

I

Infraestruturas dobráveis: Entre jalecos e terninhos

Estávamos no começo de 2018, quando fui convidada por ativistas do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) a integrar o chamado “Grupo de Trabalho de ex-colônias”. Tratava-se de uma equipe que ficaria responsável pela realização de visitas de mapeamento em ex-colônias pelo país e que estava sendo formada pela Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação, da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (CGHDE/SVS/MS). Aquele GT tinha se formado a partir do reconhecimento estabelecido entre funcionários do setor de hanseníase da SVS/MS, ativistas do Morhan e gestores de ex-colônias em torno da necessidade de direcionar recursos financeiros para as chamadas “sapatarias” das ex-colônias, oficinas ortopédicas que atendiam a demanda por órteses e próteses para pacientes da hanseníase. Conforme o nome do GT anunciava, o destino das nossas viagens eram as chamadas “ex-colônias” – *localidades* onde, no passado, desenrolaram-se as políticas de isolamento dos doentes, mas que tinham se transformado nas últimas décadas em unidades de saúde e centros de referência em tratamento ambulatorial em hanseníase.

A possibilidade de formação daquele GT tinha surgido poucos meses antes, com o lançamento de um edital pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o escritório regional da Organização Mundial da Saúde (OMS) para as Américas. O setor de hanseníase do MS submeteu e venceu a chamada, possibilitando tanto o financiamento das viagens do GT quanto a designação de um novo recurso federal para as ex-colônias que deveria ser utilizado para melhorias nos serviços das sapatarias. As oficinas ortopédicas faziam parte do conjunto mais amplo de serviços e tecnologias de Prevenção de Incapacidade (PI) em hanseníase. A legislação brasileira determinava que as pessoas com sequelas de hanseníase tivessem acesso a órteses, palmilhas e calçados adaptados, “sejam eles confeccionados ou dispensados pelos Serviços do tipo II ou III [da Atenção Integral em Hanseníase], ou por outros serviços da rede do Sistema Único de Saúde – SUS” (Brasil, 2010). Aquela injeção de recursos nas sapata-

rias, contudo, também se fundamentava numa lei de 2007, a Lei nº 11.520/07, que tinha instituído uma política reparatória aos sujeitos compulsoriamente isolados nas ex-colônias, mas que também havia determinado a implementação de ações voltadas a garantir o fornecimento de órteses e próteses para esses sujeitos (Brasil, 2007).

As sapatarias atendiam toda a demanda do setor de hanseníase dessas unidades e, portanto, não se limitavam ao acolhimento dos sujeitos que tinham sido isolados, como também supriam as necessidades das novas gerações de pessoas atingidas pela hanseníase. No entanto, dado que, via de regra, as ex-colônias eram o local onde viviam diversos “ex-internos”, entendia-se que a injeção de recursos nessas oficinas iria fortalecer o direito de acesso desses sujeitos àqueles serviços. A nossa tarefa era realizar o “diagnóstico situacional dos ex-hospitais colônia”, que tinha como objetivo específico mapear a existência e as condições das sapatarias nas ex-colônias e definir quais delas poderiam beneficiar-se de uma parte daquela nova verba federal no valor de um milhão de reais. Ainda Tateando em relação ao que na prática seria o nosso trabalho, preparei as malas para o meu primeiro mapeamento em junho de 2018 e, ao final de quatro meses, havia participado de três grandes viagens junto ao GT e participado do mapeamento de sete ex-colônias espalhadas pelo país.

A proposta deste capítulo.

Existem atualmente pesquisas que abordam a história das políticas e legislações que marcaram o isolamento no Brasil e na América Latina (Monteiro, 2003; Cunha, 2005; Maciel, 2007; Curi, 2010; Obregón Torres, 2002). Há trabalhos que se concentraram em coletar narrativas da experiência e da trajetória dos sujeitos que foram internados (Cueto, 2003; Borges, 2007; Faria, 2009; Cruz, 2009), dos filhos que foram separados (Santos, 2009; Fonseca *et al.*, 2013), ou que abordaram a história do desenvolvimento do saber científico sobre a hanseníase (Cabral, 2006; 2013; Bechler, 2011; 2012). Outros pesquisadores se debruçaram sobre as alianças que se formaram na luta pelo direito à reparação estatal à segunda geração de atingidos pela hanseníase (Fonseca *et al.*, 2015) e sobre as performances da política de reparação à primeira geração (Maricato, 2015a; Maricato, 2015b). Há também uma enorme variedade de tra-

balhos que abordam os mais diversos aspectos da hanseníase como patologia ou sobre as atuais políticas públicas em hanseníase (Beiguelman, 2002; Virmond, 2014; Brito, 2007; 2014; Andrade *et al.*, 2014; Ferreira, 2014; Savassi, 2010; Oliveira, 2014). Todavia, parece não haver trabalhos que se dediquem a refletir sobre os efeitos das materialidades das ex-colônias de isolamento para as atuais políticas da hanseníase. No presente capítulo, ao percorrer as ex-colônias, mapeando sapatarias, e enfocar as estruturas, práticas e problemas do cotidiano dessas unidades de saúde, abordo essa questão e demonstro como determinados objetos performam *outro tempo*.

Inspirada na noção de “objetos dobráveis”, de Amade M’charek (2014), proponho, no presente capítulo, discorrer sobre as contínuas tentativas de descolar as políticas da hanseníase das “políticas da lepra” e sobre a maneira como o *tempo golpeia de volta*. Larissa Duarte (2018) oferece um exemplo simples que nos auxilia a entender melhor a noção de tempo topológico que subjaz à noção de objetos dobráveis.

(...) imagine que você está prestes a abrir um pote de aspirinas ou vitaminas que acabou de comprar na farmácia. Depois de tirar a tampa, você se depara com uma película de metal, e só depois de removê-la é possível acessar os comprimidos. Esta é uma situação cotidiana e completamente desinteressante pela qual passamos periodicamente, mas a história é muito mais fascinante se imaginarmos o frasco de pílulas ou a proteção de metal como objetos dobrados a partir dos quais podemos recuperar partes importantes da temporalidade destes objetos. Em 1982 um homem morreu envenenado por estricnina depois de tomar um comprimido de Tylenol em Chicago. Sete outras pessoas morreram envenenadas por cianureto depois de tomarem a mesma medicação. A investigação policial apontou para sabotagem industrial, mas o caso nunca foi definitivamente resolvido conquanto posteriormente tenha sido considerado o primeiro ato de terrorismo doméstico dos EUA. O conselho de Cook County, cidade do primeiro incidente, votou uma lei poucas semanas depois obrigando todas as farmacêuticas locais a protegerem a boca dos frascos com uma camada de plástico ou metal, o que eventualmente se tornou uma lei federal, e posteriormente, foi adotada como medida de segurança no mundo todo. Evidentemente, não pensamos nisso quando removemos a proteção metálica de um frasco, mas esta história está ali, materializada por meio daquele artefato (Duarte, 2018, p.66).

Tal como destaquei na introdução deste livro, M'charek (2014) utiliza a metáfora de um lenço para pensar o tempo topológico. Essa película de metal é como aquele lenço. Quando pegamos um lenço de cabelo e o esticamos sobre uma mesa, um determinado ponto no lenço está distante em relação a outro ponto, e alguns pontos estão próximos uns dos outros. Mas, se amassamos o lenço ao colocá-lo na bolsa, por exemplo, determinados pontos que antes estavam distantes, agora passam a se tocar e se sobrepor. Trata-se de uma metáfora que auxilia a sublinhar a diferença entre o tempo linear, em que as distâncias entre pontos estão fixas, e o tempo topológico, que, tal como um lenço, pode ser *dobrado*, fazendo com que pontos que eram distantes se aproximem ou se sobreponham. Ao retirarmos a película de metal dos frascos de comprimido, estamos “dobrando o lenço”. Aquele ponto tão distante do homem que morreu envenenado em 1982 se encosta, por exemplo, ao ponto em que, diante da farmácia, com enxaquecas após a comemoração da virada do último ano novo, retiramos a película e acessamos alguns comprimidos. Isso não significa dizer que o tempo está *contido* nos objetos, mas que, nas práticas, o *tempo* golpeia de volta através da materialidade dos objetos, que ele diminui a velocidade das nossas transformações.

Alinhada a esse debate, proponho aqui a noção de “infraestruturas dobráveis”, enredando, assim, o conceito de objetos dobráveis aos debates antropológicos sobre infraestruturas, “redes que facilitam o fluxo de mercadorias, de pessoas ou de ideias e que permitem que estas sejam trocadas através do espaço” (Larkin, 2013, p.328, tradução própria). Infraestruturas são entendidas como matérias que permitem o movimento de outras matérias, mas também enquanto “coisas” e “relações entre coisas” (Larkin, 2013). Ao propor abordar as infraestruturas dobráveis, meu interesse específico não está na análise das matérias *per si*, mas em sublinhar as dobras nas materialidades da rede de fornecimento das políticas de saúde em hanseníase. Entendo que a noção de infraestruturas dobráveis pode ser útil como ferramenta analítica que atribui ênfase aos objetos dobráveis como redes de distribuição. Nesse caso específico, permite-me focar na maneira como a gestão de determinadas unidades de saúde especializadas no atendimento à hanseníase são interpeladas a gerenciar serviços que englobam mais do que apenas as políticas da hanseníase, performando a história no aqui e agora.

Na primeira parte deste capítulo, adentrarei numa descrição sobre as visitas realizadas às sapatarias das ex-colônias. Especificamente, irei destacar a escassez desses serviços e irei explorar uma rede de elementos que se conectam na constituição de uma lacuna entre os usos ideais das órteses e próteses e aqueles que se dão nas práticas. Essa análise será incorporada numa reflexão mais ampla desenvolvida ao longo deste livro acerca do local coadjuvante das medidas de prevenção de incapacidades e do acompanhamento médico no período pós alta-por-cura, dentro das políticas de hanseníase. Contudo, peço à leitora e ao leitor que tenham certa paciência e se deixem levar pela leitura nesta parte do capítulo, tendo em vista que só nos capítulos seguintes irei explicitar completamente a maneira como essas tecnologias terapêuticas participam daquilo que estou chamando de uma história bacilo-centrada.

Na segunda parte deste capítulo, irei passar a uma descrição sobre as reuniões realizadas pelos integrantes do GT de ex-colônias com a gestão das unidades de saúde visitadas e funcionários das secretarias municipais e estaduais de saúde. O objetivo é destacar os sujeitos, espaços e problemas colocados na mesa de discussão. Ao refletir sobre cada um desses elementos, irei demonstrar como os agrupamentos de sujeitos, as classificações dos espaços e os problemas enfrentados pelas unidades eram mediados por materialidades que performavam uma história no *aqui e agora*. A gestão dessas unidades não lidava apenas com licitação de materiais para os ambulatórios, com a implementação dos serviços recomendados pelo Ministério da Saúde, com as burocracias do Sistema Único de Saúde e tudo aquilo que envolveria ser um(a) diretor(a) de uma unidade de saúde, mas o trabalho englobava trocar o jaleco por um terninho e solucionar questões entendidas como assuntos de outrora.

Este capítulo poderia ter sido dividido em dois: o primeiro, sobre a *posição* coadjuvante das oficinas ortopédicas no interior do tratamento da hanseníase e, o segundo, sobre as performances do tempo através das materialidades e fluxos de objetos. Por um lado, escolho manter essas duas problemáticas juntas no mesmo capítulo, com base na própria dinâmica do trabalho de campo, em que realizávamos as visitas às sapatarias e, em seguida, as reuniões com a gestão das ex-colônias (ou vice-versa). Por outro lado, conforme ficará mais claro adiante no livro, essas duas questões estão intrinsecamente enredadas, dado que o local coadjuvante das políticas de

prevenção de incapacidade em hanseníase é moldado *também* pelas infraestruturas dobráveis das políticas de saúde em hanseníase que se enredam a uma *história* espessa e bacilo-centrada.

Neste capítulo não irei me ater a uma descrição exclusiva de uma ou outra localidade, ex-colônia. Ora farei referência às ex-colônias no plural, ora irei concentrar-me em aspectos particulares de determinada ex-colônia, tal qual irei mover a descrição de uma para outra, sem constrangimentos. Nem todas as ex-colônias e sapatarias passaram pelo mesmo processo e apresentaram os mesmos aspectos exibidos aqui no plural e tampouco muitos dos casos explorados em particular eram singulares. Essa estratégia tem como objetivo dar destaque a certas características e processos compartilhados entre a maioria das ex-colônias e sapatarias, sem que implique perder de vista as especificidades locais. Antes de adentrar a primeira parte deste capítulo, a seguir irei apresentar alguns aspectos do formato e da composição do Grupo de Trabalho das ex-colônias.

Formato e composição do grupo

O GT das ex-colônias era composto por uma reunião de sujeitos que contava com as mais variadas experiências no campo da hanseníase. Especificamente, éramos um grupo formado por profissionais do campo da saúde, por sapateiros de ex-colônia, pelos chamados “ex-internos” e “filhos separados”, por funcionários e colaboradores do setor de hanseníase do MS, por um diretor de ex-colônia, por uma aprendiz de antropóloga, por ativistas do Morhan e pelos “atingidos pela hanseníase”. É claro que os ex-internos também se enquadravam nessa última categoria, mas estes últimos se referiam à nova geração de sujeitos que foram acometidos pela doença nas últimas décadas e que realizaram o tratamento ambulatorial (sem que jamais tenham sido isolados nas ex-colônias). Tal como destrincharei adiante neste capítulo, essas categorias eram acionadas o tempo todo e não eram excludentes; por exemplo, todos os ex-internos e atingidos pela hanseníase que integravam o GT eram ativistas do Morhan, mas havia ativistas do Morhan que não tinham sido acometidos pela doença. Durante as reuniões com a gestão das ex-colônias, os integrantes do GT se apresentavam utilizando mais de uma categoria, tais como: a) sapateiro e voluntário do Morhan, b) enfermei-

ra e técnica do MS, c) médico, diretor de ex-colônia e voluntário do Morhan, etc. A minha apresentação não era diferente e se assentava numa dupla experiência como pesquisadora aprendiz de antropologia e voluntária do Morhan.

Eu era a integrante mais jovem do grupo e aquela com o menor tempo de experiência no campo da hanseníase. A média de idade do grupo devia estar em torno dos 45 anos (contra os meus 33), e a segunda pessoa com menor tempo de experiência talvez fosse Miriam, a coordenadora do GT e funcionária desde 2004 do setor de hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS)⁸. Naquela altura, Miriam somava quatorze anos trabalhando na área, mais do que o dobro em relação aos meus pouco mais de seis anos de pesquisa, mas que não era uma experiência tão longa quando comparada à de outros integrantes, que remontava às décadas de setenta, oitenta e noventa (seja no que se refere a experiências profissionais ou pessoais com a hanseníase). A maioria dos integrantes do GT já se conheciam de outros momentos, eventos e mapeamentos – o que também me incluía pelas minhas incursões anteriores a campo.

Nos meses que antecederam as primeiras viagens de trabalho, diferentes decisões foram tomadas coletivamente por e-mail. Em março de 2018, Miriam encaminhou aos demais integrantes do GT o modelo do “instrumento para diagnóstico situacional”. Tratava-se de uma proposta de modelo para o questionário que deveria ser aplicado nas visitas às ex-colônias e que deveríamos revisar e adequar conforme os objetivos específicos daquele mapeamento. Aquele era o questionário que tinha sido utilizado em 2004 e 2007, quando aconteceram o que poderia ser chamado de duas edições anteriores daquele mapeamento – que, diferentemente daquela de 2018, não tinham sido direcionadas para as condições dos serviços de sapatarias, mas abordaram as condições gerais das ex-colônias. O questionário era composto por questões de toda ordem: tamanho do território da ex-colônia em hectares, número de egressos que estavam na assistência, capacidade dos serviços de saúde, tipos de serviços ofertados, dados sobre patrimônio, sobre o número da população vivendo nos arredores, se nos territórios existia comércios, templos religiosos ou escolas, se existia áreas de invasão, etc. Algumas pequenas modificações foram inseridas no questio-

⁸ Para fins de anonimato, todos os nomes próprios foram alterados.

nário a fim de mapear aspectos específicos sobre os serviços de sapataria, mas a maioria das demais questões e o formato geral do questionário permaneceram como estavam, e esses dados também foram debatidos durante as visitas (o que não significa que foram preenchidos, tendo em vista que nem sempre se sabia respondê-los, principalmente quando se tratava do tamanho da população vivendo nas “áreas comunitárias”, ou de questões relacionadas às “áreas de ocupação”).

O valor total da nova verba federal que seria distribuída entre as ex-colônias era de um milhão de reais e estava destinada exclusivamente para a compra de material e gastos com capacitação de funcionários para as sapatarias. Tendo em vista que a verba não poderia ser utilizada para a compra de bens de capital, isso significava que as sapatarias das ex-colônias precisavam já contar com uma estrutura mínima de maquinários. As ex-colônias que não tivessem esses equipamentos mínimos eram, portanto, automaticamente eliminadas da lista de possíveis beneficiárias, dado que aquela verba não poderia ser utilizada para montar uma sapataria. Os integrantes do GT nem sempre sabiam de antemão se as ex-colônias contavam ou não com a oferta de oficina ortopédica, ou quais eram as condições dos maquinários que eventualmente poderiam ser reativados e as visitas se prestaram a esse mapeamento. Apesar de já ter realizado campo em sete ex-colônias, em diferentes estados, até aquele momento só tinha visitado duas sapatarias nessas unidades de saúde (seja porque essa questão não estava entre meus interesses de pesquisa na época, seja porque os sujeitos que me guiaram durante as visitas não me levaram ao setor, ou porque simplesmente não havia sapatarias naquelas unidades).

Os colaboradores do GT, como éramos oficialmente enquadrados, não participavam de todas as visitas às ex-colônias. Para cada viagem, entre quatro e sete integrantes eram escalados. A escolha da equipe que realizaria cada uma das viagens aconteceria conforme a disponibilidade de cada um e com base no conhecimento prévio das ex-colônias. A proposta era de que a equipe tivesse a maior familiaridade possível com essas ex-colônias, a fim de auxiliar no processo de mapeamento das mesmas. Com base numa lista que enviei para Miriam, com as ex-colônias que já conhecia até aquele momento, fui escalada para participar das visitas nas ex-colônias do Pará, de São Paulo e do Rio de Janeiro.

O cronograma de trabalho das viagens era intenso. A jornada começava cedo da madrugada, quando cada um de nós, saindo de uma região diferente do país, embarcava em destino ao estado onde se localizavam as ex-colônias que iríamos mapear. Geralmente na chegada, aguardávamos uns aos outros no aeroporto para irmos juntos até o hotel, deixar nossas malas, almoçar e começar a nos preparar para a reunião da tarde. Quando possível, o cronograma de trabalho seguia mais ou menos a seguinte ordem: 1) reunião de abertura na Secretaria de Saúde do Estado: apresentação dos objetivos do GT e uma discussão geral junto aos gestores das ex-colônias do referido estado e representantes da saúde estadual e municipal; 2) ida à(s) ex-colônia(s): visita aos espaços e serviços, em especial às sapatarias, e reunião com os gestores da ex-colônia em questão e 3) retorno à Secretaria de Saúde do Estado para nova reunião com gestores das ex-colônias e representantes da saúde estadual e municipal em que os integrantes do GT ofereciam uma devolutiva sobre diferentes questões encontradas durante o mapeamento. Em geral, dependendo da quantidade de ex-colônias do estado federativo visitado, a viagem durava em torno de quatro ou cinco dias.

A reunião de abertura com os gestores sempre começava com uma fala de Miriam, explicitando os objetivos da visita e dando uma visão geral sobre as edições anteriores daquele mapeamento. Ela explicava que aquela era a terceira edição e que a primeira vez tinha acontecido em 2004, com o objetivo de “identificar a realidade geral das ex-colônias”. Daquele primeiro mapeamento tinha resultado o direcionamento de um orçamento federal para a realização de melhorias nas estruturas gerais das diferentes unidades do país. Já o segundo mapeamento, ocorrido em 2007, tinha tido como objetivo realizar um novo levantamento das condições e avaliar se as melhorias propostas e acordadas na edição anterior tinham sido implementadas pela gestão das unidades. Miriam sempre finalizava sua fala, deixando claro que no nosso mapeamento de 2018 o objetivo era avaliar “a realidade das ex-colônias no que diz respeito à oferta de serviços de órtese e prótese, conforme havia determinado o Artigo 4 da Lei nº11.520/2007”. Em outubro de 2018, o Diário Oficial da União estampou a lista de unidades aprovadas para receber o benefício. Em pouco mais de nove meses, o GT visitou dezoito unidades hospitalares em nove diferentes estados brasileiros, das quais doze tiveram o recurso liberado, e quatro não foram enquadradas.

Vestindo o jaleco: onde fica a oficina ortopédica?

Talvez a melhor maneira de começar esta parte seja explicitando que a hanseníase é apontada como a “principal causa de incapacidade física permanente dentre as doenças infectocontagiosas” (Oliveira, 2014, p.260). Embora a lista possa ser maior, três regiões do corpo são recorrentemente apresentadas como aquelas que mais sofrem danos devido à hanseníase: as mãos, a face e os pés. Nem todos os sujeitos acometidos pela hanseníase desenvolvem as chamadas “sequelas” ou “incapacidades” devido à doença, mas a utilização de uma série de dispositivos adaptados para tarefas do dia a dia e as chamadas “práticas de autocuidado” são indicadas a todos os pacientes, tanto para evitar o agravamento de sequelas já existentes quanto para prevenir sua instalação (Raposo, 2014). Refiro-me aqui a um conjunto de dispositivos materiais e medidas que se enquadram naquilo que é chamado de “prevenção de incapacidades”, tema que era orientado pelas “Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública”, manual lançado pelo Ministério da Saúde em 2016.

A prevenção e o tratamento das incapacidades físicas são realizados pelas unidades de saúde, mediante utilização de técnicas simples (educação em saúde, exercícios preventivos, adaptações de calçados, férulas, adaptações de instrumentos de trabalho e cuidados com os olhos). Os casos de incapacidade física que requererem técnicas complexas devem ser encaminhados aos serviços especializados ou serviços gerais de reabilitação (Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, Ministério da Saúde, 2016, p. 10).

A regulamentação de medidas de Prevenção de Incapacidades (PI) na área da hanseníase tem uma história relativamente recente no país e que coincide com o período de desinstitucionalização do tratamento com a publicação do “Manual de Prevenção e Tratamento das Incapacidades Físicas Mediante Técnicas Simples” em 1977. Desde então, a questão foi sendo revista e remodelada através de manuais e portarias (Maciel, 2014; Santos *et al.*, 2019), e esse tema parece ter ganhado um novo impulso nos últimos anos com o lançamento, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020. Nela a OMS definiu

como metas globais para serem alcançadas até 2020 o diagnóstico de menos de um caso de Grau 2 de incapacidade por hanseníase por 1 milhão de habitantes e que nenhuma criança fosse diagnosticada com incapacidade instalada.

O diagnóstico da hanseníase é seguido pela notificação obrigatória do caso. Na prática, isso significa que a cada diagnóstico de hanseníase realizado, um “formulário de notificação” deve ser preenchido pelos profissionais do sistema de saúde e enviado ao setor responsável do Ministério da Saúde. Essa ferramenta tem como objetivo mapear os casos no território nacional, bem como é a partir desses dados, enviados anualmente à OMS, que as estatísticas globais são calculadas. Esse formulário inclui uma série de questões que devem ser preenchidas em relação aos casos diagnosticados, incluindo o “Grau de Incapacidade” do sujeito no momento do diagnóstico da hanseníase. Entende-se que um número elevado de casos de diagnóstico de hanseníase com incapacidade instaladas é um indício de que a identificação dos sujeitos é realizada em estágio já avançado da doença. Portanto, as duas metas anunciadas em 2016 pela OMS estavam fundamentadas numa estratégia de fortalecimento do diagnóstico em estágios iniciais da doença como medida de prevenção de incapacidades.

Estima-se que em torno de 10% dos novos casos de hanseníase apresentam Grau 2 de incapacidade no momento do diagnóstico (Oliveira, 2014). A tabela abaixo aponta que pouco mais de oitenta mil pessoas evidenciaram algum “grau de incapacidade” no momento do diagnóstico, entre os anos de 2005 e 2012 no Brasil. Cabe salientar que estou apenas tratando das estatísticas referentes à identificação de “incapacidade” já instaladas no momento do diagnóstico e que esses valores podem se modificar após o início do tratamento, como veremos adiante neste livro.

Figura 1 – Casos segundo G1 e G2 no diagnóstico

Ano	Grau 1	Grau 2	Total
2005	7.977	2.592	10.569
2006	7.596	2.463	10.059
2007	10.241	3.251	13.492
2008	8.514	2.793	11.307
2009	7.986	2.436	10.422
2010	7.291	2.241	9.532
2011	7.441	2.165	9.606
2012	7.323	2.234	9.557
Total	64.369	20.175	84.544

(Fonte: OLIVEIRA, 2014)

Considerando que o G1 [Grau de Incapacidade 1] representa anestesia em olho/mão/pé e que G2 [Grau de Incapacidade 2] representa deficiência visível, como lagofalmo, mão em garra, pé caído, entre outros comprometimentos, esses demandam intervenções sanitárias que perpassam pelos três níveis de atenção, pois as necessidades se dão desde uma palmilha simples à mais complexa cirurgia reparadora com transferência de tendão para correção de mão/pé em garra ou pé caído. Apesar de todos os avanços que o tratamento para a hanseníase teve nas últimas décadas por meio de PQT, fortalecimento das ações de prevenção e reabilitação de incapacidades com as cirurgias preventivas e reabilitadoras, inovações com a inserção das Escalas Salsa e de Participação, ainda assim, precisa avançar para que o acesso à atenção com qualidade e oportunidade de tratamento chegue igualitariamente a todos a quem a hanseníase deixou sua marca, as incapacidades (Oliveira, 2014, p.261).

Os calçados adaptados das sapatarias de hanseníase fazem parte de um conjunto mais amplo de tecnologias e práticas de prevenção de incapacidades que incluem, por exemplo, a produção de instrumentos para as mãos e as chamadas práticas de autocuidado – este último sendo definido como “uma série de práticas que envolvem desde o uso de hidratantes, a aplicação de pomadas e o uso de colí-

rios, até exercícios e alongamentos, etc.” (Raposo, 2014). Enquanto as oficinas ortopédicas cuidavam dos calçados adaptados e próteses, em algumas unidades também havia setores que criavam e confeccionavam toda uma série de pequenos instrumentos para uso diário, tal como colheres de pau com o cabo mais longo para cozinhar e evitar a proximidade com o fogo para os pacientes que perderam a sensibilidade térmica, ou tábuas de carne adaptadas para os pacientes com diminuição de força muscular nas mãos e que têm dificuldade para segurar os alimentos na hora de cortar, adaptadores para chaves de casa, etc. A perda da sensibilidade térmica e tátil, um dos sintomas mais comuns em hanseníase, significa que os sujeitos estão a todo o momento sob o risco de se queimarem ou cortarem sem que se deem conta suficientemente rápido para que a lesão possa ser evitada. Atividades que podem muitas vezes ser consideradas corriqueiras numa sociedade capacitista, tal como digitar na tela de *smartphones*, abotoar uma camisa, segurar um sabonete, dirigir, caminhar até a padaria, etc., podem ser de mais complexa execução para os sujeitos que desenvolveram as chamadas sequelas de hanseníase e que precisam adaptar todos esses dispositivos e atividades às suas necessidades⁹.

Em busca das sapatarias

Tal como já mencionado, eu havia sido escalada para participar do mapeamento das ex-colônias do Pará, Rio de Janeiro e São Paulo. Especificamente, para as visitas às ex-colônias de 1) Aymores, Pirapitingui e Santo Ângelo, em São Paulo; 2) Curupaiti e Tavares de Macedo, no Rio de Janeiro e 3) Marituba e Prata, no Pará. Tal como descobriríamos, dessas sete ex-colônias visitadas, apenas quatro ofereciam o serviço de sapataria. Das quatro sapatarias que encontramos, uma ficava no Pará e três, em São Paulo. No estado do Rio de Janeiro, embora houvesse a oferta de serviços mais simples (como palmilhas adaptadas para calçados), nenhuma das ex-colônias contava com um serviço de sapataria funcionando. A seguir, ofereço uma descrição breve sobre as sapatarias das ex-colônias visitadas, a fim

⁹ Agradeço a Helena Fietz, quem me levou a adentrar e explorar o potente e urgente campo dos estudos sobre a deficiência. Para uma visão sobre esse campo, ver Diniz (2012), Ginsburg *et al.* (2013), Kafer (2013), Fietz (2017; 2020), Aydos *et al.* (2017), Von der Weid (2015).

de destacar os desafios e condições gerais e também chamar a atenção para quais eram os serviços disponíveis para os pacientes das ex-colônias onde não havia sapatarias.

1) *Em São Paulo.* Como os colegas de GT costumavam brincar, as ex-colônias paulistas eram “os primos ricos”. A brincadeira não era feita apenas porque em todas as três ex-colônias daquele estado havia uma oficina ortopédica, mas também porque era na ex-colônia paulista de Aymores que ficava a maior sapataria de ex-colônia do país. A comparação, no entanto, era um tanto injusta, dado que a ex-colônia de Aymores, localizada na cidade de Bauru, no interior do estado, tinha se transformado nas últimas décadas em um dos maiores institutos de pesquisa em hanseníase da América Latina, o Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL); tratava-se, portanto, de um caso singular em relação às demais sapatarias de ex-colônias no Brasil.

Se as ex-colônias paulistas eram os primos ricos, o ILSL era o primo rico. Nenhuma outra sapataria contava com a mesma quantidade de funcionários, maquinários, espaço físico, variedade de materiais, etc. Da mesma forma, tampouco as demais sapatarias atendiam a mesma demanda que o ILSL, que recebia pacientes de outros estados e, algumas vezes, de países vizinhos. A questão da demanda, é claro, poderia ser analisada de forma circular: afinal, se não há oferta, como haverá demanda? Adiante, neste livro, irei abordar a trajetória de um paciente que tinha sido encaminhado de Mato Grosso do Sul para o ILSL, porque era o serviço mais perto e o único que oferecia os cuidados necessários num cenário nacional de já documentada escassez (Alves *et al.*, 2014).

Diferentemente do ILSL, as duas outras sapatarias das ex-colônias em São Paulo eram espaços modestos. A pequena sapataria da ex-colônia de Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes, ficava numa única e espaçosa sala onde seu Manoel, um ex-interno da colônia, trabalhava há mais de três décadas atendendo a comunidade de ex-internos que vivia por ali, bem como a demanda vinda de novos casos de hanseníase daquela unidade. Naquela altura, essa unidade de saúde, que havia se transformado um Hospital Geral, treinava um fisioterapeuta para auxiliar o seu Manoel, que já estava aposentado. Contudo, o jovem aprendiz dividia seu tempo entre a sapataria e as demais funções que ocupava no setor de fisioterapia.

Durante nossa visita, a direção dessa unidade iria acompanhar-nos até a sapataria que ficava em uma rua de terra a três ou

quatro quadras do prédio da administração. Quando chegamos para a visita, seu Manoel recém retornava do almoço e, simpático, logo abriu as portas do salão e foi nos apresentando para as máquinas e estantes onde estavam as sandálias e botas em que vinha trabalhando. A sapataria não atendia apenas os pacientes antigos e novos da hanseníase, mas também demais pacientes da unidade que poderiam necessitar dos serviços (pacientes com diabetes, etc.). Seu Manoel destacou que não produzia tudo o que uma oficina ortopédica para hanseníase poderia precisar, mas que se limitava a realizar adaptações de calçados, alguns consertos e, segundo ele, principalmente, a manutenção de calçados e próteses adquiridas em outras sapatarias. Tal como ficaríamos sabendo, os pacientes atendidos nessa unidade, e aqueles que moravam por ali, viajavam até a cidade de São Paulo para realizar o pedido de órteses e próteses para a Fundação Paulista Contra a Hanseníase (uma organização não governamental que atuava naquele estado desde a década de 1930). Enquanto aquele serviço providenciava as órteses e próteses para a maioria dos pacientes, seu Manoel ficava responsável pela manutenção: “eu troco a palmilha, troco a sola, dou uma ajeitada e vai indo, e elas duram bastante”.

Já na ex-colônia de Pirapitingui, localizada na cidade de Itu, a sapataria contava com três pequenas salas que tinham sido adaptadas num antigo casarão e com algumas poucas máquinas, onde dois sapateiros em torno dos quarenta anos, contratados inicialmente como agentes de saúde, trabalhavam já há alguns anos. A demanda era constante e, assim como as demais sapatarias, eles atendiam os ex-internos moradores da ex-colônia e os novos pacientes da unidade. Para os dois funcionários, a maior necessidade que tinham era de uma nova lixadeira e de uma estufa. Tal como explicaria um dos sapateiros: “a nossa estufa é adaptada, e nós temos que fazer em duas partes... se pegar uma órtese de membro inteiro, já não dá, tem de fazer emenda”.

Apesar da pequena equipe e de algumas máquinas defasadas, ambas as sapatarias da ex-colônias paulistas de Santo Ângelo e de Pirapitingui tinham uma vantagem em relação às demais sapatarias de ex-colônia do país: elas contavam com o respaldo no atendimento da demanda da Fundação Paulista Contra a Hanseníase da capital e com o ILSL, em Bauru. Esse apoio não ficava restrito apenas a uma retaguarda no fornecimento das órteses e próteses, mas também facilitava o treinamento de pessoal. Quando visitamos essas duas ex-

-colônias paulistas, os sapateiros anunciavam felizes que em poucos dias iriam para o ILSL, participar de uma oficina de treinamento.

2) *No Rio de Janeiro*. Chegando às ex-colônias cariocas, a história era outra. Nenhuma das duas ex-colônias contava com oficina ortopédica. A única que, no passado, tinha tido esse serviço de maneira mais estruturada era a ex-colônia de Tavares de Macedo, localizada na cidade de Itaboraí. Durante nosso mapeamento em 2018, o único serviço oferecido nessa unidade era a improvisação de palmilhas e pequenos outros serviços produzidos pelos próprios moradores e ex-internos mais antigos. Em Curupaiti, na capital carioca, palmilhas adaptadas eram improvisadas pelos funcionários da unidade com o uso de lixas, régua e facas (algo que foi apresentado como simples e improvisado, porém relevante).

Os pacientes das unidades de saúde das ex-colônias de Curupaiti e de Tavares de Macedo acessavam o serviço da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), localizada no bairro Jardim Botânico, na capital carioca. Tratava-se de uma instituição sem fins lucrativos, destinada a atender as pessoas com deficiências físicas. Ao contrário das organizações paulistas, a ABBR não era especializada no atendimento a pacientes afetados pela hanseníase, mas prestava serviços a todos aqueles que precisassem de órteses, próteses, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, muletas, andadores, sapatos adaptados, etc. De acordo com uma funcionária do Curupaiti, era comum escutar os pacientes reclamando que os sapatos da ABBR eram muito pesados e que, quando podiam, eles pagavam “uns mil reais para o cara vir tirar as medidas e fazer no particular”.

Durante nossa visita à ex-colônia de Tavares de Macedo, localizada a uma distância de mais ou menos setenta quilômetros da capital, a direção da unidade contou que eles costumavam ter uma oficina até alguns anos atrás, mas que a mesma tinha sido fechada por falta de recursos. A gestão dessa unidade sabia que a verba que seria liberada após os mapeamentos do GT estava direcionada exclusivamente para a compra de materiais e para a capacitação de pessoal, e, dias antes da nossa chegada, o diretor solicitou que os funcionários procurassem, sem sucesso, os antigos maquinários da sapataria, na esperança de que algum deles ainda pudessem voltar a operar. Os pacientes de hanseníase dessa unidade viajavam até a capital carioca para acessar os serviços da ABBR, tal como os pacientes de Curupaiti. O trajeto entre a ex-colônia de Curupaiti, que ficava na

capital, e a ABBR era de aproximadamente trinta quilômetros, e os moradores de Curupaiti e arredores “pegavam carona com alguém” ou pagavam “cinquenta reais de uber” – ou, aqueles que podiam, pegavam transporte público que passava “lá embaixo na faixa” (uma avenida a pouco menos de dois quilômetro no final do morro, onde ficava a unidade). Não chegamos a questionar como os pacientes de Tavares de Macedo faziam o trajeto até a ABBR.

3) *No Pará*. Tal como no Rio de Janeiro, no estado do Pará também havia duas ex-colônias: a ex-colônia de Marituba, na região metropolitana da capital paraense, e a ex-colônia do Prata, a aproximadamente três horas e meia de carro da capital. A ex-colônia de Marituba era a principal referência estadual no atendimento de hanseníase e contava com uma sapataria que se mantinha com alguns improvisos, enquanto a ex-colônia do Prata estava “abandonada”, como todos diziam. Entre os integrantes do GT, a percepção era de que esta última unidade tinha sido relegada a um contínuo esquecimento por parte da gestão estadual. Como referência estadual, a ex-colônia de Marituba era o destino dos pacientes da maior parte desse estado, e os pacientes do Prata também eram atendidos nessa unidade – sempre que precisavam trocar os calçados ou fazer qualquer manutenção, enfrentavam as quase quatro horas de viagem.

Embora a comparação entre os serviços disponíveis na ex-colônia do Prata – que se resumia a alguns atendimentos semanais da clínica médica e dentista – e aqueles oferecidos pela unidade de saúde da ex-colônia de Marituba, não deixava espaço para dúvida sobre o abandono da primeira, isso não significava que a segunda contasse com ótimas condições. Os funcionários tratavam da questão em termos de desinteresse da administração pública estadual, e naquela mesma semana em que chegamos a Marituba, o núcleo local do Morhan preparava uma carta de repúdio em relação à ausência de materiais simples para a sala de curativo da unidade, tal como gazes e esparadrapos. A sapataria da ex-colônia de Marituba era a segunda maior que já tinha visitado. Ela ficava num edifício antigo, ao lado do prédio principal da unidade, e contava com três amplas salas, do tipo galpão, onde trabalhavam em torno de cinco funcionários. Tal como as demais sapatarias onde estivemos, eles também atendiam a demanda vinda dos ex-internos que viviam nos arredores e de novos pacientes do setor de hanseníase. A exemplo do que ocorria no interior paulista, onde os funcionários falavam sobre uma estufa nova, os ser-

vidores de Marituba também reclamaram da defasagem do maquinário, apontado esse aspecto como principal problema para a confecção das órteses e próteses, ao lado da necessidade de material de insumo.

Durante a visita à Marituba, descobrimos que todos os trabalhadores da sapataria eram “funcionários desviados de função”; por exemplo, sujeitos que tinham trabalhado antes na função de porteiros foram incorporados à linha de produção da sapataria. Conversando sobre esse assunto durante nossa visita, os empregados questionariam Miriam, a coordenadora do GT, se o Ministério da Saúde não tinha sapateiros que poderiam ministrar cursos de capacitação na unidade. A essa questão, ela responderia que, embora o MS não tivesse alguém à disposição para isso, eles poderiam providenciar algum tipo de workshop com o seu Sebastião, o sapateiro acreano e voluntário do Morhan que integrava o GT. Seu Sebastião, em seus sessenta e poucos anos, adicionaria, tímido, que ele estava sempre disposto a ajudar.

Para além da escassez: a rede de resistências

Para começar, talvez uma breve reflexão sobre o deslocamento dos sujeitos até os serviços de sapataria seja relevante. É preciso retomar e chamar a atenção àquelas informações que ofereci sobre as quase quatro horas de viagem entre o Prata e Marituba, no Pará, ou sobre aqueles dois quilômetros que os pacientes de Curupaiti caminham até a faixa, ou ainda sobre a viagem que os pacientes de Tavares de Macedo, no interior do Rio de Janeiro, realizavam para chegar até a capital. Elas são relevantes aqui, porque proporcionam um pequeno vislumbre sobre a quantidade de *barreiras* enfrentadas pelos sujeitos para acessar esses serviços. O termo “barreiras” foi proposto pelo modelo social da deficiência para se referir a todos os fatores ambientais e arquitetônicos cuja presença ou ausência causam limitações ao indivíduo (Diniz, 2012). Tal como pesquisadores dessa linha apontam, a deficiência não estaria nos corpos individuais, mas na relação entre a materialidade dos corpos e os espaços – uma abordagem que se contrapõe ao chamado modelo biomédico que projetaria a deficiência no “deficiente”, sem endereçar a questão da agência da arquitetura de uma sociedade capacitista para o fenômeno da deficiência. Portanto, para os sujeitos que procuram os serviços das sapatarias em busca de calçados adaptados ou próteses, os

quase dois quilômetros de descida do morro até o ponto de ônibus pode ser uma *barreira*; os degraus do ônibus, outra; os pedregulhos até o ponto de mototáxi, etc.

E, uma vez que o paciente tenha chegado ao serviço, “como funciona para ele acessar o serviço”, perguntou Clélia, uma integrante do GT, aos funcionários de uma das sapatarias.

Roberto [terapeuta ocupacional de uma das unidades e que atuava na sapataria]: Olha, temos duas formas de atendimento da clientela. Primeiro tem aquela clientela de demanda espontânea, que são aqueles usuários já muito antigos, que moram na colônia ou na proximidade, e que já fazem calçados com a gente há muito tempo. Alguns fazem procedimentos de curativos e dermatológicos, mas tem alguns que não fazem mais nada. Eles só vêm aqui na sapataria e dizem ‘precisamos do produto’. A segunda forma é aqueles clientes que vão entrar no serviço inicialmente e que fazem a triagem com a gente, e a equipe percebe a necessidade. Assim, tem o ideal e o emergencial, né? A gente orienta o ideal: que ele chegue na reabilitação, que é a fisioterapia, faça uma triagem inicial e encaminhe já para cá para gente fazer a parte final. Ou então o paciente é encaminhado pelo dermatologista ou enfermagem direto com a ortopedia, e o ortopedista encaminha direto com a guia para cá. Esse é o ideal, mas às vezes o paciente já chega cheio de lesão, daí a gente vai fazer o paciente voltar daqui a sessenta ou trinta dias? Ele não pode voltar para casa daquele jeito; então às vezes ele já é encaminhado diretamente para cá, sem passar pela fisioterapia ou ortopedia. Dependendo do estado do paciente, eu avalio, e a gente já faz alguma coisa inicial. Não vamos deixar ninguém sem nada. A ideia é não perder nenhum cliente. A gente faz o cadastro, e esse registro cadastral vai ficar aqui para sempre. O cadastrinho, quando o cliente falta muito, a gente refaz ele, anota tudo certinho (Diário de Campo, 2018).

Para além de descrever o protocolo de entrada dos pacientes em uma das sapatarias visitadas pelo GT, o trecho acima permite destacar dois pontos: a questão dos “usuários antigos” e daqueles que “faltam muito”. Esses dois termos nos remetem a uma questão geral: ao fato de que os calçados ortopédicos para pacientes atingidos pela hanseníase precisam ser trocados com certa frequência. A oficina ortopédica não é, portanto, um serviço acessado pelos sujeitos uma única vez. Parte dos sujeitos afetados pela hanseníase precisam

acessar esses serviços ao longo de toda a vida. Tal como qualquer calçado, os calçados adaptados, as palmilhas, as próteses e órteses possuem um limite de durabilidade e precisam ser trocadas. Contudo, a depender de se o paciente só precisa de uma adaptação de palmilha ou de uma “Sandália Carville”, uma “Férula de Harris” ou de algum outro dos conhecidos produtos das sapatarias que atendem pacientes da hanseníase, a durabilidade pode ser de apenas dois ou três meses. Grosso modo, portanto, alguns desses sujeitos deveriam *deslocar-se e acessar* esses serviços a cada dois/três meses.

Em todas as três viagens de mapeamento que realizei com o GT, Gilberto também estava presente como membro do grupo. Ele era médico, diretor de uma ex-colônia de Minas Gerais e voluntário do Morhan há muitos anos. Gilberto participava intensamente das conversas durante as visitas às sapatarias, sempre tentando entender como os funcionários confeccionavam os produtos e comparando com aquilo que já conhecia em relação à unidade onde atuava. Durante todas as nossas visitas às sapatarias, Gilberto faria a mesma recomendação para os sapateiros e à direção das unidades: “eu brigo para que a gente garanta ao paciente da hanseníase dois sapatos e seis palmilhas por ano, porque o material utilizado deforma muito rápido. Ah, sim, e também que o sapato seja bonito, porque você sabe que, se o paciente não achar bonito, ele não usa”.

E aqui adicionamos mais um elemento naquilo que irei chamar de lacuna entre o que é dito como ideal e as práticas. No caso da necessidade de substituição das órteses com base na durabilidade dos materiais, essa lacuna ficava evidente através de, pelo menos, três pontos: 1) da frequente reação dos funcionários das sapatarias ao ouvir a sugestão de Gilberto, deixando explícito que estariam longe de oferecerem dois sapatos e seis palmilhas por ano para cada paciente, 2) das incertezas que os sujeitos que eu entrevistava deixavam escapar quando questionados sobre a última vez que tinham solicitado a confecção de um novo sapatos/palmilha e 3) da percepção compartilhada entre os integrantes do GT de que Gilberto estava solicitando algo quase irreal.

O Ministério da Saúde possui diferentes publicações que tratam do tema das órteses e próteses em hanseníase¹⁰. Embora

¹⁰ Acessar: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/hansenia/publicacoes>. Último acesso em março de 2019.

não tenha encontrado referência à frequência exata com que cada um dos artefatos das sapatarias deva ser substituído, essas publicações deixam explícito que eles devem ser trocados quando estiverem gastos ou deformados pelo uso. E essa questão, como não poderia deixar de ser, está diretamente implicada na longevidade e resistência dos materiais específicos utilizados na confecção. Como cada unidade fazia suas próprias licitações e utilizava materiais distintos, seria muito difícil estabelecer um parâmetro temporal compartilhado. Todavia, a questão aqui é que, toda a vez que Gilberto propunha que deveriam ser fornecidos dois sapatos e seis palmilhas por ano para cada paciente, porque se deformam muito rápido, todos os sapateiros concordavam, deixando evidente também que os sapatos/palmilhas não eram trocados a partir do momento que se tornavam gastos ou deformados. Portanto, estaríamos longe do “ideal” de trocar esses produtos com a frequência necessária para que eles funcionassem como deveriam; ou seja, como dispositivos de prevenção de incapacidades.

Até aqui vimos que a escassez de oficinas, as barreiras no deslocamento para acesso aos serviços e a resistência dos materiais eram três mediadores que moldavam a lacuna entre aquilo que era tido como o ideal e as práticas. Gostaria de adicionar mais um ponto (ou alguns pontos).

Roberto [ainda o mesmo terapeuta ocupacional da unidade]: Tem paciente que resiste e não quer usar os calçados. A coisa é dramática, e, às vezes, a gente pega e aponta assim e diz para o paciente ‘se você não quer chegar naquele nível lá, então tem que usar esse daqui [apontando para dois calçados distintos na estante]’. Mas, às vezes, também é ao contrário, e temos que falar para o paciente que ele não precisa de uma sandália nova. A gente diz: ‘o senhor tá fazendo coleção, né?’. Tem paciente que tá cheio de sandália debaixo da cama.

Elias (integrante do GT): E, esteticamente, tem alguma resistência dos pacientes de usar, por exemplo, aquelas botas ali na estante?

Roberto: Ixê, muita! Então, assim, essa estética é feia, ela não é bonita. O paciente fala ‘a sandália é feia’, e a gente fala ‘ela é feia e pronto’. Eu não acho bonito, e a maioria dos pacientes não acha bonito. Ela é assim, porque ela se adapta a quase 90% dos pacientes. Se eu mudar a traseira dela, o rosto dela, talvez eu atinja só 50% dos pacientes e o outro grupo eu não consiga, porque ela é

modelada. O seu Antônio faz a palmilha modelada; ele tira o molde na estufa e depois ele vai montando por camadas e por fim são colados o rosto e a palmilha.

Glaucia (integrante do GT): Então a palmilha é moldada sob medida com o paciente, e o corpo do calçado vocês já têm pronto? Seria padrão?

Roberto: Exatamente.

Clélia (integrante do GT): Vocês passam aquele batom para fazer o molde?

Roberto: Não, não. O seu Antônio esquentava a borracha e modelava ela direto no pé do paciente. Aqui não fica molde de paciente, porque o pé do paciente vai mudando, então temos que fazer sempre na hora.

(Diário de Campo, 2018).

Esse diálogo explicita que os sapatos precisavam ser trocados com frequência tanto pela deformação dos materiais com o uso, quanto pela mudança dos próprios pés com o tempo. Aqui também fica evidente aquilo que era chamado pelos funcionários de “resistência dos pacientes”. Esse termo foi acionado muitas vezes durante nossas visitas para tratar daquilo que era entendido como uma resistência aos chamados “procedimentos de autocuidado”; essa questão poderia ser tomada aqui como uma forma de racionalidade que transferia aos pacientes a responsabilização pelo surgimento ou agravamento de sequelas. A pergunta levantada pelo integrante do GT sobre a estética dos calçados não tinha sido ingênua. Elias era filho de um ex-interno e voluntário do Morhan há muitos anos. Ele já sabia que muitos rejeitavam os calçados por se sentirem desconfortáveis com eles, e sua pergunta vinha como uma provocação. De certa maneira, seu questionamento buscava transferir de volta às oficinas ortopédicas a responsabilização da resistência ao uso dos calçados, dado que os calçados não eram sempre aceitos.

Alguns dos meus interlocutores já tinham me relatado esse desconforto, sugerindo que esses calçados faziam com que eles fossem facilmente identificados como atingidos pela hanseníase (o que, em ocasiões, eles queriam evitar). Para aqueles que podiam escolher utilizá-los ou não, talvez esse fosse um fator relevante e razão suficiente para que fossem evitados em determinados momentos; afinal, aquilo que eles me diziam era que esses calçados

anunciavam algo que nem sempre eles queriam noticiar. Ou seja, concomitantemente à estética, também estava a presença ausente da discriminação que se materializava na estratégia dos sujeitos de recusar a utilização dos calçados na frequência que seria a “ideal”.

Os calçados “não eram bonitos”, tal como dizia o funcionário da sapataria, porque as técnicas utilizadas em sua produção respondiam, antes de mais nada, a uma economia de produção baseada na adaptação dos produtos à maior quantidade de pés possíveis. Além disso, as técnicas utilizadas na sapataria atendiam a necessidade de estar preparado para os formatos cambiantes dos pés dos pacientes. A rapidez com que os materiais utilizados se deformavam superava a velocidade da oferta e, se a oferta liberava uma determinada quantidade de produtos por mês/ano, a demanda adequava-se a ela; afinal, todos estavam de acordo que os materiais se deformavam muito rápido, mas todos também reagiam como se fosse irreal a proposta de fornecer seis palmilhas e dois sapatos aos pacientes por ano.

Tendo chegado aqui, é preciso ainda acrescentar qualquer coisa sobre as máquinas, os funcionários e, é claro, sobre o financiamento desses serviços.

Jorge (sapateiro da unidade): A máquina de costura de braço às vezes quebra uma pecinha, e tem que ser feita toda uma gambiarra e dá um jeito dela voltar a funcionar. Não sei até quando isso vai dar jeito, né.
Gilberto (integrante do GT): De quando são os maquinários?

Jorge: São dos anos setenta e foram doação do governo do estado, e eles, na verdade, já estavam usando antes de doar.

Miriam (coordenadora do GT): Nunca mais receberam nada de maquinário?

Carolina (socióloga e funcionária do setor administrativo da unidade): Não, nada. Essa oficina aqui só foi reconhecida dentro do SUS há dez anos, antes ela era invisível no SUS. Todo o recurso que vinha era através do projeto da AIFO [uma organização internacional]. Era a AIFO que mantinha todo financiamento dos recursos humanos e dos insumos. Só agora que o estado está se apropriando disso, entendeu? Todos eles que trabalham aqui na oficina eram agentes de portaria, nenhum deles tinha experiência com sapataria, a não ser o seu Arlindo. Todos com desvio de função (Diário de Campo, 2018).

O pequeno diálogo acima entre integrantes do GT, o sapateiro e uma funcionária do setor administrativo condensa alguns elementos que não eram singulares àquela unidade, mas que também se apresentavam nas demais sapatarias visitadas. Para começar, é interessante chamar a atenção de que as visitas do GT quase sempre causavam uma espécie de decepção imediata entre os funcionários das sapatarias. Isso acontecia, porque a expectativa de receber uma nova verba do governo federal criava de antemão a esperança de que novos maquinários seriam adquiridos. Talvez, com exceção do ILSL, em Bauru, nas demais sapatarias que visitei, a maioria das máquinas vinha sobrevivendo há décadas e, em alguns casos, elas só funcionavam à base de muita improvisação, tal como os sapateiros faziam questão de enfatizar durante as nossas visitas.

Por todo o país, pequenos projetos estavam acontecendo através de financiamento de fundações e entidades estrangeiras, tais como a alemã *DAHW*, a inglesa *LEPRA* ou a japonesa *TNF*, mas, tal como irei explorar no próximo capítulo deste livro, havia uma percepção compartilhada de que os recursos financeiros internacionais para a área da hanseníase tinham progressivamente caído nas últimas décadas. Sobre isso, a narrativa da funcionária acima era interessante, porque apontava que, uma vez cortado o financiamento dos recursos humanos e dos insumos pela organização italiana *AIFO*, a oficina “foi reconhecida dentro do SUS”. Ou seja, fazia algo como apenas dez anos que aquela unidade de saúde tinha “oficialmente” uma oficina ortopédica, e fazia dez anos que o Sistema Único de Saúde (SUS) tinha assumido os recursos financeiros destinados aos insumos e funcionários da sapataria. Essa questão, juntamente com o fato de que talvez a maioria dos funcionários das sapatarias visitadas estivesse em “desvio de função”, sugere que as oficinas ortopédicas, como ferramenta das chamadas políticas de prevenções de incapacidade em hanseníase, ocupavam certa posição marginal dentro do programa da hanseníase.

Em algumas unidades visitadas, todos os funcionários da sapataria eram originalmente agentes de saúde ou agentes de portaria sem experiência prévia com a confecção de sapatos, etc. Essa questão, conforme a gestão das unidades enfatizaria, estava diretamente conectada ao fato de que aquela categoria profissional não existia oficialmente e, portanto, eles não podiam solicitar um concurso público para novos técnicos com experiência prévia para as sapatarias.

Em uma das ex-colônias de São Paulo, a gestão relatou que tinha introduzido uma prova prática no concurso como estratégia para burlar a questão e, assim, garantir funcionários que já tivessem experiência como sapateiros. É claro que podemos imaginar que essa questão da categoria profissional deva perpassar o campo mais amplo de políticas públicas na área das deficiências físicas no Brasil, mas ela não deixa de ser um indício de que as políticas de saúde em hanseníase se concentram na distribuição de “balas mágicas”, relegando as demais terapêuticas, ferramentas e acompanhamentos do período pós-alta por cura a uma posição coadjuvante.

Antes de encerrar esta primeira parte, permitam-me duas breves citações. A primeira delas faz uma digressão sobre um artigo de 1997, em que dois conhecidos hansenologistas explicam a importância das oficinas ortopédicas no tratamento da hanseníase.

Os calçados ortopédicos são de difícil confecção e bastante onerosos. É possível orientar os pacientes que não sofreram significativas alterações estruturais nos pés para que façam eles mesmos as modificações nos calçados, ou possam orientar um sapateiro comum a fazê-las, evitando sempre o uso de pregos e dando preferência para cola ou costura. **A provisão de calçados constitui uma parte essencial nos programas de controle da hanseníase. Não representa gastos supérfluos.** Prioridade deve ser concedida à montagem de uma pequena oficina e ao treinamento de um sapateiro que possa fazer modificações simples em sapatos comuns. Com essa base, pode-se mais tarde evoluir e preparar a oficina para fabricar sapatos ortopédicos, órteses e próteses (Bacci e Duerksen, 1997, p. 351, grifos próprios).

Esse trecho, retirado de um artigo publicado há pouco mais de vinte anos, pode ser interessante, se atentarmos ao fato de que, naquele momento, os autores viam a necessidade de explicitar que a provisão de calçados não representava “gastos supérfluos”, e constituía parte essencial nos programas de hanseníase. Gostaria de colocar esse trecho em paralelo com outro, retirado de um artigo de 2014 que aborda especificamente a questão das medidas de reabilitação em hanseníase.

Segundo o último levantamento do Ministério da Saúde, em 2011, foram registrados 30 mil novos casos de hanseníase no Brasil, e,

nos últimos 10 anos, 120 mil pessoas ficaram com sequelas da doença. Com essas informações, não há como negar, infelizmente, que exista demanda para o campo da reabilitação física, social e psicológica dos pacientes acometidos pela hanseníase. Além disso, há a necessidade de implantar sapatarias ortopédicas, oficinas para confecção de órteses, próteses e palmilhas e principalmente profissional capacitado para assistir esse paciente em todos os níveis de atenção, desde a prevenção da doença até a realização de cirurgias ortopédicas, plásticas e reparadoras (Fernandes, 2014, p.367).

Esses trechos, retirados de artigos especializados da área, foram trazidos aqui para apontar que, se ao final da década de 1990 havia a necessidade de implantação de sapatarias, ao nos aproximarmos da terceira década do século XXI, essa necessidade parece seguir em pauta. Ou seja, a montagem de novas sapatarias, o fortalecimento de oficinas já montadas, tal qual o treinamento de sapateiros, *ainda* seguem na agenda para ser implementadas como parte essencial dos programas de hanseníase. Passados mais de vinte anos daquele primeiro artigo, parece-me que, nas publicações atuais, a necessidade da expansão, o fortalecimento e a integração das oficinas ortopédicas não precisam ser defendidos como um gasto legítimo do poder público, contudo, entre o ideal das publicações e manuais do MS e aquilo que se apresenta quando colocamos os pés no chão, há uma bem encadeada lacuna que talvez comece na escassez.

Onde fica a oficina ortopédica? Por um lado, a escolha de tal pergunta como subtítulo desta primeira parte do capítulo teve como objetivo provocar uma reflexão inicial sobre o local coadjuvante relegado às oficinas ortopédicas pelas políticas de saúde em hanseníase. Por outro lado, a escolha desse título visou dar destaque aos locais, no sentido mais literal do termo, para onde fomos enviados para mapear a situação das oficinas ortopédicas para pacientes da hanseníase: as ex-colônias hospitalares. Conquanto nossas visitas a cada uma das sapatarias colocasse o tema da prevenção de incapacidade e da reabilitação em pauta, durante as reuniões com os gestores das unidades e representantes estaduais/municipais, as sapatarias eram apenas uma questão coadjuvante diante de toda uma série de problemas que ganhavam destaque e ocupavam o centro da cena.

Numa dessas viagens, e durante uma conversa informal entre os integrantes do GT, a coordenadora, Miriam, lançaria para o restan-

te de nós, provocativamente, a seguinte questão: “Que colônias?”. Sua questão, retórica, lembrava aos integrantes do GT que, legalmente, não existia mais colônias para onde estávamos indo. As ex-colônias eram territórios *onde* se localizavam os serviços de saúde do SUS ao qual nos referíamos. Ou seja, não tínhamos visitado a ex-colônia do Prata, mas o Centro de Saúde Vila Santo Antônio do Prata; não tínhamos visitado a ex-colônia de Curupaiti, mas o Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro, etc. As colônias perenciam ao passado, esse era o recado da coordenadora. Contudo, a despeito das estratégias de *descolamento*, a história das políticas de saúde em hanseníase narrada por aquelas unidades se enredava e performava a história do isolamento compulsório das ex-colônias. Ao longo de 2018, o GT visitaria dezoito das vinte e seis ex-colônias de hanseníase do país, ou, em outros termos, dezoito unidades de saúde que funcionavam nos territórios de vinte e seis ex-colônias.

Vestindo o terninho: que fazer com a *lepra* em tempos de hanseníase?

O início da história dessas instituições poderia ser localizado no começo do século XX, mas também poderia ser, por exemplo, em meados do século XIX, quando havia os então chamados “hospitais de lázaros”, ou “asilos”, que estavam sob a administração de particulares ou da Igreja. Seja qual for o momento escolhido, a questão central aqui é que, na virada do século XIX para o XX, a questão da lepra passou a configurar-se como uma questão de Estado. O chamado segundo movimento sanitaria das décadas de 1910 e 1920, que traria a saúde pública ao centro das atenções do estado brasileiro (Hochman, 1998), e com ela a abordagem de uma série de doenças incluindo a lepra, impulsionaria a transformação desses locais de isolamento, deslocando-os para o controle estatal (tal como ocorria em outras partes do mundo). A criação da “Comissão de Profilaxia da lepra”, em 1915, e os contínuos debates e relatórios dos médicos que a integravam, fundamentaria a criação, em 1919, de uma “Inspetoria de Profilaxia da Lepra, para que o Estado pudesse assumir com firmeza o comando das ações de controle e assistência à doença” (Maciel, 2007, p.39). Como resultado, em 1923 seria publicado o Decreto nº 16.300, primeiro regulamento federal a determinar a

obrigatoriedade da “notificação de novos casos”, da realização frequente de “censos dos leprosos” e do “isolamento obrigatório” (Souza-Araújo, 1924, p.198).

É importante notar que o Regulamento de 1923 vigorou (...) até a década de 1950, quando então uma série de modificações começaram a ser implementadas (...) [e] sua revogação total data de 1991 (...). Apesar do rigor impresso no texto legal, tais pretensões sanitárias demoraram a se efetivar. Isso se deveu ao fato de que as instituições que deveriam materializar o isolamento ainda não haviam sido providenciadas. Contudo, em 1924 no Estado do Pará inaugurou-se a primeira delas. Era o início da efetivação do isolamento em asilos-colônias (Curi, 2010, p.236).

Durante a década de 1920, seriam construídos sete “asilos-colônias”, como eram oficialmente referidos: o primeiro deles, o “Lazaropolis do Prata” (1924), no Pará, o asilo-colônia de São Roque, no Paraná (1926), o asilo-colônia de Souza Araújo, no Acre (1928), o de Antônio Diogo, no Ceará (1928), o de Curupaiti, no Rio de Janeiro (1928), o de Santo Ângelo, em São Paulo (1928), e o São Francisco de Assis, no Rio Grande do Norte (1929), (Curi, 2010). Essa política de isolamento dos doentes engendrava a construção não apenas dos “leprosários”, como ficariam popularmente conhecidos, como também implantava os chamados “dispensários”, locais onde se realizava o diagnóstico de casos suspeitos, e os “preventórios”, ou “educandários”, para onde eram enviados os filhos daqueles que estavam isolados. O chamado “Plano de Construções”, aprovado em 1935, intensificaria o projeto em marcha, e, nos anos cinquenta, em torno de quarenta instituições estavam espalhadas pelo país (*Ibidem*).

As colônias eram subdivididas em duas grandes áreas, chamadas de “área limpa” e “área suja”. A primeira concentrava os prédios da administração, do pessoal da saúde e demais serviços. A segunda era reservada aos doentes. Em relação a esta última, a área podia contar apenas com os chamados pavilhões de solteiros, as residências de casais, campo de futebol e refeitórios, ou podia contar com aqueles mesmos espaços, acrescidos de escolas, igrejas, cassino e cinema (tal como, por exemplo, na ex-colônia de Itapuã, no Rio Grande do Sul, ou na ex-colônia de Curupaiti, no Rio de Janeiro). As ex-colônias eram projetadas como pequenas cidades, e a maioria delas tinha sido construída do zero para atender a política

de isolamento, dando-se preferência para áreas distantes e isoladas das cidades. Entretanto, outras ocuparam estruturas já existentes, tal como a ex-colônia do Prata no Pará, que era a mais antiga delas e que antes tinha sido uma “Colônia Correccional” no início do século XX (Souza-Araújo, 1924, p.17).

A desinstitucionalização da hanseníase – ou seja, o fim das políticas de isolamento e início do tratamento ambulatorial – não ocorreu da noite para o dia, mas foi um processo que tomou formas variadas nos diversos estados brasileiros e que teve início legal apenas nas décadas de 1960 e 1970. Em alguns casos, as instituições abriram seus portões, convidando os internos a se retirarem. Em outros casos, a saída dos internos foi impulsionada pela criação de pensões estaduais, tal como, por exemplo, no estado do Maranhão, onde foi oferecido um salário mínimo mensal para aqueles que deixassem a Colônia do Bomfim.

De volta às ex-colônias: a mediação das materialidades.

As instalações das ex-colônias se transformaram em prédios de centros de referência estadual em hanseníase, o que talvez não cause muito surpresa, tendo em vista que eram aqueles os locais onde se concentravam as expertises, as máquinas, os insumos e que historicamente estavam marcados como destino dos doentes. As estruturas dos antigos leprosários – prédios, máquinas, oficinas, funcionários, terras, – transformaram-se nas estruturas das ex-colônias e em unidades de saúde. Uma antiga igreja, que se transformou em um museu, o antigo prédio da administração, que se transformou no setor de arquivo documental, o setor de pessoal, que se transformou em abrigo. Os laboratórios, que mantiveram suas cores brancas pálidas e que ganharam novas máquinas. A antiga praça onde ficavam os namorados, que se transformou em matagal. A igreja, que se transformou em escombros. O pavilhão de solteiros, que se transformou na casa do pessoal da ocupação. Os portões de entrada, que se transformaram em limites do estacionamento.

Aqueles que desembarcaram na ex-colônia de Aymores, no interior de São Paulo, em 2018, puderam fazer um passeio pelo prédio do arquivo onde fica o famoso museu da ex-colônia, ou visitar os ex-internos mais velhinhos que estão no prédio do abrigo. Contudo,

na memória de quem assistiu às progressivas mudanças naqueles espaços por décadas, o prédio do museu costumava ser o pomposo cinema e cassino, o centro da vida na ex-colônia. Já o prédio do abrigo, que acolhe os mais antigos da ex-colônia, costumava ser o prédio da administração, exatamente do outro lado do limite que aqueles mesmos “velhinhos” tinham acesso algumas décadas atrás.

Os prédios contavam uma história, e as categorizações que eram operadas nas ex-colônias performavam a *história* no “aqui e agora”. A seguir irei discorrer sobre uma série de sujeitos e espaços, tal como eram classificados e referidos durante as visitas e as nossas reuniões. Trata-se de termos que definiam *espaços*, tais como os “abrigo”, as “áreas comunitárias” e as “invasões”, assim como *sujeitos*, tais como “o pessoal da invasão”, “os agregados”, “os filhos separados” e os “ex-internos” (estes últimos também comumente referidos como “egressos”, “pessoal da reparação” ou “pessoal da Lei do Lula”). Como pretendo expor mais adiante, essas categorias operavam relações e hierarquias que *encostavam* o moderno tratamento ambulatorial poliquimioterapêutico para hanseníase no controle territorial, das residências e da correspondência de pacientes egressos.

As categorias: espaços e sujeitos

Os chamados “abrigo” eram as unidades de acolhimento aos “egressos” idosos das ex-colônias. Os abrigo ficavam em prédios separados ou em alas dentro das unidades de saúde nas ex-colônias. Nem sempre eram referidos como abrigo, às vezes tidos apenas como “a ala da geriatria”. Os chamados “egressos”, ou “ex-internos”, eram aqueles sujeitos que tinham sido hospitalizados nas colônias durante o período das políticas de isolamento. A depender do contexto da conversa, esses termos vinham acompanhados de uma indicação sobre onde os sujeitos moravam: havia os “egressos do abrigo” (ou da geriatria), os “egressos da área comunitária” e os “egressos que moram para fora”.

Ironicamente, os “egressos do abrigo” e os “egressos da área comunitária” eram aqueles sujeitos que viviam *ali*. Ou seja, seguindo em direção oposta à definição própria do termo, esses “egressos” eram aqueles que tinham permanecido nas ex-colônias. Não foram

os sujeitos que deixaram as instituições, mas as instituições que deixaram de ser o que eram. Egresso, portanto, não expressava o movimento de deslocamento dos sujeitos, mas continha a mudança na estrutura daquelas instituições e que moldava as categorias. Aqueles que tinham sido internos dos leprosários eram, então, egressos ou ex-internos das ex-colônias. Em contraste aos ex-internos do abrigo ou da área comunitária, também se falava sobre “o egresso que vive na cidade” ou que “mora para fora”. O “morar para fora”, ou o “viver na cidade”, indicava que aquele egresso tinha deixado o território da ex-colônia em algum momento. A relação de oposição ficava implícita: enquanto esses egressos “moravam fora”, aqueles do abrigo ou da área comunitária moravam *dentro*.

Cabe destacar que, tal como nos chama a atenção Fonseca (2017), as categorias que definem o “dentro” e o “fora”, ou o “eles” e o “nós”, de nossas etnografias não devem ser tomadas como categorizações rígidas, mas como “marcadores cambiantes”. Ao descrevê-las aqui, minha intenção não é oferecer um quadro das categorias de pessoas e lugares das ex-colônias como um conjunto fixo, alguma espécie de retrato da realidade – há muito o trabalho antropológico passa pelo crivo da crítica a pretensas realidades (Clifford, 1999), e uma objetividade posicionada está implicada na presente narrativa (Haraway, 1995). O objetivo é, antes, chamar a atenção para como a operação da noção de dentro e fora engendravam aquelas instituições-territórios como fronteiras. Em outras palavras, trata-se de uma narrativa que tem como objetivo destacar a mediação das ex-colônias na categorização de sujeitos e espaços, mas que não pressupõe que essas definições sejam imóveis quando colocadas em relação com outros sujeitos e espaços.

O “pessoal da internação compulsória” ou “pessoal da Lei do Lula” também eram classificações utilizadas para se referir aos ex-internos/egressos. Essas categorias eram mediadas não apenas pela internação dos sujeitos como também pela indenização que receberam em um passado mais recente. Tratava-se de termos que surgiram e que foram moldados com a implementação da Lei Federal 11.520 de 2007, assinada pelo ex-presidente Lula, que implantou o direito das pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas em colônias hospitalares de receberem uma reparação estatal em formato de pensão especial. Durante uma das visitas que realizei com o GT, o termo “egresso” era acionado pelos funcionários

da saúde, enquanto os próprios *egressos* se definiam, na maioria das vezes, como ex-internos e utilizavam as categorias de pessoal da “internação compulsória/Lei do Lula” (que, em determinadas circunstâncias, também eram acionadas pelos funcionários)¹¹.

Os “filhos separados” era uma categoria acionada para referir-se aos filhos dos sujeitos que foram isolados. Trata-se daquelas crianças e adolescentes que tinham sido enviados para os “educandários” (espécie de orfanatos para os filhos de internos de ex-colônias) ou que tiveram outros destinos, como a adoção informal e a circulação entre familiares e conhecidos. Esse termo aparecia com menos frequência no contexto das reuniões com a administração das unidades, sendo operado, na maioria das vezes, durante conversas com ativistas e voluntários do Morhan, em que entrava em jogo a demanda desse movimento pela indenização desses sujeitos, tal como tinha sido conquistada para a primeira geração, com a Lei de 2007¹².

Em sincronia com as categorizações dos sujeitos, classificações dos espaços também eram acionadas. As chamadas “áreas comunitárias” faziam parte do perímetro territorial das ex-colônias. Referiam-se às ruas e aos trechos circundantes aos prédios do serviço de saúde em que moravam os “egressos da área comunitária”, em suas casas, com os membros de sua família. Essas casas eram as *mesmas* do período anterior à desinstitucionalização: as chamadas “casas de casais” (em contraposição aos chamados “pavilhões de solteiros”). A estrutura das casas tinha sido, na maioria das vezes, mantida ao longo dos anos e estampava as marcas do tempo. Era possível verificar ex-colônias inteiras em que as residências estavam

¹¹ Conforme demonstrei em outro lugar (Maricato, 2015), a dimensão produtiva da Lei 11.520/07 ordenou os sujeitos entre aqueles que eram os beneficiários daquele direito e aqueles que não eram (classificando e ordenando os requerentes da pensão). Em outras palavras, quando a comissão responsável por analisar os pedidos de reparação passou a analisar os requerimentos e classificar os sujeitos que tinham o direito à indenização daqueles que não o tinham, ela também performatizou uma classificação sobre quem seria e que não seria um “ex-interno” e que, na prática, ocorria a partir de critérios que não eram os mesmos manejados pelas comunidades. Caberia uma investigação de como essa ordenação vertical impactou na vida das pessoas de carne e osso e suas comunidades (já que parte delas não foi reconhecida como “pessoa da internação compulsória”, apesar de se reconhecer e ser reconhecido como “ex-interno” em suas comunidades).

¹² Sobre a trajetória dos filhos separados e sobre a demanda por indenização, ver Fonseca e Maricato (2013).

em melhor ou pior estado de conservação e, em casos como o da ex-colônia de Santo Ângelo, em São Paulo, as casas participavam de uma trama burocrático-legal digna de roteiros de cinema. Os ex-internos dessa ex-colônia eram barrados de realizar revitalizações nas casas pela direção da unidade hospitalar, impelida a fazê-lo devido ao tombamento da área pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional. A questão era que o Estado brasileiro não se mostrava presente na manutenção segura dessas construções e tampouco liberava os sujeitos para reformar as casas onde tinham vivido por anos ou décadas.

Um dos maiores pleitos políticos de cunho nacional dos atingidos pela hanseníase era a regularização fundiária dessas áreas e a concessão de posse das casas e terrenos aos “egressos”. Em alguns estados federativos – geralmente aqueles em que o Morhan local exercia maior influência sobre os destinos das ex-colônias –, os ex-internos tinham conquistado aquele pleito de diferentes formas. Por exemplo, nas duas ex-colônias do Rio de Janeiro, os ex-internos receberam o “título de promessa de concessão de uso”, um documento que lhes concedeu o direito de uso das casas pelo período de noventa anos prorrogáveis, enquanto na ex-colônia Ernani Agrícola do Acre os ex-internos receberam os “títulos de propriedade definitiva”.

A questão fundiária se conectava e moldava uma série de outras classificações, tal como a interessante categoria de “agregados”. Dizia-se que nas áreas comunitárias viviam “os egressos, seus familiares e os agregados”. Os “agregados” geralmente eram primos, sobrinhos ou outros aparentados dos ex-internos, que tinham deixado a cidade para viver nas casas da área comunitária das ex-colônias. Durante as reuniões com a gestão das ex-colônias, ficaria claro que a diferenciação entre os “familiares” e os “agregados” tinha sido moldada pelo tempo. “Os familiares” eram aqueles que já estavam vivendo nas ex-colônias há anos, ou mesmo décadas, desde a desinstitucionalização, quando os egressos puderam receber suas famílias *dentro*, enquanto os “agregados” eram aqueles que tinham se mudado para as casas dos egressos mais recentemente.

Poderíamos imaginar que talvez os “familiares” também tivessem sido “agregados” em algum ponto no passado. Todavia, a categoria de agregado não indicava apenas tempo, mas ela era acionada para questionar o pertencimento desses sujeitos ao “dentro”. Em uma das visitas, os agregados foram definidos como aqueles que

foram para a ex-colônia depois que os “egressos começaram a receber a pensão”. Estava em jogo um julgamento moral que questionava as motivações do deslocamento desses sujeitos em função da indenização federal implementada em 2007. Ou seja, julgava-se que os “agregados” tinham vindo morar com seus parentes/aparentados apenas e porque esses passaram a contar com uma renda mensal. A categoria de agregados e os seus efeitos políticos poderiam ser entendidos aqui como um indício sobre a indexação da política de saúde em hanseníase à gestão sobre a vida dos ex-internos. Em outras palavras, aquele julgamento, que se transformava em alguns contextos específicos em disputas entre ex-internos e direção das unidades, poderia ser entendido aqui como uma espécie de continuidade do controle, ou tentativa de controle, da gestão dessas instituições sobre a vida desses sujeitos. O uso da categoria de agregados ganharia a sua forma mais dramática em uma ex-colônia de São Paulo, em que a direção tinha proibido a acomodação de novos familiares pelos ex-internos e controlava a questão à risca. Os ex-internos daquela localidade acusavam a administração de querer gerenciar quem eles recebiam e quem eles não recebiam dentro de suas casas – “só estão esperando a gente morrer para tirar toda a nossa família daqui”. Questionados pelos integrantes do GT, a direção diria apenas que eram “ordens de cima”, responsabilizando o governo estadual pela atuação da unidade.

Ao refletirmos sobre o fato da indenização federal de 2007 ter sido criada como medida de reparação e reintegração, podemos, ironicamente, concluir que, ao diferenciar os “agregados” dos “familiares”, essas unidades forneciam uma evidência do sucesso dessa política. A presença dos “agregados” indicava que a chamada “Lei do Lula” tinha possibilitado uma transformação daqueles territórios do ponto de vista socioeconômico. Ou seja, muitos dos ex-internos, talvez pela primeira vez, assumiriam o papel de provedores dentro de suas famílias. Esses territórios, antes temidos pelas comunidades dos arredores, passavam a abrigar novos familiares – fazendo com que a via desejada não fosse apenas aquela de *dentro para fora*, mas também de *fora para dentro*. Cabe adicionar aqui que, embora a presença dos “agregados” tivesse sido indicada pela gestão das unidades durante quase todas as visitas que realizei com os integrantes do GT às ex-colônias, nem sempre os “agregados” foram apontados como “problema”, e simplesmente apareciam nas conversas como uma ca-

tegoria que indicava o crescimento populacional daqueles locais, conquanto explicitasse que algo tinha sido “agregado” ao que já existia.

Se “agregados” tinha sido uma categoria acionada pela gestão de algumas unidades na deslegitimação do pertencimento de alguns sujeitos àqueles espaços, a categoria do “pessoal da invasão” era muitas vezes acionada tanto pela administração quanto pelos ex-internos para deslegitimar a presença de outros sujeitos. As chamadas “invasões” eram as áreas *dentro* das ex-colônias onde haviam se formado novas comunidades que, na maior parte dos casos, não tinha conexão alguma com os “egressos” / “agregados” ou com a história da instituição. Tratava-se de assentamentos irregulares que datavam dos últimos anos ou que tinham começado a se formar há décadas, em sincronia com a expansão urbana daquelas zonas. As “invasões” e o “pessoal das invasões” geralmente eram referidos como um problema a mais na mesa da administração das ex-colônias e como uma ameaça à tranquilidade do lugar por uma parte dos ex-internos e por seus familiares.

Conforme irei aprofundar a seguir, a mediação da instituição e o *dobrar* do tempo não apareciam apenas na categorização dos espaços e daqueles que viviam ou tinham vivido ali como também na definição acionada pelos gestores sobre aquilo que eles faziam naquele lugar. “Eu não sou diretora hospitalar, eu comando uma subprefeitura”, diria a gestora de uma ex-colônia no Rio de Janeiro. Essa frase condensava uma questão compartilhada pela maioria das unidades de saúde das ex-colônias: o serviço que prestavam não se restringia à gestão das políticas de hanseníase, mas envolvia aquilo que seria recorrentemente referido nas reuniões como “políticas da lepra”. Tal como irei explicitar adiante, o termo “políticas da lepra” era acionado para se referir, sobretudo, àquilo que esses serviços de saúde forneciam e executavam e que não *deveriam* pertencer ao tempo-presente.

O dia a dia de trabalho

As reuniões com os gestores das unidades de saúde eram marcadas por toda a sorte de descrição de problemas cotidianos, tais como a falta de insumos básicos, de manutenção predial, a defasagem das máquinas, a insuficiência dos profissionais, problemas com profissionais que não cumpriam a carga horária, a insuficiên-

cia de frota de carros e ambulâncias, a necessidade de renovações de tecnologias laboratoriais, etc. Em uma das unidades que visitamos, por exemplo, a direção mencionou que o local contava com diversos leitos, mas esses estavam estocados em um galpão sem uso devido à falta de plantonistas e outros profissionais. Em uma outra unidade, escutamos que eles contavam com dezessete técnicos laboratoriais, mas não tinham laboratório algum. Ainda que frustrantes, todas essas questões, que certamente faziam paralelo com problemas enfrentados por outras áreas da saúde, dividiam a cena com outra sorte de problemas e demandas. Em comum entre elas, as gestões daquelas unidades de saúde compartilhavam um questionamento que pode ser definido da seguinte maneira: o que fazer com uma série de estruturas, espaços e *micropolíticas* da lepra em tempos de hanseníase?

Primeiro, a questão da conta de luz.

Durante o período do isolamento dos doentes, a energia elétrica dos “asilos-colônias” era responsabilidade do Estado, tal como os demais custos com alimentação, remédios, etc. O período de desinstitucionalização não significou o rompimento dessa estrutura: tanto os prédios dos serviços de saúde quanto as áreas comunitárias compartilhavam a mesma “caixa de luz”. Na prática isso significava que a conta de luz de muitas daquelas unidades de saúde era também a conta de luz da “área comunitária” e, às vezes, também das “áreas de invasão”. Os integrantes do GT ficariam perplexos em uma das reuniões, quando o diretor da unidade expôs como se dava esse problema sob a sua gestão. Com uma área comunitária extensa, uma área de invasão chegando à cifra das dez mil pessoas e lidando com guerras do tráfico *dentro* desse vasto território, aquele gestor recebia em sua mesa, todos os meses, uma conta de luz de aproximadamente trezentos mil reais. Tratava-se de um valor que correspondia a 50% do orçamento total mensal da unidade. Nas metáforas utilizadas durante as reuniões, era como se a Prefeitura da cidade estivesse pagando a conta de energia de todos os moradores (incluindo aqueles que a “invadiram” e que “fizeram gatos”).

José, um dos integrantes do GT, “filho separado”, voluntário do Morhan e ex-deputado da sua cidade natal, sugeriu que era pre-

ciso “fazer parceria com algum vereador, implantar uns 10 postos de energia em vez de apenas um e, aos poucos, ir acostumando os ex-internos que eles precisam pagar a própria luz”. Bárbara, diretora de uma ex-colônia do estado que visitávamos e que também enfrentava a questão da luz, interrompeu a fala de José e disse que não era tão fácil. Segundo ela, a companhia que distribuía a energia elétrica não tinha interesse em instalar outros postos, porque era vantagem para ela receber o pagamento de uma conta alta no lugar de várias pequenas. “A previsão de individualização da energia é algo que elas tentam evitar. Já fizemos o pedido várias vezes para criar novos postos, mas a companhia não aparece”.

A questão do código postal

Em metade das ex-colônias onde estive com o GT, era a própria unidade hospitalar que ficava responsável pelo recebimento e entrega da correspondência aos moradores. Isso acontecia, porque as ruas das ex-colônias não tinham código postal. Para os funcionários do correio que faziam entregas, havia apenas um endereço ali: aquele da unidade hospitalar. Era nesse código, portanto, que os Correios entregavam toda a correspondência, tanto da unidade, como de todo o conjunto de moradores da área. Em uma das ex-colônias visitadas, um casal de moradores contratados pela administração da instituição fazia o serviço de receber, classificar e entregar a correspondência para uma comunidade que passava de 10 mil pessoas. O casal não saía de casa em casa entregando o correio, mas estocavam tudo numa pequena salinha que estava entulhada de cartas, caixas e arquivos, em que os destinatários deveriam retirar suas correspondências.

A “não municipalização dos territórios”, como era entendida a questão do código postal, também gerava a necessidade de as unidades de saúde de fornecerem atestados de residência aos moradores. Segundo a direção dessas unidades, esse fator causava toda a sorte de constrangimentos, porque muitos dos moradores não queriam apresentar um atestado de residência cujo endereço era de um hospital. Em uma das reuniões em que essa questão era debatida, uma representante da saúde estadual presente disse que os “prefeitos não entendem que a comunidade faz parte do município e que não estão interessados numa conta a mais em suas mesas. Para eles

é vantagem que a ex-colônia seja responsabilidade do Estado”. Essa fala aterrissou naquela reunião como uma bomba de desânimo, gerando uma série de pequenas reações contrárias de participantes que tentavam reanimar os ânimos, levantando ideias que poderiam solucionar a questão. José puxou a atenção para si mesmo e comentou que, nas ex-colônias de Minas Gerais, só recentemente tinham conseguido realizar essas mudanças, que fazia em torno de dois anos que tinham deixado de pagar a energia elétrica dos moradores e que tinham municipalizado os territórios com a oficialização das ruas. A questão dos correios deixava claro um jogo de empurra entre os níveis municipal e estadual da administração pública.

A questão dos cemitérios

O problema dos cemitérios era bastante parecido com a questão do código postal. Nas reuniões os gestores locais, explicavam que os representantes estaduais diziam que os cemitérios eram de responsabilidade dos municípios, ao passo que, quando acionados, os municípios diziam que aqueles cemitérios estavam no interior de territórios que eram do estado e, portanto, fora de sua alçada. Ou seja, acabava que nem os municípios nem os estados abraçavam a responsabilidade. Em alguns casos, os gestores das unidades conseguiam, através de outros projetos, algum tipo de verba para manutenção e preservação daqueles locais. Integrantes do GT sempre argumentavam que o impasse só seria resolvido com a transformação do território em bairros do município, que era preciso que o governo doasse as terras aos municípios e que estes doassem os terrenos e as casas aos moradores da área – demanda que estava afinada com o pleito do Morhan pelo direito das terras.

“Precisamos parar de fazer política da lepra”

Essa frase iria se tornar lugar comum nas reuniões e era acionada com frequência para se referir às unidades que pagavam a energia dos moradores, coletavam e entregavam o correio, etc. “Fazer política da lepra” e “trabalho de uma subprefeitura” contrastavam com “fazer política da hanseníase” e o “trabalho de uma direção hospita-

lar”. Portanto, apesar das inúmeras tentativas de descolar as políticas da hanseníase das políticas da lepra, o tempo *golpeava de volta*. Aque-la caixa de luz ao lado do prédio administrativo tinha uma história. Ela tinha sido instalada para distribuir energia elétrica para um dos “asilos-colônia” e, portanto, tinha sido uma peça fundamental da rede de produção das políticas de isolamento da lepra. Aque-la caixa de luz era como a película de metal dos frascos de comprimido que vimos no começo deste capítulo: ela sobrepunha o ponto distante do isolamento em asilos-colônia ao instante em que direção da ex-colônia apertava o interruptor do ventilador antes de começar a nossa reunião. O momento da compra daquelas terras pelo estado e da fundação dos “asilos-colônia” *tocava* no momento em que os ex-internos saíam de casa para retirar a correspondência no prédio da administração.

O código postal, a caixa de luz e o cemitério foram, juntos, algumas das infraestruturas que permitiram a efetivação das políticas de isolamento em asilos-colônias de décadas passadas. Eram necessários energia elétrica, um endereço e também cemitérios para que os asilos-colônia se materializassem. A descrição acima visa sugerir que, naquelas unidades específicas e naquele momento das nossas visitas, o código postal, a caixa de luz e o cemitério também faziam parte da infraestrutura de efetivação das políticas da hanseníase. Embora não fosse possível encontrar essa questão em nenhuma das normativas e manuais que regulamentavam as políticas de hanseníase em tempos atuais, em boa parte do seu horário de trabalho, os diretores hospitalares precisavam tirar o jaleco e colocar o terninho. Aque-las unidades para onde fomos levados em busca de oficinas ortopédicas eram infraestruturas do programa nacional de hanseníase que também nos contavam sobre a história das políticas contra a lepra. O destaque aqui é que as “políticas da lepra” não tinham ficado *lá*, entre meados das décadas de 1920 e 1970, mas estavam também *aqui*, na entrega do correio, na conta de energia e na categorização dos sujeitos em egressos, agregados, etc.

Conclusões

No presente capítulo, abordei a formação de um grupo de trabalho vinculado ao Ministério da Saúde, que tinha como objetivo mapear a oferta do serviço de adaptação de palmilhas, órteses

e próteses nas ex-colônias hospitalares de hanseníase. Ao longo do ano de 2018, os colaboradores desse grupo visitaram dezoito ex-colônias espalhadas pelo país, levantando dados sobre as sapatarias e participando de diversas reuniões com a direção daquelas unidades, em conjunto com representantes da saúde, municipal e estadual, dos locais visitados. Com base na minha participação no mapeamento de sete diferentes ex-colônias e nas reuniões realizadas com os gestores locais, busquei inicialmente assinalar como a reabilitação e a prevenção de incapacidades, que fazem parte do período pós-alta por cura em hanseníase, assumiam na prática um lugar coadjuvante no tratamento da hanseníase.

Na primeira parte deste capítulo, ofereci um breve vislumbre do interior das oficinas ortopédicas, dos desafios enfrentados e dos serviços ofertados. Os calçados adaptados e demais tecnologias ortopédicas produzidas nessas oficinas eram tidos, tanto na literatura quanto em *campo*, como dispositivos necessários para que se evitasse o aparecimento de “incapacidades físicas” ou para impedir que aquelas já adquiridas se agravassem. Inicialmente, aponte para a escassez desses serviços e para a maneira como a relação entre as arquiteturas do ambiente e a materialidade dos corpos implicavam a dificuldade de acesso às oficinas pelos sujeitos afetados pela hanseníase. Em seguida, discorri sobre uma *lacuna* entre aquilo que era considerado ideal, tanto por manuais do MS quanto pelos meus interlocutores, e aquilo que se dava nas práticas. Aponte para a circularidade de elementos que começavam com a escassez dos serviços e as barreiras do caminho e incluíam a resistência dos materiais, as técnicas empregadas, as expectativas dos sujeitos, as presenças ausentes de formas de discriminação, entre outros fatores, que participavam da constituição de uma lacuna entre o que era dito como ideal e as práticas. O objetivo era chamar a atenção para essa complexidade de resistências, um cenário que evidenciava que os calçados, órteses e próteses, como dispositivos de prevenção de incapacidade em hanseníase, estavam longe de ser fornecidos e utilizados da maneira como eram recomendados. A própria criação do Grupo de Trabalho do qual participávamos, uma iniciativa do setor de hanseníase da SVG/MS em parceria com o Morhan, era, em si, um indicativo do desamparo e da necessidade de fortalecer as sapatarias e de treinar as novas gerações de sapateiros especializados.

As oficinas ortopédicas que visitamos ficavam nas ex-colônias, e, ao desembarcarmos *lá*, a despeito da intenção de discutir a condição das sapatarias, fomos frequentemente *deslocados* a um debate sobre os serviços de subprefeitura e aquilo que poderia ser descrito como um debate sobre “o que fazer com a lepra em tempos de hanseníase”. O tempo que não fluía contínuo e constante em uma reta, mas diminuía de velocidade através da materialidade dos objetos, da categorização de sujeitos e de espaços. Seguindo o fluxo das reuniões, na segunda parte deste capítulo, adentrei numa descrição sobre categorizações de sujeitos e espaços bem como nos seus usos. Chamei a atenção para a maneira como os termos, tais como aqueles de “ex-interno”, “agregado”, “invasões” ou “área comunitária”, operavam a *localização* dos sujeitos no *dentro* e no *fora* e sugeri que esses jogos de pertencimento e de legitimidade, de inclusão e de exclusão, de proximidade e de distanciamento estavam, todos, mediados por uma *história*.

Porém, não me referia a uma história linear, mas topológica. Cada uma daquelas categorias indexavam a relação com as infraestruturas dobráveis. A desinstitucionalização da hanseníase a partir dos anos 1960 e 1970 e a oficialização das políticas de isolamento como crime de Estado por uma lei federal de 2007 anunciaram uma nova política e uma nova racionalidade. Todavia, no cotidiano daquelas unidades de saúde, as infraestruturas do isolamento compulsório interpelavam os sujeitos, os espaços e os serviços. No desenho do tempo em formato linear, estamos em um ponto da reta que é distante de 1976 ou de 2007. Mas, se analisamos o tempo como dobras nas infraestruturas, então esses pontos se tocam e se sobrepõem toda vez que chega uma carta, que alguém anuncia a chegada de um “agregado”, que um “egresso” esquece a luz ligada ou que o sapateiro faz uma gambiarra com a velha máquina.

A despeito das tentativas de definir o tempo presente em rejeição ao passado – “precisamos parar de fazer política da lepra” – o tempo *golpeia* de volta e coloca sob a mesa de trabalho suas materialidades, performando um tempo que não é tido como aquele de *agora*. As materialidades pesam nesse processo político que se fundamenta na rejeição do passado como critério de definição do presente. A diretora hospitalar é também quem está à frente da subprefeitura. Entre jalecos e terninhos, ela requisita novas seringas e negocia novas caixas de luz. De manhã ela solicita o levantamento da quantidade de leitos vazios e, de tarde, a quantidade de casas ocupa-

das. Ela assina o faturamento do ambulatório e os comprovantes de residência. Em outras palavras, as políticas de hanseníase englobam uma história bacilo-centrada, que outrora moldou as políticas da lepra como políticas de segregação – pequenas “cidades” que visavam conter os bacilos. Tais infraestruturas de contenção de bacilos se do-
bram e produzem efeitos nas infraestruturas das políticas de hanseníase no aqui e agora.