos, balançava a cabeça, no sentido de afirmar o que aconteceu:

É, 1988, quando eu comecei a sentir problemas, eu engravidei, aí fiquei toda vermelha, aí fui fazer pré natal e o médico me encaminhou prá, prá Policlínica, né, prá ver quê que era. Aí o doutor Alexandre me examinou, aí falou que era Hanseníase, que era prá me cuidar, que não tinha problema por causa do neném, né, porque eu tava grávida. Foi muito difícil porque me dava comi [da], é tomava o remédio, as dose me dava, parecia que eu tava incha [da], empaxada, assim o meu estômago parece que inchava, mas aí foi, foi passando, foi passando e foi recuperando, ganhei neném, aí a neném tomou vacina. Graças a Deus ela não tem nada, né, fez exame, tomou vacina, não fez, não tem nada, graças a Deus, tá um moção.

E, e foi recuperando de pouco a pouco, e vinha no médico todo mês, tomava a dose, tomava os remédio, depois daí dois anos começou a dose, né, porque ainda na época não tinha dose, aí eu tomei a dose dois anos, aí eu comecei inchar, que deu as reações, né, ficava caroçada, tudo caroçada, eu dava febre, dor de cabeça, íngua, aí foi tomando remédio, aí foi melhorando, melhorando, graças a Deus.

Passou um tempo, aí deu problema nós pés, ficou dolorido, perdi a sensibilidade, né, aí foi fazer tratamento, passou uns tempo, muito tempo depois, eu pisei em um espim [nho], que eu não sentia nada, aí inflamou,

deu infecção, foi tratando, daí um tempo, fiquei, consultava, tomava remédio, mas parecia que não sarava, aí eu fui no posto, falei com doutor Jorge assim: doutor Jorge, eu acho que esse problema meu é da Hanseníase, que esse machucado não quer sarar. Aí ele me mandou 'praqui', aí eu consultei com doutor Sebastião, aí o doutor Sebastião me encaminhou prá doutora Mara, né, aí começou os problema, os tratamento com a palmilha, foi recuperando, foi recuperando, aí, aí ela falou que tinha que fazer a cirurgia, daí esperei um tempo, prá fazer a cirurgia com o doutor Paulo Sérgio, aí passou um tempão, um tempão, um tempão, esperei, esperei, nada de cirurgia, aí voltei de novo no Hospital, aí falei: doutor Sérgio o senhor esqueceu de mim? Aí ele falou: não, esqueci não, nós vamos fazer agora sua cirurgia. Aí fez os exame tudo, fiz, fiz os exame, aí fez a cirurgia, agora já ta com 2 anos, já sarou meu pé, graças a Deus. Eu uso palmilha, mas, tá tudo bem graças a Deus.

Diante de um sorriso, e como se já tivesse terminada sua fala, ficou olhando para a câmera, ao perceber esse silêncio, perguntei sobre o início do tratamento, e demonstrou os locais onde foram feitos os exames: "Fiz os exame da orelha, o do tornozelo e das mancha, que eu via, manchei toda". Continuei a perguntar sobre sua família pois, ao contrário de outras entrevistas, ela esperava a pergunta, em muitos momentos, fixando o olhar atentamente em minha direção e respondeu, às vezes com risos e até ensaiando alguns gestos com as mãos:

A minha mãe já fazia tratamento, mas ela nunca me falou nada, entendeu? Só depois que, que eu comecei, que eu fui no médico, que eu falei assim: mãe, tô com Hanseníase. Ela falou assim: ah, porque eu também tenho, eu faço tratamento.

Mas ela não falava nada, era, esses pessoal assim muito reservado, né, que não comenta nada. Só, a gente era bobo, não sabia de nada, né, num, morava na roça, não tinha televisão pro cê ver, cê olhar assim os cartaz falando, não tinha maldade, né, nada, mas aí eu comecei, falou: ah tem que tomar o remédio direitim, que você vai ficar boa.

Meu marido até hoje não sabe. Não, sei lá. Acho que é por causa de família, né, por causa de preconceito. A minha mãe disse: não conta, não conta. Mas aí graças a Deus, ele não tem nada, né, eu fico, eu fico, é, policiando ele prá ver se tem alguma coisa, se apareceu alguma coisa, né. Graças a Deus, meus mínino não deu nada".

"Uhum, tive medo. Ah não sei, eu fiquei com medo de contar. A minha mãe, era porque quem tinha Hanseníase muitos anos atrás, o pessoal nem chegava perto, né, aí graças a Deus, fiz o tratamento direitinho e deu tudo certo. Não, ninguém sabe. Agora, hoje eu falo: eu já tive Hanseníase. Nem, mas hoje é diferente, porque hoje o pessoal tá com a mente aberta, né, que isso não pega, que não tem muito problema, tem tratamento, tem cura, né, se tratar a tempo tem cura, né, graças a Deus.

Enfatizou que o marido ainda não sabe até hoje de seu diagnóstico e tratamento, mas não hesitou em dizer os nomes dos filhos, para mencionar que fora todos examinados e vacinados. Justifica sua omissão pelo medo do preconceito.

Gaia submeteu-se ao exame baciloscópico¹⁰⁷: “O exame, ah, foi só um piquinho, não doeu nada não. Fez no início e no fim. Ah, no início e no fim”. Seu tratamento durou 6 (seis) anos e comentou que se acostumou com a medicação:

Era rotina, todo dia tinha que tomar, então falei assim: eu quero sarar, então quero tomar meu remédio direitinho. Eu dei, dei Hepatite na época, aí doutor Alexandre cuidou, acho que, porque dos remédio muito forte, né, aí perde a fome, né, fica sem comer, não tem aquele vontade de comer. Graças a Deus eu tô bem. Eu achei que eu não ia passar, assim, pensava que ia morrer, eu não vou chegar aos meus 40, já morri há muito tempo. Graças a Deus to com 44 anos e tô bem. Graças a Deus.”

Riu ao falar que tinha medo da morte, mas que superou e hoje se sente muito bem. Recordou-se de que o tratamento foi feito na Policlínica e que, nesse tempo, ela tinha uma estrutura “muito fraca, né, porque era muito velha. Tinha uns banco, né, tinha um varandão. Tinha as salinha, era tudo uma atrasinha da outra assim, né. Toda vida foi muito bem recebida, graças a Deus, nunca tive do que reclamar, não.”

Ao ser indagada sobre a existência de algum fato marcante nos últimos 23 anos de sua vida, afirma:

Eu ficava muito na, de cama, né, e eu não tinha ninguém prá fazer nada prá mim, eu tinha que lavar roupa, minhas mão era tudo dolorida, tinha dia que eu chorava prá lavar roupa, que era tudo na mão, não era igual hoje que tem máquina, né, você joga lá, já sai tudo limpinho. Aí eu não gosto de lembrar não, porque eu já sofri muito, era sozinha, prá fazer tudo sozinha. E ninguém, é sem ninguém saber.

Não gosto de lembrar, não quero nun, nem prá mim nem prá ninguém, o que eu passei, mas graças a Deus, né, tomando o remédio direitinho, porque o bom é se começar e terminar, agora quando cê para no meio do caminho é pior, né, a recuperação dele é mais difícil, porque aí você tem que fazer tudo de novo. Graças a Deus superei, as mancha saiu tudo graças a Deus, isso aqui manchou tudo, ficou tudo vermelhim, aqueles calombo alto.

Eu falava que era alergia. Todo mundo perguntava: o que é isso ? o que é isso ? Eu dizia: é alergia, de um remédio que eu tomei, e eu não sei o que é, tô fazendo tratamento e que vai melhorar. Aí passou graças a Deus, ninguém ficou sabendo.

¹⁰⁷ Raspado dérmico nos sítios: lóbulos direito e esquerdo da orelha, cotovelo e em uma de suas manchas.

Ah hoje é, prá mim ela não me assusta mais não, né, porque o tratamento que tem hoje, é tudo avançado, né, tem as dose direitinho prá você tomar, tem as fisioterapia, né, tem as fisioterapeuta que, que orienta, psicólogo, tem todo mundo que orienta, é hoje em dia se eu, se fosse hoje, se eu tivesse hoje com Hanseníase acho que ela seria mais fácil pelo meu tempo de vida, né.

Finalizou lembrando que a doença iniciou com o avô materno, depois a sua mãe, seu pai e seu irmão, somente quem tinha o diagnóstico ficou sabendo dos demais que tiveram, ficando o restante da família sem saber.

Fez uma pausa, sorriu e disse: “Isso!!! Graças a Deus, né, não quero passar nunca mais o que eu passei”.

5.6 CENA 6: HERMES

Na hora marcada, fomos recebidas (eu e uma funcionária do CREDEN-PES) na casa de Hermes por sua esposa que logo comentou sobre a pontualidade.

A recepção foi muito cordial, e logo Hermes, assim chamado por se tratar de um “senhor das palavras”, “condutor dos perdidos na vida”, perguntou sobre a pesquisa e acrescentou que ficava muito feliz em contribuir para que outras pessoas conheçam sobre a Hanseníase. Escolheu sua sala para revisitar suas lembranças e, acompanhado do filho e da esposa, disse estar pronto para contar sua história sobre o diagnóstico da Hanseníase aos 44 anos. Em um primeiro momento, recordou de sua vida anterior à Valadares e, entre pequenas pausas, relatou:

Eu tive um problema na família que eu não conhecia, apesar de ter convivido em região afetada, eu trabalhei muito na roça, numa fazenda que toda família era afetada. Ainda desde a minha juventude, toda família era afetada. Nós plantava nessa fazenda, comia junto com eles nessa fazenda, reunia na igreja com alguns deles nessa fazenda, inclusive naquela época, nós conhecíamos essa doença como morfético.

Era o nome mais conhecido da região era morfético, inclusive muitos deles tinha os dedo ressecado, mas nós nunca preocupamos com isso, nunca convivemos com essa dificuldade, inclusive meu pai nunca teve problema e eu vim descobrir isso já morando aqui em Valadares, que eu mudei praqui em 75, dessa região prá cá, que é a região de Sapucaia, que é bastante afetada nisso, Sapucaia do Norte, município de Galiléia.

Embora fosse para falar de sua vida, Hermes recorreu grande parte da entrevista aos momentos em que sua família era protagonista da história, em um cruzamento de tempos e espaços, que, de fato, fazia parte da sua história e seguiu serenamente, com olhar atento:

Mudei prá qui em 75 e vim descobrir isso mais ou menos em oitenta e três, na minha filha, né, que eu vim descobrir isso naquele morro ali, que ela não, que ela não, a dor que ela sentia e tal, e tal.

Descobriu que era por isso, mas a gente já havia começado um tratamento descobrindo essas mancha e não sabia que aquela menina tinha isso, inclusive veio à minha lembrança o seguinte: que o primeiro tratamento foi desse rapaz¹⁰⁸, não foi da menina, foi desse rapaz.

Então, através disso ele fez fisioterapia lá, catando feijãozinho lá na mesa, era a fisioterapia que eles fazia, catando caroço lá com os dedo assim prá, prá ir voltando. Ele tinha ainda os 4 dedos naquela época, só que os dedos ficava dormente, ele ficava nervoso, porque essa, essa doença traz um nervosismo na pessoa, um trauma que ele se come, ele mesmo, e ele começou comer os dedos. Foi comendo as unhas e rasgando os dedos e foi diminuindo a ponto que sobrou as duas pontas de osso só, que ele rasgava a noite inteira e ensanguentava a cama a noite inteira, aí eu levei ele no médico e mandei cerrar os ossos, aonde ele ficou desse jeito aí.

Aí parou com aquela fisioterapia naquela época era o SESP, depois que descobriu o deles eu fiquei me vigiando, aí descobri uma pequena manchinha no cotovelo aqui, fiz o teste que aprovou, tava começando.

Aí exigiram que levasse toda a família, aí descobrimo também que o problema da menina era isso também, que tava entortando o pé dela. Também fez o tratamento, nós, nós somos 8 da família, só 6 foram afetados. O primeiro tratamento foi muito difícil, além de uma vacina e tomar lá 6 a 9 comprimido lá na vista do médico, tinha que tomar lá na vista do médico, e aqueles, aquele punhado de comprimido que fazia um mal tão grande, a gente que, a gente tinha tristeza de pensar em ir lá, mas parece que uma vez por ano, não tô lembrado bem certo, uma vez por ano tinha que ir lá na vista dele tomar esse monte de comprimido, fazia um teste, um exame, via como estava o grau e ele aplicava o remédio lá na vista dele. E tomava em casa direto, todo dia. O pior dessa doença prá meu ver é a mudança de cor física.

Para falar da mudança da cor, alterou o tom de sua voz e utilizou de suas mãos e cabeça com gestos que sugeriram a extensão de seu sentimento, como levar sua mão esquerda até ao coração, e teve a complementação da esposa sentada ao lado que disse ser o remédio vermelho responsável pela coloração avermelhada. E continuou após a ajuda da esposa, ainda pontuando a importância da alteração de cor percebida:

¹⁰⁸O filho inicialmente foi para a cozinha, depois ficou ao lado da porta. Ele também é portador de sofrimento mental. Em alguns momentos Hermes se referia a ele com a mão.

Hoje eu não sei como está, mas aquela mudança de cor da gente é que foi a derrota prá, é a derrota de quem faz esse tratamento, prá meu ver, é a derrota, é aquela mudança de cor. Fosse um remédio aplicado que não mudasse a cor da pessoa não tinha problema e nem trauma na vida de ninguém que fizesse o tratamento, todo o trauma que eu pude entender em todas as pessoas que eu já conversei tranquilamente, tratando-se desse assunto é esse.

Como eu perdi um emprego, pedi conta no emprego de 13 anos, um bom emprego, traumatizado com a doença eu pedi conta, quase que eu padeci necessidade com a família por conta disso, acostumado com um bom salário que eu tinha numa empresa multinacional e através daquilo eu perdi o emprego, pedi conta, conta.

Eles não queria me dá conta, porque eu não tinha pendência nenhuma na companhia. Com 10 anos eu era chefe dum laboratório dum laticínio, aí quando eu contei prá eles por quê que eu tava saindo, eles me liberaram, me doaram, me deram todos os meus direito, e isso trouxe prá mim na frente um trauma muito grande. Eu louvo a Deus porque, pela minha fé, pela minha conduta, Deus não me desamparou, de maneira nenhuma.

Em algumas situações expostas por Hermes, foi observado que além da inserção da família em sua história de vida, algumas contradições apareceram. Uma situação importante relatada foi o início de seu tratamento, que prá ele aconteceu na década de 1970: “olha, minha filha, me parece que foi em 78, porque em 79, em junho de 79 eu pedi demissão da firma, eu já tava com a cor toda mudada, e todo mundo me perguntando o que era aquilo”.

No entanto, em seu prontuário, a data de início de tratamento é maio de 1985, apontando então uma variação em sua memória. Outra observação importante, no início da entrevista, lembrou que sua família não se preocupava com o fato de trabalharem e conviverem com quem tinha a doença, mas quando relatou que as pessoas perguntavam o que tinha, respondia que não era nada. E antes que fosse julgado: “Aí quando isso me traumatizou, eu cheguei à direção da companhia, que tudo confiava em mim, e pedi minha saída, eles não iam me dá, não queriam me dá, queriam saber por que, aí eu expliquei eles porque, aí eles me deram”.

Em relação ao posicionamento da família e da igreja em que pastoreiava, afirmou que não foi submetido à nenhum tipo de julgamento. Mas, lembra que não declarou qual era seu diagnóstico para as pessoas de seu convívio social: “O meio social, nunca envolveram não. Não, não. Se me perguntasse, eu diria. E alguns até que perguntaram, eu disse: é um tratamento que eu tô fazendo.”

Justificou que não mencionava o seu diagnóstico pelos seus princípios cristãos e a partir desse momento cruzou seus braços:

Não mencionava o porquê, e isso serve pra mim hoje de um testemunho, de provar que Deus opera na vida da gente e põe a gente perfeito ainda que a gente seja falho. Não discordo da medicina. Não discordo da medicina de maneira nenhuma, porque a ciência é bíblica, a ciência é bíblica, e eu acho que eu posso ensinar qualquer um que teja na minha frente, mostrar pra eles que existe os altos e baixos da vida, mas existe a recuperação.

Existe meios, quando a gente acha umas pessoas, porque ali no, no SESP, eu encontrei só pessoas que me trataram bem, só pessoas que me trataram bem. A gente já tinha a sala determinada, me parece que era a sala 38. Já tinha a sala determinada. A gente chegava lá, se apresentava e as pessoas que trabalhavam lá já iam pegar a ficha, quem tem esse cartão¹⁰⁹, chegava apresentava, então por ordem de chegada eles iam chamando a gente.

Só que aquela época, era um lugar muito frágil, ali cê sabe! Não sei se você se lembra, a região do SESP pra quem conhece hoje as coisas, aquela época era muito acabado. Até pra se sentar lá era difícil. O que tinha lá na recepção era os cartazes que mostrava as pessoa, os sintomas que podia ser verificado. Isso aí existia lá, inclusive alguns dava pavor a gente olhar.

Ainda de braços cruzados, escuta a esposa dizer que se recordava de uma janelinha e concorda com ela, mas enfatiza:

Uma janelinha, é, existia, numa parte existia. Agora, quando a gente conversava com o médico não, o médico não. Nos, nos exames, sem dúvida eles tinha, os guardado, as suas luvas, suas coisa, então isso aí é normal. O que me tranquilizou que o médico disse pra mim que após os 90 dias de tratamento o meu, a, a doença já estava imunizada e não tinha mais recursos. Na, digo, não tinha mais contaminação. O exame era uma pressãozinha na orelha, e raspado ia pra uma placa e na mancha. Não tinha anestesia nem nada.

Ao ser perguntado sobre se deixou de fazer algo por causa do tratamento, descruzou os braços e entre breves pausas e olhares para o alto e para trás, e novamente lembrou-se do emprego, dizendo:

Perdi o emprego. Porque eu me traumatizei com aquilo de conviver numa empresa multinacional, que pra mim foi a minha vida, que, que ajudou criar minha família, eu tenho essa casinha, foi tirado de lá.

Foi um emprego que Deus colocou na minha mão assim, sem eu ter estudo, eu não tenho estudo. Eu tenho apenas o terceiro ano primário somente, conheço muito porque estudo livros, estudo matérias, estudo tudo, cheguei a ser encarregado da, da própria companhia em alguns setores pela prática, pela experiência, convivi nessa companhia dando um bom testemunho, uma boa vida.

Você imagina que, como empregado eu vivi 13 ano numa empresa e nunca ter uma advertência, nunca chegar atrasado, então isso a empresa, eu

¹⁰⁹Demonstrou o cartão onde eram registradas as doses dos medicamentos.

cresci o meu nome naquela empresa, e quando eles viram isso eles condoeram, mas não podia me segurar, que eu fui verdadeiro, pela minha fé eu traumatizado, eu fui verdadeiro, em vez de eu procurar os meus recursos pela lei do país eu me atropelei, mas Deus cuidou de mim de outra maneira, abriu outras portas, me deu recuperação, deu recuperação a minha família.

Hermes seguiu seu depoimento apresentado a história de seu outro filho, conhecido no meio político da cidade, iniciando sua carreira como office-boy dos ex-prefeitos (Raimundo Rezende e Ronaldo Perim) e ainda brincou: “ele é muito aparecido no meio da sociedade, no meio dos político, eu sou mais resguardado, eu não sou político, meu filho não sei da onde ele tirou esse sangue”.

Relembrou que ele tinha acesso ao apartamento do presidente da Câmara de Vereadores no edifício Julio Cypriano, no vigésimo primeiro andar. Esse fato ganhou destaque em seu olhar ao falar sobre o filho:

E um dia ele falou comigo, isso deixou a mãe dele quase doida, ele falou comigo que começou pensar nessa doença e teve na beera da grade prá pular de lá de cima. Ele tinha, ele adolescente, ele teve na beera, diz ele que foi lá, pensou, ia saltar lá de cima, ia se suicidar, então isso é, essa doença tem essa maldição, o camarada se ele não tiver um pouquinho de fé em Deus e cuidado. Nessa época o meu filho nem acompanhava a gente prá igreja, entendeu? E ele quaaase, que ele fez besteira, mas a gente ficava aconselhando, mostrando prá ele que Deus não ia desamparar nós, mostrando prá ele que nós tinha recursos.

E, na sequência, retomou sua experiência com a doença, dando uma conotação de situações concretas e abstratas:

Então isso foi o que maaais trouxe problema prá nós, a perda do meu emprego foi bastante pesada, eu passei a sofrer, a chegar a ponto de ter dia de faltar alimento dentro da minha casa, mais Deus providenciou irmãos que trouxe e é a pior coisa do mundo minha filha, é o seguinte, é você conviver com uma coisa dentro de você que você não pode se expor, cê entendeu?

Aquilo que você convive, que você não pode falar. Eu sempre vivi uma vida mais adequada, porque eu não tenho nada na vida que eu não exponho, eu acho que a minha vida, hoje eu vou completar 68 ano e vivo com o povo, sou aberto, sou positivo, tenho uma vida livre, limpa, desde que nasci até o dia de hoje, vou fazer 50 anos de casado em maio, entendeu? Tenho uma boa convivência, eu mais a minha esposa, nós somos um só, marido e mulher, somo amigos, porque existe o marido e mulher e existe os amigos. Porque não adiante ser marido e mulher e não ser amigo, a maior convivência de um casal tá na amizade, senão não convive. Nem nos seus relacionamentos não são perfeitos. Ela também teve a doença.

O último a ser dia, é diagnosticado foi eu, eu fui o último, eu já vinha convivendo com eles e me examinando, tratando deles através deles chegou a ela, chegou aos outros dois menino e chegou a menina mais

nova, e ficou eu, eu sempre me examinando, inclusive o meu sinal foi tão mínimo, que eu me vigiava tanto, o meu sinal foi muito mínimo, ele me atacou aqui assim¹¹⁰.

Uma pequena mancha do tamanho da ponta de um dedo mindinho, ela me atacou, ali eu comecei a fazer o teste que eles me ensinaram lá, como fazer os teste, eu comecei fazer os teste e percebi, olhava, percebi que tinha uma diferença, eu pedi o exame. Aí fizeram o exame e constatou, inicialmente, inclusive o meu tratamento foi menos tempo do que os demais.”

Teve muitas dúvidas ao responder sobre o último ano de tratamento, então novamente pegou o cartão de dose. E percorreu sobre o que sentiu quando foi desligado totalmente do tratamento em 1990, após ter passado o período do EOSTQ: “Então, depois disso, algumas coisa que sucedeu é, que a gente ficava assim preocupado: será que isso não vai voltar? será que isso não vai voltar?”

E, apontando para o filho, disse:

E o caso dele que ficou a sequela, que a gente tem muito problema com ele, com tratamento, toma calmante constantemente, se não tomar calmante ele nervoso, atacou muito a mente dele, entendeu? Ele ficou a sequela que eu não posso lembrar se essa sequela é dessa doença ou se é duma doença de infância.

Com a ajuda da esposa, lembrou da meningite e dos exames realizados de cérebro do filho e relatou sobre uma dormência crônica do lado direito de seu corpo justificando porque ele comeu os dedos e que ainda ele tem “a metade do cérebro branco, a metade escuro” e a necessidade de cuidados permanentes.

Hermes estendeu suas recordações sobre o filho e por isso, foi feita uma pergunta para que retomássemos sua “história” e em relação aos profissionais e pacientes, disse:

Nome deles não. Aí, porque como eu te disse, o trauma de um afastava um do outro. Às vezes, a gente conversava, eu só me lembro de, duma mulher que me deixou, assim, triste de ver, ela tava tão machucada, tão derrotada fisicamente, ela tava tão machucada, que o dia que eu vi ela eu orei a Deus e pensei: meu Deus não deixa ninguém, nem eu, nem ninguém da minha família ficar daquele jeito. Porque eu conheci, nós trabalhamos numa fazenda vários anos, não morava na fazenda, mas plantava arroz nessa fazenda e lá a doença era geral, era geral. Aqui eu só lembro doutor Alexandre. O doutor Rocha que foi o primeiro que cuidou de nós, inclusive depois que a gente, depois, ô homem caridoso aquele homem, eu lembro

¹¹⁰ Mostrou o seu braço esquerdo, na região do cotovelo e em face ventral, e com os dedos aproximados, enfatizou o quanto seu sinal era mínimo.

duma enfermeira também já de idade, clara, não lembro o nome dela não, que ela fazia fisioterapia com ele catando feijão numa mesa.

Então, eu não lembro do nome da, do, das pessoas que trabalhavam lá, eu não lembro não, porque a gente chegava, como eu disse, a gente conversava com as pessoa lá fora, mas cada um conversa assim, se um mexesse com o outro na conversa, no mais era tudo um silêncio, uma coisa tremenda, cada um com vergonha do outro, infelizmente essa doença, ela deixa isso na pessoa, deixa ele assustado.

Deixava, hoje já não é mais assim não. Até a maneira de receber as pessoa hoje, o lugar de receber as pessoas hoje é, é diferente. Ali mesmo onde tá funcionando, quando eu tive lá há tempos atrás, não sei como está hoje, eu pude ver ali dois tipo de tratamento, Tuberculose e esse tratamento de Hanseníase. Eu vi o tratamento separado, lá de sala, não é misturado, não é assim até hoje?

Com um olhar mais sorridente, discorre sobre sua vida independente da Hanseníase e apresenta outras recordações:

Eu sou muito pesquisador das coisa, e às vezes eu, como eu disse eu não estudei, mas Deus abriu minha mente, inclusive ontem na igreja uma senhora me perguntou: O senhor disse que não tem estudo, aonde o senhor tira isso?

Eu não estudei quando eu era pequeno, na roça a dificuldade, não tinha escola, entendeu? Perdi uma escola que eu ganhei de graça, numa escola técnica de agronomia. Ganhei uma escola de graça na faculdade, mas meu pai não pode me dar roupa e nem calçado, porque lá tinha que dar roupa e calçado. Eu não pude ir prá escola por conta disso. Eu não tinha calçado e nem roupa que eu pudesse ir prá faculdade. E ela ainda funciona lá até hoje, lá em Itapina no ES.

Então, essas coisa traz lembrança prá gente, mas não traz tristeza, eu, eu não tenho tristeza de ter passado por isso, só digo uma coisa, você é muito novinha, tá apanhando a experiência, cada dia nós temos uma experiência de vida que ela serve pro nosso viver, nada acontece na vida da gente que não seja prá uma experiência, nada. Uma das coisas que eu sei que eu tive uma boa superação, tanto eu, como a família, é que existe dentro de nós uma coisa chamada fé em Deus e controle de conduta, e amizade familiar, essas 3 coisa supera qualquer problema, supera qualquer problema, não existe problema que essas 3 coisa num, num controla, na vida da gente.

Depois eu pude descobrir que isso serviu prá mim prá uma experiência prá ajudar muitos outros. Eu tenho 24 anos, aliás, que eu trabalho com gente tem 49 anos, mas responsável de dizer é ali, é aqui, vai aqui, vem aqui, tem 25 anos, e aí precisa de experiência. Como é que você manda uma pessoa ir a uma pessoa que você não sabe onde você tá mandando ele ir? Então você tem que ter convicção daquilo que você tá fazendo, inclusive em Tarumirim eu passei por uma experiência, além dessas que eu disse que eu já mandei muita gente prá lá, já levei muita gente prá lá prá fazer teste, fazer exame, às vezes eu levo, encaminho as pessoas, mas ninguém fica me vendo, ninguém fica me conhecendo.

Prossegue informando sobre suas atividades como “cooperador” com as pessoas em relação à saúde, e justifica que isso acontece devido à sua experiência. Retoma o tema Hanseníase como se fosse fazer um arremate de suas ideias:

Então, minha filha, sobre o nosso assunto, o que eu tenho a te explicar, minha vida foi essa. O maior trauma que eu tive, os dois, não foi a deficiência desse filho, primeiro foi eu perder o emprego, pedi conta no emprego de 13 anos ganhando um bom salário, sendo chefe de sessão, dando prá cuidar da minha família direitim, eu chegar e pedir conta e ficar, no ar, mas eu tive, ainda me lembro de uma coisa dentro disso, eu tinha um supervisor na época, me amava muito e considerava muito o meu trabalho, quando ele soube que eu pedi conta na companhia e já tinha feito o tratamento, depois tava fazendo o tratamento, ele não encarou aquilo não, foi uma benção de Deus, ele não encarou aquilo prá mim, ele disse prá mim o seguinte: que ele sabe que eu tinha pedido conta, ele tava trabalhando na Nutricia em Caratinga, que aqui eu trabalhava na, e ele tinha ido prá Nutricia de Caratinga e era gerente lá, quando ele soube que eu tava desempregado da companhia, ele mandou um portador aqui em casa, me chamar prá mim ser gerente de um posto dele em Açucena, ai lá em Açucena que eu terminei o tratamento, trabalhando lá, o médico me levantou do tratamento.

Buscava aqui e permanecia lá, fazendo o tratamento. Eu nunca deixei de fazer o tratamento, você entendeu? Então, são coisas que me deixaram traumatizado, em primeiro perder o emprego, passar por aquele pequeno choque, mas logo Deus me colocou na mesma área minha com melhor posição, melhor posição, e dentro daquilo, foi o outro caso que me deixou mais traumatizado dessa doença foi o meu filho querer suicidar, pular do, lá do edifício Júlio Cipriano, pular do último andar onde ele trabalhava, isso aí trouxe prá nós um choque muito grande.

5.7 CENA 7: HEBE

Hebe, de aparência jovial e bastante hospitaleira, escolheu a sua residência como cenário. Preparou um suco e quis saber, com detalhes, quem eu era, porque meu interesse em pesquisar a Hanseníase e quem havia lhe indicado. Sanadas as suas curiosidades, demonstrou-se preocupada se estava bem, se seu visual era apropriado para ser filmada, e perguntou se deveria ter estudado sobre Hanseníase, pois não sabia mais nada.

Mas, enfim, chegou à conclusão de que a câmera poderia ser ligada e iniciou se apresentando, e como se estivesse num grande esforço, pois apertava os olhos e olhava para o alto, em busca de lembranças bem guardadas:

Sou aposentada da Funasa. É, comecei a trabalhar em 1967 e aposentei em 1995, mas, grande parte, comecei a trabalhar em Inhapim, fiquei lá até 74, mas por causa de política, o SESP, a fundação SESP, né, que lá fala SESP, fechou e eu vim transferida aqui prá Valadares. Logo que eu vim transferida, aí nós começamos a trabalhar em Postos, mas não tinha o Serviço de Hanseníase. O Serviço de Hanseníase começou quando o Doutor Rocha começou a fazer... é, consulta dermatológica, ele atendia acho que é, acho que é 25 de manhã e 25 à tarde e nessas consultas dermatológicas, ele mesmo ele, que ficou mais interessado em Hanseníase, então ele que descobria, começou a estudar... é, e ficou nossa, e via uma manchinha, ele queria pesquisar, os meninos do laboratório, todo mundo, parece que houve assim um..., parece que revolucionou, foi alguma coisa revolucionária sim, porque era tão difícil falar Lepra, né, que não podia tinha que falar Hanseníase, a gente não podia falar prá ninguém, era uma coisa tão..., é por causa dessa, como que é, como que é, uma pessoa é, é discriminação, né, que, se hoje tem você, calcula, heim, aquele tempo, nossa!

Nós tivemos pessoas que, alunos que faziam faculdade e viam brigar com o doutor Rocha, porque ficava sabendo, í!, E, é porque a gente tinha que fazer a visita, o negócio todo era a visita, e no fazer a visita, a gente tinha que fazer o controle dos, dos comunicantes, né, e aí tinha doente que principalmente homem, que um, teve um que queria até..., eu lembro que ele trabalhava até naquela fábrica de papel lá em baixo, ele não tinha contado prá esposa, e a esposa nós fomos fazer a visita convidando e, até assim a, ser bem direcionado mesmo houve muito, cê sabe, houve muita e, uma hora a gente estava em uma sala, outra hora estava em outra por causa de..., aí até depois arrumar um serviço todo, no sentido de laboratório, no sentido de médico mesmo, no sentido, depois nós tivemos muito apoio da Organização Mundial de Saúde, que vieram dar curso prá nós. Quanto mais curso a gente fazia, melhor, tinha primeiro sabe, tinha estágios.

É porque nesses cursos, é..., vinha gente de fora, pessoas pobres, é daquele lugar é..., Tabapuã¹¹¹, não é, como chama? Onde tem muitos de São Paulo, vinha sabe, tinha gente que era. Uma colega minha foi fazer uma espécie de seminário lá, viu ao vivo que antigamente tinha muito doente deformado, agora a gente quase não vê, porque não chega a esse estágio, agora com essa propagação de televisão eu acho que agora está vindo tudo mais fácil e logo a pessoa procura, não antigamente a pessoa ficava escondida, principalmente, o povo da roça, o povo da roça coitado, tinha um lugar chamado Goiabal.

As palavras, que eram muitas vezes parciais, pareciam ser complementadas pelas mãos que gesticulavam arduamente e os olhares ora para um lado, ora para outro, e, às vezes, até para si mesma, no esforço de lembrar aquele tempo. Chegou a verbalizar que estava fazendo um esforço: “eu tenho que puxar lá no arquivo”. E seguiu, dizendo:

Porque ela é uma doença, uma doença transmissível, principalmente em contato íntimo, mais familiar, porque a gente sempre achava um ou outro, aquele tempo eles tomavam talidomida, acho que agora não toma mais não,

¹¹¹Referia-se aos profissionais de Bauru.

sempre fiz a minha parte, é de entrevistar é, perguntava se tinha vida sexual, eu ficava assim, antes do doente propriamente com o doutor Rocha, ele passava comigo, cê sabe, conversava comigo é que eles contavam mais intimidades comigo porque, cê sabe e tem muito até um caso de uma menina que ela tomava, ela eu perguntava prá ela se ela tinha, se ela tomava, se ela tinha vida sexual, ela disse que não e depois ficamos sabendo que ela estava grávida, ela tomava talidomida¹¹², foi um caso não sei se ela disse que teve um aborto espontâneo, mais teve um caso assim e ela era uma menina loirinha, bonitinha e ela chegava e eu perguntava: você não tem namorado, que eu achava ela bonitinha, não tem e depois porque quando tinha a gente dava anticoncepcional também, né, ela não sei, porque em 1980 o sexo não era assim, a pessoa ficava mais envergonhada, mas a gente fazia, meu serviço era muito de perguntar, eu conversava demais, eu “escrafunxava”: de onde você veio? quê que você fez? onde você passou? no seu seu serviço tem pessoas assim? Então através das pesquisas, meu serviço era educadora sanitária, e no serviço era conversar mesmo, e você fazia a anamnésia, nessa anamnésia você explicava, tinha anamnésia da primeira consulta que era muito triste, porque você ia falar prá pessoa a forma que ela tinha, se era de um ano forma indeterminada, se era daquelas que a gente sabe que tomava remédio e nunca curava, e é tinha daquelas que tomava remédio e daí a pouco tinha uma reação horrível e daí a pouco chegava com vômitos, diarréias provenientes do remédio até acertar a prednisona.

Ao se referir às reações dos pacientes, sua expressão facial e todos os gestos de braços e mãos, sugeriam que realmente ela estava vendo os vômitos, as diarréias, tal e qual os pacientes narravam. Sem interrupções, quase para respirar, seguiu seu depoimento, recordando do processo de evolução do Programa da Hanseníase:

Também nessa parte, o mais bonito antigamente, em falar em Hanseníase, foi uma evolução e também o SESP foi um dos pioneiros nesse sentido, porque é, era um serviço grátis, serviço bom, e todo mundo fazia consulta lá, todo mundo é, até que depois tinha medo de Hanseníase e começou a fazer Serviço Dermatológico, um dia de pele comum, depois sabe, aí nós fomos marcando os doentes, horários, dias de doentes, depois que nós fomos organizar, mas no início era uma bola, que nós fomos procurando, procurando até da certo.

Novamente, aperta bem os olhos e balança a cabeça ao se lembrar da sala em que trabalhava, e, com as mãos, aponta para o horizonte, ora para os lados e até entrecruza-as ao dizer:

Ah, era na sala 39, láaaa no fundo do corredor. Mas era assim: sala 39 era a sala que você conversava, depois por dentro assim eles não ficavam expostos, não, por dentro a gente já introduzia pro consultório da sala 40, aí

¹¹² A Talidomida é uma medicação teratogênica, causando deformidades nos fetos, justificando a investigação sobre a vida sexual das mulheres, para que fossem tomadas providências, caso elas tivessem que fazer uso dessa medicação

da sala 41, é, tinha o Serviço de Tuberculose e depois tinha outra parte onde a gente dava medicação.

Então da, da sala 39 até o fim do corredor, era todo de Hanseníase, que tinha arquivo, tinha um serviço burocrático, também que era, nossa eu não sei se hoje, antigamente tinha um livrão, que passa por mim, que passa e no fim do mês aqueles mapas que têm que dá certo que a gente soma que às vezes, tantos indeterminados, tantos virchovianos, tanto dimorfa, a primeira vez, só sei que no dia de mapa todo mundo ficava com os cabelo em pé, porque tinha que dar certo, né.

E também tinha uma parte social muito bonita, não sei se tem hoje, porque tinha a parte das senhoras¹¹³, elas dão até hoje? ah acho lindo quem ajuda, né, na base de cesta e de passaginha.

Hebe retomou sobre suas atribuições em relação aos doentes, e ainda gesticula muito, ao explicar como, de fato, as executava:

Então nossos doentes, assim eles tinham que, fazia uma pesquisa muito grande, que a gente ficava sabendo a vida social deles, como é que é, a econômica e também, a gente ficava sabendo de tudo, se vivia bem com o marido, se não vivia, a gente tinha que saber, porque no início sabe como a gente fazia? Olha, vê, não sei se é até hoje, quando era virchoviano, a gente mandava prá dormir um de cabeça prá cima, um de cabeça prá baixo, nos fazíamos isso, então sem querer uma discriminaçãozinha no casamento, então, porque, mas era assim, a gente falava, a doença era transmitida, pelo, ah mas a gente falava que podia ter a vida sexual e tudo só faltava falar prá tampar a boca e o nariz, mais exatamente o conhecimento da gente era assim, foi soltando aos pouquinhos, a gente ficava com tanto medo por exemplo, da mulher virchoviana às vezes não tinha nada, não sei a resistência natural dela, às vezes não tinha, as crianças tudo, tinham contato, a gente fazia BCG, aquele controle todo.

O exame era feito através, tinha que tomar BCG, né, e os exames é, eram intra dérmico fazia, fazia eu não estou me lembrando direito. Gente!!!! eu não to me lembrando dos contatos direito. A gente pegava todas as crianças, todo mundo. Sabe por quê? Agora é, era de 6 em 6 meses, é assim sabe, porque a gente preocupava, preocupava demais, porque a ficha assim tinha um lado de observação, contato por exemplo: Maria de Fátima tem que fazer, eu não tô sabendo, tô ficando velha, não tô sabendo como que é mitsuda¹¹⁴. É isso, faz, né, conforme a reação, quanto maior a reação é, isso aí, que eu esqueci.

Ao narrar esses fatos sobre os contatos, vários foram os momentos em que sorriu e pediu para desligar a câmera porque não estava conseguindo se lembrar e, em tom descontraído, se reportava a mim com perguntas, para que a ajudasse em suas recordações, entre os movimentos com as mãos, os olhares, as palavras

¹¹³ As senhoras a que se refere são as Damas de Caridade, que ainda contribuem com cestas básicas para os pacientes que estão em tratamento de Hanseníase.

¹¹⁴ Um teste que avalia a resistência do indivíduo ao bacilo de Hansen, realizado nos comunicantes ou contatos dos pacientes nessa época.

pareciam se complementar. Quando perguntada sobre os pacientes, respondeu, sem demora:

Ah, é, é, todos vinham prá consulta dermatológica, que foi aberta ao público, isso em todo, mas não era só nível baixo financeiro não, tinha gente de nível alto que descobriram a Hanseníase, era aquele “bafafá”, cê sabe, né, ninguém podia saber, a gente ficava até com medo de pensar que ia falar, de tanto que era, sabe?! Tinham casos que foram todos descobertos através das consultas dermatológicas, do doutor, e também começou um certo, cê sabe: um, um boca a boca, por exemplo, igual eu falei prá você, que eu descobri um doente, eu dando aula todos ficaram assim, o negócio ficava tão assim na mente da gente, isso, respirava só Hanseníase, Hanseníase era uma coisa assim como se fosse: Homem, principalmente, eu não quero que a minha mulher saiba, eu não quero que ninguém é, é, mais, mais, é discriminação, eu acho que a maior parte é discriminação, e também para ficar curados, né, porque quando eles ficavam curados, principalmente, a forma indeterminada que era só manchinha nó, eles ficaram felizes demais, mais o dimorfa e virchoviano, a gente via eles ficar ano, entrar ano e sair ano, que a gente via o óbito deles, a gente via, não por essa causa, mas também por outras, mas, a gente via entrar ano e sair ano, via uma porção de ratinhos, principalmente, quando eu visitava, eu ia na casa deles e descobria, eu ia fazer visita, eu era educadora sanitária e ia na casa dele e lá eu via ao vivo, o financeiro, né, higiênico, eu ia explicar que naquele tempo a gente falava que tinha até uma certa num é, assim o que era deles, era prá ser mais protegido mas...

Ao se lembrar dos profissionais, fechou os olhos por alguns segundos e mencionou os médicos, e, para cada um deles, expressou através do olhar, das mãos e das palavras, as características recordadas, também recordou das enfermeiras e de outros profissionais do setor e de algumas atribuições entrelaçadas no tempo:

Doutora Cristina, a doutora Cristina era uma cobra. Doutor Alexandre, depois ficou, o doutor Alexandre veio depois, primeiro foi o doutor Rocha, mas o Doutor Alexandre também ficou, mais eu acho que o Doutor Alexandre, o doutor Rocha, deixa eu te falar: o doutor Rocha sabia muito prá ele, muito, muito, muito prá ele, mas ele não tinha essa coisa de, de dar, mas o doutor Alexandre, foi aquele que difundiu. Falei o que eu queria!!! Um difundiu, mesmo, falou, falou, a gente falava já vinha o doutor Alexandre e o doutor Rocha sabia demais, mas era prá dentro, mas ele, ele era inteligente, inteligente, mas ele não era tão expressivo igual o doutor Alexandre.

Olha, é porque no sentido prá criança foi melhor, né, mais eu acho que no início, a gente explicava, porque aí começou a vim as enfermeiras, aí foi introduzido o SUS nessa época, aí veio enfermeira, tinha muita difusão, as enfermeiras eu lembro que era a Ana que conversava mais com isso, então nessa parte, na parte do remédio mesmo, não era tanta gente que falava não, era mais enfermeira, que nosso serviço era conversar e atuar. Fazer medicação era elas que faziam mesmo.

Ah, Doutor Jorge, tinha a Ivanete, tinha a dona Narmic que era enfermeira, enfermeira de lá, tinha o doutor Rocha, doutor Jorge, doutor Alexandre, e muitos faziam estágios, né, faziam estágios lá, mas o que ficaram, ah, tinha

o doutor Sebastião Santiago, ah, tô esquecendo dele, o doutor Sebastião também era uma cobra, o doutor Sebastião foi novinho e pegou aquilo com a força toda, e os doentes gostavam demais do doutor Sebastião, porque o doutor Rocha era mais fechado o doutor Alexandre muito bom também, mas o doutor Sebastião era aquele jeitinho quietinho, explicava pros doentes.

Ao falar de sua família, recordou-se de seu irmão que a acompanhava no setor antes de prestar o vestibular de medicina, o qual fez estágio com o doutor Rocha; até “achou” que ele trabalharia com Hanseníase. Em relação à mãe, a mencionou como ignorante¹¹⁵ nesse sentido, mas ressaltou que com a família não tinha problema em trabalhar com Hanseníase, e que por ser muito ativa: “eu trabalhava de dia e dava aula a noite”, quase não tinha tempo para almoçar, fazia tudo depressa e “nunca eu fui discriminada, não”. E logo retoma suas memórias do trabalho:

Eu não fui discriminada, não, nem visitas, eu achava em visitas, uma vez ali na Afonso Pena tinha um doente muito rebelde, tinha muitos virchovianos rebeldes, agora que eu tô lembrando, que ele não deixou eu entrar, eu cheguei com a caminhonete sabe, aí depois nos fomos fazer a visita sem caminhonete, prá, mas quando a caminhonete chegava sabe é, aquele negócio, aquele bafafá, então tinha muito doente rebelde. Mais, o virchoviano, né.

E tinha um jovem, era estudante de engenharia no MIT¹¹⁶, então ele ficou é, eu não sei se foi vazado alguma coisa, eu só sei que ele ficou bem discriminado, ele ficou um pouco chateado conosco, porque ele achava que nós que éramos culpados dele, mais aquilo era dentro dele mesmo sabe, ele coitado, você pensa bem, hoje você falar que tem Hanseníase, eu acho que a pessoa já, eu pergunto prá você como eles recebem, eu nem sei como que recebem essa notícia, deve ser chata do mesmo jeito, que passa ano entra ano, deve ser a mesma coisa.

Naquele tempo então, ele mesmo já se discriminava por si, nem precisa, eles já chegavam, gente, como que fala? Eles eram, eles não tinham, como que fala? Eles mesmo desvalorizavam o ‘eu’ deles, é prá valorizar era bastante difícil, a gente também às vezes não tinha nem base, como você vai falar com um virchoviano bonito, casado: você tá entendendo?! Depois que foi difundindo, a televisão falando, a gente vê que eles chegavam um pouco mais alegres, mas eu nunca vi um, eles principalmente, virchovianos que eu tô falando, eles muito alegres não, a gente conversava, aquela hora que a gente conversava com ele sabe, tinha uns que choravam. No dia do resultado então, é horrível, e naquela continuação anual prá ver se diminuiu, às vezes não diminuía. O exame era, na orelha, na linfa né. Todo ano, e aí fazia prá ver se diminuía, tinha uns que diminuía, mas virchovianos eu nunca vi cura, não tem. Tem? Olha, eu tô por fora!!!!

Nossa tem tantos casos. Oh! Esse caso que eu te contei do meu aluno, nossa aquilo mexeu demais, sabe por quê? Porque eu era professora, ele

¹¹⁵ Explicou que era ignorante por não saber muito a respeito da Hanseníase.

¹¹⁶ Minas Instituto de Tecnologia.

chegava no SESP envergonhado, esse menino chegava assim e pedia prá mim, na hora que terminar a fila, eu vou entrar prá tomar a medicação; e eu sem querer, eu porque eu descobri eu peguei aquele amorzinho por ele e eu fazia isso por ele, não deixava ele, atendia direitinho, mas eu esperava acabar, porque era muita gente ali, principalmente, às vezes eles até ficavam com raiva da gente porque todo mundo queria ser atendido e ali nosso serviço era para Hanseníase. Tinha outras consultas também né, consulta dermatológica.

Mas o mais é, o que me marcou, você vê que eu falei toda hora foi meu, esse meu aluno, foi eu quem descobri, eu olhando assim, então eu que descobri, também ele ficou muito chateado porque a noite ia na escola, foi perguntar pro professor como que vai fazer prá estudar, aí ele falou que tem que tomar o remédio todo dia, não pode deixar de tomar, você não pode beber, você não pode, aí eu conversava com ele.

Mas sempre há casos: nossa dessa menina da talidomida, me deixou tão triste também, o que eu te falei desse menino que foi meu aluno, do sogro do meu irmão que eu estava em viagem, que eu descobri; foi muito chato porque dele era virchoviana e ele estava segurando o meu sobrinho, e ele falou: eu tenho medo. Você só vê doença, doença, e eu descobri foram esses três casos, foram marcantes.

Com um tom de que já queria descansar, buscou novas recordações, mas, já mais serena, as palavras já eram pronunciadas com mais calma e os gestos não tão bruscos. Ressaltou o valor que aprendeu a dar a sua vida de sadia e a Deus, por trabalhar naquele setor: “era um serviço muito lindo, sabe por que sem querer você ficava tão humana”, e enfatizou que não havia a preocupação em adoecer, “a gente era tão doida com a doença que a gente não preocupava com a gente assim não, que a gente podia ficar doente, né, num podia?” e não se recordou de funcionários que tenham adoecido com Hanseníase.

Embora em seu relato dissesse que não se preocupava, declarou que: “a gente lavava a mão, eu nunca naquele tempo fiz a unha, eu vivia agora sabe, a gente faz aquilo, faz aquilo, lava a mão, a gente fica muito humano, a gente usava aquele aventalção e amarrava o cabelo.”

Antes de finalizar, em certo momento, começou a perguntar-me, como se quisesse inverter os papéis, e questionou sobre os dias atuais, como era o tratamento, sobre a cura e o tempo em que isso aconteceu e ressalta, diante das respostas:

Olha, que benção! Nossa, foi muito bom. Olha menina, só de saber que tem cura eu fico feliz, sabe por que? Mas você era tão envolvida que dava quase 11:30 e você estava ali sabe, com doentes, mas é, chegava o fim de ano e você gostava de dar cestas prá eles, principalmente o de nível econômico bem baixo mesmo, eles ficavam tão felizes.

Eu acho que o mais bonito é, o melhor é prá gente mesmo sabe, a gente ficava feliz quando um ficava, nossa e quando não tinha cura, quando descobria que melhorou, eu acho que é o 'eu' da gente, que a gente fica mais vulnerável, mais gente, eu acho que é mais gente, que a gente vê que essa carcaça aqui é boa quando está com saúde e da valor prá ela quando está com saúde, porque qualquer manchinha sua auto-estima vai lá no chulé e você vê que você não é nada.

E, de repente, retorna ao setor em que trabalhou há anos e detalha o tempo, os lugares, as pessoas e suas atividades diárias, sempre gesticulando com as mãos e com os olhos, em um esforço de reproduzir suas ações e os locais em que trabalhava:

De manhã e à tarde. Não porque era assim, por exemplo, tinha uma, sempre tinha duas ou três visitadoras, lá era assim e tinha dias, porque a Ivanete é que foi, ela aprendeu a fazer aquelas botas, eu ajudava ela sabe, então a gente tinha aqueles lugares de fazer e tudo.

É e às vezes, tinha um dia da semana que a gente ficava por conta, eu acho que é na segunda-feira, que a gente ficava por conta de arrumar, ela fazia a bota, aí a gente, uma saía prá visita, saía pro campo, todos visitavam, todos que começaram doentes, e os atrasados né, e os atrasados que sempre teve faltos, muito faltoso, porque os faltosos, era triste quando você chegava, mais depois, era visita de faltoso e de primeira vez, isso a gente fazia mais sempre, como tinha três, uma ficava lá na bota de gesso, outra ficava na medicação também, a gente ficava deixava tudo prontinho, contava os remédios direitinho, deixava tudo prontinho, então tinha uma que ficava por conta de medicação, outra, a Ivanete era mais na bota de gesso, nesses serviços que era aqueles doentes que tinha aqueles bem defeitos no pé sabe, então ela ficava lá, e eu visitava muito, a primeira visita e os faltosos.

Olha, quando eu comecei, uma vez sabe, como que foi descoberto um doente? Porque na época do vidro, é eu sou da época da vacina contra varíola pensa bem, quanto tempo antes.

Teve uma época que nós tivemos uma fila enorme, vinha aquelas filas né, viam fazendo as vacinas, né, na hora que foi fazer um braço, eu chamei o doutor Rocha, aí o doutor Rocha falou não vacina esse menino aí não, então, e era através do vidro, nossa, realmente eu acho que, realmente eles mesmo deviam sentir uma discriminação demais, que a gente só faltava por uma coisa na boca, e não usava luva, luva não usava, mas a gente usava o vidro sim, é uma, não deixa de ser, é uma discriminação não é? Porque o vidro é um, está cortando ali o contato, né, direto, mas gozado era com vidro quando chegava, mas lá dentro não tinha, tinha vidro não, quando nós íamos conversar na nossa salinha, eles ficavam aqui, a gente escrevendo lá, na outra sala, na frente deles mas ali não tinha vidro, não, o primeiro contato era com vidro, o primeiro contato era com vidro, na sala de vacinação tinha vidro, na sala de Hanseníase tinha vidro.

E, fitando a câmera, silenciou-se por uns estantes e, com a cabeça, acenou como um aviso de que havia finalizado.

5.8 CENA 8: HEFESTO

Hefesto guarda marcas da hanseníase deixadas em 1988, aos 29 anos, principalmente o desabamento nasal. No entanto, lembrando aquele que contrariou sua aparência externa e avançou em outros dons, assim foi renomeado. Ele também escolheu sua casa como cenário e recebeu-nos (eu e um funcionário do CREDEN-PES) e, inicialmente, se opôs a ser filmado, justificando que sua religião não permitia.

Diante de uma conversa esclarecedora e muito amigável, mudou de ideia e pediu apenas que não fosse divulgada sua imagem. De uma forma restrita, tímida, ora diante de incertezas e repetições, e com um olhar desviante da câmera, com o cotovelo apoiado na mesa e a mão no rosto, iniciou:

Bom, eu me lembro que na época mesmo que eu comecei o meu tratamento, inclusive devido ao fato de acontecer de ficar tão grave o problema, por que eu mesmo eu não sabia, eu não tinha certeza o local certo aonde eu tinha que tratar, aí quando eu descuidei, é porque eu não sabia verdadeiramente o lugar onde eu tinha que fazer o tratamento, quando a enfermidade apareceu que eu descobri que o SESP era o lugar ideal pra entrar em tratamento.

Aí, eu comecei o tratamento lá. Só por esse motivo mesmo que quando eu comecei o tratamento já tava bem avançado o problema, aí eu comecei tratar. Inclusive eu, quando eu comecei o tratamento, eles é, me colocou pra ir lá pra fazer a o exame na minha pele, só que eu já tava bem avançado o, a enfermidade na pele e já entrei em tratamento e daí pra cá eu comecei, né, o meu tratamento é, todo mês eu tinha que tá lá pra consultar, pegar os remédios, e assim foi o ano inteiro sucessivamente até, completar uns, uns 6 anos mais ou menos, 6 anos.

Estava acompanhado da família, e, em muitos momentos, foi ajudado em suas lembranças, a esposa logo lembrou que mais integrantes do núcleo familiar se submeteram ao tratamento: ela e duas filhas. Hefesto prosseguiu suas observações com frases irregulares, como se quisesse gaguejar e apontando para seu corpo:

Eu num, igual eu tô explicando pra senhora, eu num percebi nada no meu corpo, ela surgiu assim de uma hora pra outra e já, já apareceu, é já apareceu na minha pele já dando é, não, apareceu, assim o lugar ficando é, a pele diferente da outra sabe, dando diferença no local onde saiu a mancha e já começou já dá, a abrir ferida na minha pele, aí eu desesperei, que eu nem sabia o quê que era, aí me falaram que era Hansemia, e alguém que já conhecia a enfermidade me falou: Isso é Hansemia na sua pele!

Aonde eu fui e entrei no tratamento do SESP, eu já nem sabia o quê que era. Na época, bom quando eu comecei o tratamento foi com o doutor Alexandre e, e a enfermeira era a Janete e o enfermeiro acho que era o Cineimar, né? É Cineimar o nome dele, eu conheci lá por Cineimar, e deixa eu ver, depois de doutor Alexandre eu tratei com doutor Jorge, teve um outro médico lá também que eu tratei com ele, doutor Jorge, doutor Sebastião, doutor Sebastião, foram esses 3 mesmo.

Diante de uma breve pausa, respondeu entre gaguejos sobre o local em que era atendido “a sala, recorde não, já tem muito tempo né, a gente não guarda tanta coisa não, né, eu lembro de poucas coisas”.

Então foram feitas algumas perguntas sobre como foi sua vida após o diagnóstico e afirmou que não contava para as pessoas sobre o seu tratamento, no entanto, sinalizou a alteração de cor provocada pelo medicamento:

Eu quando comecei, inclusive quando eu comecei o tratamento é, tem pessoas que nem sabiam que eu tava tratando, só mesmo da família, muita gente, muita gente é, é notou que eu tava é, né uso de remédio, porque o remédio que a gente tomava na época, deixava a gente com a pele muito preta. A gente ficava com a pele preta. A gente ficava com a pele preta demais, tipo assim quando, a gente ficava é muito no sol sabe? E saía do sol, hum, quando a gente fica muito no sol e sai um pouco do sol e vai prá sombra, a gente vê, né, a pele da gente bem queimada.

Eu ficava com a pele daquele jeito, e era o remédio que mudava a cor da pele da gente, aí umas pessoa, sabia que tava tomando o remédio de lá porque na época que a pessoa tratava no SESP, todo mundo que tratava lá eles sabia que tratava lá por que ficava com a pele diferente, então onde eles viam com a pele estranha eles falou é, que eu tava tratando no SESP, mas eles sabiam que eu tava fazendo tratamento lá, devido a pele, né? Que ficava tipo queimada de fogo num é Maria?

A pele ficava, a pele estranha, até hoje quando eu tomo, quando eu saio na rua que eu tomo sol, a minha pele é, não é uma pele é normal, você pode ver a, a minha pele, que a parte de dentro do meu braço ó, ela é mais clara aqui, essa parte ela já é mais preta, entendeu e não voltou mais a cor normal, depois que eu tomei esse remédio, eu fiquei 6 anos tomando remédio.

Não é, ninguém me perguntava, não, eles só falava, né! As pessoa que me conhecia falava assim: cê tá tratando no SESP, não tá? Por que eles viam a minha pele, né! diferente, e todo mundo que tratava lá ficava com a pele tipo queimada, né! Mas eu, eu não é porque eu não queria falar, né! Eu nunca neguei prá ninguém que eu tava em tratamento não, as pessoas que percebia, né que eu tava tratando lá, que é por causa da minha cor da pele, né, mas não é porque eu num negava de falar.

Ainda, com o olhar desviante da câmera, entre falas pausadas e gaguejos, recordou das mudanças experimentadas por intermédio da Hanseníase:

Ah, eu, mudou muita coisa, muita coisa é, inclusive quando eu tratava, quando eu comecei a tratar no SESP, um, um ano antes, mais ou menos um, um ano e pouco, coisa que eu comecei a tratar lá, muitas coisas que eu sentia, passei a não sentir mais, inclusive antes deu tratar lá, além da minha pele ficar é, começou sair umas ferida na pele e eu senti também uma dor na, no joeio, que eu ia descer morro parecia que dava aquele choque no joeio, eu quase caía, inclusive eu tinha até medo de andar, tinha medo de andar quando, ainda mais quando eu precisava de ir pra rua a pé, que tinha que descer morro, eu morria de medo de cair porque dava aqueles choque no joeio, eu quase que, eu ia no chão, aí quando foi mais ou menos um ano e pouco que eu tava tomando remédio do SESP, eu senti que aquelas dores do joeio, aqueles choque foi sumindo, o remédio, ele num tava fazendo efeito num é só pra curar o problema da pele mais tava servindo pra outros problemas também, eu senti que tava servindo pra outros problemas, né! Que tava me atingindo.

Recordou-se, ainda, de seu estado geral provocado tanto pela Hanseníase, quanto pelos efeitos adversos dos medicamentos, interferindo em suas atividades laborais.

Eu não pude trabalhar mais, inclusive, quando eu comecei o tratamento eu tava arrasado, eu tava sem força, a doença já tinha tirado a minha força, eu tava sem força, a minha energia parece que tava acabando, eu tava fraco, fraco com isso, e inclusive, na época a, o SESP tava, até fornecia a gente cesta, as pessoas que tratava lá fornecia cesta, porque tinha gente que tratava lá no SESP que não tinha condições de trabalhar, que a enfermidade, né, deixava a gente fraco, os remédios que eles, dava a gente era forte demais.

A gente tomava o remédio e parece que o remédio dava um abalo muito forte na gente, e eu num aguentava, não tinha como fazer nada, eu, inclusive quando eu tratava lá eu ficava mais é, em casa.

Recordou-se da Policlínica, onde recebia o atendimento e, entre um sorriso discreto, perguntou se ainda é lá o atendimento e se mudou alguma coisa. O sorriso deixou de ser discreto ao falar sobre um dos exames realizados e prosseguiu, sem que houvesse interrupções, sobre as mudanças em suas mãos:

Ah esse, o primeiro exame que eu fiz, eles tira, eles começou a tirar um pedaço, acho que na orelha né, eu lembro que tirou um, um pedacinho na minha orelha. É, é um cortinho né! É não, mas teve uma época que eles tirou foi um pedaço mesmo da minha orelha, um pedacinho da minha orelha. E tiraram o sangue na orelha pra fazer o exame né! E depois, acho que passava uns dois anos e pouco, eles fizeram fisioterapia em mim, eu lembro que a, a aquela menina, a Janete mesmo fez acho que umas 3 vezes comigo, teterapia é, nas minhas mãos, é por que aí era pior.

Na minhas mão é, nas minhas mão era assim, inclusive essa aqui, era assim ó! Depois que eu fiz teterapia, aí ela voltou ao normal, eu não pegava nada com essa mão ó, ela num, ela era dura, ela era dura, ela não fechava, ela não fechava não, aí depois que ela fez as teterapia né, e no tratamento

tomando os remédio aí a mão amoleceu, ficou mole, eu tava debilitado da mão sabe! Tava perdendo.

Retornou ao tempo em que ficou tomando a medicação e realizando o exame da orelha mensalmente, ressaltando que foram seis anos, e que durante esse tempo “eles era uma bolinha, uma bolinha, é, não era vermelha não, era um remédio, uma bolotinha tipo cor é, uma cor escura que era o remédio, só que eu não lembro o nome, lembro o nome dele não.” E na tentativa de recordar o nome pede ajuda à filha e à esposa, mas elas também não recordam.

Hefesto Indicou que sua fala chagava ao fim, se enconstando na parede e repetindo que o que mais se lembrava era “a teterapia e buscava o remédio todo mês lá, né”.

6 A VIVÊNCIA DA HANSENÍASE NOS SEUS MÚLTIPLOS TERRITÓRIOS: O DRAMA

O ato está prestes a encerrar-se, no entanto, diante do *corpus* produzido, resta estabelecer de forma concreta os entrelaces, a partir do que foi apreendido, sobre a saúde no Brasil, em Governador Valadares e sobre a Hanseníase, e isso dentro de um contexto de interdisciplinaridade, em que os olhares da Antropologia, da Sociologia, da Geografia, da História e da própria Saúde foram essenciais e desafiadores.

O aprendizado passou pela descoberta dos enredos documentais e historiográficos da Hanseníase e de como, em cada capítulo, o território foi lido em seu desenho, numa perspectiva integradora, defendido por Haesbaert.

Nesse capítulo, o desafio é ainda maior: propor a discussão sobre os territórios desenhados pelos atores da Hanseníase na década de 1980 em Governador Valadares. Nesse sentido, alguns elementos foram muito importantes para a possibilidade de “descortinar”¹¹⁷ o processo vivido pelos seus atores, dessa doença milenar, que já foi chamada de Lepra, e que, mesmo com a mudança de seu nome, traz à memória individual e coletiva as experiências do mundo vivido, do cotidiano e das relações de poder.

Como já dito, houve um cuidado extremo com as memórias dos colaboradores desta pesquisa (narradores, atores, personagens...) em respeito e agradecimento à disponibilidade que tiveram em contribuir para esse aprendizado, que não mais é só meu, enquanto pesquisadora, como também, poderá ser compartilhado com o meio acadêmico, com profissionais de saúde, principalmente, aqueles que acreditam em uma assistência integral ao sujeito e não à doença, e porque não, extensivo à comunidade.

Cuidado que se expressou pelo sigilo de seus nomes, mesmo alguns não se importando em serem identificados (os profissionais de saúde, por exemplo), pela apresentação, na maioria das vezes, das transcrições literais, preservando o modo como foi verbalizada cada palavra; pela forma com que o tom de voz, os gestos, as

¹¹⁷Grifo nosso.

emoções foram apresentadas naquele momento ímpar das entrevistas, em que, sob a perspectiva do teatro, “remete-nos ao ‘ato de ver’” (DAWSEY, 2007, p 527).

Nesse caso, o que foi visto nos gestos, nas falas, nos discursos, nos silêncios e até no choro, foram atores e personagens que pareciam retomar aquilo que lhes era precioso naquele momento, uns, para perpetuarem o passado, outros, na tentativa de expurgarem os momentos de angústias vividos.

Esse cuidado também passa pelo conhecimento do contexto vivido atualmente por cada um: seu modo de vida, seus anseios e suas angústias, fato que foi possível apreender por meio de um bate-papo informal com quatro dos atores que eu não conhecia antes da pesquisa e pelo convívio com os outros quatro, nos últimos anos.

Em relação aos profissionais de saúde entrevistados, três ainda estão trabalhando, embora o tempo para aposentadoria já esteja completo ou perto de se completar, o quarto ator já está aposentado. Em seus depoimentos, extra e diante das câmeras, foi possível identificar situações de familiaridade com a Hanseníase, a tal ponto que alguns entrelaçam suas vidas aos serviços de saúde por que passaram e têm como um dever cumprido, todas as atividades executadas ao longo dos anos.

Já os pacientes, que tiveram o diagnóstico da Hanseníase na década em estudo, encontram-se em situações diversas no contexto econômico, social e até psicológico, em relação ao vivido pela doença. Residem em bairros distintos e se apegaram às famílias e ao convívio religioso.

Diante desse contexto, é que por intermédio de seus fragmentos de memórias, que foram tecidas as observações minuciosas de cada fato apresentado pelos atores que, atreladas ao referencial teórico, foram sugerindo o desenho de alguns territórios e territorialidades.

Esse é um momento de possibilidades, resultado de uma leitura mais aprofundada e das observações citadas acima, do que esses atores expressaram em cada performance. Notou-se que em alguns momentos, os relatos foram similares, como se um ator estivesse presente na entrevista do outro. Mas também, algumas situações foram extrapoladas, não tão destoantes, mas que foram abordadas em outros aspectos, talvez distanciadas dos outros. Tanto as situações de proximidade, quanto de distanciamento, foram expressas de formas

interrogativas ou afirmativas, perante eventos que pareciam óbvios à pesquisadora, mas que não eram!!

Essas proximidades e afastamentos dos relatos podem estar diretamente ligados ao cotidiano e ao mundo-vivido desses atores, que, por meio de suas memórias, expuseram suas significações e ressignificações nos diversos territórios, por meio de barulhos (pigarreadas, tosses), vozes, falas, silêncios e discursos, uma vez que essas expressões muito se diferem entre si, pois, mesmo diante de máscaras, cada um deles é um ser único, incopiável.

Para Medeiros (2007, p. 176) o cotidiano reflete “as práticas humanas realizadas pelos atores sociais no seu dia-a-dia, o que não quer dizer que se resume à mecanicidade da rotina”. A autora ressalta, ainda, que, no cotidiano, podem ser observadas algumas características como “a probabilidade, a espontaneidade, a sociabilidade, a polissemia e a heterogeneidade nas relações humanas”.

Essas relações humanas acontecem em um espaço geográfico permeado por objetos, por relações intersubjetivas entre si e com instituições, em que os fluxos de ideias, mercadorias, informações se movimentam numa integração entre aspectos naturais, sociais/culturais e geográficos do mundo vivido (ROCHA e ALMEIDA, 2005).

Na observação criteriosa e densa dos relatos orais, foram encontrados três eixos que se entrelaçaram e neles despontaram elementos importantes identificados nas Ciências Humanas, Sociais e da Saúde, que se seguem.

6.1 A HISTÓRIA DO SESP E DA HANSENÍASE EM GOVERNADOR VALADARES: O PALCO NA PERSPECTIVA DOS ATORES

No palco, com cenários distintos, todos os relatos orais sugeriram, uns mais, outros menos, uma história da Hanseníase que se entrelaça ao SESP. E foi justamente nesse entrelace que, a partir da perspectiva integradora, admite as dimensões culturais, políticas, econômicas e naturais, em que as relações de poder, as relações sociais, os significados históricos (cultura) e o espaço se interligam (HAESBAERT, 2010), é que será discutido o delineamento de territórios.

Embora tenham a década de 1980 como parâmetro, é importante perceber que alguns saíram desse período, referindo-se a anos anteriores e posteriores, assim como, também, se referiram a outros municípios. No entanto, pôde-se perceber que suas cenas concentraram-se em Governador Valadares, o que poderia ser considerado um primeiro território, sob uma concepção jurídico-política, ou seja, um espaço delimitado e controlado por determinantes político-administrativos com divisões estratégicas dos poderes e das esferas de governo vigentes da época.

Para a identificação de outros territórios, percebeu-se alguns detalhes nos relatos carregados de expressões que, de uma forma densa, apresentaram o posicionamento de cada ator nesse ato, a dissertação. Há uma aproximação entre os depoimentos sobre o que o SESP representou na história da Hanseníase em Governador Valadares e em suas próprias vidas. Talvez seja esse o motivo de todos eles discorrerem, uns mais detalhadamente que os outros, sobre a organização estrutural e relacional do serviço a que pertenciam como profissionais ou a que passaram a pertencer por ocasião do tratamento, sugerindo um pertencimento a esse território.

As narrativas dos profissionais apontam para um Serviço de Hanseníase do SESP, em que as possibilidades de mudança do *status* profissional e a sociabilidade estivessem condicionadas às atividades que desempenharam diante de uma forte ligação com a instituição SESP e com os demais profissionais que delas faziam parte: “aqui, agora o sistema está na sua mão, agora a responsabilidade é sua em reorganizar isso” (Zeus); “nós assumimos, né; o setor ajudando lá, pela experiência que eu tinha” (Afrodite); “E também tinha uma parte social muito bonita (...)” (Hebe).

Já os pacientes referiram ao Serviço de Hanseníase - SESP como um refúgio, e que lá encontraram pessoas importantes, como: “eu fui lá no SESP, fiz aquele exame de raspar, encontrei pessoas maravilhosas lá dentro sabe, nossa!!” (Talia); “Aí ele me mandou ‘praqui’, (...) aí o doutor Sebastião me encaminhou prá doutora Mara, né (...) Eu uso palmilha, mas, tá tudo bem graças a Deus” (Gaia); “ quando eu comecei a tratar no SESP, um, um ano antes, mais ou menos um, um ano e pouco, coisa que eu comecei a tratar lá, muitas coisas que eu sentia, passei a não sentir mais” (Hefesto); “o doutor Rocha que foi o primeiro que cuidou de nós, inclusive depois que a gente, depois, ô homem caridoso” (Hermes).

Ao falarem sobre a Hanseníase, esses atores apresentaram situações vividas em seus cotidianos, pertinentes às Políticas de Saúde vigentes ou não na época

estudada, mas que fizeram parte de suas lembranças: a segregação dos entes queridos, representado pelo vagão sanitário e os leprosários: “eles eram levados a Belo Horizonte, por policiais, é..., a Companhia Vale do Rio Doce designava o último vagão do trem como vagão sanitário” (Afrodite); “eram retiradas das suas casas (...) então eram colocados nas colônias (...) e essas pessoas passariam a viver na fase de segregação em leprosários” (Zeus).

Outras situações foram abordadas como questões sociais de acessibilidade aos serviços de saúde, condições de moradia e higiene e da própria questão biológica da Hanseníase no que se refere à predisposição da doença no meio familiar, das legislações e das iniciativas como a Campanha Nacional da Lepra: “(...) essa chamada Campanha Nacional da Lepra, cuja responsabilidade foi do doutor Ozires Prates Dias na época” e do próprio Projeto de Implantação da Poliquimioterapia: “incluímos o primeiro paciente no novo projeto de poliquimioterapia”, “nós fizemos um projeto para contemplar 100 pacientes”, citados por Zeus, em vários momentos.

Em uma escala menor, Afrodite e Cronos se reportaram às legislações, às mudanças da organização dos serviços de saúde (desfederalização e municipalização), à divisão de trabalho e implementação das atividades corriqueiras do Programa de Hanseníase: “pedia os exames de laboratório”, “ele não tinha alta por cura”, “estava em fase da municipalização, foi uma época de transição (Afrodite); “na época era o DNDS”, “aí saiu um funcionário de lá, saiu um monte de funcionário” (Cronos).

Já Hebe aprofundou sobre as relações entre os atores, discutidas posteriormente e se ateu aos relatos sobre as atividades desempenhadas nos locais de trabalho, o que, de certo modo, refletem as legislações da época e às suas próprias representações sobre a doença: “era tão difícil falar Lepra, né, que não podia, tinha que falar Hanseníase”, “era um serviço muito lindo, sabe porque sem querer você ficava tão humana”.

Esse cruzamento de informações entre os atores e entre as fontes documentais indiretas apresentadas na pesquisa, permitiu o descortinamento de elementos que delinearão outros territórios e territorialidades.

Revisitando cada depoimento e resguardadas suas particularidades, foi percebida a redivisão que Haesbaert (2010) propôs do binômio materialismo-idealismo do território, representados pelas perspectivas materialista/funcional e

cultural/simbólica. A partir dos recortes territoriais que aconteceram nas narrativas, não se percebeu que o substrato espacial tivesse mudado para que as relações sociais e de poder acontecessem, em Governador Valadares, na década de 1980 e em relação à Hanseníase.

Há, nos depoimentos, um movimento de simultaneidade entre os territórios funcional e simbólico da Hanseníase, com nuances voltadas para o cotidiano, para a projeção das relações humanas costumeiras e embasadas em normas, com ecos dos códigos e símbolos de uma doença milenar que foram capazes de constituir identidades.

Nesse sentido, por intermédio das memórias dos profissionais e dos pacientes, o território da Hanseníase e o território do SESP se entrecruzam. As referências a todo o processo, mesmo que diante da mudança da instituição (GRS) ou do nome (FSESP), desembocam no que foi o SESP, não só na década de 1980, mas em seus períodos anteriores e no que continua sendo até hoje, para esses atores. De fato, a presença desse modelo de saúde parece arraigado nas lembranças desses atores.

Por outro lado, perpassam por esse território ou por esses territórios outros espaços ou lugares vividos, mencionados e que refletem o processo de territorialização, desterritorialização e reterritorialização e, ainda, as múltiplas territorialidades, dos próprios atores entrevistados como de outros citados (não entrevistados) por eles: o vagão sanitário, as Unidades Básicas de Saúde, as salas de espera, a janela, o vidro, a Policlínica Central, os municípios visitados, as salas 28, 38, 40, o carro do SESP, os locais de descanso e do café dos profissionais, os banheiros e até a entrada separada dos pacientes.

Espaços e lugares em que profissionais e pacientes exerciam suas territorialidades, às vezes sinalizadas: avisos nas paredes, vidro, portão, carro do SESP relatados por Zeus, Afrodite e Hebe; às vezes, verbalizados pelos pacientes a outros grupos de pacientes presentes na Policlínica, como expôs Talia sobre as mães “descuidosas” que deixavam seus filhos ultrapassarem os limites espaciais do Serviço da Hanseníase e brincarem no chão; ou até nas situações relatadas por Afrodite em que os pacientes, voluntária ou involuntariamente, contaminavam as seringas de medicação.

A conjugação de determinados espaços geográficos e tempos distintos, com as Políticas de Saúde e das relações humanas que os permeiam pode ser

considerada resultante de relações de poder que acontecem nos cotidianos impregnados de ritmos, sentidos e significações sobre a Hanseníase e, em consequência, uma configuração territorial.

Uma configuração em que os atores se movimentam nos lugares, a exemplo da mobilidade humana proposta por Haesbaert gerando a territorialização, desterritorialização e reterritorialização.

Um bom exemplo desse processo: Hebe, em suas narrativas, aponta esse movimento quando em um só dia se territorializava na sala de pós-consulta médica para realizar as orientações aos pacientes, desterritorializava e reterritorializava no carro do SESP para fazer as visitas domiciliares, novamente se desterritorializava e reterritorializava no domicílio do paciente e assim por diante, sem falar no seu território familiar e ainda o profissional, como professora à noite em outra instituição.

Assim como esse exemplo, poder-se-iam apontar tantos outros verbalizados pelos atores depoentes e que ajudam a perceber a questão da multiterritorialidade¹¹⁸ exercida por esses atores dentro dessa história da Hanseníase em Governador Valadares, na década de 1980.

Dentro dessa multiterritorialidade, podem ser percebidas algumas relações de poder, que se observadas a partir da perspectiva de Haesbaert (2010) em que implicam um controle de fluxos, nesse caso o de pessoas (representados pelos pacientes e pelos profissionais) que estão ligados às normativas institucionais, e, sobretudo, sob a abordagem elisiana de poder relacionada à organização dos seres humanos em seus cotidianos, como afirma Medeiros (2007, p.170) “poder é um atributo das relações sociais, é um fruto do contato entre indivíduos e das suas ações a todo instante, sejam elas no campo político, econômico, cognitivo, etc” .

Nesse sentido, as relações apresentadas nas entrelinhas dos depoimentos não estão, necessariamente, ligadas à violência, coação e uso de força no sentido de dominação, mas são relações que ligam as pessoas às normativas institucionais e umas às outras por meio de um fluxo também de informações que, por ora, são representadas pelas Políticas Públicas da Hanseníase que, na época, vigoravam e de como essas políticas eram implementadas em Governador Valadares, dando uma conotação de apropriação pelos seus atores.

¹¹⁸ Resultantes da sobreposição e/ou combinação particular de controles, funções e simbolizações, como nos territórios pessoais de alguns indivíduos ou grupos (...) (HAESBAERT, 2010, p.342).

Tanto profissionais quanto pacientes parecem ter se apropriado dessas normativas, e isso reforça o delineamento de território pois, para Haesbaert (2005, p.6774) ele “tem a ver com poder, mas não apenas ao tradicional ‘poder político’. Ele diz respeito tanto ao poder, no sentido mais concreto, de dominação, quanto ao poder no sentido mais simbólico, de apropriação”. Uma apropriação que, segundo Lefebvre (1986), se relaciona com o tempo, ritmo, símbolos e uma prática.

Sobre essa prática, a que se refere Lefebvre, podem ser consideradas as ações executadas pelos profissionais no Programa de Hanseníase, que condiziam com as normativas vigentes e com o modelo advindo do SESP, como: a medicação realizada sob a supervisão de um profissional, as baciloscopias realizadas periodicamente, a vigilância realizada nas famílias, por meio dos exames de contatos e a própria implantação do novo esquema terapêutico (PQT) que muda a perspectiva do doente em relação à cura e ao tempo de permanência na Unidade de Saúde, e isso aconteceu dentro de um tempo e ritmo compassados.

Todas essas ações foram fundamentadas em legislações: decretos e portarias que regulamentavam o controle da doença, e que estabelecia uma hierarquização e descentralização nas esferas de Atenção em Saúde: federal, estadual e municipal. Portanto, tais ações resultavam da interligação entre esferas de governo (autoridades governamentais e técnicos em saúde que implementavam as leis), profissionais de saúde (executores das ações nas Unidades de Saúde) e pacientes (que recebiam as ações).

Essas interligações sugerem as relações de poder numa perspectiva elisiana, se observadas como fruto de relações sociais, entre atores sociais e suas ações dentro de determinados contextos. Nesse sentido, existiu um campo político e cognitivo em que essas relações aconteceram, bem detalhadas pelos atores, depoentes dessa pesquisa.

Novamente, esses campos sugerem os territórios funcional e simbólico, em que os atores se colocam como integrantes dos espaços mencionados e atribuem sentidos e significados ao que viveram na década de 1980. Há uma contiguidade entre eles e as salas do SESP, os domicílios visitados, os vagões sanitários, os carros utilizados para as visitas que ultrapassam fronteiras jurídicas-políticas, o que para Haesbaert (2010) seriam os territórios-rede.

Em expressões reveladas pelas memórias que traduzem passado, presente e sentimento de proximidade com tudo o que viveram, pode-se perceber um certo

pertencimento a esses espaços-vividos, feitos territórios, pelos profissionais e às funções que neles exercem ou exerceram, assim como também os pacientes se sentem ligados aos profissionais, às ações executadas e aos seus cotidianos.

Dentro desse contexto, o enredo histórico da Hanseníase foi sendo contado, de uma forma singular, mas em alguns momentos, tão semelhante desses atores, envolvidos nos territórios funcional e simbólico, já que exerceram de uma forma ainda que indireta, domínio sobre o espaço prá realizar funções e para produzir significados, a partir de suas relações.

6.2 A MULTITERRITORIALIDADE EM MÚLTIPLOS TERRITÓRIOS: OS ATORES

De fato, à medida que os relatos foram acontecendo, foram se tornando claras as relações sociais entre os atores, projetadas no espaço (SOUZA, 2009), ou seja, no território do SESP/Hanseníase, ressaltando que essas relações dizem respeito aos profissionais entre si e deles com os pacientes, diante das representações dos oito atores, ou quem sabe personagens em cena, com ou sem máscaras e diante dos ruídos internos e externos, numa verdadeira performance.

Sobre as relações entre os profissionais, foram observadas algumas situações de conflito, que sutilmente podem ser lidas como a expressão de relações de poder, mas o poder, que acontece no cotidiano entre os indivíduos e não necessariamente está ligado à força, mas na representação que uns têm dos outros.

A incompatibilidade de diagnósticos citados por Cronos entre ele e um médico do SESP: “que falou que aquilo não era Hanseníase, mas prá mim, pelo que o senhor ensinou prá gente, prá mim é Hanseníase” e o posicionamento de uma psicóloga: “aí ela encostou nemim e falou assim: ô Cronos porque você não sai disso? Faz outra coisa, vai mexer com outra coisa”, podem exemplificar relações de conflito em que os saberes determinam as relações assimétricas do poder. Fato também percebido nas assertivas de Afrodite em relação à não execução de ações assistenciais pela enfermeira do SESP, sendo essas atribuições referentes às atendentes, o que sugere certa insatisfação.

Em contrapartida, outras relações foram percebidas, tanto nos relatos dos profissionais, quanto dos pacientes, como cumplicidade, responsabilidade,

reconhecimento e respeito. Alguns profissionais foram citados com certa recorrência como “doutor Rocha” e “doutor Alexandre”, que dentro de um contexto temporal foram a eles atribuídos a responsabilidade pela condução das ações de Hanseníase no Município; e sucederam outras citações que na voz dos atores foram importantes para profissionais, pacientes e o próprio Serviço de Hanseníase, como “Narmic, Regina, doutor Sebastião, Mara, doutor Jorge, doutora Cristina, doutor Ozires” e outros.

As relações entre profissionais e pacientes foram referenciadas como amigáveis, afetivas e solidárias, exatamente em um território que, a princípio, poderia ser considerado de exclusão, pelo contexto da doença e sua representação coletiva ou de suas imagens reproduzidas ao longo da história, e foi, em algumas situações, discorridas posteriormente. Relações que parecem se justificar no esforço da assistência prestada pelos profissionais, tanto pelo altruísmo, quanto pela condição do cargo que ocupavam, salientados pelas suas atribuições e seu lugar de ocupação na equipe, compatíveis com as normativas vigentes na época estudada.

Nesse caso, não se tem a pretensão de desconsiderar a relevância dos trabalhos realizados por todos os atores, depoentes e não depoentes dessa pesquisa. No entanto, percebe-se, sutilmente, nas narrativas, que se tratam de dois grupos sociais diferenciados, o grupo dos pacientes que se identificam com a imagem denegrada e o grupo dos profissionais de saúde que se identificam com a idealização, imagens sociais relacionadas às relações de poder, de cunho simbólico (ELIAS e SCOTSON, 2000).

Ao retornar às narrativas e observá-las densamente, essas imagens e os ideais aparecem, nas entrelinhas ou verbalizadas, retratando perfis dos profissionais e de pacientes por eles ecoados. Foram relações permeadas por sentimentos diversos: paternalismo, cuidado, pena, angústia, medo, imposição e até transgressão. E isso pode ser atribuído à imagem coletiva e histórica (cultural) da Lepra ou da Hanseníase: uma doença popular e envolta em tabus e crenças de natureza simbólica que reforça o estigma (CLARO, 1995), imagens citadas pelos dois grupos.

Mas, também, pelas memórias, abre uma outra possibilidade de interpretação de alguns desses sentimentos, ao recordar do modelo sespiano, em que os profissionais eram treinados para serem árdus em seus trabalhos e persistirem no cumprimento das atividades como eram dispostas, a exemplo da busca de pacientes

faltosos de tratamento, as orientações sobre como os casais deveriam dormir, entre outras. Denota-se que era um esforço da relação entre profissionais de saúde e pacientes que implicava em mudanças de hábitos de vida, mudanças cotidianas que eram supervisionadas pelos profissionais *in locu*.

Mas mesmo assim, diante dos atores depoentes, a relação com os profissionais de saúde foram verbalizadas em tons de afetividade e até de agradecimento, como as concessões para a condução de tratamentos por parte de alguns funcionários e até mesmo ao se referirem à realização dos exames, das fisioterapias, ou outros procedimentos.

Nesse sentido, há quase que um sentimento de afiliação que, para Galvan (2003, p.128) “inclui motivações ligadas ao amor, amizade, compartilhamento. Diz respeito ao que nos pertence e ao que nós pertencemos. É uma necessidade de inclusão e união sempre afetuosa, próxima e comunicativa” entre pacientes e profissionais de saúde no SESP.

Essas relações ajudam a reforçar os entrelaces existentes entre atores sociais e uma doença, em que muitos elementos importam para uma configuração territorial, ultrapassando a perspectiva biológica da Hanseníase. Um território, feito espaço de vida pulsante, de alegrias e conflitos diante de relações assimétricas e em movimento, mas, simultaneamente, esquadrihada de acordo com os determinantes sociais (MENDES, 1993) e ousaria acrescentar que de acordo também com determinantes políticos, referindo-me às Políticas Públicas da Hanseníase, da época.

E, ainda, ressalta-se que, a partir dessas relações espacializadas, esses atores desempenharam múltiplas territorialidades: cada depoente se apropriou de alguns lugares e deles fizeram uso a partir de suas significações e ressignificações diante de suas experiências de vida (KOGA, 2003). Territorialidades entendidas como as projeções das identidades desses depoentes em cada território (MISOCZKY, 2002) ou nos múltiplos territórios que podem ser encontrados como subdivisões desse território SESP/Hanseníase, já identificado.

No território SESP/Hanseníase, viu-se claramente a epopéia dessas relações e de um pertencimento aos lugares vividos (territórios) e de suas territorialidades que, mais tarde, sofreram mudanças, marcadas pela escolha do Município como um dos municípios-sede do projeto-piloto de implantação da PQT. Parece ter sido uma grande mobilização de vários poderes: funcionais e simbólicos para que a doença

tomasse outro rumo no sertão valadarense. O fato é que, novamente, esse processo contribuiu para novas significações sobre a Hanseníase, novos deslocamentos de poderes e novas perspectivas em relação à doença, que passaria ter cura.

6.3 O ATOR CONSIGO-MESMO, COM A DOENÇA, COM A FAMÍLIA E COM A SOCIEDADE: O DRAMA DA HANSENÍASE NUMA PERSPECTIVA RELACIONAL

Retomando as territorialidades como projeções das identidades dos atores nos territórios, torna-se importante discorrer sobre as identidades desses atores que, para Rocha e Almeida (2005) quando se relacionam ao mundo vivido e à cultura, podem ser consideradas identidades territoriais.

Mundo vivido que, para Relph (1979) pode se apresentar sob três aspectos: geográfico, natural e cultural ou social. E, no aprofundamento sobre o mundo vivido cultural ou social, especifica que tem relação com as ações humanas, seus interesses, trabalhos, lutas, relações cotidianas entre si e entre as instituições, por intermédio de linguagens comum que vão se fazendo ao longo dos acontecimentos na sociedade em determinado ambiente.

Ao contar suas histórias: Hermes, Talia, Gaia e Hefesto trouxeram à tona elementos importantes que fogem da discussão apenas biológica da Hanseníase e que se reportam à relação consigo mesmo, familiar, diante da sociedade e com os próprios profissionais de saúde. Histórias que nem sempre ficaram restritas à Hanseníase, em alguns momentos suas memórias extrapolaram e alcançaram outras situações de vida, isso de maneira irregular e despadronizada. Situações tais que ajudam a delinear suas identidades nesses territórios vividos.

Mas, o que é identidade? Numa conceituação geral, a identidade é algo formado gradativamente, por meio de processos inconscientes, portanto, em andamento e que pode ser acrescida de situações sociais vividas em sociedade pelos sujeitos, a partir dos símbolos, sentidos e valores culturais (HALL, 2006).

Diante disso, pretende-se identificar os pontos, as situações, os eventos que, a partir das vozes dos pacientes, se aproximam ou que se afastam, e que apontam para uma identidade territorial, que tem a ver com a construção das representações de alguns espaços humanizados (CLAVAL, 1999) ou seria nos múltiplos territórios

da Hanseníase, SESP, família, sociedade, igreja, corpo...? na década de 1980, em Governador Valadares.

Pois bem, se o objeto em questão fosse o estudo das expressões de cada depoente, com certeza se chegaria a situações peculiares a cada um. No entanto, os quatro atores pacientes apresentaram suas relações com a Hanseníase sob o ponto de vista de seus valores atuais, entrelaçados ao passado e àquilo que puderam e se permitiram lembrar e ainda às suas significações sobre tudo o que viveram até aqui.

Nesse sentido, percebeu-se que as identidades de cada relator se apresentaram diferenciadas diante de determinados territórios, a exemplo de Hermes que, no território da fé, era pastor, já no território SESP/Hanseníase era paciente, e isso algumas vezes observado em um mesmo ator. O que sugere territorialidades também diferenciadas para cada situação vivida em seu cotidiano e que podem ser lidas pelas expressões de cada ator ou personagem em sua performance e em seu drama da Hanseníase, enfatizados pelos ruídos produzidos ou do próprio silêncio.

Territorialidades que se ligam num ponto comum: o estigma. Tanto profissionais de saúde como pacientes se referiram ao estigma. Alguns utilizando a expressão, outros em palavras subtendidas. Portanto, em dimensões também diferentes e, para discutir essas territorialidades em territórios múltiplos, lançou-se mão de alguns conceitos nesse ponto, ou seria um nó comum!

O estigma se relaciona à redução e à restrição das possibilidades de participação social do indivíduo em determinadas situações, denotando um estigma social (GOFFMAN, 2008). Não muito raro, o estigma pode ser referenciado como preconceito, nesse caso, o preconceito pode ser lido como uma construção individual ou social, que está interligado com a própria pessoa e com os outros, gerando uma segregação social (GALVAN, 2003). Já, para Elias e Scotson (2000), o estigma social pode se relacionar ao fato de alguns indivíduos demonstrarem um despreço acentuado por outros indivíduos. Os três conceitos utilizados para estigma sugerem acontecimentos presentes no cotidiano, diretamente relacionado ao mundo vivido por cada depoente e de como se comportavam territorialmente a partir deles.

Para Zeus, o estigma foi percebido no próprio SESP, em que placas foram afixadas com dizeres: “não se aproxime”, “distancie-se”, entre outras, na disposição

física do prédio e no vidro que separavam profissionais de pacientes. Já, Afrodite, relembra da vizinhança dos pacientes e de suas indagações, especulações quando percebiam o carro do SESP próximo à algumas casas, as dificuldades já relatadas quanto ao trabalho, aluguéis de casas e o estigma entre casais.

Também foram citadas situações de estigma sofridas por Cronos e Afrodite, perante outros profissionais de saúde, com os quais conviviam. Hebe recordou não ter sofrido estigma, seja ele familiar ou profissional. No entanto, ela e Afrodite discorreram sobre situações estigmatizantes sofridas pelos pacientes que assistiam, e, nesse caso, Hebe se refere ao termo “Lepra” como o principal causador, pois se trata de uma representação coletiva da doença que, de acordo com Claro (1995), pode ser decorrente das mutilações físicas e ainda se relacionar à sujeira material e moral do indivíduo.

Já, para os pacientes, o estigma é percebido a partir de alterações físicas reais como a mudança de coloração da pele pelos efeitos medicamentosos, das alterações dermatológicas (manchas e caroços) e alterações neurais (diminuição de sensibilidade e dores nas articulações) que aliadas ao diagnóstico recebido já de Hanseníase, mas entendido como Lepra, apontam para uma nova identidade: a leprosa.

E, dentro dessa nova identidade (leprosa), são esperadas reações sociais que, de acordo com Gandra (1970), passam pelos processos: emocional, reação negativa de significado ameaçadora e de desvalorização diante do que a sociedade adota como valor em relação à integridade física; e as condutas de afastamento que passam pelo evitamento (perante aos demais indivíduos), pela discriminação (negação de igualdade entre os indivíduos) e a segregação (proposição de limites espaciais entre os indivíduos).

Pautando-se nesses conceitos de Gandra, Talia expressa tais reações sociais em seus depoimentos, quando se refere às estratégias adotadas para se distanciar de amigos e até de familiares. No caso de Talia, há uma percepção de que há, ainda, uma luta das identidades antes e depois da Hanseníase, nas expressões: “porque eu sou vaidosa, né, eu achei que tava feio e queria saber o quê que era” e “porque eu mudei minha personalidade (...)” sugerindo um auto-estigma (CLARO, 1995) em que ela própria tratou de incorporar novos padrões diante da família e do trabalho.

Para Hermes: a mudança da cor, os machucados e as dormências apresentadas, não só por ele, mas, também, alterações percebidas por seus familiares demonstram uma luta constante entre assumir uma nova identidade de leproso e a de condutor de outras pessoas no contexto social, familiar e também do trabalho.

O estigma foi verbalizado de forma mais suave em Gaia e Hefesto, no entanto, ambos manifestaram o medo da discriminação ao dizerem que não revelaram seu diagnóstico socialmente: “Não, ninguém sabe” (Gaia); “Eu nunca neguei prá ninguém que eu tava em tratamento, não, as pessoas que percebia, né que eu tava tratando lá” (Hefesto), embora tenham afirmado não terem problema com a doença.

Retomando a importância das identidades e das territorialidades, percebeu-se que, tanto para os pacientes, como para os profissionais, a questão do estigma foi um fator que permitiu o trânsito entre os territórios funcionais e simbólicos da Hanseníase.

Cada ator, de uma forma particular, vivenciou identidades distintas que fizeram de suas experiências com a Hanseníase/Lepra um sentimento de apropriação do espaço vivido. E, diante dessas territorialidades múltiplas, tantos outros territórios submergem: o território da fé, do trabalho, familiar, e o social, que se entrecruzam em um nó, o território SESP, representado pelos lugares como as salas, os bancos, os portões e a recepção da Policlínica Central e pelos seus funcionários, em 1980.

Esse comportamento diferenciado, ou seja, essas territorialidades que variavam de acordo com cada território transitado pelos atores, faz lembrar a posição dos estabelecidos (grupos de indivíduos ocupantes de posições de poder e de prestígio) e dos *outsiders* (indivíduos que estão fora desse contexto de poder, autoridade e influência) de Elias e Scotson (2010) em que as relações de poder acontecem na sociedade, ou seja, pelos atores sociais, sejam eles quais forem.

É evidente que as Políticas Públicas da Hanseníase vigentes que regulamentavam as ações (Portaria nº 001 de 09 de outubro de 1987) a exemplo dos relatos de Hermes: como a fisioterapia com feijão, os exames dos familiares, os exames periódicos de baciloscopias dos familiares doentes, a medicação observada pelos profissionais regularmente, e, nesse caso, lembrou-se de alguns profissionais e esqueceu-se de outros, influenciaram essas territorialidades.

Mas o que se passou entre os próprios atores, entre os familiares e perante a sociedade pode se relacionar ao que cada indivíduo percebe de si e dos outros, em múltiplos territórios.

7 CONCLUSÃO

Encerrar esse ato é tão desafiante quanto foi descrevê-lo ao longo desse período, pois, simultaneamente, permite o sentimento de alívio em ter cumprido o percurso, mas, também exacerbam as inquietações a partir das novas descobertas.

Descobertas que passaram pela possibilidade da interdisciplinaridade de saberes na discussão de uma doença tão importante no cenário brasileiro e, em especial em Governador Valadares, e isso foi possível, por intermédio de um esforço em deixar para trás o olhar sobre a doença e praticar o olhar sobre seus atores.

E pode-se dizer que diante da leitura que foi feita das vozes, dos ruídos, dos gestos, dos sentimentos desses atores, houve, sim, delineamentos de territórios que se relacionaram diretamente com a história da configuração da saúde em Governador Valadares e com as Políticas Públicas da Hanseníase na década de 1980.

O enredo que foi contado para se chegar à década de 1980 e em Governador Valadares, cenário desse ato, foi necessário para que se tivesse um entendimento da importância que uma mudança de tratamento, que não chegou aqui somente com a inclusão de novos medicamentos, mas, também, trouxe a perspectiva de cura, num contraponto entre o que acontecia antes da PQT, fatos citados pelos atores depoente/relatores.

Portanto, cada capítulo contribuiu para responder aos objetivos da pesquisa, que teve como problema inicial “compreender a apropriação que os atores fizeram do processo vivido pelo diagnóstico da Hanseníase em Governador Valadares, na década de 1980 e como esse processo permitiu uma configuração territorial de ordem simbólica e/ou funcional”.

De fato, ao revisitar, mesmo que de forma breve, as décadas iniciais do século XX até 1980, tanto no Brasil, quanto em Governador Valadares, e mergulhar nos relatos orais dos atores depoentes, percebeu-se que o mundo vivido e o cotidiano foram elementos importantes no processo de configuração histórica da saúde e da Hanseníase. Os fatos se ligavam às pessoas e às suas histórias de vida, que, de antemão, se ligavam às instituições governamentais.

O aprofundamento teórico sobre o território, possibilitou o entendimento sobre as relações sociais que aconteceram nesse cenário, em determinados ritmos,

sentidos e significações para os atores envolvidos no processo da Hanseníase e, assim, compreender que, de fato, esses atores se apropriaram do diagnóstico de uma doença permitindo uma leitura, simbólica e funcional, dos espaços e lugares vividos por eles.

Denota-se que a discussão territorial da saúde vem acontecendo desde a implantação do SUS, que foi um divisor de águas em relação à ampliação da assistência à saúde dos brasileiros. No entanto, essa discussão ainda revela um olhar mais funcional do território, em que as demarcações espaciais sobressaem às manifestações culturais das comunidades. Porém, alguns autores já avançam nesse sentido, em que há múltiplas territorialidades e múltiplos territórios no âmbito da saúde e que deverão ser consideradas em sua conceituação dual, ou seja, funcional e simbólica, simultaneamente.

Revisitar, ainda que brevemente, algumas legislações da Hanseníase que refletiram as Políticas Públicas instauradas em cada período até 1980, permitiu vislumbrar o quanto essas políticas interferiram nas vidas das pessoas e a partir delas, como os territórios eram delineados e como as territorialidades se apresentavam diante de cada situação vivida. Fato observado nos depoimentos dos oito atores.

Tanto os profissionais de saúde, quanto os pacientes retrataram suas vidas a partir do que era feito, de como era feito e onde era feito para o cumprimento das determinações das ações de controle da Hanseníase. Percebeu-se, claramente, as relações existentes entre esses atores e deles com os demais citados e com as instituições. Cabe ressaltar que essas relações, permeadas de poder, aconteceram, sim, mas no que se refere aos atores, especificamente os que estiveram em cena, um poder que passou mais pela argumentação social, que se relacionava às Políticas Públicas da Hanseníase, a exemplo das relações de poder elisianas.

Nos múltiplos territórios da Hanseníase: SESP e suas instalações físicas, familiar, da fé, do trabalho, entre outros, cada ator demonstrou, também, territorialidades múltiplas, como Hermes e Hebe enfatizaram. Territórios que se desenharam a partir da produção de significados, que ligavam as pessoas entre si e entre os espaços e lugares vividos e que neles foram exercidas funções.

Funções que mudaram de acordo com a identidade que cada ator assumiu em suas memórias, e em cada momento lembrado. Percebeu-se que, embora, já fosse a Hanseníase, a doença com a qual lidavam, na verdade, ainda era Lepra que

determinava suas reações, entre os dois grupos de atores. As imagens da mudança física foram lembradas como fator determinante de estigma e de alguns posicionamentos tomados em função delas, como a mudança de identidade diante do diagnóstico e que causam medo ainda hoje, como retratou Talia.

Com a chegada da PQT em Governador Valadares, um marco referencial de projeção do Município no cenário nacional em relação à Hanseníase, foi percebido em alguns relatos, principalmente pelos profissionais de saúde, as expressões de alívio e de novas perspectivas futuras. A partir da PQT, a Hanseníase foi levada para debates na sociedade, como relataram os jornais da época, além das capacitações realizadas a novos profissionais de saúde e o esforço conjunto de novos profissionais que transitavam em outras categorias, além da medicina e enfermagem.

Para os pacientes, além das situações de angústia, em suas memórias ficaram o acolhimento dos profissionais, as atividades que desenvolveram e o período em que frequentavam o SESP, e, nesse caso, mesmo hoje, não há uma separação entre esse serviço de saúde e a unidade atual, o CREDEN-PES, em que todos os atores se referiram sempre, mesmo com a câmera desligada ao SESP e aos profissionais do SESP. O que revela que a Hanseníase está atrelada à história desse modelo de atenção à saúde, no imaginário coletivo de alguns valadarenses.

Enfim, diante das respostas encontradas nesse longo ato, ficam algumas indagações sobre como, atualmente, as ações de controle da Hanseníase têm sido implementadas: seriam os territórios e as territorialidades ainda múltiplas? As vozes de todos os atores são escutadas com um acolhimento eficiente? As metas alcançadas são reflexos desse acolhimento? Todos os atores têm igual importância na implementação das ações? O mundo vivido de cada um tem sido considerado em função do tempo, do ritmo e do sentido que o diagnóstico ainda provoca em seus atores? Vivemos na era do poder do toque e da escuta como um elemento integrante da terapêutica?

Essas e muitas outras indagações podem ajudar na gestão integrada desses territórios, que foram apresentados na década de 1980, mas que podem repercutir no “hoje” de todos os atores envolvidos no processo da Hanseníase, uma doença milenar, mas que ainda se traduz em altos números de incidência, de comportamento constantemente dinâmico e que tem, ainda, muitos elementos escondidos no íntimo de cada indivíduo, por isso, uma doença passível de agregar

todas as Ciências, todos os profissionais e instituições de saúde, todas as esferas de governo e toda a sociedade que, num esforço conjunto, possam discutir, de fato, ações que minimizem os efeitos prejudiciais da doença, em todas as suas dimensões.

E mais, não só os prejuízos da Hanseníase, mas de inúmeras outras “lepras” existentes por aí, que têm o estigma como mola propulsora da exclusão, a exemplo da AIDS e dos transtornos mentais, tornando a reflexão territorial pertinente no campo da Saúde.

Enfim, pode-se afirmar que a PQT traz uma nova perspectiva em relação ao tratamento da doença, entretanto, essa mudança é absorvida mais lentamente do ponto de vista cultural, do que o entendimento que o paciente possui sobre sua doença.

REFERÊNCIAS

1-BIBLIOGRAFIA

ALBERTI, V. **Ouvir contar**: textos em história oral. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

AMORIM, M. F. **Filosofia**. Vol 1. 1. Ed. Belo Horizonte: Educacional, 2012.

ANDRADE, L. O. M.; PONTES R. J. S.; MARTINS JUNIOR, T. A descentralização no marco da Reforma Sanitária no Brasil. **Revista panamericana de salud pública**. Washington, v. 8, n. 1/2, p. 85-91, 2000.

BAKHTIN, M. **Problemas da Poética de Dostoiévski**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

BAPTISTA, T. W. F. História das políticas de saúde no Brasil: a trajetória do direito à saúde. In: MATTA, G. C. (org). **Políticas de saúde**: organização e operacionalização do sistema único de saúde. Rio de Janeiro: EPSJV / Fiocruz, 2007, p.29-60.

BARCELLOS, C. Organização espacial, saúde e qualidade de vida. In: I SEMINÁRIO NACIONAL SAÚDE E AMBIENTE NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO, 2000, Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. v.2. p.27-34. (Série Eventos)

BENCHIMOL, J. L.; CERQUEIRA, R. C.; MARTINS, R. B. História, Ciências, Saúde – Manguinhos: um balanço de 12 anos de circulação ininterrupta. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.221-257, jan.-mar, 2007.

BERGSON, Henri. **Matéria e Memória**. Ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

BONNEMAISON, J. e CAMBRÉZY, L. Le lien territorial: entre frontières et Identités. **Géographies et Cultures** (Le Territoire), n. 20. Paris, L'Harmattan.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Impacto da Poliquimioterapia sobre a Endemia Hanseníca no Brasil a Médio e Longo Prazo**. Brasília, 1985.

BRAVO, M. I. S. **Serviço Social e Reforma Sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. São Paulo: Cortez, 1996.

_____. **Serviço Social e Saúde**. São Paulo: OPS/OMS/Ministério da Saúde, 2007, 2. ed.

CASTEL, R. As armadilhas da exclusão. In: CASTEL R.; WANDERLEY, L.; BELFIORE, W. M. **Desigualdades e a Questão Social**. São Paulo: EDUC, 2000, p.15-48.

CAMPOS, A. L. V. **Políticas internacionais de saúde na Era Vargas: o serviço especial de saúde pública, 1942-1960**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

CARVALHO, K. A. Exclusão e acolhimento: a vida no leprosário sob a perspectiva de quem esteve lá. In: NASCIMENTO, D. R., MARQUES, V. R. B. (orgs). **Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório**. Curitiba: UFPR, 2011.

_____. **Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)** Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História, 2012.

CAPRA, F. **As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável**. São Paulo: Cultrix, 2002.

COSTA, D. F. A.C. **Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. 2007. 421 f. Tese (Doutorado em História)- Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

CHIVALLON, C. Fin des territoires ou necessite d'une conceptualisation autre? **Géographies et Cultures**. Paris: L'Harmattan, n. 31, p. 5, 1999.

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

CLAVAL, P. O Território na Transição da Pós-Modernidade. **Geographia**, Rio de Janeiro, ano 1, n.2, p.7-26, 1999.

CUNHA, V. S. **O isolamento compulsório em questão**: Políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941). 2005. 150f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde), Fundação Osvaldo Cruz, 2005.

DAWSEY, J. C. Sismologia da performance: Ritual, drama e play na teoria antropológica. **Revista de Antropologia**. v.50 n.2 São Paulo, dez. 2007.

DIAS, F. A. C. et al. Território, cultura e identidade: uma visão do estado da arte. In: DIAS, F. A. C., DIAS, M. S. A (org). **Território, Cultura e Identidade**. Rio de Janeiro, ABRASCO, 2010, cap. 1.

DORNELLES, M. M. **A hanseníase e a política de saúde em Uberlândia**. 2005. 133 f. Dissertação (Mestrado em Geografia) – Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, 2005.

DUCATTI, I. Discurso Científico e Legitimação Política: Hanseníase e Isolamento Compulsório (BRASIL, SÉCULO XX). **Projeto História**, São Paulo, n.34, p. 303-315, jun. 2007.

ELIAS, N. **O Processo Civilizador**: uma história dos costumes. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ELIAS, N., SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os outsiders**: sociologia das relações e poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

ESCOREL, S. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008, p.385-434.

ESPÍNDOLA, H. S. A história de uma formação socio-econômica urbana: Governador Valadares. **VARIA HISTORIA**, Belo Horizonte, nº19, nov/98, p.148-163.

_____. Práticas econômicas e meio ambiente na ocupação do Sertão do Rio Doce. **Caderno de Filosofia e Ciências Humanas**. Belo Horizonte, n. 14, p. 67-75, 2000.

FARIA, L. **Saúde e Política**: a fundação Rockefeller e seus parceiros em São Paulo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

FERREIRA, M.E.M.C. Tópicos de Geografia Médica. In: **SEMANA DE GEOGRAFIA: GLOBALIZAÇÃO E REGIONALIZAÇÃO: INTEGRAÇÃO OU DESINTEGRAÇÃO?** Minicurso. Maringá: Universidade Estadual de Maringá. Departamento de Geografia, 2001. Apostila

FERRO, R. C. et al. Panorama das políticas públicas no setor saúde e a enfermagem na década de 1980. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**. Vol 10, n. 3, p.487 – 93, dez., 2006.

FIGUEIREDO, I. A. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão**: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública. 2006. Tese (Doutorado em Políticas Públicas)- Universidade federal do Maranhão, São Luis, 2006.

FINKELMAN, J. (org). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 3.

GALVAN, A. L. **Hanseníase (Lepra)**: que representações ainda se mantêm? Canoas: ULBRA, 2003.

GANDRA, D. S.J. **A lepra-uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. (tese de doutorado em Antropologia). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, 1970.

GARCIA, J. L. **Antropologia Del Territorio**. Madri: Taller de Ediciones, 1996.

GARCIA, T. R., EGRY, Y. E. (org). **Integralidade no SUS e sistematização da assistência de enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GENOVEZ, P. F.; VILARINO, M. T. B. **A cultura sanitária a partir da perspectiva da história oral**: O Sertão do Rio Doce em suas múltiplas percepções temporoespaciais. Manuscrito, 2012.

GODELIER, M. **Lidéel et Le materiel**. Paris: Fayard, 1984.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro, LTC, 2008.

GOMES, P. C. da C. **Geografia e Modernidade**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.

GUIMARÃES, C. M. O. Entre o progresso e a incompletude da modernidade **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo**, Belo Horizonte, v.14 - n.15 - dezembro 2007

GUATARRI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica**: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1996.

HAESBAERT, R. **Da desterritorialização à multiterritorialidade**. In: Encontro de Geógrafos da América Latina, 10, 2005, São Paulo. Anais, São Paulo, USP, p.6774-6792, 2005.

_____. **O mito da desterritorialização**: do fim dos "territórios" à multiterritorialidade. Rio de Janeiro: Bertand Brasil, 2010.

HARTMANN, L. Performance e experiência nas narrativas orais da fronteira entre Argentina, Brasil E Uruguai. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 11, n. 24, p. 125-153, jul./dez. 2005

HOWARD, E. **Territory in Bird Life**. Londres : Collins, 1948.

JUNIOR, A. P.; JUNIOR, L. C. Políticas Públicas de Saúde no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, p.13-19, dez., 2006.

JUNIOR, J. B.R.; NOGUEIRA, R. P. As condições de saúde no Brasil. In: FINKELMAN, J. (org). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2002. cap. 2.

KOGA, D. **Medida de cidades**: entre territórios de vida e territórios vividos. São Paulo: Cortez, 2003.

LE GOFF, J. **História e memória**. Campinas: UNICAMP, 2001.

LEFEBVRE, H. **La Production de l'espace**. Paris: Anthropos, 1986.

LIMA, N. T. O Brasil e a Organização Pan-Americana da Saúde: uma história em três dimensões. In: FINKELMAN, J. (org). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 1.

LIMA, A. L. G. S.; PINTO, M. M. S. Fontes para a história dos 50 anos do Ministério da Saúde. **História, Ciência, Saúde**. Rio de Janeiro, v.10, p. 1037-1051, set./dez. 2003.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade**, uma historia das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 380f. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

_____. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960/200)**: catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/COC, 2010.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MARQUES, E. C. L. **Redes Sociais, Segregação e Pobreza em São Paulo**. (Tese de livre docência). Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Departamento de Ciência Política. São Paulo, agosto de 2007.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989.

MARTINS, J. S. **Exclusão social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.

MATUMOTO, S., MISHIMA, S. M., PINTO, I. C. Saúde Coletiva: um desafio para a enfermagem. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 17(1):233-241, jan-fev, 2001.

MELLO, G. A. **Revisão do pensamento sanitário com foco no Centro de Saúde**. 2010. 316f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MERCADANTE, O. A. Evolução das Políticas e do Sistema de Saúde no Brasil. In: FINKELMAN, J. (org). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2002. cap. 3.

MEDEIROS, P. L. G. Aspectos do poder e do cotidiano em Norbert Elias. In: **Em Tese**. Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC Vol. 3 n. 2 (2), janeiro-julho/2007, p. 168-181

MERHY, E. E.; MALTA, D. C.; SANTOS, F.F. P. Desafios para os gestores do sus, hoje: compreender os modelos de assistência à saúde no âmbito da reforma sanitária brasileira e a potência transformadora da gestão. In: FREESE, E. (org). **Municípios: a gestão da mudança em saúde**. Recife-PE, UFPE, 2004. p.45-76.

MENDES, E.V. (Org.). **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1993.

_____. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1996.

MENDES, I. J. M. **O ser hanseniano**. Ribeirão Preto, USP, 1987. 98p. Tese (doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. 1987.

MENDONÇA, M. H. M.; GIOVANELLA, L. Formação em Política Pública de Saúde e Domínio da Informação para o Desenvolvimento Profissional. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(3):601-610, 2007.

MENICUCCI, T. M. G. **público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e trajetória**. 2003. 402f. Tese (Doutorado Sociologia e Política)-Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 7 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

MISOCZKY, M. C. A. (Re)encontrando o espaço do território nas estratégias de organização da atenção à saúde. In: MISOCZKY, M. C. A; BECH, J. (Org.) **As estratégias de organização da atenção à saúde**. Porto Alegre: Dacasa, 2002, p. 77-87.

MONKEY, M., BARCELLOS, C. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(3): 898-906, mai-jun, 2005.

OMS, Organização Mundial de Saúde. **Manual para o Controle da Lepra**. 2 ed. Washington, 1989.

PAIM, J. S.; ALMEIDA, N. F. Saúde Coletiva: uma "nova Saúde Pública" ou campo aberto a novos paradigmas? **Revista de Saúde Pública**. 32 (4): 299316, 1998.

PARENTE et al. Território, cultura e identidade para a promoção da saúde. In: DIAS, F. A. C., DIAS, M. S. A (org). **Território, Cultura e Identidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2010. cap. 2

PEREIRA, J. V., WORCMAN, K. **Historia Falada, Memória, Rede e Mudança Social**. São Paulo, SESC SP: Museu da Pessoa, Imprensa oficial do Estado de São Paulo, 2006.

PEREHOUSKEI, N. A.; BENADUCE, G. M. C. Geografia da Saúde e as Concepções Sobre o Território. **Gestão & Regionalidade** - Vol. 23 - nº 68 - set-dez/2007.

POLIGNANO, M. V. **História das Políticas de Saúde no Brasil**: uma pequena revisão. Belo Horizonte: UFMG, s/d.

PONTE, H. M. S. et al. Território e a Estratégia Saúde da Família: uma reflexão e um desafio. In: DIAS, F. A. C.; DIAS, M. S. A. (org). **Território, Cultura e Identidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2010. Cap. 4.

RAFFESTIN, C. **Por uma Geografia do Poder**. São Paulo: Ática, 1993.

RAPPORT, N. OVERGING, J. **Narrative**. In: Social and Cultural Anthropology: key concepts. London, Routledge, p.283-290, 2000.

RATZEL, F. **Géographie Politique**. Paris: Economica, 1988.

RELPH, E. As bases fenomenológicas da Geografia. **Geografia**. Rio Claro, v. 4, n. 7, p. 1-25, abr. 1979.

RICOEUR, P. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas: UNICAMP, 2007.

ROSA, Lea Brígida Rocha de Alvarenga. **Companhia Estrada e Ferro de Vitória a Minas (1890-1940)**. São Paulo, USP, 1976. (Dissertação de Mestrado), 1976.

RUA, M. G. **Análise de Políticas Públicas: conceitos básicos**. Banco Interamericano de Desenvolvimento- BNDES, 1989.

SACK, R. **Human Territoriality: ist theory and history**. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.

SAQUET, M. A. **Abordagens e concepções de território**. São Paulo: Expressão Popular, 2007.

SAQUET, M. A. & SOUZA, E. B. C. **Leituras do conceito de território e de processos espaciais**. São Paulo: Expressão Popular, 2009. p. 33 a 80.

SANTOS, M. **A natureza do Espaço**. São Paulo: Hucitec, 1996.

SANTOS, A. A. Lugar e território. O sistema de saúde brasileiro, a geografia e a promoção da saúde. **Revista Geográfica Venezuelana**, vol. 50(1), enero-junio 2009, 159-172.

SANTOS, W. F.; ABREU, J. L. N. Modernização e utopias: projetos de transformação urbana no município de Governador Valadares (1960-80). **Revista Ágora**, Vitória, n.10, 2009, p.1-15.

SANTOS, L. A. C. ; FARIA, L.; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil. **R. Bras. Est. Pop.** São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. 2010. 196f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2010.

SOUZA, M. L. "Território" da divergência e (da confusão): em torno das imprecisas fronteiras de um conceito fundamental. In. SAQUET, M. A. & SPOSITO, E. S. (orgs.). **Territórios e territorialidades**: teorias, processos e conflitos. São Paulo: Expressão Popular, 2009. p. 57 a 72.

VILARINO, M. T. B.. **Entre lagoas e florestas**: atuação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) no saneamento do Médio Rio Doce (1942 e 1960). Belo Horizonte, UFMG, 2008 (Dissertação de Mestrado).

WAND-DEL-REY, M. L. As novas Instruções Normativas do Programa de Controle da Hanseníase. **Hanseníase Internationalis**. 12(2): 38-46, 1987

WHO 1986. Carta de Ottawa. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Promoção da Saúde: **Cartas de Ottawa**. Brasília, 1986.

2-FONTES DOCUMENTAIS (PROJETOS, ESTATUTOS, OFÍCIOS, RELATÓRIOS)

BRASIL. Ministério da Saúde. **8ª Conferência Nacional de Saúde**. Relatório Final. Brasília, março de 1986.

FSESP. **Ofício enviado à Diretoria Regional de Minas Gerais**. Rio de Janeiro 09 de junho de 1988.

GOVERNADOR VALADARES. **Projeto para Implantação de Esquema Multidrogaterapia em Hanseníase**. Governador Valadares, 1987.

_____. **Estatuto da Fundação Serviço Hospitalar de Governador Valadares**. Governador Valadares, 1991.

MINAS GERAIS. Secretaria Estadual da Saúde de Minas Gerais. **Relatório sobre o Controle da Hanseníase em Minas Gerais em 1982**. Belo Horizonte, 1983.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Programa de Hanseníase. **Informe Técnico**: noções de Hansenologia. Belo Horizonte, 1987

3-FONTES ON LINE

ABREU, J. L. N. Ciência, saúde e território em Minas Gerais (1895-1930). In: ABREU, J. L. N.; ESPÍNDOLA, H. S. (org). **Território, Sociedade e Modernidade**. Governador Valadares, Ed. Univale, 2010. Disponível em: <http://www.univale.br/central_arquivos/arquivos/territoriosociedademodernizacao_eletronico.pdf>. Acesso em: maio, 2011.

BAMBIRRA, N.O atendimento multiprofissional da hanseníase no serviço de dermatologia do hospital das clínicas. **Anais do 7º Encontro de Extensão da Universidade Federal de Minas Gerais**, Belo Horizonte – 12 a 15 de setembro de 2004. Disponível em: <<https://www.ufmg.br/proex/arquivos/7Encontro/Saude117.pdf>>. Acesso em: ago., 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A construção do SUS**: histórias da Reforma Sanitária e do processo participativo. Brasília, Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/construcao_do_SUS.pdf>. Acesso em: jan., 2011.

BRAVO, M. I. S. A Política de Saúde no Brasil: trajetória histórica. In: **Capacitação para Conselheiros de Saúde** - textos de apoio. Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: <http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-5.pdfUERJ/DEPEXT/NAPE>. Acesso em: out., 2011.

EDLER, F. C. Saber médico e poder profissional: do contexto luso-brasileiro ao Brasil imperial. In: PONTE, C. F. (org). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPJSV, 2010. cap.1. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

_____. et al. Apropriação de Terras Devolutas e Organização Territorial no Vale do Rio Doce: 1891-1960. In: ABREU, J. L. N.; ESPÍNDOLA, H. S. (org). **Território, Sociedade e Modernidade**. Governador Valadares, Ed. Univale, 2010. Disponível em: <http://www.univale.br/central_arquivos/arquivos/territoriosociedademodernizacao_eletronico.pdf>. Acesso em: maio, 2011.

FALLEIROS, I. et al. A Constituinte e o Sistema Único de Saúde. In: **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Carlos. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. cap. 8. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

GENOVEZ, P. F.; VILARINO, M. T. B. Entre práticas sanitárias e saberes tradicionais: a territorialização do saneamento no Médio Rio Doce. In: ABREU, J. L. N.; ESPÍNDOLA, H. S. (org). **Território, Sociedade e Modernidade**. Governador Valadares. Ed. Univale, 2010. Disponível em: <http://www.univale.br/central_arquivos/arquivos/territoriosociedademodernizacao_eletronico.pdf>. Acesso em: maio, 2011.

GONDIM, G. M. M. et al. O território da Saúde: a organização do sistema da saúde e a territorialização. In: BARCELLOS, C. et al. (org.) **Território, ambiente e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/ArtCient/20.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

GOVERNADOR VALADARES, **Sala do Estudante**. Disponível em: <http://www.valadares.mg.gov.br/current/portal/aspectos_gerais>. Acesso em: fev., 2012.

JOUTARD, P. Desafios à história oral do século XXI. In: FERREIRA, M. M., FERNANDES, T. M., ALBERT, V. (org). **HISTORIA ORAL**: desafios do século XXI. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Casa de Oswaldo Cruz / CPDOC -Fundação Getúlio Vargas, 2000. cap 2. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/editora/media/03-HO00.pdf>>. Acesso em: jul., 2011.

LEVY, J. Os novos espaços da mobilidade. **GEOgraphia**, n.6, Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2002. Acesso em 22 de janeiro de 2012. Disponível em: <<http://www.uff.br/geographia/ojs/index.php/geographia/article/viewArticle/62>> Acesso em: maio, 2011.

MONKEY, M. BARCELLOS, C. O Território na Promoção e Vigilância em Saúde. In: Fonseca, A. F. (Org.) **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/pdts/index.php?livro_id=6&area_id=2&autor_id=&c_apitulo_id=22&arquivo=ver_conteudo_2>. Acesso em: set., 2010.

MONKEY. M. et al. O território na saúde: construindo referencias para analises em saúde e ambiente. In: MIRANDA, A. C. et al. **Território, ambiente e saúde**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2008. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/ArtCient/21.pdf>>. Acesso em: jul., 2010.

OPROMOLLA, P. A., MARTELLI, A. C. C. A Terminologia Relativa a Hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v.80, n.3, 2005. Disponível em: <J:\3-MESTRADO\3-BIBLIOGRAFIA\1-HANSENIASE\terminologia\Anais Brasileiros de Dermatologia - Terminology related to hansen's disease.mht>. Acesso em: out., 2010.

PAULA, F. C. Repensando o Território: discutindo a categoria de território vivido. **Instituto de Geociências/Universidade Estadual de Campinas**, 2009. Acesso em 20 de janeiro de 2012. Disponível em: <<http://enhpqii.files.wordpress.com/2009/10/fernanda-cristina-de-paula.pdf>>. Acesso em: mar., 2011.

PONTE, C. F. (org). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

PONTE, C. F.; LIMA, N. T.; KROPF, S. P. O sanitarismo (re)descobre o Brasil. In: PONTE, C. F. (org). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Carlos. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. cap. 3. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

PONTE, C. F.; REIS, J. R. F.; FONSECA, C. M. O. Saúde pública e medicina previdenciária: complementares ou excludentes? In: PONTE, C. F. (org). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. cap. 4. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

PIRES-ALVES, F. A.; PAIVA, C. H. A.; FALLEIROS, I. Saúde e desenvolvimento: agenda do pós-guerra. In: PONTE, C. F. (org). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. cap. 5. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

REIS, J. R. F. O coração do Brasil bate nas ruas: a luta pela redemocratização do país. In: **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Carlos. Rio de Janeiro, Fiocruz/COC/EPSJV, 2010. cap. 7. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/livro-na-corda-bamba-de-sombrinha.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

ROCHA, L. B. ALMEIDA, M. G. **Cultura, mundo-vivido e território**. Simpósio nacional sobre Geografia, Percepção e Cognição do Meio Ambiente. Londrina, 2005. Disponível em: <<http://geografiahumanista.files.wordpress.com/2009/11/lurdes.pdf>>. Acesso em: out., 2010.

SESP II- ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO: etapas fundamentais do desenvolvimento. (sem autor e sem data). Disponível em: <<http://iah.iec.pa.gov.br/iah/fulltext/pc/monografias/iec/evolucaohistorica/partl.pdf>>. Acesso em: nov., 2011.

SESP III- TRANSFORMAÇÃO DO SESP EM FUNDAÇÃO. Disponível em <http://iah.iec.pa.gov.br/iah/fulltext/pc/monografias/iec/evolucaohistorica/partl.pdf>
Acesso em: nov., 2011.

4-FONTES ORAIS

AFRODITE - entrevista concedida no dia 25 de outubro de 2011, com 59 minutos e 13 segundos de duração.

CRONOS - entrevista concedida no dia 26 de outubro de 2011, com 25 minutos e 30 segundos de duração.

GAIA - entrevista concedida no dia 18 de novembro de 2011, com 12 minutos e 8 segundos de duração.

HERMES - entrevista concedida no dia 19 de dezembro de 2011, com 35 minutos e 4 segundos de duração.

HEBE - entrevista concedida no dia 21 de dezembro de 2011, com 35 minutos e vinte e sete segundos de duração.

HEFESTO - entrevista concedida no dia 22 de dezembro de 2011, com 11 minutos e 26 segundos de duração.

TALIA - entrevista concedida no dia 27 de outubro, com 23 minutos e 26 segundos de duração.

ZEUS - entrevista concedida no dia 25 de outubro, com 56 minutos e 49 segundos de duração.

5-IMPrensa

Calendário das Uniões Comunitárias. **Diário Valadarense**. Página do Povo. 30 de agosto de 1986. p.2.

Hanseníase- vamos acabar com esta mancha no Brasil. **Diário do Rio Doce**. Governador Valadares. 17 de julho de 1988. p.26.

Fundação Sesp implanta Multidrogaterapia: MDT. **Diário do Rio Doce**. Governador Valadares. 08 de junho de 1988.p. 9.

Lepra. 950 doentes aqui. **Porta Voz de Valadares**. Governador Valadares. 17 a 23 de junho de 1985. p.3.

Palestra médica no Vila Isa, apoio em massa da comunidade. Hanseníase (Lepra). **Diário Valadarense**. Página do Povo. 30 de agosto de 1986. p.2.

SESP divulga resultado do controle de hanseníase em 88. **Diário do Rio Doce**. Governador Valadares. 29 de janeiro de 1989. p.14.

6-LEGISLAÇÃO

BRASIL. Decreto Nº 968, de 7 de maio de 1962 - **Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/Decreto968>>. Acesso em: nov., 2011.

_____ Decreto nº 76.078, de 4 de Agosto de 1975. **Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências**. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-76078-4-agosto-1975-424627-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: nov., 2011.

Lei nº 3.542, de 11 de Fevereiro de 1959. **Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras providências**. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/legin/fed/lei/1950-1959/lei-3542-11-fevereiro-1959-354252-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: nov. 2011.

Lei 3750 de 11 de abril de 1960. **Autoriza o Poder Executivo a transformar em Fundação o Serviço Especial de Saúde Pública, e dá outras providências.**

Disponível em:

www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:federal:lei:1960-04-11:3750>. Acesso em: nov., 2011.

Portaria n.165 de 14 de maio de 1976. In: BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Legislação sobre o controle de doenças da área da dermatologia sanitária.** Brasília, 1983


Lei nº 1340. **Autoriza a criação da Fundação Serviço Hospitalar de Governador Valadares-FSHGV e dá outras providências.** Governador Valadares, 20 de fevereiro de 1967.

ANEXOS

ANEXO A- PRIMEIRA FICHA EPIDEMIOLÓGICA E CLÍNICA

001
DL 1996

FICHA EPIDEMIOLÓGICA E CLÍNICA

M. S.  D. N. S.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROSIA

REGIÃO: [] ESTADO: 2 Mg MUNICÍPIO: 3 Gouveia Nº DE ORDEM: [] DATA DA FICHA: 5 1/2/35

I- IDENTIFICAÇÃO - LOCALIZAÇÃO DO EXAMINADO

NOME E DOMICÍLIO

6 NOME: al om 7

7 SEXO: MASCULINO - 1 FEMININO - 2

8 COR: BRANCA - 1 AMARELA - 2 PRETA - 3 VERMELHA - 4

9 RESIDÊNCIA ATUAL: ESTADO Mg MUNICÍPIO Gouveia OCUPAÇÃO: Doméstica LOCAL DO TRABALHO: []

10 RESIDÊNCIA QUANDO SE MANIFESTOU A DOENÇA: ESTADO Mg MUNICÍPIO Gouveia NATURALIDADE: []

11 COD. OCUPAÇÃO: [] DATA NASCIMENTO: 1/2/35

12 RESIDÊNCIA ATUAL (TIPO): ESTADO Mg MUNICÍPIO Gouveia LOCAL DE RICHAMENTO: []

13 RESIDÊNCIA ANTERIOR: ESTADO Mg MUNICÍPIO Gouveia LOCAL DE RICHAMENTO: []

14 RESIDÊNCIA ANTERIOR: ESTADO Mg MUNICÍPIO Gouveia LOCAL DE RICHAMENTO: []

15 COD. RES. ATUAL-TIPO: [] COD. LOCAL FICHA: []

16 GRAU DE INSTRUÇÃO: NULA - 1 PRIMÁRIA - 2 SECUNDÁRIA - 3 SUPERIOR - 4 RUDIMENT. - 5 PROFISIONAL - 6

II- INQUÉRITO EPIDEMIOLÓGICO

PAI

25 IDADE: [] 26 NATURALIDADE (ESTADO OU PAÍS): []

28 RESIDÊNCIA: fale. 29 É DOENTE? SIM - 1 NÃO - 2 30 CONVIVÊNCIA COM O EXAMINADO: M L F M PM 31 TEM OU TEVE PARENTE DOENTE? SIM - 1 NÃO - 2

MÃE

32 IDADE: [] 33 NATURALIDADE (ESTADO OU PAÍS): []

36 RESIDÊNCIA: [] 37 É DOENTE? SIM - 1 NÃO - 2 38 CONVIVÊNCIA COM O EXAMINADO: M L F M PM 39 TEM OU TEVE PARENTE DOENTE? SIM - 1 NÃO - 2

IRMÃOS

NOME	SEXO	IDADE	CIVIL	E.C. - COLAR?	E.D. - ENTE?	CONVIV. CIA. #	RESIDÊNCIA	TOTAIS
1								
2								41
3								42
4								43
5								44
6								
7								
8								
9								

FILHOS

NOME	SEXO	IDADE	CIVIL	E.C. - COLAR?	E.D. - ENTE?	CONVIV. CIA. #	RESIDÊNCIA	CÓDIGOS (TOTAIS)
1								
2								46
3								47
4								48
5								49
6								
7								
8								
9								

Convivência após o aparecimento da doença

N - NENHUMA
L - LIGEIRA
I - NA MESMA CASA
M - NA MESMA CASA E QUARTO
Mm - NA MESMA CASA, QUARTO E LEITO

Modelo B. N. L. 24

CÔNJUGE		TEM OU TEVE PA- RENTES DOENTES?		E DOENTE?		DATA DO APARECIMENTO DA DOENÇA		TEMPO DE CASAMENTO (EM ANOS)	
50 NOME		SIM <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/>		SIM <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/>		/ /		51	
OUTRAS PESSOAS COM QUEM TEVE OU TEM CONVIVÊNCIA									
52 NOME		RESIDÊNCIA		53		PESSOAS RESIDENTES COM O EXAMINADO		54	
55 NOME		RESIDÊNCIA		56		DE 0 A 4 ANOS		DE 5 A 9 ANOS	
58 PARENTESCO OU AFINIDADE		TIPO DA MOLESTIA		59		DE 10 A 14 ANOS		57 MAIORES DE 15 ANOS	
61 NATUREZA DA CONVIVÊNCIA		TEMPO DE CONVIVÊNCIA (ANOS)		TEMPO DE MOLESTIA		62		60	
						63		63	

III - SINTOMAS, CLASSIFICAÇÃO E EXAMES

SINTOMAS INICIAIS		64		65	
INÍCIO E PROGRESSO SUBSEQUENTE DA DOENÇA					
66		67		DOENÇA	
<p><i>Ha quatro anos infiltração de ambas as pernas.</i></p>		TEMPO EM ANOS		SEDE EM QUE SE MANIFESTOU	
DESCRICAÇÃO DAS LESÕES ATUAIS					
68		69		70	
<p><i>Na cabeça difusamente infiltrada, alopecia da cauda, auricular. Grelhas infiltração sobretudo no nível dos repetidos tubérculos.</i></p>		MUCO NASAL		LESÃO CUTÂNEA	
TRONCO		72		73	
74		75		76	
<p><i>MEMBRAS SUPERIORES atrofia e alopecia da pele dos antebraços e mãos com infiltração difusa simétrica, sobretudo nestas, e de todas as modalidades, também de natureza difusa, sobretudo com um estágio de formação nodular.</i></p>		77		78	
<p><i>MEMBRAS INFERIORES atrofia e alopecia de ambas as pernas e dos pés com engrossamento da pele e formação nodular e mal ulceradas - sobretudo também nos tornozelos.</i></p>		79		80	
OCORRÊNCIAS					
81		82		83	
A RESIDÊNCIA OFERECE CONDIÇÕES PARA ISOLAMENTO?		SIM - <input type="radio"/> NÃO - <input type="radio"/>		84	
EM TRATAMENTO SIM - <input type="radio"/> NÃO - <input type="radio"/>		ONDE?		85	
IV - CONDIÇÕES ECONÔMICAS		NECESSITAM INTERNAÇÃO EM PREVENTÓRIO:		86	
87		FILHOS Nº		88	
89		IRMÃOS Nº		90	
				91	
				92	
				93	
				94	
				95	
				96	
				97	
				98	
				99	
				100	
				101	
				102	
				103	
				104	
				105	
				106	
				107	
				108	
				109	
				110	
				111	
				112	
				113	
				114	
				115	
				116	
				117	
				118	
				119	
				120	
				121	
				122	
				123	
				124	
				125	
				126	
				127	
				128	
				129	
				130	
				131	
				132	
				133	
				134	
				135	
				136	
				137	
				138	
				139	
				140	
				141	
				142	
				143	
				144	
				145	
				146	
				147	
				148	
				149	
				150	
				151	
				152	
				153	
				154	
				155	
				156	
				157	
				158	
				159	
				160	
				161	
				162	
				163	
				164	
				165	
				166	
				167	
				168	
				169	
				170	
				171	
				172	
				173	
				174	
				175	
				176	
				177	
				178	
				179	
				180	
				181	
				182	
				183	
				184	
				185	
				186	
				187	
				188	
				189	
				190	
				191	
				192	
				193	
				194	
				195	
				196	
				197	
				198	
				199	
				200	
				201	
				202	
				203	
				204	
				205	
				206	
				207	
				208	
				209	
				210	
				211	
				212	
				213	
				214	
				215	
				216	
				217	
				218	
				219	
				220	
				221	
				222	
				223	
				224	
				225	
				226	
				227	
				228	
				229	
				230	
				231	
				232	
				233	
				234	
				235	
				236	
				237	
				238	
				239	
				240	
				241	
				242	
				243	
				244	
				245	
				246	
				247	
				248	
				249	
				250	
				251	
				252	
				253	
				254	
				255	
				256	
				257	
				258	
				259	
				260	
				261	
				262	
				263	
				264	
				265	
				266	
				267	
				268	
				269	
				270	
				271	
				272	
				273	
				274	
				275	
				276	
				277	
				278	
				279	
				280	
				281	
				282	
				283	
				284	
				285	
				286	
				287	
				288	
				289	
				290	
				291	
				292	
				293	
				294	
				295	
				296	
				297	
				298	
				299	
				300	
				301	
				302	
				303	
				304	
				305	
				306	
				307	
				308	
				309	
				310	
				311	
				312	
				313	
				314	
				315	
				316	
				317	
				318	
				319	
				320	
				321	
				322	
				323	
				324	
				325	
				326	
				327	
				328	
				329	
				330	
				331	
				332	
				333	
				334	
				335	
				336	
				337	
				338	
				339	
				340	
				341	
				342	
				343	
				344	
				345	
				346	
				347	
				348	
				349	
				350	
				351	
				352	
				353	
				354	
				355	
				356	
				357	
				358	
				359	
				360	
				361	
				362	
				363	
				364	
				365	
				366	
				367	
				368	
				369	
				370	
				371	
				372	
				373	
				374	
				375	
				376	
				377	
				378	
				379	
				380	
				381	
				382	
				383	
				384	
				385	
				386	
				387	
				388	
				389	
				390	
				391	
				392	
				393	
				394	
				395	

ANEXO B- FOTOS DO SESP NA POLICLÍNICA EM 1980

Foto 1- Fachada do SESP na década de 1980 na Policlínica Municipal
Fonte: Arquivo pessoal do médico Alexandre Castelo Branco



Foto 2- Corredor interno da Policlínica Municipal
Fonte: Arquivo pessoal do médico Alexandre Castelo Branco



Foto 3- Janela da recepção da Dermatologia Sanitária/SESP/Policlínica
Fonte: Arquivo pessoal do médico Alexandre Castelo Branco



Foto 4- Acesso às salas 36 e 40/SESP/ Policlínica
Fonte: Arquivo pessoal do médico Alexandre Castelo Branco

ANEXO C- LOCALIZAÇÃO DAS UNIDADES DE SAÚDE EM RELAÇÃO À SEDE DO MUNICÍPIO GOVERNADOR VALADARES

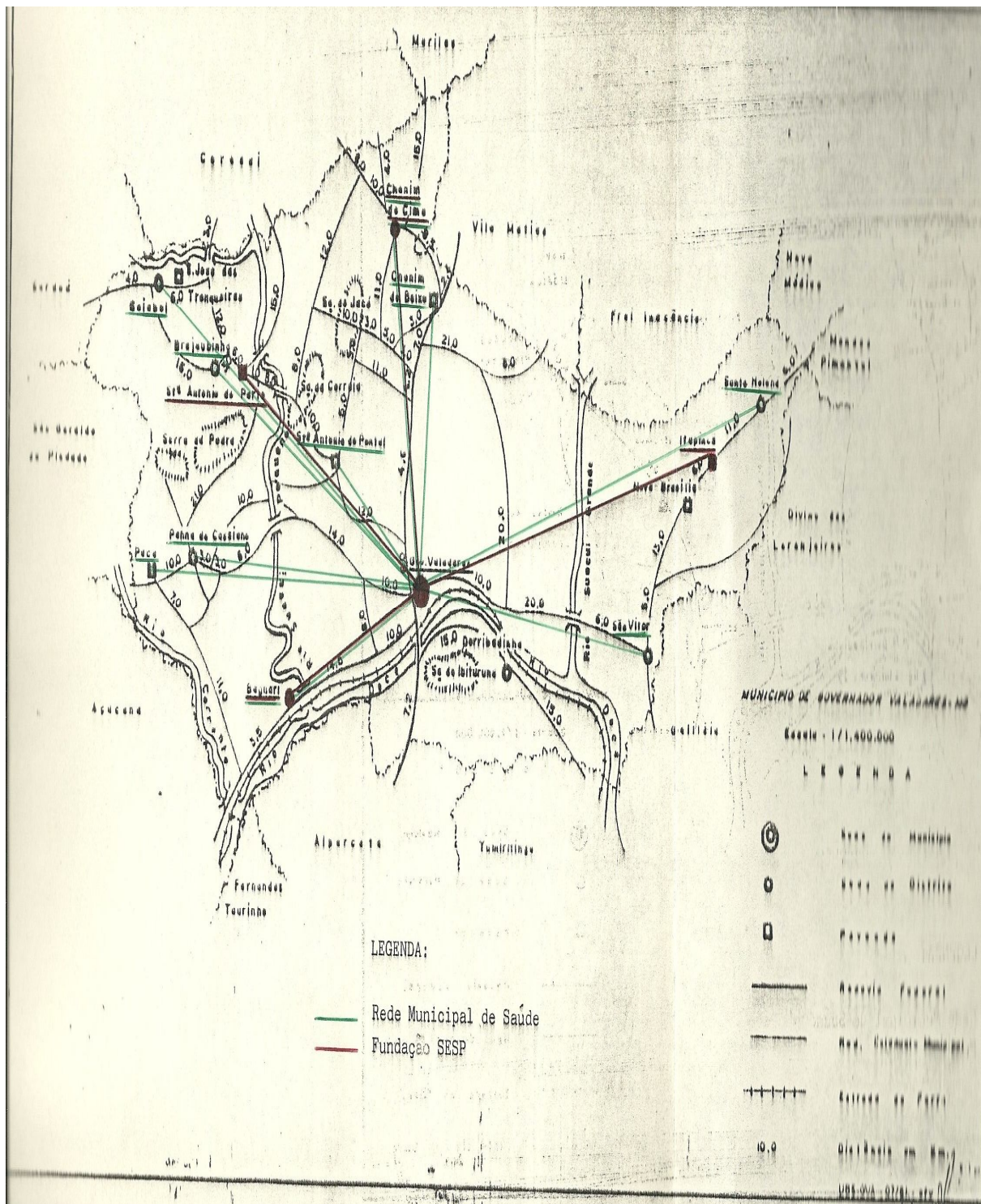


Figura 2: Localização de Unidades de Saúde
Fonte: Projeto de implantação da poliquimioterapia em Governador Valadares

ANEXO D- DISTRIBUIÇÃO E DISTÂNCIA DOS CENTROS DE SAÚDE EM RELAÇÃO À SEDE EM GOVERNADOR VALADARES

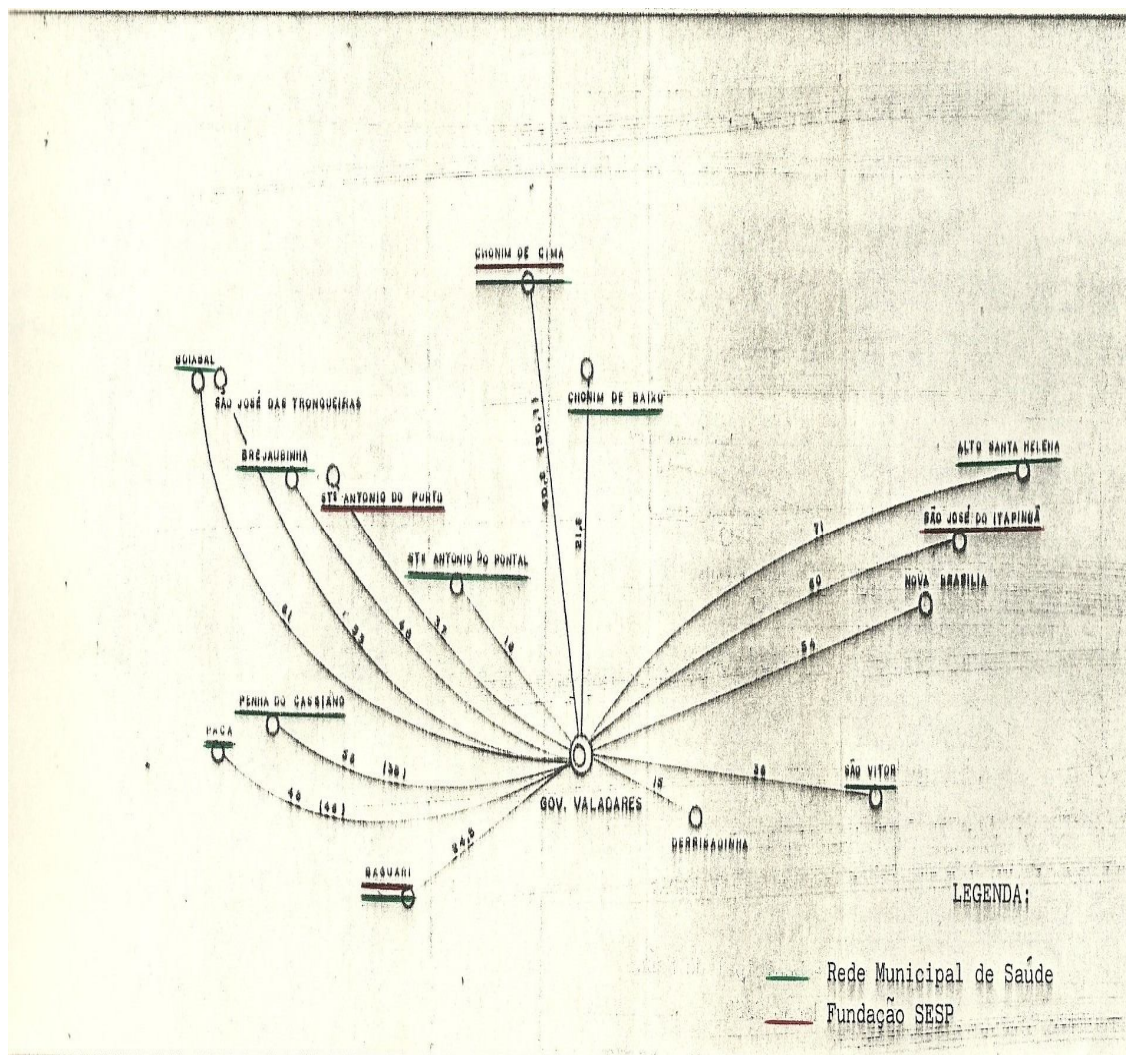


Figura 3: Distância das Unidades de Saúde
 Fonte: Projeto de implantação da poliquimioterapia em Governador Valadares