

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Glaucia Maricato

**Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado:
as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007.**

Orientadora: Claudia Fonseca

Porto Alegre

2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Glauca Maricato

**Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado:
as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Claudia Fonseca

Porto Alegre

2015

Glaucia Maricato

**Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado:
as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Aprovado em 06 de março de 2015

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Cláudia Lee Williams Fonseca (Orientadora)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Prof.^a Dr.^a Patrice Schuch
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Prof.^a Dr.^a Adriana de Resende Barreto Vianna
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/ Museu Nacional – UFRJ

Prof.^a Dr.^a Ciméia Bevilaqua
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFPR

Porto Alegre

2015

Maricato, Glaucia

Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado:
as múltiplas histórias performadas da lei nº

11.520/2007 / Glaucia Maricato. -- 2015.

114 f.

Orientadora: Claudia Fonseca.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. Antropologia do Direito. 2. Políticas
ontológicas. 3. Estado. 4. Medidas reparatorias. 5.
Hanseníase. I. Fonseca, Claudia, orient. II. Título.

Ao mediador desse devir antropóloga,
meu amigo Lucas.

AGRADECIMENTOS

Sou grata a todas as pessoas que fizeram essa dissertação acontecer.

Agradeço aos ex-internos de colônias hospitalares, familiares e membros do Morhan. A Artur Custódio, que sempre se manteve receptivo ao nosso trabalho, à Tereza Prudêncio que me recebeu em sua casa em Rio Branco e me apresentou à sua comunidade de companheiros e amigos, e a Elson Dias, também de Rio Branco, que dedicou parte de seu tempo para me apresentar ao movimento local e a vários de seus personagens. Muito obrigada a todos que nos abriram as portas de suas casas e nos convidaram a entrar!

Agradeço à Sueli Dias, que me recebeu e orientou a entender aquele mundo de papeis, normativas e procedimentos no contexto da Comissão Interministerial de Avaliação (CIA) em Brasília; e que possibilitou que essa pesquisa fosse levada adiante. Agradeço imensamente também a Gomes, Costa, Fabiano, Laurinda, Karine, Paulo, Bene e todos os membros da comissão com quem compartilhei reflexões e tardes de trabalho.

Agradeço à Lavínia Schuler-Faccini e Flávia Biondi do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP) pela abertura de espaços, pelos convites e pela parceria de trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento integral do meu mestrado através do seu programa de bolsas para pós-graduação. Graças a esse financiamento que tal pesquisa foi possível.

Agradeço às professoras e aos colegas do Grupo de Pesquisa “Ciências na Vida: Produção de conhecimento e articulações heterogêneas” pelo espaço de debates e trocas. Em especial, à Fabíola Rohden pelas sugestões de leituras e enfoques, e à Heloisa Paim, por compartilhar inquietações e pelo seu constante apoio.

Saúdo os colegas de mestrado Lara Duarte, Mario Eugênio Saretta e Sara Caumo, quem, cada um à sua maneira e ao seu momento, trouxeram-me inspiração. Obrigada pela força, pelos cafés e reflexões compartilhadas.

Agradeço imensamente ainda a todos os colegas que leram e comentaram esse trabalho em suas várias versões, participando e incentivando diretamente seu desenvolvimento. Em especial, Lucas Besen, Vitor Richter, Helena Fietz, Débora Allebrandt, Patrícia Becker e Paula Bolzan.

Agradeço à Claudia Fonseca pela sua orientação, pela sua companhia inspiradora em campo, pelos espaços e pelos aprendizados ao longo desse percurso. Obrigada pela sua dedicação, suas críticas e seu incentivo.

Agradeço à Ciméia Bevilaqua, à Patrice Schuch e à Adriana Vianna por terem aceitado participar da banca de defesa dessa dissertação e pelas oportunidades de trocas anteriores. Muito Obrigada!

RESUMO

Esta dissertação gira em torno da lei nº 11.520, que em setembro de 2007 estabeleceu o direito a uma pensão especial a todas as pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas em colônias hospitalares até 31 de dezembro de 1986. Por um lado, alinhado ao trabalho de diversas pesquisadoras, tais como Vianna (2013), Bevilaqua (2013), Schuch (2008), Das e Polle (2008), Vecchioli (2001) e Ferreira (2009), o enfoque não é direcionado à *letra da lei* 11.520/2007 (enquanto conjunto de artigos e incisos), mas sim às “práticas” que a constituem. Por outro lado, inspirada pela abordagem de Law (1992) e principalmente de Mol (2002, 2008), tomo como objetivo rastrear aquilo que chamei de múltiplas performances da lei 11.520/2007; ou seja, as várias versões da *lei em ação*. Com base no trabalho de campo realizado com sujeitos que pleitearam aquela pensão especial, familiares e membros do Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan), e principalmente a partir do campo levado a cabo junto à Comissão Interministerial de Avaliação (CIA), responsável pela *gestão* e análise dos pedidos de pensão em Brasília, busco delinear negociações, estabilizações e efeitos da/na constituição das histórias performadas da lei. Tal empreitada tem como hipótese que a categoria “pessoa atingida pela hanseníase e compulsoriamente internada” (advinda da *letra da lei*) se constitui através do processo, implicado na *gestão* da lei, de objetivação dos sujeitos – performatizando não apenas os sujeitos de direito, mas o próprio Estado.

PALAVRAS-CHAVES: Estado, Medidas reparatórias, Hanseníase, Antropologia do direito, Políticas ontológicas.

ABSTRACT

This paper revolves around Brazilian Federal Law 11.520 that in September 2007 granted a special pension to former patients who were affected by leprosy and compulsorily isolated in leprosy colonies before 1987. On the one hand, aligned with researchers such as Vianna (2013), Bevilaqua (2013), Schuch (2008), Das e Polle (2008), Vecchioli (2001) e Ferreira (2009), my focus is not on the law as a list of articles and sections, but rather on the “practices” that constitute it. On the other hand, inspired by thinkers such as Law (1992) and specially Mol (2002, 2008), I seek to delineate what I have called the multiples performances of the law 11.520/2007; in other words, different versions of the law *in action*. On the basis of field research conducted with former interns, their families and members of Morhan (*Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase*) – a social movement that promotes the rights of people affected by leprosy -, and mainly field research conducted at the Interministerial Evaluation Commission (Comissão Interministerial de Avaliação – CIA), responsible for the *management* and analysis of the applications in Brasilia, I seek to track the various negotiations, stabilizations and effects involved in the forging of the performed histories of the law. This paper is guided by the hypothesis that the category of “affected by leprosy” (*atingido pela hanseníase*) and “compulsorily isolated” (*compulsoriamente isolado*) are terms constituted throughout the process implicated in the *law’s management* of the objectivation of the people involved - in which not only the subjects but also the State is performed.

KEYWORDS: State, Policies of reparation, Leprosy, Legal anthropology, Ontological politics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: “DNA da Reparação” (Foto: Jornal da Universidade/UFRGS, 2012)

Figura 2: “Ato público em Brasília à Medida Provisória” (Foto: Cadernos do Morhan, 2007)

Figura 3: Membros Morhan e Lula (ao centro) (Foto: Cadernos Morhan, 2007)

Figura 4: “Pasta de Arquivos” de Cruzeiro do Sul /Acre (Foto: Relatório da Viagem da CIA, 2011)

LISTA DE SIGLAS

AGU - Advocacia Geral da União

CNCL – Campanha Nacional contra a Lepra

CIA - Comissão Interministerial de Avaliação (hanseníase)

DPL - Departamento de Profilaxia da Lepra

DPU - Defensoria Pública da União

FEC - Ficha Epidemiológica e Clínica

FUAM - Fundação Alfredo da Matta

IFCH - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (UFRGS)

INaGeMP - Instituto Nacional de Genética Médica Populacional

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

MJ - Ministério da Justiça

MPS - Ministério da Previdência Social

MS - Ministério da Saúde

MPOG - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão

MPF - Ministério Público Federal

MORHAN - Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase

MUHM/RS - Museu de História da Medicina do Rio Grande do Sul

OAB - Ordem dos Advogados do Brasil

PT - Partido dos Trabalhadores

PPGAS/UFRGS - Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS

STS - *Science and Technology Studies*

SDH/PR - Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| INTRODUÇÃO..... | 14 |
| Políticas de “combate” à <i>lepra</i> /hanseníase | 21 |
| Morhan, Medida Provisória e Lei 11.520/2007 | 29 |
| Do dia 18 de setembro de 2007: a <i>letra da lei 11.520</i> | 32 |
| Colônias hospitalares em sistema ambulatorial | 33 |
| CAPÍTULO I Produzindo a rede: ferramentas | 35 |
| 1.1. Constituindo e ordenando sujeitos | 35 |
| 1.2. Cadeias, mediadores e atores | 38 |
| 1.3. Políticas ontológicas: performances | 42 |
| CAPÍTULO II Negociações, documentos e o tempo: a <i>gestão</i> da lei | 45 |
| 2.1. Percalços e percursos da formação da CIA..... | 46 |
| a) Estimativa <i>versus</i> materialização: pessoal e a sala..... | 46 |
| b) Tempo de um, tempo de outros: pessoal, sala e documentos..... | 48 |
| c) Sala, pessoal, documentos: e ordenações..... | 50 |
| 2.2. Composição e estratégias: do cotidiano de <i>gestão</i> | 52 |
| Das Reuniões Deliberativas: processos em discussão..... | 57 |
| 2.3. Práticas de Estado: o vaivém do <i>conhecimento</i> | 61 |
| a) Da comissão para as ex-colônias..... | 61 |
| b) Das ex-colônias para a Comissão..... | 63 |
| 2.4. Conclusões | 70 |
| Capítulo III Ordenando sujeitos e constituindo fatos: entre histórias performadas da lei..... | 73 |
| 3.1. Histórias performadas da lei | 73 |
| Circulando papéis: seis anos do processo de Nivaldo | 73 |
| Kit da ex-colônia: afinal, até quando? | 75 |
| Produzindo papeis: depoimentos da internação..... | 76 |
| Indeferimento, deferimento ou retirada? | 78 |

| | |
|--|-----|
| Que retornem as testemunhas e que outras sejam chamadas! | 79 |
| As duas Condições Essenciais: reescrevendo a(s) história(s)..... | 80 |
| Segundo <i>parecer final</i> : nova associação de elementos..... | 81 |
| Caso encerrado: associando os elementos | 84 |
| 3.2. Mais processos e outras histórias..... | 87 |
| 3.3. Conclusão..... | 92 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS O Estado Performado | 95 |
| REFERÊNCIAS | 100 |
| ANEXOS | 108 |

INTRODUÇÃO

Brasília, novembro de 2013. Às oito horas de uma manhã de quinta-feira, desci de um ônibus lotado na chamada Asa Sul, em meio à região hoteleira da capital do país. Diante de mim, três torres espelhadas erguiam-se dez andares em direção ao céu. Ao chegar na recepção do prédio, um longo balcão com duas moças em terno preto, coque no cabelo, diante de computadores: “você já tem cadastro?”. “Sim”, respondi entregando meu documento de identificação. Aguardei o adesivo, “visitante”, e segui para os elevadores em direção a um dos andares da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Chegando lá, entrei na sala da Comissão Interministerial de Avaliação - Hanseníase (CIA), desejei “Bom dia” à equipe que já estava diante dos computadores e comecei a folhear alguns processos pela terceira vez naquela semana de pesquisa de campo em novembro de 2013.

Tais arquivos eram referentes à lei nº 11.520 de 2007 (Anexo 1), que determinou a concessão de uma “pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986” (Brasil, 2007b). Com a aprovação de tal lei, o país tinha se tornado o segundo país a reparar ex-internos de colônias hospitalares para hanseníase depois do Japão, em 2001.

O caminho que me levou até aqueles processos administrativos começou ainda em 2012, quando o Jornal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), anunciou como matéria de capa (figura 1) que o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP), com sede naquela mesma instituição, e o Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan), movimento de âmbito nacional, haviam assinado um protocolo de colaboração, dando início ao chamado “Projeto Reencontro”. A matéria do jornal explicitava o contexto em que havia surgido aquela colaboração:

Nas décadas de 30 e 40, o Brasil implantou um sistema de hospitais-colônia, em razão do qual foram internadas compulsoriamente as pessoas com diagnóstico de hanseníase. O isolamento era imediato e incontestável, e sem qualquer esclarecimento sobre a doença aos enfermos. Famílias foram separadas drasticamente, pois eram levados para as colônias apenas aqueles acometidos pela doença. Com os anos, a gravidez resultante das uniões entre os internos deu início a outro martírio: assim que nasciam, os bebês eram imediatamente separados de suas mães e encaminhados a instituições de amparo, geralmente administradas por freiras, dados em adoção ou entregues a familiares. Em agosto do ano passado, o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP) firmou um protocolo de colaboração com o Morhan pelo período de dois anos com o objetivo de identificar, a partir da análise de DNA, filhos separados de pais internados

compulsoriamente nos hospitais-colônia. A iniciativa conta ainda com a colaboração do Departamento de Genética da UFRGS e o apoio da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e do Programa de Hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (Jornal da Universidade, 2012 - acervo pessoal).



Figura 1: DNA da Reparação, 2012 (Foto: Jornal da Universidade/UFRGS)

Na ocasião, ainda estudante de ciências sociais pela UFRGS, minha orientadora colocou, literalmente, aquele jornal em minhas mãos. Lembro-me da sensação que senti ao ler aquela notícia, que de alguma forma, naquele momento, me fez recordar de uma então recente experiência que havia vivido numa instituição hospitalar, acompanhando minha mãe em tratamento durante vários dias. Especificamente, fiz uma associação direta entre aquela senhora sentada em meio ao corredor, de olhos em direção ao que (talvez) tenha sido um pôr do sol, e a sensação do espaço tomado por instrumentos médicos, as paredes quase sempre brancas, os corpos enfileirados em leitos, o cotidiano de medicamentos e relações de hierarquia. Uma curiosidade nostálgica, e triste, que de certa forma me impulsionou a querer entender melhor todo aquele universo então desconhecido: aquela senhora teria sido internada num ex-hospital colônia? Quanto tempo haveria passado naquela instituição? Em que circunstâncias teria sido internada? Teria sido separada de algum filho durante o tempo em

que esteve internada? Em caso positivo, haveria reencontrado seus filhos? Não apenas minha experiência recente, mas também as leituras recorrentes de Michel Foucault (1977a, 1977b, 1986, 2007) me deixaram fascinada com as singularidades daquele espaço.

Por coincidência, pesquisando na internet sobre o tema, encontrei um anúncio de que naquela mesma semana o Museu de História da Medicina do Rio Grande do Sul (MUHM/RS), com sede em Porto Alegre, iria realizar a noite de abertura de uma exposição de fotos da antiga colônia hospitalar de Itapuã – única ex-colônia do estado do RS, situada a 60 quilômetros da capital. Intitulada “Da lepra à hanseníase”, a exposição de fotos ganhava destaque pelo nome de uma das fotógrafas que havia realizado o trabalho: Sandra Genro, a então “primeira dama do estado, médica e fotógrafa” (MUHM, 2012)¹. Sem perder tempo, minha orientadora, Cláudia Fonseca, e eu fomos até o MUHM naquela noite. Até o final daquele evento havíamos entrado em contato com vários dos sujeitos que protagonizavam aquela matéria do jornal, tais como Artur Custódio (o coordenador nacional do Morhan), Flávia Biondi (doutoranda em genética pela UFRGS e membro da equipe do INaGeMP) e alguns moradores de Itapuã (tanto ex-internos quanto familiares).

Com telefones, e-mails e endereços anotados, demos continuidade ao campo. Não tardou e estávamos na sede do INaGeMP (que ficava no prédio ao lado do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, onde eu semanalmente frequentava minhas aulas). Fazendo uma releitura daquele momento, acredito que me interessava principalmente entender como havia surgido a ideia da parceria com o Morhan, dos testes de DNA e do projeto como um todo. Ao entrarmos em contato com a equipe do INaGeMP, descobrimos que Lavínia Schuler-Faccini, geneticista, professora associada da UFRGS e responsável pelo Projeto Reencontro, já tinha ampla experiência de trabalho voluntário junto ao Morhan². Além da interlocução com a equipe do INaGeMP, inicialmente também expandimos nossa rede de contatos até a ex-colônia de Itapuã/RS (onde realizamos algumas entrevistas com moradores e familiares); acompanhamos uma reunião do Conselho Estadual de Saúde do RS e uma audiência pública em que foi discutida a reivindicação dos chamados “filhos separados”, em junho de 2012, na

¹“Abertura da exposição ‘Da lepra à Hanseníase’”. Disponível em: <http://www.muhm.org.br/index.php?formulario=noticias&submenu=&metodo=0&id=405>. Último acesso em 15.01.2015.

² Além de auxiliar na comunicação do Morhan com entidades do exterior e na tradução de documentos para inglês, Lavínia também assinou a publicação do “Projeto Acervo”, revista publicada pelo Morhan onde são apresentados resultados da “etapa brasileira do Projeto Global sobre a História da Hanseníase”; um recorrido histórico sobre algumas ex-colônias do país. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf. Último acesso em 15.01.2015.

Assembleia Legislativa do RS. A efervescência daquele momento estava diretamente relacionada ao pleito político do Morhan por uma medida reparatória aos filhos que foram separados.

No final de 2007, os membros do Morhan comemoraram a aprovação da lei 11.520/2007, que atendia o pleito por medidas reparatórias à “primeira geração” de “atingidos pela hanseníase” (ou seja, aqueles que teriam sido diagnosticados com a doença e afetados pelas políticas de isolamento e internação compulsória). No rastro daquela vitória, o Projeto Reencontro, as reuniões na secretaria de saúde e a audiência pública que acompanhamos ainda em 2012, faziam parte da organização e publicização do pleito pela reparação da “segunda geração” de “atingidos pela hanseníase” (ou seja, os chamados “filhos separados”, que foram enviados para *educandários*, mães de criação, e etc.). Como demonstramos, o Morhan vinha se empenhando desde a década de 1980 em publicizar as políticas de isolamento como um flagelo coletivo cometido como um ‘crime de Estado’ (Fonseca e Maricato, 2013; Maricato, 2013b).

Dois meses depois daqueles eventos, em agosto de 2012, a convite de Lavínia, viajei para o estado do Acre, onde permaneci durante duas semanas e acompanhei a equipe do INaGeMP durante a coleta de saliva em eventos organizados pelo Morhan nas cidades de Rio Branco e Cruzeiro do Sul. Apesar da demanda dos “filhos separados” e dos usos das tecnologias de DNA não serem enfocados na presente dissertação, a pesquisa de campo junto às duas gerações de atingidos pela hanseníase no Acre - além de integrar o contexto etnográfico do meu Trabalho de Conclusão de Curso Maricato (2013a)-, seguiu operando enquanto uma experiência que, em associação com debates em antropologia nos quais fui me inserindo e outras imersões a campo, trouxe à tona uma série de questionamentos que auxiliaram na elaboração do problema de pesquisa desenvolvido aqui³.

Foi seguindo o rastro desse campo, interessada na reivindicação dos “filhos que foram separados”, que em agosto de 2013, então vinculada já ao mestrado em antropologia pelo PPGAS/UFRGS, viajei para Brasília a fim de acompanhar a abertura da “Frente Parlamentar

³Em dezembro daquele mesmo ano, 2012, a nosso convite, Lavínia participou de uma mesa durante as Jornadas Ciências na Vida – evento organizado por um grupo de estudantes e pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS/UFRGS) – onde comentou trabalhos de estudantes em torno da interseção entre genética e antropologia – incluindo o meu, resultado do trabalho de campo no Acre.

de Erradicação” da Hanseníase e Doenças Elimináveis”, que aconteceu na Câmara dos Deputados, seguida de uma audiência no Palácio do Planalto.

Entre os membros do Morhan, que tinham viajado durante toda a noite em caravanas desde outros estados até a capital do país, aquele momento relembra a marcha de 2007, quando o então presidente Lula recebeu o movimento, e estabeleceu o direito à pensão especial para a “primeira geração” dos atingidos pela hanseníase. A expectativa para aquela audiência, confirmada apenas no começo da tarde do mesmo dia, era de que a história iria se repetir. Porém, daquela vez, seria através da assinatura de Dilma Rousseff que a segunda geração, “os filhos separados”, receberia também o direito à uma reparação estatal. Apesar de o desfecho daquele dia ter sido diferente de 2007, ele foi comemorado. Os membros do movimento foram recebidos pelo então Ministro da Secretaria Geral da Presidência, Gilberto Carvalho, que afirmou que a presidenta Dilma iria assinar um ato normativo para autorizar o pagamento de indenizações: “o que estamos fazendo é nada mais, nada menos do que reconhecer uma dívida de Estado”, comentou o então ministro⁴.

Desde a abertura da exposição de fotos em Porto Alegre em 2012, eu havia continuado em contato com Artur, o coordenador nacional do Morhan, que sempre manteve as portas abertas para nossa interlocução. Foi através da sua mediação que entrei em contato com Sueli Dias, coordenadora da Comissão Interministerial de Avaliação (CIA), responsável pela gestão e análise dos processos administrativos de pedidos de pensão da “primeira geração”, referentes à lei 11.520/2007. Interessada em conhecer o trabalho da comissão e a forma como eram analisados os processos, falei com Artur após o evento de abertura da Frente Parlamentar. Ele, por sua vez, escreveu um e-mail no mesmo momento para Sueli, me apresentando como integrante da equipe de “antropólogas do sul”; e na tarde daquele mesmo dia, telefonei para ela e marcamos minha ida até a sede da CIA, no dia seguinte.

Interessada e enérgica, Sueli mostrou-se aberta, explicitando-me o funcionamento da CIA, como os processos estavam arquivados e organizados, como a análise era levada a cabo, etc. Como contrapartida, solicitou-me um compromisso formal com a confidencialidade dos mesmos (sublinhando a importância, principalmente, do anonimato dos *requerentes* e dos laudos médicos).

⁴Apesar daquele anúncio, até fevereiro de 2015 não havia sido efetivada nenhuma medida em torno do tema.

Inspirada em diversas etnografias que, de diferentes formas, abordaram documentos – tais como, Correa, 1983; Cunha, 2004, Ferreira, 2009; Rohden, 2010; Miranda, 2011, Bevilaqua, 2011, 2013; Vianna 2002, 2014 -, passei aquele primeiro dia de campo na CIA folheando e analisando os processos de pedido de pensão, que me deixaram completamente interessada pela diversidade de narrativas e elementos que se conectavam. No final daquele primeiro dia de campo junto à CIA, falei com Sueli e combinei que voltaria para um período mais extenso de campo (tendo em vista que aquele era o meu último dia na cidade). Passados dois meses, retornei à Brasília, dessa vez para uma semana de pesquisa de campo junto à comissão. Em fevereiro de 2014, junto com minha orientadora, realizei minha terceira e última ida à campo. Na ocasião, já me sentia bastante familiarizada como sistema de organização dos arquivos, o que me permitiu certa autonomia no manejo dos mesmos. Interessante refletir como, após tais incursões a campo, com a observação do cotidiano da comissão e a leitura dos processos, passei a ter outra perspectiva (ou uma perspectiva outra) sobre a pensão especial (que, aliás, até então eu me referia como “reparação” ou “pensão do Lula”, dado principalmente à minha experiência anterior no Acre).

Tal descrição dos caminhos da minha inserção em campo também tem como objetivo tentar relacionar tanto o campo de pesquisa, quanto os debates antropológicos ao qual me inseria – que foram se transformando, um instigando o outro e definindo o trajeto. Não tenho a intenção aqui de constituir uma narrativa linear sobre o “desenvolvimento” da minha pesquisa (até porque não saberia fazê-lo!). Entretanto, parece-me interessante arriscar e tentar trazer – sem muito controle – os debates que fui travando. Ou seja, parece-me produtivo realizar também uma retomada acerca de perspectivas antropológicas e da forma como estive e estou desenvolvendo meus questionamentos em relação aos campos nos quais fui me inserindo.

No meu TCC, para começar a conversa, evoquei a noção de *artesanato local* enquanto um passo teórico-metodológico, sugerido por Geertz (2007), em direção a uma abordagem não formalista do direito.

Geertz (2007) argumenta como o Direito, juntamente com a Religião, a Arte e a Ciência, faz parte de artesanatos locais. Segundo o autor, o Direito ocidental se estabeleceu na relação entre fatos e leis (o *ser* e o *dever ser*, sugerido ainda em Kant) – implicando no “emparelhamento de conjunturas factuais com leis” (Ibidem, p. 258). Em outras palavras, esta relação produziria uma redução dos elementos que conformam os assim chamados *fatos* para possibilitar seu enquadramento (emparelhamento) com alguma lei pré-estabelecida. O autor colocava em relevo que, assim como as leis, os fatos também são construtos sociais. Ou seja, a partir da

noção de que o *ser* (fatos) e o *dever ser* (leis) são locais - isto é, fazem parte das “estruturas de significados locais” - Geertz chamou nossa atenção para as diferentes “sensibilidades jurídicas” (Maricato, 2013a, p.10).

O que me interessava sublinhar era como, no subsequente desenvolvimento de abordagens antropológicas, pesquisadores, ao voltarem-se para “dentro” (de suas *culturas*), buscaram apontar como não se tratava de um único “artesanato” (no caso, o Direito), mas de toda uma feira de artesanatos (cheia de negociações). Trouxe à cena pesquisadoras contemporâneas, tais como Debert e Oliveira (2007) e Schuch (2008), que apontaram como normativas/legislações são operadas conforme certas expectativas e concepções sociais em contextos específicos.

Tais pesquisas enfocaram novas práticas de mediação/conciliação judicial e novos instrumentos técnico-científicos de intervenção, no que tange às relações entre leis, moralidades e práticas sociais, colocando em relevo como operam estas relações. Seja entre os coordenadores e coordenados de círculos conciliatórios, referente aos trabalhos realizados pela antropóloga Patrice Schuch no que tange a justiça restaurativa em Porto Alegre, seja na atualização de estruturas e hierarquias a partir das leis quando manejadas por seus operadores, como trabalhado pelas antropólogas Guita Debert e Marcella Oliveira, a contribuição dessas perspectivas consistem em revelar que para além da letra da lei (das normas reguladoras da vida social), existem sujeitos-atores que interpretam, (re)significam e atualizam as leis a partir de economias morais distintas. Em outras palavras, a “letra da lei” passaria a ser manejada conforme certas moralidades e práticas sociais (Maricato, 2013a, p.11).

Naquele momento, tais discussões me auxiliavam a direcionar o foco da minha análise para “concepções” e “moralidades” que entravam em cena no meu campo junto a demandas dos “filhos separados”, travando também um diálogo com Didier Fassin (2003) naquilo que diz respeito às biopolíticas que se constituem a partir da noção de “vítima”. Através de relatos de sofrimento dos “filhos que foram separados”, busquei entender como categorias de família e direitos humanos atuavam na promoção daquela demanda política por uma indenização.

O que torna esses aspectos interessantes é justamente que, com a mediação de novos debates que passei a acompanhar mais de perto - resultado da minha inserção em grupos de pesquisa e de disciplinas principalmente voltadas à antropologia da(s) ciência(s) ou os chamados *Science and Technology Studies* (STS) - e minha pesquisa de campo junto aos processos de pedido de pensão, meu foco foi redirecionado para o que poderia chamar de “materialidades” que se associavam na constituição do Estado. Com isso, passava a elaborar uma etnografia interessada na dimensão produtiva de todos aqueles documentos, normativas, procedimentos, temporalidades e relatórios com que me deparei em campo junto à CIA em Brasília - mas sem que tivesse tudo isso muito claro até então. Foi a partir da abordagem de

Annemarie Mol (2002, 2008) que encontrei uma chave de leitura que me permitia produzir uma etnografia da *gestão* e dos processos de pedido de pensão, que de certa forma daria conta de pensar sobre a experiência anterior com os atingidos pela hanseníase no Acre.

Tendo tudo em vista, na esteira da noção de “políticas ontológicas” (Mol, 2008), meu objetivo nesse trabalho foi delinear uma série de atores, mediações, dinâmicas, negociações e deslocamentos que produzem aquilo que irei chamar de múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007. Como buscarei explicitar melhor no primeiro capítulo, tal empreitada tem como pressuposto que a lei 11.520/2007 se torna “realidade” através da sua performatização. Parte-se da noção de que não há o referente (abstrato), “a lei 11.520/2007”, antes de suas múltiplas performances - que se associam, se entrecruzam, se dissociam, produzindo efeitos umas nas outras. Antes de aprofundar-me nesse debate teórico-metodológico, e visando tornar essas histórias um tanto mais legíveis, parece-me necessário antes esclarecer a forma como todas essas histórias performadas da lei são localizadas dentro de certa historicidade.

Sem querer estender-me no tema, dada principalmente a minha busca pela não generalização das práticas de isolamento (*versus* suas legislações), a narrativa a seguir privilegia datas, legislações e demais elementos considerados relevantes pelos atores com os quais estive em contato durante minha pesquisa de campo. Ainda que busque situá-los em certo contexto *mais amplo*, meu enfoque é direcionado para a descrição 1) da organização do “modelo tripé” de internações, 2) das relações, estabelecidas no interior de normativas nacionais, entre medidas de isolamento/internação e formas clínicas, 3) das narrativas acerca do “modelo paulista”, 4) das novidades do Decreto nº 968 de 1962 e 5) do marco temporal da Portaria nº 165 do Ministério da Saúde de 1976. Em seguida, enfocarei o surgimento e a atuação do Morhan, buscando destacar sua centralidade na conquista da pensão especial, e sublinharei os pontos centrais da *letra da lei* 11.520/2007.

Políticas de “combate” à *lepra*/hanseníase

Em Tributo a Vênus (1996), Sérgio Carrara defendeu a tese de que a *construção social* da ‘sífilis’ esteve diretamente relacionada à *construção social* da nação brasileira na primeira metade do século XX, a partir da noção de degeneração da raça: práticas de conhecimento da recém institucionalizada medicina e práticas de intervenção estatal atuaram em conjunto no

combate àquela “ameaça à civilização”. Ainda segundo Carrara (1996), a partir dos anos 1930, a atenção dos membros da Sociedade Brasileira de Dermatologia passou do estudo da ‘sífilis’ ao estudo da *lepra* e seu combate. Poder-se-ia fazer um paralelo com a tese desse autor e sugerir que tal como a luta contra a ‘sífilis’ naquele momento, a *lepra* também foi colocada enquanto um obstáculo à constituição de uma nação soberana (Curi, 2010; Maciel, 2007).

Historiadores apontaram como diversas formas de isolamento foram direcionadas aos *leprosos* ao longo dos séculos. Determinados aspectos referentes à Idade Média foram traçados (Foucault, 1972, 2001; Sournia, 1984). Por um lado, talvez fosse possível apontar certas continuidades entre as *antigas formas* de segregação e aquelas que surgiram no cenário da virada do século XIX para o XX. Entretanto, torna-se produtivo perceber as rupturas e deslocamentos provocados pela recém institucionalizada medicina e sua relação com as políticas de isolamento enquanto um “dos fatores que diferenciam as leprosarias modernas das medievais” (Cruz, 2008, p.06). Para Obregón-Torres (2012), a novidade estava no fato de que as novas medidas de isolamento respondiam à necessidade de evitar o contágio por microorganismos.

A mudança na abordagem da “*lepra*” entre meados do século XIX e a entrada do século XX é destacada recorrentemente. Como sugerem alguns pesquisadores brasileiros (Maciel, 2007; Faria, 2009; Santos, 2008; Curi, 2010), o isolamento se tornou uma questão de modernização para o país. Não se tratava apenas do controle do “contágio”, mas de um projeto de “modernização” que impulsionaria o país em direção ao progresso. Segundo Maciel (2007), se “via na lepra um ‘flagelo’ social que ‘manchava a raça’ brasileira, incapacitava o homem para o trabalho e impedia o progresso necessário à Nação” (Ibidem, p.21)⁵.

No campo científico assiste-se ao advento da Biologia, do darwinismo, da teoria microbiana das doenças, da medicina social e o nascimento da clínica. Data deste momento a ação de médicos e políticos que repensaram o lugar da lepra no Estado e na sociedade. Ela torna-se mais temida, contudo, um temor diferente. Medo de bacilo, de transmissão (...). A solução para os novos tempos foi apontada pelos próprios médicos, já leprólogos, no seu primeiro evento internacional, ainda no século XIX, em 1897; manter-se a distância, privar os leprosos do convívio dos sãos, isolá-los (Curi, 2010, p.167).

⁵Conforme voltarei a destacar, Laurinda Maciel, além de referência historiográfica nesse trabalho, também foi uma das minhas interlocutoras nessa dissertação, na medida em que atuava enquanto *relatora* na CIA, analisando processos de pedido de pensão.

Os debates em torno do tema da *lepra* – tanto naquilo que se refere às teorias em torno dos seus mecanismos de transmissão, quanto às medidas *profiláticas* a serem tomadas – vinham acontecendo no circuito internacional cada vez com mais frequência (Alemanha em 1897, Noruega em 1909, Índia em 1920, França em 1923 e assim por diante). Na primeira “Conferência Internacional de Lepra”, que aconteceu em Berlim em 1897, o médico Norueguês Gerard Amauer Hansen (considerado o descobridor do *Mycobacterium leprae*, “causador” da *lepra* e a quem o nome atual, “hanseníase”, faz referência), propôs “o isolamento como a única medida capaz de conter o avanço do número de leprosos, uma vez que não se sabia com certeza como se dava a transmissão da doença” (Maciel, 2007, p.202).

No segundo congresso, realizado na cidade norueguesa de Bergen em 1909 (onde trabalhava Hansen), o isolamento foi novamente reafirmado como única “medida profilática” (Curi, 2010, p. 316). No congresso de 1923, em Estrasburgo (França), a recomendação do isolamento já estaria consolidada, e os países participantes foram estimulados a providenciar legislações específicas em torno do tema.

Em 1922, aconteceu na cidade do Rio de Janeiro a “Primeira Conferência Americana de Lepra”, que entre nove pontos, estabeleceu como suas “conclusões finais” que

- 3) o combate ao contágio constitui o elemento decisivo na campanha contra a lepra e deverá ser realizado principalmente em colônias de leprosos, nos quais sejam tomadas todas as providências de ordem técnica, que atendam às diversas doutrinas em litígio relativas à transmissão da doença;
- 4) Nas colônias de leprosos, devem ser atendidas todas as exigências modernas e humanitárias relativas ao bem estar físico e moral dos leprosos, assim como deverá ser de modo racional aproveitada sua capacidade produtiva;
- 5) Em cada país, o combate à lepra deverá ser orientado por um plano uniforme, cuja aplicação será extensiva a quaisquer regiões, nele sendo interessadas os departamentos administrativos. Será de toda a conveniência que o Governo nacional centralize, tanto quanto possível, as providências administrativas e oriente os Estados, Províncias ou Departamentos, na campanha contra a lepra, e principalmente nas medidas técnicas essenciais;
- 6) Além do isolamento em colônias de leprosos, as administrações sanitárias poderão consentir na prática dessa medida em domicílio, uma vez que possam ser

fielmente executadas as providências sanitárias impostas (*Conclusões/ I Conferência Americana de Lepra, 1922*)⁶.

Ainda que não tenha a pretensão de diminuir a agência de tantos outros elementos que provavelmente foram chave nesse contexto, apenas me limito a explicitar que um ano depois, em sincronia com as discussões internacionais em torno do tema, o Decreto Federal nº 16.300, de dezembro de 1923, reforçou as políticas de controle da *lepra* através da internação em *leprosários* – considerado marco inicial das políticas de isolamento⁷. Na justificativa do Projeto de lei nº 206 de 2006 (Anexo 2), que antecedeu a promulgação da lei 11.520/2007, assinada por Tião Vianna, então Senador e proponente daquela lei, fica acentuada essa cronologia

A legislação sanitária brasileira da Primeira República, em conformidade com os conhecimentos científicos da época, previa o isolamento de pessoas com hanseníase em colônias construídas especificamente para esse fim. Os Decretos de nº 5.156, de 1904 (Regulamento Sanitário Federal), e nº 10.821, de 1914 dispunham sobre a matéria. O Decreto Federal nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, por sua vez, reforçou a disposição de que o isolamento de pessoas com hanseníase deveria ocorrer preferencialmente em colônias, definidas nesta norma como estabelecimentos nosocomiais (*Justificativa - Medida Provisória nº 373, 2007a*).

Entre outros pontos, tal normativa de 1923 definia a obrigatoriedade da “notificação de novos casos”, a realização frequente de “censos dos leproso” e o “isolamento obrigatório” (Souza Araújo, 1927, p.198). Com a efetivação do Plano de Construções dos *leprosários* em 1935, as medidas de isolamento tomaram impulso. Nos anos cinquenta já existiam quarenta instituições espalhadas pelo país, a grande maioria inaugurada na “Era Vargas” (Curi, 2010, p.257). Como aponta os pesquisadores, tais instituições foram pensadas a partir do chamado modelo “tripé”, que efetivou a organização de

(...)três instituições que procuravam cercar a doença, o doente e os que com ele se relacionavam: o **leprosário** visava isolar e tratar o doente; o **dispensário** tratava dos comunicantes, normalmente familiares e os que com o doente haviam mantido contato; e, por fim, o **preventório**, que separava, desde o nascimento se possível, os filhos dos pacientes isolados (Maciel, 2007, p.18 – grifos meus).

⁶ “Conclusões da I Conferência Americana de Lepra”. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/brasleprol/1946/pdf/v14n4/v14n4concepl.pdf>. Último acesso em: 15.05.2015.

⁷A literatura evidencia que no plano de fundo dessa formulações, seja no cenário internacional ou nacional, desde o primeiro congresso houve controvérsias em torno da implantação do modelo, dividindo os debates entre isolacionistas e não isolacionistas. Sobre o tema ver Bechler (2012).

Por ora, gostaria apenas de destacar a constituição desses três espaços do modelo tripé: o leprosário, o dispensário e os preventórios (ou educandários). Pouco mais de vinte e cinco anos depois, a lei nº 610 de 1949 teria modificado o decreto de 1923, regulamentando a concessão de altas e transferências.

Composta de 39 artigos, esta lei expunha em detalhes por que critérios os pacientes poderiam ou não estar incluídos nos potenciais candidatos à alta ou transferência, a partir do exame clínico e baciloscópico realizado pelos leprologistas que compunham as Comissões de Alta (Ibidem, p.239).

Tento chamar a atenção nesse ponto para a relação entre “alta e transferências” com os “exames clínicos e baciloscópico realizados pelos leprologistas”. Como ganhará destaque no decorrer da presente dissertação, tem-se que as formas clínicas da *lepra/hanseníase* e as políticas de internação estiveram diretamente conectadas ao longo do século XX no Brasil (ao menos em sua dimensão normativa). Tal como aquela lei de 1949, subsequentes normativas nacionais definiram procedimentos específicos para cada uma das formas clínicas (conforme o “grau de contagiosidade”) - implicando ou não na concessão de altas e transferências, no isolamento ou não dos diagnosticados. Ao que tudo indica, as nomenclaturas e seus usos se transformaram ao longo do tempo, mas para os fins propostos aqui, acredito que seja possível enumerar as formas clínicas, em ordem crescente de “contagiosidade”, da seguinte forma: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana (sendo as duas últimas consideradas contagiosas).

Voltando ao contexto do “Congresso Internacional de Lepra” e ao cenário internacional (ao qual cientistas, médicos e políticos brasileiros estavam conectados), foi defendido em 1953, no congresso de Madrid, que o isolamento fosse uma medida “seletiva”. Ou seja, que o isolamento deveria acontecer apenas com os casos “contagiosos, apenas o tempo necessário para se ter a regressão clínica do quadro geral da doença; após isso, o paciente deveria ser tratado no dispensário, onde continuaria a receber o medicamento necessário” (Maciel, 2007, p. 237).

Entretanto, o grande marco temporal comumente interpelado na literatura foi colocado pelo “Congresso Internacional de Leprologia” que aconteceu no Japão em 1958, dado que foi o primeiro (entre todos os congressos) a “condenar o isolamento” (Curi, 2010, p.307)⁸.

⁸Interessante notar que em 1956, a partir da nova classificação das formas clínicas aprovadas pelo Congresso de Madri (que criava um segundo grupo clínico da doença), foi baixada uma nova portaria em território nacional

Authorities at the 6th International Leprosy Congress, held in Madrid in 1953, argued that isolation should be selective and advocated for advertising and health education measures in order to prevent contagion. Repeal of exclusion laws, especially isolation, was strong at the 7th International Leprosy Congress held in Tokyo in 1958. Isolation was defined as an anachronistic measure, with no impact on treatment and insufficient to cure or mitigate disease advances. For the first time, drugs were prioritized as a basic measure of prevention of leprosy in Brazil and in that same year, researchers, including Ernani Agrícola, began advocating the end of compulsory isolation of patients (Opromolla, 2011, p.05).

Um projeto piloto iniciado no estado do Rio de Janeiro - a chamada “Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL)” -, em sincronia com os congressos de 1953 e 1958, teria tomado a cena nacional em meados da década de cinquenta e se fortalecido ao longo dos anos, estimulando mudanças em torno do sistema profilático consolidado:

(...) podemos dizer que a política pública de profilaxia da lepra, introduzida com a CNCL, trouxe conseqüências não só para o tratamento em si, uma vez que ajudou a torná-lo possível fora dos leprosários, mas também no campo da legislação, com a aprovação de um decreto que oficializou a ruptura definitiva do modelo da internação (Maciel, 2007, p.281).

A normativa à qual a autora se refere é o Decreto nº 968, de 1962 – recorrentemente agenciado no contexto da *gestão* dos pedidos de pensão especial⁹. Por um lado, destaco dessa normativa o seu artigo oitavo, que estipulou o “direito de movimentação” dos casos contagiantes (uma novidade no que se refere à legislação brasileira, que até então previa o direito à movimentação apenas aos casos “não-contagiantes”). Por outro lado, como cito abaixo, aquele mesmo artigo também definiu algumas restrições e casos de exceção, deslocando aos agentes locais a responsabilidade de decidir pela internação ou não de cada caso (independentemente do diagnóstico).

Art.8º Será assegurado aos enfermos de lepra, portadores de formas clínicas contagiantes, o direito de movimentação, que poderá, entretanto, sofrer limitações nas eventualidades:

de não possuir o enfermo as condições econômicas que garantam sua subsistência na forma requerida pelo seu estado de saúde.

que atualizava e regulamentava a “alta (provisória ou definitiva) e a transferência dos pacientes para os dispensários”, (Maciel, 2007, p.239).

⁹Apesar de a autora tomar o decreto de 1962 como ponto final das políticas de segregação, nas suas conclusões finais pondera a rigidez de seu *próprio* marco: “é oportuno dizer que algumas leis necessitam de tempo para serem absorvidas e se estabelecerem como uma política de saúde pública cotidiana, o que no caso da lepra, equivale a dizer que esta passagem, obviamente, não foi automática, e alguns Estados demoraram mais que outros para se adequarem a tais mudanças” (Maciel, 2007, p.297).

de não possuir o enfermo domicílio que satisfaça os requisitos mínimos de proteção aos demais conviventes.

de o enfermo, embora satisfazendo os itens anteriores não acatar as determinações relativas ao seu tratamento regular e as recomendações que visem a eliminar os riscos da disseminação.

(...) § 5º Os doentes de lepra contagiante e os passíveis de se tornarem infectantes não poderão desempenhar qualquer emprego ou profissão que os ponham em contato direto com o público, nem residir em habitações coletivas.

§ 6º A proibição constante do parágrafo anterior só será aplicada após o estudo detalhado de cada caso e somente em situações que possam concorrer para a disseminação da moléstia (Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962)

Tais elementos são destacados aqui - na medida em que aparecem ao longo da minha etnografia junto à *gestão* da lei 11.520/2007 - enquanto datas e aspectos considerados relevantes num longo processo de modificação do que seria o modelo isolacionista. Seguindo tal pretensão, torna-se essencial destacar ainda a Portaria nº165 do Ministério da Saúde, de 1976, considerada o grande marco legal do final das políticas de isolamento e internação, tendo em vista que teria definido o tratamento em regime ambulatorial para todos os casos.

O tratamento dos doentes será normalmente realizado em regime ambulatorial, independentemente da forma clínica da doença, nas unidades de saúde, ambulatórios de entidades previdenciárias, universitárias ou clínicas particulares (Ministério da Saúde, Portaria nº165, 1976).

Tal portaria também seria considerada o marco oficial da mudança do nome, passando o nome oficial de *lepra* para hanseníase e seus correlatos: “doente de *lepra* para doente de hanseníase, *leproso* para doente de hanseníase, *leprologia* para hansenologia” e assim por diante. É claro que não se tratava apenas da mudança de um nome. Como notou Curi (2010), o “atual hanseniano não equivale ao antigo leproso” (Ibidem, p.07). Melhor ainda, o atual “atingido pela hanseníase” não equivale ao “hanseniano” (tampouco ao *leproso*¹⁰). Sobre essa

¹⁰ A mudança de nome também aconteceu no interior da sigla do Morhan, que passou de “Movimento de Reintegração do Hanseniano” para “Movimento de Reintegração dos atingidos pela hanseníase”. Seja quais tenham sido as nuances envolvidas, essa modificação resultou não apenas na desejável ruptura com a idéia essencializada de um sujeito “hanseniano” (ou ex-hanseniano) – conforme narrativas dos membros do movimento -, e colocou o movimento em sincronia com certa discursividade política ressonante (atingidos pelas barragens, por exemplo), como também possibilitou a ampliação do quadro de sujeitos referidos enquanto aqueles que foram “atingidos pela hanseníase”. Ou seja, as fronteiras daquela comunidade foram expandidas. “Os atingidos pela hanseníase” não estavam limitados apenas àqueles que foram diagnosticados com alguma forma de hanseníase, mas poderiam incluir também aqueles que tiveram o transcurso de suas vidas influenciado e transformado pelo encontro com a hanseníase (enquanto categoria político-científica que engendrava e

mudança, no artigo “Social representation of Hansen’s disease thirty years after the term ‘leprosy was replaced in Brazil”, os autores argumentam que a nova nomenclatura foi conquistada

(...) under pressure from the Movement for the Reintegration of Hansen’s Disease Patients (Morhan), (...) [and] from Brazilian leprologists, pursuant to recommendations of International Leprosy Congresses (Havana, 1948, and Rio de Janeiro, 1963) concerning minimization of the leprosy stigma (Rotberg, 1975, 1973). For Brazil’s Ministry of Health (MoH), leprosy and all correlate adjectives were replaced by the term ‘Hansen’s disease (HD) in 1976 (Brasil, 1975), even though the first and only mass media campaign in which the MoH introduced HD concepts and images only took place in the late 1980s (Oliveira *et al*, 1989) (Oliveira *et al*, 2003).

Antes de descrever brevemente o surgimento e a atuação do Morhan, (ênfatisando sua centralidade na conquista da pensão especial), e de explicitar os pontos centrais da *letra da lei* 11.520/2007 (que concedeu aquela pensão), realizarei a seguir um salto etnográfico para aquilo que é recorrentemente – seja na bibliografia, seja na sala da CIA – referido como o caso de São Paulo, ou “modelo paulista”.

Na literatura sobre a história da saúde pública do país, o estado de São Paulo é encarado como “pioneiro” em diversos aspectos no que se refere ao “combate à lepra”, e considerado “paradigma modelo de organização tecno-assistencial dos serviços de Saúde Pública (Merhy, 1992, p.171). Em sua tese de doutorado – trabalho que venho citando até aqui – Maciel (2007) reservou um subtítulo específico para o tema, intitulado “a especificidade de São Paulo”. Segundo a autora, “na literatura especializada sobre a história da saúde pública no Brasil, a exceção do modelo paulista é vista de forma consensual” (Ibidem, p.60).

O exemplo representado pelas políticas de saúde para a lepra no estado de São Paulo é modelar, e meu intuito neste capítulo foi mostrar como funcionava a ‘exceção de São Paulo’. A verdadeira ‘rede’ de leprosários construída no estado e a administração daqueles serviços pelo leprologista Francisco Salles Gomes Júnior, que durante 15 anos foi diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, deu uma identidade muito particular às ações de combate à doença em São Paulo (Ibidem, p.19).

Se chamo a atenção para essa “especificidade”, não é para também constituí-la através dessa dissertação: ela me interessa apenas na medida em que, durante minha pesquisa de

engendra políticas de intervenção); ou seja, “os filhos que foram separados” também passaram a integrar os “atingidos pela hanseníase”.

campo junto na CIA, responsável pela gestão dos pedidos de pensão especial, escutei diversas vezes sobre algo que poderia ser descrito como a diferença entre os estados. A minha experiência de campo anterior no estado do Acre tornou-se assunto de conversas com os membros da CIA. Nessas ocasiões, a conversa recorrentemente passou por algum comentário sobre as “especificidades daquele estado” (nesse caso, do Acre). Nessas ocasiões, os “processos do Acre” eram comparados com os “processos de São Paulo”. Enquanto os processos provenientes desse último já teriam sido analisados em sua grande maioria, aqueles do estado do Acre (e também do Amazonas) eram considerados mais “difíceis” (os capítulos II e III irão auxiliar a desenvolver melhor essa questão).

Ao final de uma das reuniões deliberativas da CIA da qual participei, Laurinda Maciel (historiadora e relatora da comissão de Brasília) me recomendou a biografia publicada do escritor brasileiro Marcos Rey para entender o caso paulista¹¹. Basicamente, como explicou na ocasião, o livro narra a fuga do autor, ainda jovem, de uma instituição do estado de São Paulo, indo viver no Rio de Janeiro. O que estava em questão era demonstrar-me como as políticas de isolamento e internação no estado de São Paulo tinham sido levadas a cabo dentro de um sistema “policialesco”, de perseguição àqueles que foram diagnosticados com a lepra (fazendo com que o protagonista daquela biografia adotasse um pseudônimo - quiçá para evitar a “vigilância do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL)” - e fugisse para o Rio de Janeiro, deixando de se esconder da polícia sanitária paulista, para viver nas agitadas ruas da Lapa).

Morhan, Medida Provisória e Lei 11.520/2007

Dando um salto de volta para o início dos anos oitenta - quando oficialmente já havia sido estipulado o fim das políticas de isolamento em detrimento do tratamento ambulatorial -, data exatamente de 1981 a primeira reunião em que um grupo de ex-internos tomou a iniciativa de criar o Morhan. Três décadas após sua formação, o Morhan tinha passado de um pequeno grupo de colegas organizados em uma unidade de saúde em Bauru (interior de São

¹¹Trata-se do livro “Maldição e Gloria: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey”, escrito por Carlos Maranhão e publicado pela Companhia das letras em 2004.

Paulo), para um movimento de âmbito nacional, organizado em diferentes unidades estaduais e ator central na aprovação da lei 11.520 em 2007¹².

Como explicitarei em outro lugar (Maricato, 2013a), a relação entre Morhan, Tião Vianna e Partido dos Trabalhadores (PT) – todos envolvidos na cena da assinatura da medida provisória -, remonta aos primeiros anos do movimento, com Tião Vianna, um jovem médico já envolvido no cenário de debates políticos de Rio Branco (AC), Bacurau (considerado fundador do Morhan), uma figura conhecida também no contexto do Acre, e Lula, o candidato que encabeçava o projeto do nascente PT – ao qual Tião Vianna e Bacurau também se associavam.

Ainda que o Morhan tenha sido “fundado” na cidade de Bauru (SP), os seus primeiros integrantes eram provenientes de outros estados e estavam no interior paulista apenas para um curto período de tratamento (a grande maioria buscava próteses devido às seqüelas da hanseníase). Sobre Bacurau, destaquei que sua “biografia” ajudava a entender a “acontecimentalização” do Morhan tendo em vista que suas redes

(...) passavam pelos companheiros de São Paulo, por suas viagens para estabelecimento de novos núcleos nos estados, até o viés artístico-literário que lhe rendeu algumas publicações de livros, composições de músicas e determinado destaque na cena cultural do estado do Acre. Passada ao menos uma década da fundação do Morhan, Bacurau havia acumulado uma experiência no cenário político bastante significativa. Sua experiência em São Paulo teria lhe conectado a outra militância que iria durar até sua morte: junto ao Partido dos Trabalhadores (PT). Durante a experiência em São Paulo, quando ele e os companheiros participaram de uma das greves do ABC paulista no começo dos anos oitenta, que Bacurau teria conhecido as ideias do nascente partido. Ainda em meados dos anos oitenta, Bacurau se candidatou a constituinte, tendo recebido um número significativo de votos. Em seguida, em 1988, se candidatou a vereador pelo PT. Pesquisando nos arquivos do acervo Bacurau, encontrei uma entrevista com Lula, realizada pelo Jornal do Morhan dois anos após sua derrota na disputa presidencial de 1989, bem como uma foto pessoal em que estão Bacurau, Jorge Viana (irmão de Tião Viana e ex-governador do Acre) e Lula em campanha no início dos anos noventa (Maricato, 2013a, p.25).

Sem querer me estender mais, darei outro salto, dessa vez em direção à comemoração da assinatura da Medida Provisória nº 373, em 24 de maio de 2007 (Anexo3) - chamada pelos meus interlocutores em Rio Branco como a “lei do Lula”. Como já explicitado, dois meses depois a medida se converteu na lei nº 11.520/2007.

¹² Sobre a formação, campanhas e aspectos daquele movimento, ver Mendonça (2009), Klein (2005).

(...) aprovação do Projeto de Lei do Senador Tião Viana (PT/AC) resultou em um ato público sem precedentes no Congresso Nacional, levando o Presidente Lula a assinar a Medida Provisória que concede pensão vitalícia às pessoas atingidas pela hanseníase submetidas a isolamento e internação compulsórias em hospitais-colônia até o ano de 1986.

O senador Tião Viana se encontrou com o grupo e afirmou que o “projeto não é favor nenhum; é uma obrigação do Estado reparar um erro do passado”. Já aprovado na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado, o projeto aguardava aprovação na Câmara dos Deputados. À época, números citados no projeto do senador Tião Viana indicavam que ainda existiam no Brasil cerca de 3 mil pessoas vítimas de isolamento forçado para o tratamento de hanseníase. Extremamente sensibilizado pelo projeto de lei do senador, o presidente Lula decidiu apressar a concessão do benefício através da edição de uma medida provisória (Cadernos do Morhan, 2007).



Figura 2: “Ato público em Brasília à Medida Provisória”, 2007 (Foto: Cadernos do Morhan)

Tal como explicitado naquele trecho retirado do Cadernos do Morhan, antes da assinatura daquela medida provisória, já “aguardava aprovação na Câmara dos Deputados” o Projeto de lei 206 de 2006, do então Senador Tião Vianna, que deliberava sobre o tema da pensão vitalícia. Resultado de um “grupo de trabalho” que havia sido criado em 2006, a Justificativa daquele projeto de lei pode ser interessante para entender como eram narrados os fatores que impulsionavam a medida reparatória.

Os diversos pontos enumerados, em um formato de relato, podem ser assim resumidos: 1) sobre as legislações que determinaram que “o isolamento de pessoas com

hanseníase deve acontecer preferencialmente em colônias”, 2) sobre a impossibilidade de cumprir a legislação à risca, “uma vez que o número desses estabelecimentos no Brasil era insuficiente”, 3) sobre o governo de Getúlio Vargas que reforçou a política de isolamento, 4) sobre o *fato* dos “pacientes” terem sido “capturados ainda na juventude, separados de suas famílias e internados compulsoriamente”, 5) sobre as fugas freqüentes e a dificuldade “de viver no mundo exterior sob o forte estigma da doença”, 6) sobre “a tendência mundial [quando] o Brasil começou a pôr fim no isolamento” e 7) sobre a “abolição” formal em 1976, mas o *fato* de que “há registro de casos ocorridos ainda na década de 1980”.

Do dia 18 de setembro de 2007: a letra da lei 11.520

Composta de sete artigos, aquela lei inicialmente definia seu objetivo:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais) (Brasil, 2007b).

Definia-se ainda no primeiro artigo, através de quatro incisos, que 1) a pensão especial é “personalíssima” (o que significa que ela não poderia ser transferida em nenhuma hipótese para dependentes ou terceiros), 2) o seu valor será reajustado anualmente (conforme valor do “piso do Regime Geral de Previdência Social”), 3) ela é de responsabilidade do Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República e 4) o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) será o responsável pelo pagamento e manutenção da pensão.

O segundo artigo definia que o Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República concederia a referida pensão com base em parecer prévio realizado pela CIA - instituída pelo primeiro inciso desse artigo. Em seguida, eram enumerados mecanismos para a produção de provas:

§ 2º Para a comprovação da situação do requerente, será admitida a ampla produção de prova documental e testemunhal, e, caso necessário, prova pericial.

§ 3º Na realização de suas atividades, a Comissão poderá promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e

informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros (Ibidem).

Os outros cinco artigos estabeleciam a) quais eram os órgãos responsáveis pelas despesas decorrentes da lei, b) que o Ministério da Saúde (MS), “em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios”, deveria promover o fornecimento de órteses, próteses, intervenções cirúrgicas, e outras assistências à saúde e “ajudas técnicas” e c) que o Ministério da Saúde (MS), a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) e o INSS poderiam juntos buscar acordos com quaisquer entidades públicas ou privadas “a fim de dar cumprimento ao disposto nesta Lei”.

Colônias hospitalares em sistema ambulatorial

Algumas das ex-colônias hospitalares, após a desinstitucionalização, passaram a atender à comunidade em sistema ambulatorial. Em 2014, tanto aquelas pessoas que ainda viviam no *território* da colônia – ex-internos que seguiram morando em suas casas dentro do espaço onde outrora funcionava a colônia – quanto a comunidade que vivia ao redor eram os usuários do sistema de saúde oferecido.

Qualquer tentativa de descrever o espaço das ex-colônias provavelmente iria incorrer num achatamento. Primeiro, o problema parece estar colocado justamente na ideia de um espaço enquanto envoltório bem delimitado. Realizei trabalho de campo em cinco diferentes colônias nos estados do Rio Grande do Sul, Acre e Pará. Cada uma delas poderia ser separadamente descrita no que diz respeito ao aspecto espacial. No caso da Colônia Itapuã (RS), frequentemente descrita enquanto uma “pequena cidade”, ainda há muros no entorno e uma parte que havia sido batizada de “limpa” (para funcionários e religiosos) e outra chamada “suja” (onde viveram os internos). Separadas por um arco, a área dos internos (“suja”) contava com um refeitório, cadeia, cinema, cassino, campo de futebol, área para cultivo da terra e criação de gado, cemitério, duas igrejas (luterana e católica), pavilhões para solteiros e casas para casados.

Essa estrutura, por exemplo, é muito diferente da que encontrei em Rio Branco, no Acre. Ainda que o “espaço” da ex-colônia estivesse espacialmente delimitado, provavelmente essa ex-colônia seria mais bem descrita enquanto um “trecho de zona rural” (para usar uma

imagem). Muitas das casas, de palha, barro e madeira, conforme me relataram, foram construídas pelos próprios internos. Não havia ruas de terra bem definidas, mas as casas eram espaçadas, tendo como centro de referência o prédio da enfermaria, e como delimitação espacial um lago. O local de entretenimento era um grande galpão onde aconteciam os bailes, os festejos de feriado e demais atividades.

*** **

Nos três capítulos que seguem, irei inicialmente aprofundar as premissas e debates teórico-metodológicos que fundamentam determinados conceitos e noções a partir dos quais esta dissertação está formula. Em seguida, no segundo capítulo, a partir da minha pesquisa de campo junto ao cotidiano e reuniões deliberativas da CIA em Brasília, traçarei uma descrição que tem como objetivo evidenciar a complexidade de dinâmicas, elementos e relações que antecedem e sucedem a produção, circulação e análise de documentos dos processos administrativos dos pedidos de pensão especial. Por fim, no terceiro capítulo irei me debruçar, especificamente, sobre três daqueles processos, buscando, ao final, colocá-los em comparação.

CAPÍTULO I

Produzindo a rede: ferramentas

No presente capítulo irei aprofundar as premissas e debates que fundamentam determinados conceitos e noções a partir dos quais esta dissertação está formulada. Especificamente, traçarei alguns debates mais centrais dos chamados *Science and Technology Studies (STS)* – ou Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia (ESCT) –, bem como discussões que tem como foco etnografias de documentos e práticas que constituem o Estado. Tais “subdivisões” atuarão aqui apenas enquanto recursos de escrita, tendo em vista que muitas das discussões em torno de etnografias de documentos estão alinhadas aos chamados debates da *virada ontológica*, e vice-versa. Explico-me em digressão.

1.1. Constituindo e ordenando sujeitos

(...) reflexões desenvolvidas no próprio campo da antropologia não somente demonstram o equívoco de se imaginar o “político” restrito à esfera do Estado, como também levam a pensar, curiosamente, em dimensões “anti-estatais” do próprio Estado (Bevilaqua e Leirner, 2000).

Cualquier intento por repensar el estado como objeto de investigación etnográfica debe comenzar por considerar cómo este doble efecto de orden y trascendencia fue utilizado para reconocer la presencia del estado. En un primer nivel, sin duda, el estado parece ser todo acerca del orden. Así, a la hora de reconocer los efectos y la presencia del “estado” en la vida local, los antropólogos a menudo buscan los signos de racionalidades administrativas y jerárquicas que aparentemente proveen vínculos ordenados con los aparatos políticos y reguladores de un estado burocrático centralizado. (...) uno de los aspectos de pensar al estado en términos de su funcionalidad ordenadora es que los márgenes espaciales y sociales que tan a menudo constituyen el terreno del trabajo de campo etnográfico son vistos como espacios de desorden, sitios en los que el estado no ha podido instaurar el orden (Das e Poole, 2008).

Como nas citações acima, diversos outros autores, tais como Schuch (2009) e Vianna (2013), também já destacaram que quando observam-se as práticas relativas ao “Estado”, torna-se evidente sua indissociabilidade da “Sociedade”. Em sua introdução ao “O fazer e o desfazer dos *direitos*, experiências etnográficas, sobre política, administração e moralidades”, Vianna (2013) destacou como, no caso de trabalhos em torno de leis ou do direito, “a

distinção entre Estado [de um lado] e sociedade [de outro] comumente assumiria a imagem da legislação como código abstrato e da sociedade como universo em que sua aplicação se daria” (Vianna, 2013, p.17). Trata-se de uma perspectiva que se assentava no pressuposto de uma polarização entre *Estado* e *sociedade*. Entretanto, na medida em que se focalizar as “práticas” e os atores, tal distinção não se revelaria possível: rompe-se com a polarização da qual se partia! Com tal premissa em mente, somos informados de que o eixo central dos trabalhos reunidos naquela coletânea partiu da polissemia do termo “direitos” (em vez de, à partida, atribuir-lhe uma definição) para buscar “perceber sua complexidade em práticas, situações sociais e contextos de disputa” (Ibidem, p.15). Portanto, rompendo com pressupostos formalistas/legalistas que se fundavam na ideia de uma legislação (de leis, direitos, etc.) desvinculada dos atores e das práticas (de constituição, execução, formulação e etc.).

Ferreira (2009) é uma das autoras a quebrar esses pressupostos quando analisa processos burocráticos de identificação de corpos não-identificados no Instituto Médico-Legal do Rio de Janeiro, entre os anos de 1942 e 1960¹³. Partindo dos documentos encontrados no Arquivo Público do Estado do Rio de Janeiro, a autora buscou compreender a identificação destes corpos através da descrição trazida nos registros acumulados desde suas respectivas mortes. Ela explicitou as particularidades e explorou as relações constitutivas da organização burocrática responsável por esse processo de identificação dos não-identificados. Para tanto, tomou tal categoria como meio e resultado de um processo criador de identidades, ao classificar e organizar os corpos – e não como a falha do sistema de identificação; debruçou-se sobre processos de identificação, entendendo-os como consistindo

(...) no encadeamento de práticas, atos e procedimentos, envolvendo diversos agentes, profissionais e especialistas, que compreende a nomeação de um conjunto de corpos específicos a partir do denominador genérico comum não-identificado e/ou de outros termos que se apresentam como seus sinônimos. Traduz-se em um conjunto de práticas que implica a diferenciação e inserção de alguns cadáveres em uma série, por meio da atribuição de uma identidade específica que lhes discrimina e segrega no interior de um conjunto maior de corpos. Consiste, enfim, em um processo de classificação exposto como constatação de uma dada identidade - ou melhor, da falta de uma identidade passível de registro. (Ferreira, 2009, p. 2, grifos meus).

Nessa perspectiva, o Estado

¹³ Agradeço à Lucas Besen pelas reflexões e trocas de idéias em torno do trabalho daquela autora.

(...) comparece não como uma entidade acabada, fixa, substantiva e onipotente da qual emanaria, na direção de indivíduos também fixos e substantivos, toda sorte de controles. Inspirando-me em trabalhos de Foucault [...], encaro-o como um conjunto de práticas dispersas e difusas no corpo social que são informadas por uma racionalidade governamental, e não dotadas de uma suposta natureza estatal. Exercício desta racionalidade, este conjunto de práticas constitui um tipo de poder que é, ele mesmo, exercício - e não algo estático e localizável em uma ou outra entidade exclusiva (Ibidem, p. 9).

Partindo de questões similares, Vecchioli (2001) também descreve o caráter “produtivo” do Estado, nesse caso a partir de uma etnografia da elaboração de um Monumento às “víctimas del terrorismo de Estado” (referente ao regime repressivo argentino entre 1970 e 1983). Para tanto, mostra como a definição dos nomes das “víctimas” que seriam colocadas no monumento passava por negociações entre diversos agentes

Porque si las convocatorias, leyes, disposiciones, discursos y solicitudes producidas en el marco del proyecto apelan constantemente a las categorías 'víctima del terrorismo de Estado', 'asesinados' y 'desaparecidos' como si fueran nociones claras, unívocas y distintas, lo que el proceso de creación de este Monumento revela, es que a la hora de aplicarse a situaciones concretas, éstas categorías se vuelven móviles, ambiguas y conflictivas. Pero mientras que todas estas ambigüedades e imprecisiones convivían sin conflicto dentro de las amplias consignas de los organismos por defender la memoria de los 30.000 desaparecidos, estas tensiones surgen justamente a partir del proceso de objetivación de estas categorías que está implicado en toda intervención jurídica (Ibidem, p.18).

Em certo sentido, ambas as etnografias estão interessadas em demonstrar, a partir de uma análise de relações *infinitesimais*, como são constituídas categorias, classificados sujeitos e produzidas identidades ao longo de processos jurídicos. Não se trata de “identificar” (verificar) os corpos não-identificados, ou de “identificar” (verificar) as “vítimas do terrorismo de Estado na argentina”, mas sim de constituí-las: seja através de procedimentos, especialistas e documentos; seja através da negociação entre advogados, familiares, militantes, legisladores – marco essa diferença tendo em vista que decorre dos pressupostos teóricos de cada uma das autoras.

Realizando um paralelo com tais etnografias, poderia sugerir que no caso da pensão especial das “pessoas que foram compulsoriamente internadas”, não se trata de um procedimento de “comprovação”, mas da contínua negociação, ordenação e objetivação dos sujeitos de direito. Ainda que “processos de subjetivação” e de “objetivação” estejam mutuamente implicados (Goldman, 1999), o foco será direcionado exclusivamente ao segundo; ou seja, a objetivação dos sujeitos através de práticas do “Estado”. Nesse sentido, argumentarei que tal como no caso das “vítimas do terrorismo de Estado”, ou dos “corpos não

identificados”, a categoria de “pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas” é performatizada através da associação de “elementos heterogêneos” ao longo de uma cadeia contínua de negociação e classificação dos mesmos (voltarei a tratar desse ponto).

1.2. Cadeias, mediadores e atores

Em “Parts and Wholes: Refiguring Relationships in a Postplural World”, Marilyn Strathern (1992) discorre sobre o problema das “abstrações”. A autora argumenta que as abstrações são artefatos culturais que carregam consigo noções sobre o mundo. O problema é colocado da seguinte forma: “como criar consciência de mundos diferentes quando tudo que se tem à disposição são termos próprios?” (Strathern, 1990, p.43). Strathern aponta, em específico, como o conceito de “sociedade” é um artefato cultural que engendra uma série de pressupostos. Para tanto, argumenta como essa “coisa” (a sociedade) foi constituída em oposição à “economia” (Strathern, 1992, p.50) – por exemplo, nos trabalhos de Edmund Leach. Tal oposição (entre sociedade e economia) está baseada na premissa anterior de que a realidade é partida em dimensões, das quais a sociedade seria uma delas (e a economia e o Estado, outra). Além disso, a noção de que o real estaria subdividido em unidades separadas também pressupõe uma relação externa entre tais unidades - e que seria responsável pela sua conexão (entre sociedade e estado, por exemplo).

A proposta dessa dissertação é romper com o pressuposto de tais subdivisões. Em outras palavras, o Estado não é tomado aqui enquanto uma dimensão específica da realidade, mas como efeito de várias associações. Como sublinhado pela perspectiva dos *Science and Technology Studies (STS)*, aquilo que teria sido encarado pelas ciências sociais enquanto causas de fenômenos “sociais” (tais como a economia, sociedade, estado, ciência, etc.), passa a ser tomado como efeitos constantemente estabilizados de certas associações. Significa dizer que são as conexões entre diversos elementos heterogêneos, continuamente associados, que produzem o efeito da “sociedade”, da “natureza”, dos “indivíduos” e do “Estado” enquanto unidades delimitadas do real (Latour, 1994; 2012) – perspectiva, em certos aspectos, anterior ao estabelecimento da rede dos STS - ver, por exemplo, Foucault (2007).

Nessa linha de pesquisa, a Ciência se tornou um dos temas de destaque enquanto *local* de pesquisa etnográfica. Até a década de 1970, as investigações voltadas à produção de

conhecimento abstiveram-se de abordar o seu conteúdo, limitando-se a etnografias interessadas nas relações entre os cientistas, nas disputas em campos, nas normas culturais, no contexto “social”. (Domenèch e Tirado, 1998). Prevalencia justamente a noção de que aquilo que os cientistas sociais deveriam abordar era a dimensão “social” da realidade – portanto a dimensão “social” da ciência. A crítica levantada lançava o seguinte desafio: como imaginar uma dimensão “não social” da ciência? Como seria possível contornar a realidade enquanto um conjunto composto por unidades isoladas (“social” *versus* “natural” ou “biológico”, por exemplo)? A ciência não poderia ser abordada como um conjunto de regras abstratas e livres de todo o contexto, no qual a epistemologia contribuiria a esclarecer, mas como um “conjunto de adaptações materiais práticas” ou “efeitos de associações” (Law, 1992; Latour, 1994).

Alinhando-me a tal perspectiva, irei inicialmente sublinhar como uma série de elementos heterogêneos atuam como “mediadores”, no sentido que Latour (2012) lhes atribuiu. Dessa forma, além de outros elementos, toda sorte de documentos (tais como legislações, relatos, fichas, relatórios e etc.) que entram em cena não serão tomados enquanto “dados” interpretados pelos membros da Comissão Interministerial de Avaliação (CIA), mas como potenciais atores. Não se trata de tomá-los à priori como meros “intermediários”, objetos que “carregam” informações que podem ser mais ou menos fidedignamente interpretadas.

To restore analytically the visibility of documents, to look at rather than through them, is to treat them as mediators, things that ‘transform, translate, distort, and modify the meaning or the elements they are supposed to carry’ (Latour2005, p. 39). Just as discourse has long been recognized as a dense mediator between subjects and the world, newer anthropological scholarship on bureaucratic documents treats them not as neutral purveyors of discourse, but as mediators that shape the significance of the signs inscribed on them and their relations with the objects they refer to (Hull, 2012, p.253).

Os documentos abordados ao longo da presente dissertação são entendidos enquanto “paradigmatic artifacts of modern knowledge practices” (Riles, 2006). Como destacaram Lowenkron e Ferreira (2014)

The “post-modern” view of ethnography as text has led anthropologists to turn their attention to other textual genres that had either been set aside or regarded as less important once anthropology moved away from the “armchair” and gained “scientific” authority and legitimacy through malinowskian fieldwork. On the one hand, “archives” came to be viewed as privileged spaces for understanding relationships between colonial governments and peoples traditionally studied by anthropologists (Stoler, 2002, 2009; Souza Lima, 1995). On the other, different modes of document production present in the so-called Western societies came to be

analyzed as artifacts and/or knowledge practices that are crucial to understanding ethnographic universes that anthropologists have long been sharing with other disciplines, such as history, sociology and political science (cf. Riles, 2001; Latour and Woolgar, 1997) (Lowenkron e Ferreira, p.77, 2014).

Os documentos, entretanto, não são os únicos atores a agirem nessa rede de constituição do Estado. Quando me refiro a elementos heterogêneos, estou partindo da acepção que John Law (1992) lhe atribui. Ao buscar destacar como são constituídas categorias, sujeitos e narrativas através da análise de processos administrativos e do seu contexto de produção, tal empreitada está envolta na tarefa de traçar uma cadeia ampla de atores que entram em cena – desde toda sorte de documentos (legislações, relatos, diagnósticos médicos), dispositivos de legalidade (carimbos, assinaturas, etc.), *expertises*, programas de computador, espaço físico, temporalidades e etc.

Por ora me interessa dessa discussão sua implicação à noção de agência – diretamente ligada à noção de elementos heterogêneos. Desde pelo menos a década de 1960 o tema da “agência” aparece como uma preocupação das ciências sociais. Ora fazendo frente aos estruturalismos sincrônicos que se apoiavam na ideia de uma dimensão não consciente dos atores (coagidos a agir em nome da cultura, das estruturas sociais ou do capitalismo), ora colocada em paralelo às estruturas, num movimento de síntese, produzindo uma guinada às teorias da prática (Ortner, 2007). No que se refere ao debate atual, ao menos entre os chamados autores da *virada ontológica*, é possível encontrar várias ênfases e perspectivas – ver, por exemplo, a crítica de Ingold (2012) à noção de agência da teoria do “ator-rede”.

Para os objetivos propostos aqui, tomarei a noção de ator enquanto “aquilo que muitos outros levam a agir” (Latour, 2012, p.75). Primeiro, parte-se da não distinção entre humanos e não-humanos enquanto atores que induzem outros à ação (Domenèch e Tirado, 1998; Latour, 1994, 2000, 2012; Law, 1992). Ao inverso das linhas teóricas que predominaram na “modernidade” – ou seja, que estavam assentadas em dicotomias, tais como natureza *versus* cultura -, toma-se como pressuposto aqui que o mundo é instável, e que aquilo que deve ser *explicado* são suas estabilizações temporárias. Para tanto, tal como sugere Latour (2012), “os instrumentos não podem ser apenas ‘sociais’, pois precisam fazer com que o agrupamento vá mais longe e subsista por mais tempo” (Ibidem, p.60). Em outras palavras, a explicação que parte de uma distinção *a priori* entre o *social* e o *natural*, acarreta numa abordagem assimétrica que toma os “não-humanos” (nesse caso, toda sorte de documentos, materialidades, temporalidades, etc.) enquanto “intermediários” que apenas transportam ações

humanas. Não se trata aqui de sugerir uma intencionalidade dos “não-humanos”, mas de partir do pressuposto que eles são atores, pois são levados por muitos outros a agir e produzem efeitos. Ou seja, não se define agência a partir de uma noção de intencionalidade, mas enquanto efeito pulverizado em todos os tijolos que constroem aquilo que chamamos de “social”.

Acerca do conhecimento, Law (1992) definiu da seguinte maneira as redes de elementos heterogêneos:

O “conhecimento”, portanto, é corporificado em várias formas materiais. Mas de onde ele vem? A resposta da teoria ator-rede é que ele é o produto final de muito trabalho no qual elementos heterogêneos – tubos de ensaio, reagentes, organismos, mãos habilidosas, microscópios eletrônicos, monitores de radiação, outros cientistas, artigos, terminais de computador, e tudo o mais – os quais gostariam de ir-se embora por suas próprias contas, são justapostos numa rede que supera suas resistências. Em resumo, o conhecimento é uma questão material, mas é também uma questão de organizar e ordenar esses materiais. Este então é o diagnóstico da ciência, na visão ator-rede: um processo de “engenharia heterogênea” no qual elementos do social, do técnico, do conceitual, e do textual são justapostos e então convertidos (ou “traduzidos”) para um conjunto de produtos científicos, igualmente heterogêneos (Ibidem, p.02)

Seguindo essa linha de pesquisa, parto da noção de que as negociações que são constantemente travadas na produção cotidiana da pensão aos “atingidos pela hanseníase” são constituídas por uma cadeia de “elementos heterogêneos”. Em outras palavras, ao propor observar os atores em ação, não me refiro *apenas* aos “operadores do direito”, mas aos atores humanos e não humanos. Annemarie Mol (2002) sublinha que para produção de um diagnóstico médico duas pessoas são necessárias: o paciente e o doutor. Porém, a mesa, a cadeira, os instrumentos, as máquinas e todos eles participam juntos na produção daquele evento (Ibidem, p.23).

Ao descrever séries de elementos agenciados na gestão e análise dos processos, não estarei demonstrando os *fatos* do passado que vieram à tona. Tampouco trata-se de apontar para interpretações mais ou menos precisas sobre o passado e a vida dos *requerentes*. A questão é delinear como tais *fatos* são continuamente performados a partir da associação e mediação de toda sorte de atores que entram em cena – muitas vezes modificando a própria lei à qual se esperava que respondesse.

1.3. Políticas ontológicas: performances

Dando mais um passo, em vez de buscar perceber a “pluralidade de sentidos dos direitos”, proponho delinear as múltiplas ontologias da lei 11.520/2007. Quando escolho focalizar a lei em termos de performance, na acepção de Mol (2008), estou sugerindo que a lei 11.520/2007 não pode ser pensada enquanto um objeto ou componente da realidade antes de sua performatização - mas enquanto múltiplas ontologias da lei que são constantemente constituídas. Enquanto termo da linguagem filosófica, a ontologia refere-se à dimensão do real. Quando Mol propõe a noção de políticas ontológicas sobrepondo o termo “política” ao de ontologia, a autora está argumentando que a “realidade” não é anterior a suas modelações nas práticas, na performance. Os elementos que comporiam a realidade deixariam de ser permanentes (aguardando para serem descobertos, manipulados, modificados, etc.), e passariam a ser performados (nas práticas). Tais elementos perderiam o caráter estável ou anterior ao ato de manipula-los, tornando-se realidade(s) apenas na performance (e através dela).

Prescreve-se, assim, que a “realidade é localizada histórica, cultural e materialmente” (Mol, 2008, 03). Mas, “localizada onde?”, desafia-nos Mol! Dependeria do campo ao qual se responde. Para os autores da teoria ator-rede, por exemplo, “o laboratório foi redescrito como prática sóciomaterial onde a realidade é transformada e onde se concebem novas formas de fazer a realidade” (Ibidem). Assim, enfatiza Mol, não se trata de ontologia: mas de ontologias, no plural. Nesse sentido, a lei 11.520/2007 – enquanto *letra da lei* – configura apenas um dos elementos coordenados (composto de algumas frases ordenadas em artigos e incisos). O que me interessa aqui são outras histórias performadas da lei.

Seguindo tal linha de pesquisa, não se trata de falar da ontologia da lei: mas de ontologias, no plural. Falar de ontologias é falar de multiplicidade. Falar de multiplicidade difere-se de pluralidade. Delinear a realidade em termos de pluralidade é assumir um referente fixo sobre o qual se produzem distintas perspectivas – as “sensibilidades jurídicas”, ou sentidos da lei, em Geertz (2007), por exemplo. Quando assumo o objetivo de abordar as múltiplas ontologias da lei 11.520/2007, estou argumentando em termos de performance. A lei 11.520/2007 torna-se múltipla; significa dizer que não há o referente (abstrato), “a lei 11.520/2007”, antes de suas múltiplas performances.

Para demonstrar aquilo que estava em jogo, Mol (2008) trouxe o exemplo de três formas como a “anemia” seria performada (a forma clínica, a estatística e a patofisiológica), e, em seguida, explicitou que nos

(...) manuais [as três formas] tendem a ser descritas como coisas ligadas, como se fossem, de facto, aspectos de um desvio único. Supõe-se que um nível de hemoglobina demasiado baixo para transportar oxigénio dos pulmões aos outros órgãos de um indivíduo em quantidades que os permitam abastecer (patofisiologia) fique fora da gama normal, estabelecida por cálculos assentes em dados populacionais (estatística), e que se manifeste através de sintomas que incomodam tanto o doente que o obrigarão a procurar ajuda médica (clínica). Na prática, porém, as coisas não funcionam necessariamente desta forma. Porque na prática acontece haver pessoas que não têm tonturas, nem pálpebras brancas e, no entanto, os seus níveis de hemoglobina pareceriam desviantes caso fossem medidos. Ou então há pessoas cujos órgãos não têm oxigénio porque os seus níveis de hemoglobina caíram, mas que ainda assim se mantêm dentro da gama normal. E por aí fora. **Na prática, as três formas de diagnosticar a “anemia” diagnosticam coisas diferentes. Os objetos de cada uma das várias técnicas não se sobrepõem necessariamente entre si. (...) Há, portanto, pelo menos três performances da anemia** (Ibidem, p.08 – grifos meus).

Com isso a autora buscava sublinhar que aquilo que cada uma das três formas fazia era “mover” o sítio onde a decisão era tomada – ou seja, modificava o lugar desde onde a “anemia” era performada. Conforme argumentou, “na prática as três formas de diagnosticar a ‘anemia’ diagnosticam coisas diferentes” (Ibidem). Enquanto conjunto de artigos e incisos, a *letra da lei* é abordada aqui como um dos elementos coordenados. Dela é agenciado, como “*ponto de passagem obrigatório*”¹⁴, aquilo que foi chamado de duas “condições essenciais”. Seguindo tal linha de pesquisa, parto da hipótese de que a partir das diversas performatizações das duas “condições essenciais” para a concessão da lei, a multiplicidade de atores (humanos e não humanos) desloca e modifica o “*sítio de decisão*” (Mol, 2002). Ou seja, cada uma das histórias performadas da lei move o lugar de onde a decisão (que performou a lei) foi tomada.

No próximo capítulo, a partir principalmente da minha pesquisa de campo junto à CIA, descreverei procedimentos, narrativas, negociações e alguns atores, com suas demandas. Com isso buscarei demonstrar como a *gestão* da lei 11.520/2007 não esteve confinada ao prédio da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Num determinado nível de análise, ela esteve constantemente em disputa ao longo de uma extensa rede de atores interessados. Se a análise dos processos administrativos (capítulo III) permite

¹⁴Ainda que esteja fazendo uso de tal noção de forma mais flexível, cabe esclarecer que Callon e Law (1998) definiram a idéia de “ponto de passagem obrigatória” como: “el actor que es capaz de forzar a otros a moverse a lo largo de canales particulares y obstruir el acceso a otras posibilidades es un actor que puede imponerse sobre esos otros (Law, 1983) (Ibidem, p.71).

perceber as múltiplas performatizações da *lei em ação*, a observação e análise das dinâmicas e relações que antecedem e sucedem a conclusão de um processo (capítulo II) também apontam para a forma como diferentes de suas versões se associam, se entrecruzam e se desafiam.

CAPÍTULO II

Negociações, documentos e o tempo: a *gestão* da lei



A jornada se fez ao caminhar. Se o Morhan não tivesse a ousadia de ter organizado a marcha a Brasília e pressionado até conseguir uma audiência com o presidente Lula, talvez levássemos mais alguns anos para a concretização do sonho das pessoas que moraram e que ainda residem nas colônias. A marcha foi um símbolo que demonstrou nossa capacidade de aglutinação, planejamento e perseverança (Cadernos do Morhan, 2007)¹⁵.

Figura 3: Membros do Morhan e Lula (ao centro), 2007 (Foto: Cadernos Morhan, 2007)

No presente capítulo, a partir principalmente do meu campo junto à Comissão Interministerial de Avaliação (CIA) – responsável pela análise e emissão de pareceres referentes a pedidos de pensão especial – destacarei alguns atores, procedimentos, controvérsias, mediações e negociações levados a cabo no contexto da *gestão* da lei 11.520/2007. Apesar de ganhar destaque analítico neste capítulo, a CIA não será abordada ao

¹⁵ Jornal do Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (Morhan), agosto 2007. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_45.pdf. Último acesso em 15.01.2015.

longo desta dissertação enquanto um foco emanado de um poder centralizado, que desde sua posição determinaria, de forma autônoma, os procedimentos, as ferramentas e os objetivos da lei 11.520/2007. Parto da perspectiva que a CIA, localizada numa rede de relações, reagiria a uma série de outros atores (temporalidades, burocracias, normativas, *particularidades locais* e etc.) e suas demandas. Nessa reação, os procedimentos, ferramentas e objetivos seriam deslocados e transformados, produzindo efeitos nas diversas formas como a lei viria a ser performada. Seguindo tal linha de pensamento, a CIA será colocada em foco apenas na medida em que, primeiro, pretendo desmantelar qualquer percepção de homogeneidade em seu “interior”; segundo, possa permitir a esta dissertação um ponto de partida num emaranhado de relações que se estende para diversos outros pontos.

A partir de uma entrevista realizada com a coordenadora-geral da CIA em 2014, bem como de relatórios e reportagens de jornal, trago inicialmente a descrição de alguns percalços enfrentados nos primeiros anos da *gestão* da lei e as estratégias lançadas na resolução de problemas – sublinhando a forma como a comissão teria sido pressionada por diferentes atores e suas demandas. Além disso, destacarei a centralidade dos documentos, e a mediação cotidiana de uma diversidade de outros elementos. Em seguida, partindo especificamente de minhas observações em campo, apresentarei a rotina e estratégias de alguns sujeitos com os quais tive contato na CIA e elencarei aspectos colocados em negociação acerca dos processos de pedido de pensão a serem deliberados. Por fim, deslocarei o enfoque etnográfico, levando a descrição para dentro de dois documentos específicos: 1) um conjunto de *slides* apresentados pela CIA durante uma reunião com diretores de ex-colônias, e 2) um relatório de viagem produzido pela CIA após visitarem ex-colônias hospitalares nos estados do Acre e Amazonas.

2.1. Percalços e percursos da formação da CIA

a) Estimativa *versus* materialização: pessoal e a sala

Durante minha pesquisa de campo em Brasília, em 2014, estive em contato com Sueli Dias, então coordenadora da CIA. Indicada pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) enquanto cargo de confiança, Sueli, em torno dos 54 anos, atuava há alguns anos como “defensora dos direitos humanos no setor público”,

conforme relatou¹⁶. Questionada sobre a formação da CIA, relatou as dificuldades enfrentadas nos primeiros anos de trabalho. Comentou sobre a previsão do número de solicitações da pensão especial em todo o país antes da promulgação da lei que a instituiu.

“Estima-se que existam atualmente cerca de três mil pessoas remanescentes do período em que se preconizava o isolamento sanitário compulsório para as pessoas com hanseníase.” (Projeto de Lei do Senado nº 206, 2006)

“Eu queria matar o Artur”, lembrou Sueli sorrindo sobre a estimativa que havia sido divulgada pelo coordenador nacional do Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (Morhan), resultado de levantamento de dados do movimento (utilizado na justificativa do projeto de lei citado acima). Poucos meses depois do início do trabalho, veio a surpresa: em maio de 2008, mais de nove mil pedidos de pensão aguardavam análise.

Durante nossa entrevista, Sueli mostrou algumas fotos da comemoração do início dos trabalhos da CIA, onde apareciam as três integrantes da comissão àquela época e três outros convidados: Artur Custódio (coordenador nacional do Morhan), Paulo Vannuchi¹⁷ (então ministro de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República) e um membro do Morhan de Goiás (que não identifiquei). Ao redor deles, dividindo o pequeno espaço da sala, vêem-se caixas de papelão carregadas de processos, algumas mesas e computadores. Segundo Sueli, além das caixas empilhadas dentro da sala, com o passar do tempo havia também muitas outras caixas de processos provisoriamente organizadas ao longo dos corredores da antiga sede da CIA no Ministério da Justiça (MJ).

Sueli relatou que, naquele momento, houve o caso de um agente de saúde do sistema de saúde de determinado estado, responsável pelo arquivo onde ficaram armazenados documentos da época da internação, que entregou, de uma única vez, mais de quinhentos

¹⁶Segundo seu relato, desde os seus dezoito anos atuou junto a comitês do Partido dos Trabalhadores (PT). Em 1978 se mudou para Brasília, e entre 1995 e 2005 trabalhou junto com Nilmaro Miranda, que viria a ser o primeiro Ministro dos Direitos Humanos entre 2002 e 2006 (no primeiro mandato do então presidente Lula). Nos anos subsequentes, trabalhou com políticas de combate ao abuso sexual e também com políticas para “crianças e adolescentes” até dezembro de 2007, quando passou a integrar a comissão (onde permaneceu, com um breve intervalo, até o período que estive em campo em 2014).

¹⁷ Paulo Vannuchi participou nas campanhas do ex-presidente Lula desde 1989, e é considerado um dos personagens relevantes da história da ascensão do Partido dos Trabalhadores (PT). Em 2002 assumiu o cargo de secretário-executivo do comitê central da campanha presidencial sob a coordenação de José Dirceu, e entre 2005 e 2010, período em questão, atuou como Ministro de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

requerimentos de ex-pacientes¹⁸. Em vez de protocolar cada pedido separadamente, os membros da CIA tiveram que improvisar para atender à demanda: providenciaram uma lista com o nome de todos os *requerentes* e entregaram-na para o funcionário. “Ao menos as pessoas teriam aquela prova de que o pedido havia chegado ao seu destino”, explicou.

Segundo o Relatório de Gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional da Hanseníase, até dezembro de 2010 a CIA havia recebido

(...) aproximadamente 11.200 requerimentos. Do total, 7.847 requerimentos já foram submetidos à votação, sendo deferidos 6.057; indeferidos 996 e remetidos para novas diligências 794. Somados estes últimos àqueles que não foram votados, tem-se um total de 4.147 pedidos em fase de análise e conclusão. Após deferimento, os processos são encaminhados para publicação no Diário Oficial da União e ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) para pagamento (Relatório de Gestão Coordenação Geral do Programa Nacional da Hanseníase, 2011)¹⁹.

Com apenas quatro meses da promulgação da lei, em janeiro de 2008, e o número de solicitações recebidas já ultrapassando a estimativa original, “falei com o Vannuchi sobre o problema”, contou Sueli. Seguindo a sugestão do então ministro, a pequena comissão elaborou um relatório sobre o número de requerimentos, demandando uma estrutura de trabalho que estivesse adequada ao novo e inesperado montante de processos.

b) Tempo de um, tempo de outros: pessoal, sala e documentos.

Um ano após entrar em vigor, a lei que instituiu o pagamento de pensão especial a pessoas com hanseníase internadas em colônias pelo Estado beneficiou apenas 6% das 9,2 mil pessoas que pediram o benefício. O dado é do Morhan, entidade que presta auxílio a vítimas da doença. Até agora, cerca de 550 pessoas passaram a receber a pensão, de acordo com o Morhan. A entidade calcula, ainda, que cerca de 300 ex-internos de colônias que viviam segregados da sociedade tenham morrido desde que a lei foi promulgada, em setembro do ano passado. Na última quarta-feira (10), uma comissão, formada por 170 moradores e ex-internos de colônias, vítimas

¹⁸Conforme já mencionado, algumas das ex-colônias hospitalares, após a desinstitucionalização, passaram a atender a comunidade em sistema ambulatorial. Com a pensão especial aos atingidos pela hanseníase, os funcionários passaram a ter a responsabilidade de gerenciar os arquivos, de produzir documentos, testemunhos e toda sorte de demandas vindas tanto da comissão, quanto de *requerentes* e membros do Morhan.

¹⁹ “Relatório de Gestão Coordenação Geral do Programa Nacional da Hanseníase”. Disponível em: http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Country_Pages/Brazil/Report_NHDCP_2011_web.pdf. Último acesso em 15.01.2015

da doença e entidades de apoio, exigiu do governo maior rapidez nos trabalhos da comissão que julga os pedidos de pensão (Agência Brasil, 2008)²⁰.

Com a pressão de *requerentes* que aguardavam o resultado de seus processos, Defensorias e Ministérios Públicos de diferentes estados da união entraram com “Ações Cíveis Públicas” contra aquilo que definiram como a “morosidade” no trabalho de análise dos pedidos.

Embora a União viesse outorgando sem oposição ou qualquer resistência a pensão às pessoas que foram submetidas ao tratamento de hanseníase à época em que se adotava política segregacionista como forma de tratamento, o Ministério Público Federal (MPF) e a Defensoria Pública da União (DPU) entenderam que havia morosidade no cumprimento da Lei n. 11520/2007, que a instituiu (Advocacia Geral da União, 2012)²¹.

Se por um lado aquelas ações colocariam ainda mais trabalho na mesa da comissão, que foi então interpelada a responder legalmente a acusação de “morosidade”, por outro lado, ainda segundo Sueli, aqueles processos teriam dado visibilidade ao problema estrutural da CIA, auxiliando na sua resolução. A comissão estabeleceu uma parceria com as Defensorias e Ministérios Públicos, entrando num acordo: em vez de direcionarem aquelas ações à SDH/PR - órgão que respondia pelo trabalho da CIA -, aqueles órgãos se comprometeram a encaminhar tais ações para o Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (MPOG) (com maiores recursos para solucionar as necessidades estruturais)²².

Ainda em 2008, a CIA recebeu novos funcionários e uma nova sala. Foram remanejados pelo Ministério da Previdência Social (MPS) e pelo Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (MPOG) vinte e dois novos servidores: os chamados “anistiados da época de Collor”²³. Segundo Sueli, a disponibilização daquele grande número de funcionário

²⁰“Apesar de lei, só 6% de internos em colônias para hanseníase recebem pensão”. Disponível em: <http://memoria.abc.com.br/agenciabrasil/noticia/2008-09-14/apesar-de-lei-so-6-de-internos-em-colonias-para-hansenia-recebem-pensao> Último acesso em 15.01.2015.

²¹“Portadores de Hanseníase são beneficiados com pensão vitalícia”. Disponível em: http://www.agu.gov.br/page/content/detail/id_conteudo/198848. Último acesso em 15.01.2015.

²²Segundo Faria (2009), numa reunião entre representantes de ex-colônias, ocorrida em Brasília em 2009 sob a organização do Morhan, havia sido decidido que os núcleos estaduais (do Morhan) iriam buscar o Ministério Público em seus estados para pressionar que o “benefício concedido pela Lei n° 11.520 seja pago primeiramente, e só depois seja julgada a legitimidade do pedido em cada caso” (Ibidem, p.129).

²³Sob o mandato do ex-presidente Fernando Collor de Mello, na década de 1990, muitos servidores e funcionários públicos foram demitidos. Apesar da lei n° 8.878 de 1994 ter lhes concedido anistia, o retorno dos funcionários teria se efetivado apenas a partir de 2008, quando a Orientação Normativa n° 4, de 2008, do Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (MPOG), estabeleceu os critérios para recebimento dos funcionários e empregados públicos de *volta* (MPOG/RH, 2008).

estaria relacionada ao desinteresse de órgãos do serviço público em receber os anistiados (considerados desatualizados do serviço público). Além deles, a CIA também contou com o trabalho de “voluntários da Associação de Apenados” e de alguns especialistas em fraude e falsificação de documentos, enviados pelo MPS²⁴. A comissão chegou a alcançar o número de mais de trinta funcionários trabalhado diariamente com os processos, intensificando outra velha necessidade: um novo local de trabalho adequado à demanda de processos. Durante a entrevista, Sueli também mostrou algumas fotos do dia da mudança para a nova sala. Nelas, era possível ver os funcionários levando os processos em cima de cadeiras com rodinhas, que eram puxadas pelos corredores.

Além do material, espaço e número de funcionários destacados na entrevista com Sueli, também é interessante notar como as questões da “ausência de documentação” e do “tempo de análise” dos processos administrativos apareceram em destaque numa reportagem retirada do site da Advocacia Geral da União (AGU). Tais elementos são interpelados enquanto uma justificativa para aquilo que tinha sido classificado como “morosidade”.

Assim, a Procuradoria Regional da União na 3a. Região e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República demonstraram, em série de audiências na 10ª. Vara Federal de São Paulo e os Desembargadores do Tribunal Regional Federal da 3a. Região (TRF3), que a SDH/PR necessitava de tempo para analisar todos esses requisitos, que muitas vezes não estavam documentados nem pelos requerentes, nem pelo Estado onde se encontrava o estabelecimento no qual o requerente havia sido internado. A grande dificuldade em celebrar o acordo residiu no convencimento das partes e do Juízo de que a SDH/PR se deparou com inúmeros casos de postulantes cuja documentação era incompleta, ou se encontrava danificada ou mesmo havia sido perdida por ocasião da extinção dos leprosários no país. A SDH/PR demonstrou que tinha todo interesse em concluir as análises mas, que muitas vezes os técnicos tinham que visitar in loco as cidades onde estavam os leprosários para tentar reconstituir a documentação das pessoas cujos pedidos de pensão estavam sob sua análise (Advocacia Geral da União, 2012)²⁵.

c) Sala, pessoal, documentos: e ordenações

Os percalços encontrados no percurso não se encerram com a necessidade de pessoal, espaço, material, tempo ou documentos. Concomitante à expansão do quadro de funcionários e à mudança de sala, os procedimentos de avaliação foram reordenados, adequando-se a uma

²⁴Segundo um dos membros da CIA, que entrevistei em 2014, aqueles funcionários não tinham a sensibilidade necessária para aquela função, pois “já chegaram achando que tudo era fraude”.

²⁵“Portadores de Hanseníase são beneficiados com pensão vitalícia”. Disponível em: http://www.agu.gov.br/page/content/detail/id_conteudo/198848. Último acesso em 15.01.2015.

série de normativas regulatórias da burocracia estatal. O Estatuto do Idoso (lei 10.741/2003) e a lei 12.008/2009 (que atribui “doença” como critério de “prioridade de tramitação”) levaram a um reagrupamento, por ordem de prioridade, dos processos a serem entregues para análise aos *relatores* da CIA.

Em vinte e um meses de trabalho (...) a maioria das pessoas com mais de 60 anos e documentação regular já foi atendida, conforme prioridade prevista no Estatuto do Idoso. A expectativa da comissão é avaliar todos os casos de pessoas com mais de 60 anos até o final de 2010 (Correio Brasiliense, 2009)²⁶.

Além das exigências legais, outras ordenações também operavam a partir da experiência e do cotidiano de análise de processos pelos *relatores*. Segundo Gomes, um dos “*relatores fixos*” da CIA, era importante despachar os processos que já estavam praticamente prontos: “se tem um trabalho que se pode fazer em um momento e outro que vai demorar uma semana, é melhor fazer aquele primeiro”. Essa tentativa de maximizar os resultados também apareceria durante meu campo em duas reuniões deliberativas da CIA, onde os pareceres dos *relatores* são apresentados e deliberados. Quando a reunião estava próxima do fim, tendo em vista que não seria possível debater e levar todos os processos administrativos à votação, os *relatores* separaram e realizaram a votação apenas daqueles processos que consideraram mais “fáceis” de passar pela discussão²⁷. Conforme destacarei também em outros momentos, essa classificação dos processos mais “fáceis”, na maioria dos casos, estava relacionada à presença ou não de “provas documentais” e à ex-colônia hospitalar onde havia sido declarada a internação e isolamento.

Segundo dados divulgados no site da SDH/PR em agosto de 2014, a CIA já havia analisado 11.740 solicitações de pensão especial. Do número total, 8.821 haviam sido deferidas, e 3.603 indeferidas.

(...). De acordo com a Comissão, a maioria (37,5%) foi submetida à internação compulsória na faixa etária dos 18 a 29 anos e outros 32% tinham entre 30 e 59 anos. O levantamento mostra também que 14% dos atingidos pela doença passaram

²⁶“Governo já aprovou indenizações a mais de 3 mil ex-internos de colônias de hanseníase”. Disponível em: http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2009/09/01/interna_brasil.139287/governo-ja-aprovou-indenizacoes-a-mais-de-3-mil-ex-internos-de-colonias-de-hanseniasse.shtml. Último acesso em: 15.01.2015.

²⁷Ao protelar a discussão de determinado processo, os *relatores* também ganhavam mais tempo para “juntar novas provas” ou para (re)elaborar seus argumentos para a seguinte reunião deliberativa.

a viver em hospitais-colônia ainda na infância (entre 1 e 11 anos) e 16,4% na adolescência (de 12 a 17 anos) (SDH/PR, 2014)²⁸

Baseada nos dados divulgados, abaixo segue uma tabela, de produção própria, com a distribuição percentual dos processos deferidos até 2014 por estado da união²⁹.

Tabela 1 – Processos deferidos por estado (dados 2014)

| Estado | Processos deferidos (%) |
|-----------------------|--------------------------------|
| São Paulo | 22,2% |
| Minas Gerais | 18,6% |
| Rio de Janeiro | 9,3% |
| Amazonas | 8,9% |
| Pará | 7,9% |
| Ceará | 4,5% |
| Goiás | 4,3% |
| Paraná | 4,0% |
| Acre | 3,1% |
| Maranhão | 2,8% |
| Pernambuco | 2,3% |
| Espírito Santo | 2,1% |
| Santa Catarina | 1,9% |

Fonte: produção própria.

2.2. Composição e estratégias: do cotidiano de *gestão*

Em fevereiro de 2014, CIA compunha-se de pouco mais de dez pessoas e localizava-se no oitavo andar do prédio da SDH/PR. No mesmo corredor estava a sala dos dois *relatores fixos* e a sala principal da comissão - com uma ampla área onde ficavam várias mesas e

²⁸ “Quase nove mil pessoas foram beneficiados com pensão especial para atingidos pela hanseníase”. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/noticias/2014/setembro/quase-nove-mil-pessoas-foram-beneficiados-com-pensao-especial-para-atingidos-pela-hanseniase>. Último acesso em 15.01.2015.

²⁹ “Ministra recebe Comissão de Avaliação às pessoas atingidas pela hanseníase”. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/noticias/2014/agosto/comissao-de-avaliacao-as-pessoas-atingidas-pela-hanseniase-analisa-mais-de-11-mil-processos-em-forca-tarefa>. Último acesso em 15.01.2015.

computadores, na qual trabalhava grande parte dos membros da comissão -, uma pequena sala tomada de prateleiras onde ficavam os processos já arquivados (entre outros documentos) e a sala da coordenação-geral. Durante meu trabalho de campo na sala da comissão estive em contato diário com seis funcionários públicos (remanejados de diferentes ministérios para CIA), com a secretária, uma recém-contratada estagiária e os dois *relatores fixos* que compartilhavam o cotidiano no local.

Ao longo de minhas incursões a campo, sempre me reservaram uma mesa, onde pude trabalhar. Assim, durante minhas leituras, análise dos processos e escrita dos diários de campo, eu dividia o espaço com parte dos membros da CIA que estava em suas mesas à minha volta. Os funcionários que compartilhavam o espaço daquela grande sala, entre os quarenta e cinquenta anos na maioria, tinham sob sua responsabilidade diferentes tarefas. Por exemplo, havia aquele que era responsável por fazer o ofício final de cada processo deferido e outro responsável pelos ofícios dos processos indeferidos; o responsável pelo atendimento ao público via telefone e pelo registro do resultado dos processos no sistema virtual; o responsável pela montagem e numeração dos processos; e assim por diante.

Com cerca de 56 anos, Costa também era um dos “anistiados da época de Collor” que havia sido remanejado para a CIA. Entre outras coisas, ele era responsável pelos ofícios finais dos processos que tinham sido indeferidos. Durante os dias junto à comissão, várias vezes ele me interpelou para conversar sobre os pedidos daqueles “que tinham o direito”, mas que não tinham “conseguido” ter seu pedido aprovado. Tratavam-se de processos que já haviam sido indeferidos pelo *relator* responsável quando Costa, durante sua revisão e produção do ofício de indeferimento, encontrou algumas informações ou pistas que acabariam por reverter o resultado do *parecer final* após reanálise. Orgulhoso, Costa tinha suas estratégias e, segundo ele, na maioria das vezes em que encontrou algo que poderia resultar numa segunda análise, entregou o caso para Gomes (*relator fixo*), pois “ele tem uma visão humana”.

Quando documentos não contam a mesma história: um caso de Costa

Numa tarde de campo Costa veio até minha mesa e me contou sobre um pedido de pensão que tinha conseguido reverter o resultado. Naquele processo, o nome da mãe do *requerente* no seu documento de identificação não era o mesmo nome daquele que estava na Ficha Epidemiológica e Clínica (FEC), enviado pela administração da ex-colônia enquanto prova do isolamento. Com base nessa diferença, a identificação do *requerente* do

processo enquanto “a mesma pessoa” que constava nos arquivos da ex-colônia foi considerada duvidosa, acarretando no indeferimento do pedido de pensão (conforme relatório final do processo). Ao revisar o processo e iniciar a digitação do ofício de indeferimento, Costa ficou intrigado com aquele caso, pois, segundo ele, todos os outros dados correspondiam perfeitamente. Foi então que ele teria tomado a iniciativa de telefonar para o *requerente* em busca de qualquer informação ou pista para entender aquela diferença no nome da mãe (nos dois documentos). Descobriu que o pai do *requerente* teve filhos com três mulheres e o nome que constava na sua FEC era da sua mãe biológica, enquanto o nome que constava no seu documento de identificação era da primeira mulher do pai, que o havia criado. Buscando uma solução, Costa sugeriu ao *requerente* que realizasse um exame de DNA com a mãe biológica, que “ainda estava viva”. Passado algum tempo, com os documentos enviados pelo laboratório de genética, que confirmavam o vínculo de parentesco consanguíneo, o processo voltou para votação e foi deferido.

Tal narrativa é interessante para pensar na similaridade entre esse relato de Costa e os casos dos “filhos separados”, naquilo que se refere aos usos das tecnologias de DNA enquanto aliada na produção de provas de parentesco. Nesse caso, talvez o então recente convênio do Morhan com o INaGeMP tenha inspirado Costa na hora de sugerir os exames de DNA como uma solução possível para o caso. Sem levar em conta, aqui, as possíveis implicações dessas tecnologias naquilo que se refere aos processos de subjetivação, tal tecnologia, enquanto “produtora de provas”, encontra seu limite quando deparada com, ao menos, duas situações. Por um lado, como buscamos destacar em outro lugar (Fonseca, Schuler-Faccini, Biondi, Maricato, sob avaliação), os testes de DNA, especificamente no caso” dos “filhos separados”, encontram seu limite quando os documentos de identificação, mediadores na produção de *provas*, não cumprem esse papel. Por outro, é claro, eles não são capazes de “identificar” o parentesco quando as relações que estão em jogo não estão assentadas na consanguinidade. Em outras palavras: e se a mãe biológica do *requerente* não estivesse viva?; e se já não houvesse contato entre eles, mas sim distanciamento?; e se o nome que constasse na FEC naquele processo fosse, não da sua “mãe biológica”, mas da sua mãe de criação? Se por um lado não tenho como foco dessa dissertação os usos de tais tecnologias nesse contexto, ela aparece associada às estratégias lançadas pelos diferentes atores envolvidos nessa ampla rede.

Entre os outros funcionários da CIA que ficavam na sala, também estive acompanhando mais de perto o trabalho de Paulo – com cerca de cinquenta e poucos anos de idade, não menos criativo que Costa em suas estratégias, e igualmente “anistiado da época de Collor”. Entre outras coisas, ele era o responsável pelo registro do resultado de cada processo no sistema de dados digital e pela comunicação com os requerentes: muitas vezes atendeu chamadas telefônicas pelo “viva-voz”, fazendo todos nós - que estávamos na sala - acompanhar a conversa (oriundas, em sua maioria, de requerentes ansiosos com o resultado de seus pedidos). Em certas circunstâncias, seu trabalho consistia em encontrar alguma forma para comunicar tais resultados aos requerentes que não tinham nenhum outro meio de contato além do endereço, muitas vezes não encontrados em correspondências anteriores. Nesse caso, conforme me mostrou, sua alternativa improvisada era recorrer aplicativos como o “Google Earth” a fim de encontrar alguma outra opção.

Nome de casada, nome de solteira: novamente documentos.

Com o endereço da *requerente* em mãos, Paulo acessou o aplicativo Google Earth. Seu plano era buscar algum comércio próximo à casa da *requerente*, no interior do estado do Amazonas. Ao encontrar uma pequena mercearia na mesma rua, aproximou o mapa buscando por detalhes. Em seguida pesquisou pelo telefone do local na lista telefônica, na esperança de falar com a *requerente* (que morava a poucos metros) ou deixar algum recado com o dono do estabelecimento. Naquele caso precisava avisar que o processo tinha sido deferido, mas que o INSS “não aceitou o nome dela”. O processo tinha sido deferido no nome de solteira da *requerente* (seu nome na época da internação na ex-colônia hospitalar), mas o nome “atual dela é de casada e ela precisa modificar para o INSS aceitar”.

Conforme chamei a atenção anteriormente, além dos funcionários que compartilham a grande sala da CIA, a comissão também contava com a presença dos *relatores*. Numa sala próxima à sala principal da comissão ficavam os dois *relatores fixos*: Gomes e Fabiano (os únicos dentre os *relatores* que estavam diariamente na SDH/PR para avaliar os pedidos de pensão). Gomes, um senhor simpático com cerca de cinquenta e poucos anos, atuava na CIA desde 2009. Formado em administração, também fazia parte dos “anistiados da época de Collor”, remanejado para a CIA pelo MPOG. Fabiano, com trinta e poucos anos e de aparelho nos dentes, era o mais novo entre todos os *relatores*. Formado em direito, chegou à CIA em 2011 através da indicação do MPS e, segundo comentários de corretores, teria entre suas

especialidades o reconhecimento de documentos falsificados, especificamente naquilo que se refere à análise de caligrafia.

Os demais *relatores* com quem tive contato, residentes no Rio de Janeiro, Bahia e São Paulo, viajavam para Brasília apenas na ocasião das reuniões deliberativas (ou reuniões extraordinárias), quando apresentavam, através da leitura de seus pareceres, os argumentos para o deferimento ou indeferimento dos processos que haviam levado para análise. Entre eles, presentes nas duas reuniões deliberativas em 2013 e 2014 que participei, estavam 1) a historiadora Laurinda Maciel, indicada pelo Ministério da Saúde (MS), e conhecida pela sua pesquisa em torno da história das “políticas de combate à lepra no Brasil” (referência bibliográfica na introdução dessa dissertação); 2) Maria Eugênia Gallo, indicada também pelo MS, que havia atuado como médica em uma ex-colônia hospitalar no Rio de Janeiro e 3) Wagner Nogueira, outro nome conhecido nesse contexto, que no estado de São Paulo também atuou em hospitais colônia enquanto médico, além de integrar durante anos a coordenação do Morhan³⁰.

Todos os *relatores*, aqueles que eram *fixos* ou não, tinham como responsabilidade a análise dos pedidos de pensão, sugerindo num *parecer final* o deferimento ou indeferimento dos pedidos de pensão especial. Tal sugestão passava pela discussão e aprovação dos demais *relatores* e da coordenadora geral durante as reuniões deliberativas. O procedimento era a leitura, pelos *relatores*, de seus *pareceres finais*, abrindo em seguida à votação e discussão de todos (que faziam perguntas, colocavam problemas, discordavam dos argumentos e traziam novos elementos à cena). A coordenação-geral, então sob a figura de Sueli, era responsável pela organização do debate (definindo a ordem, o tempo da discussão e quando deveria se encerrar o debate para abrir a votação). Enquanto “observador”, o então coordenador estadual do Morhan de Minas Gerais, Thiago Flores, também participou na reunião que estive acompanhando em 2014 (fazendo algumas intervenções com dados, opiniões e sugestões)³¹.

³⁰Em 2014 recebi das mãos de Wagner Nogueira um exemplar do livro que recém havia publicado, intitulado “A Fundação Paulista Contra a Hanseníase e o Processo de Transformação dos Hospitais-Colônias no Estado de São Paulo”. Segundo o autor, na década de 1980, quando ainda jovem, realizou cursos no Hospital de Dermatologia Sanitária “Dr. Lauro de Souza Lima”, em Bauru (SP), entrou em contato com um paciente proveniente do Acre: Bacurau (conhecido como o fundador do Morhan). Ainda que não fique explícito o que se seguiu daquele encontro, o livro destaca que em meados da década de 1980 os representantes do Morhan junto às reuniões nacionais eram Bacurau e Nogueira: “as primeiras providências tomadas foram a revisão da Portaria 165/76 e a organização de uma nova portaria que levasse em consideração as reivindicações dos usuários” (acervo pessoal).

³¹ Conforme relatou naquele dia numa conversa após a reunião, ele havia recém se formado em Direito, em 2013, com um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) acerca de medidas de internação compulsória de dependentes químicos (Flores, 2013).

A frequência das reuniões era definida pela demanda de processos (quanto maior o número de processos recebidos, maior o número de reuniões). Nos primeiros anos, a CIA fazia mais de uma reunião por semana para dar conta do montante de processos (além das inúmeras reuniões extraordinárias que foram chamadas). Em fevereiro de 2014, a previsão era de duas reuniões por mês.

Das Reuniões Deliberativas: processos em discussão³²

A questão de como e quando determinar a compulsoriedade e o caráter isolacionista de uma internação entrava em cena enquanto ponto mais controverso nas reuniões deliberativas. O problema se constituía da seguinte forma: como determinar se um *requerente* esteve compulsoriamente internado? O que exatamente determinaria o caráter compulsório? A entrada à força na ex-colônia hospitalar?; o caráter restritivo das regras internas?; o período de permanência?; ou todos esses aspectos juntos? A seguir descrevo brevemente alguns casos debatidos, buscando sublinhar quais elementos entraram em cena – muitas vezes, sem que fosse encontrada qualquer possibilidade de “consenso”, levando a decisão ao critério do voto da maioria. Por ora não me interessa entrar no desfecho de cada processo, mas ressaltar tais controvérsias que antecederam a tomada da decisão final – buscando, assim, destacar como a própria definição de “internação e isolamento compulsório” passa constantemente também pela negociação dos sujeitos ao longo das reuniões deliberativas (no próximo capítulo, essa rede se estenderá para uma série de outros elementos que mediam essas negociações).

Processo 1) “Levado pelos pais”: teria sido isolamento e internação compulsória?

O *requerente* desse processo tinha nove anos de idade quando foi internado. Em busca de tratamento para a hanseníase, foi levado pelos familiares até a colônia hospitalar (como constava em sua ficha de matrícula). Para alguns *relatores*, essa informação já bastaria para indeferir o pedido: o garoto não foi “compulsoriamente internado”, pois não teria sido forçado ao isolamento. Todavia, para outros *relatores*, informações sobre o cotidiano da ex-colônia hospitalar onde o garoto havia permanecido, tais como

³² Nesse subtítulo, optei pelo tratamento generalizado dos sujeitos presentes, apenas lhes referenciando como “*relatores*”, tendo em vista que o objetivo principal é focar aquilo que está em negociação.

a necessidade de pedir autorização para sair, ou as “medidas punitivas”, modificavam toda a questão. A favor da aprovação do pedido de pensão, o *relator* daquele processo sublinhou que apesar de ter sido levado pelos pais até o local, ele teria sido submetido ao sistema de isolamento compulsório. Mas não havia “consenso”, e a discussão seguia.

Processo 2) “Por conta própria”: teria sido isolamento e internação compulsória?

Esse segundo processo é bastante similar em relação ao anterior. Nesse caso, aquilo que gerou o debate foi a ficha de matrícula da solicitante, documento enviado pela ex-colônia, onde constava que ela teria entrado “por conta própria”. Durante a leitura do *parecerfinal*, o *relator* responsável pela análise destacou dois trechos de testemunhos de ex-internos sobre aquela ex-colônia: 1) que “a colônia era como um quartel” e 2) que “faziam testes laboratoriais” com os internos. Ao final da leitura, um dos *relatores* presentes, tendo atuado como médico dentro daquela ex-colônia, discordou do testemunho: “eles faziam sim testes com os pacientes, mas as pessoas eram convidadas a entrar na colônia e participar dos testes”. Conforme argumentou, se o *requerente* optou pela entrada na ex-colônia, tomando a decisão de participar dos testes “por conta própria”, não poderia ser configurada a compulsoriedade da internação. “Mas esses testes eram opcionais para quem estava lá dentro?”, questionou com certa ironia um terceiro *relator*. Enfático, um quarto *relator* tomou a frente e respondeu: “ela viveu um regime de internamento sim, mas não foi compulsório”. “Eram opcionais os testes?”, insistiu na pergunta o *relator* anterior. Além dos “testes laboratoriais”, dois outros aspectos foram ressaltados para diferenciar essa negociação daquela travada no processo anterior: não se tratava mais de um garoto e a ex-colônia de internação não era a mesma – ambos elementos sublinhados durante todo o debate daquele caso, que aconteceu logo em seguida ao anterior.

Processo 3) “Ficou apenas um mês”: teria sido isolamento e internação compulsória?

O que gerou debate nesse caso foi que o *requerente* desse processo teria permanecido na ex-colônia hospitalar durante *apenas* um mês. Novamente as opiniões eram divididas, dessa vez entre aqueles que defenderam que aquele período de tempo não era suficiente para configurar uma medida de isolamento, enquanto outros

sublinharam o cotidiano dentro da ex-colônia. Argumentaram que mesmo que tenha ficado apenas trinta dias, aquele mês teria sido dentro de um sistema de medidas punitivas e internação. Não houve consenso.

Processo 4) “Motivos sociais”: teria sido isolamento e internação compulsória?

Nesse caso o *requerente* teria permanecido durante anos na antiga ex-colônia hospitalar. Entretanto, tal como nos dois primeiros casos descritos aqui, a questão da “razão da entrada” tomou a cena: na ficha de internação do *requerente* constava internação por “motivo social”. Argumentaram que ainda que o *requerente* tenha sido isolado, a sua ficha de matrícula poderia ser uma indicação de que sua internação não foi devido a seu diagnóstico da hanseníase, mas devido à sua condição sócio-econômica. Tal aspecto levantou o debate: teria sido um caso de internação compulsória de um atingido pela hanseníase?

Processo 5) “Entrava e saía”: teria sido isolamento e internação compulsória?

Tal como no caso anterior, o *requerente* desse processo permaneceu na antiga colônia hospitalar durante muitos anos. Porém, nesse caso a razão da entrada nem o tempo de permanência não foram o foco da discussão. Como era de costume acontecer, ao final da leitura do *parecer final*, outro *relator* poderia pedir para ver o processo (folheando os documentos em anexo em busca de determinados detalhes). Nesse caso, um dos *relatores*, ao passar pela ficha com o histórico do tratamento do *requerente* no interior da ex-colônia, destacou que ele havia recebido diversas altas durante os anos que declarou estar internado (períodos mais ou menos extensos em que esteve *fora* da ex-colônia). Aquele elemento gerou um debate em torno da possibilidade de “ir e vir” do *requerente*. Para alguns, não se trataria de isolamento na medida em que ele poderia se ausentar do espaço da ex-colônia. Nem todos concordavam, e a questão da sujeição às regras internas da ex-colônia novamente foi trazida à tona: mesmo que tenha recebido diversas altas durante aqueles anos, nos períodos de tempo em que esteve internado teria vivido sob as regras de isolamento e internação da instituição, destacaram.

Se trago tais breves cenas etnográficas, é para apontar como uma série de aspectos são trazidos à mesa de negociações. Antes de deliberar quem foi “compulsoriamente isolado e internado em hospitais-colônias até 1986”, conforme estabeleceu *aletra da lei* 11.520/2007, tal definição passa por uma série de negociações. O evento de retirada à força de casa por agentes sanitários (como são comumente descritas as internações no estado de São Paulo) parece elemento sempre presente nas discussões. Todavia, e se a entrada foi espontânea, mas todos os pedidos de saída posteriores foram negados? E o tempo de permanência, deve entrar em questão? Alguém que ficou “apenas” um mês teria o direito? A idade do *requerente* na época da internação modifica algo? E no caso das razões da internação não terem sido declaradas pelo “risco de contágio”, mas por “motivos sociais”, o *requerente* ainda teria o direito à pensão especial?

Nas palavras de Maria Eugênia Gallo, *relatora* que trabalhou como médica em uma das ex-colônias de internação no Rio de Janeiro e que atuava na CIA desde 2008

(...) ‘participar da CIA é uma das atividades mais complexas, desgastantes e ricas de que tenho participado. São profissionais de diversas áreas e um usuário (ex-paciente) participando com o mesmo peso de opinião que os demais componentes da Comissão, com formações e convicções completamente diversas tendo que decidir sobre um bem material que provoca, sem sombra de dúvida, um salto na qualidade de vida dos beneficiários. Esta decisão tem que ser fundamentada em papel, em documentos médicos de mais de 50 anos. O aprendizado é imenso, diversificado e força a reflexão sobre a importância de seguirmos a legislação, de termos claros no preenchimento da documentação médica e da necessidade de sua preservação’(Relatório de Gestão Coordenação Geral do Programa Nacional de Hanseníase, 2011).

Ainda que não seja foco dessa dissertação, a experiência de cada um dos *relatores* traz elementos distintos na hora de objetivar os sujeitos da lei. Não por acaso foram convidados a integrar a CIA como *relatores* dois médicos que atuaram em diferentes ex-colônias, bem como uma historiadora que pesquisou esse tema e é referência nessa área de pesquisa no Brasil. Nesse sentido, a *expertise* dos *relatores* também entra em cena na hora da avaliação dos pedidos de pensão. Ter atuado como médico nas ex-colônias, ter pesquisado a história das colônias ou ter formação em Direito produz diferenças na hora de *interpretar* as provas. Afinal, algumas *provas* são relatórios médicos, fotos de “deformidades físicas” e listas de exames, enquanto outras são legislações, decretos e toda sorte de normativas nacionais e estaduais que se associam. Claro que não se trata de afirmar que os médicos interpretam melhor as provas médicas e os advogados lidam melhor com as leis, mas que tais experiências

também produzem diferenças na forma como a compulsoriedade da internação é performada e negociada.

A seguir, darei um salto “de volta” no tempo a fim de sublinhar como a *gestão* da lei 11.520/2007, e suas negociações travadas ao longo dos processos e debates, também passaram pela mediação de *conhecimentos* formulados entre ex-colônias, núcleos locais do Morhan e os membros da CIA. Ao longo de sete anos de comunicações entre *requerentes*, núcleos do Morhan, CIA e direção dos ex-hospitais colônia, muitos outros elementos (que não apenas aqueles engendrados pelos *relatores*) também agiram nas performatizações da lei 11.520/2007.

2.3. Práticas de Estado: o vaivém do *conhecimento*

a) Da comissão para as ex-colônias

A Comissão Interministerial de Avaliação (...) reúne-se na próxima segunda-feira (9), às 10 horas, em Brasília (DF), com os diretores dos antigos hospitais-colônias de Hanseníase, que se transformaram em hospitais especializados em dermatologia sanitária. Nesta primeira etapa serão reunidos 15 diretores. Na segunda-feira (16) acontece uma nova rodada com outros 156 diretores. Os objetivos centrais são estreitar relações entre a Comissão Interministerial de Avaliação e os Dirigentes dos Hospitais/Colônias; conhecer as dificuldades enfrentadas e atuar para resolver problemas básicos (SDH/PR, 2009)³³.

Em novembro de 2009, passados dois anos da formação da CIA, os diretores dos antigos hospitais colônias foram chamados em Brasília, a fim de mobilizar todas “as partes envolvidas para acelerar os trâmites dos requerimentos” (Ibidem, 2009)³⁴. Na ocasião, a

³³“Comissão Interministerial de Avaliação reúne diretores dos antigos hospitais-colônia, em Brasília”. Disponível em: http://www.sdh.gov.br/importacao/noticias/ultimas_noticias/2009/11/MySQLNoticia.2009-11-06.3317. Último acesso: 15.01.2015.

³⁴ Segundo Amanda Faria (2009), um grupo de representantes de ex-colônia teria se reunido em Brasília em 2009. Não saberia dizer se ambas as viagens se tratam da mesma ocasião, mas a descrição que fez a autora é interessante pois sublinha como outros aspectos da lei 11.520/2007 também estavam em jogo. Segundo a autora, o movimento planejava se encontrar com o ministro Gilberto Carvalho para a discussão dos seguintes pontos: “i) cumprimento do artigo de nº 4 da lei que dispõe sobre liberação de órteses e próteses para os pacientes que necessitarem desses benefícios; ii) esclarecer ‘confundimentos’ que a legislação acarreta, como por exemplo não liberar verba para compra de equipamentos que não são classificados como ‘equipamentos de saúde’, mesmo quando são essenciais para a manutenção da assistência ao morador das colônias; iii) extinção da ‘categoria de

comissão preparou uma apresentação em slides, onde elencou e explicitou quais documentos, informações e trâmites burocráticos eram essenciais para a análise dos processos, e de que forma as administrações das ex-colônias, em posse de tais arquivos (quando havia) e em contato direto com os *requerentes*, poderiam contribuir para acelerar a *gestão* e conclusão da avaliação dos pedidos de pensão especial.

A partir da análise da apresentação de *slides*, poderia enumerar os seguintes pontos principais, dado que eles a) faziam uma revisão das leis e normativas adicionais implicadas no contexto das políticas de internação e isolamento, b) elencavam alguns conceitos (“médicos” e “técnicos”) referentes a abreviações de formas clínicas da doença e abreviações de procedimentos (como, por exemplo, “Isolamento Profilático”, transcrito em alguns documentos apenas pelas iniciais, “IP”), buscando instruir os diretores na leitura dos arquivos, c) explicitavam os objetivos da pensão-especial, especificando as duas “condições essenciais” para a concessão da mesma (voltarei a esse ponto), d) definiam e sublinhavam a responsabilidade da CIA e das administrações das ex-colônias na identificação, produção e circulação de “provas”³⁵, e) enumeravam todos os documentos que poderiam ser encontrados nos arquivos das ex-colônias que seriam de importância para o trabalho da CIA, f) explicavam os procedimentos burocráticos relativos a documentos de identificação e a possibilidade de pedidos através de procurações e, por fim, g) traziam vários exemplos de comunicações, via ofícios, entre a CIA e as ex-colônias, que tinham sido “malsucedidas”, dado que a comissão tinha considerado as respostas “insatisfatórias” ou “contraditórias” na busca de informações sobre os *requerentes*, apontando como deveriam ser realizadas no futuro.

Em específico, gostaria de chamar a atenção para o último tema enumerado: dos exemplos de comunicações “malsucedidas”. Basicamente, os *slides* demonstravam exemplos em que a CIA havia solicitado para as administrações das ex-colônias uma série de informações e dados sobre determinado *requerente* (tais como: nome completo, filiação, data de nascimento, nº do RG, matrícula na internação, se o mesmo foi internado/isolado

remuneração” prevista na legislação do SUS, concedida a doentes classificados como Fora de Possibilidade Terapêutica – FPT” (Ibidem, p.128).

³⁵ Alguns episódios de tensão em torno da responsabilidade de cada um deles foram narrados, seja entre as ex-colônias e a CIA, entre as ex-colônias e os *requerentes*, ou entre os *requerentes* e a CIA. Por exemplo, num processo administrativo do estado de São Paulo, indeferido em janeiro de 2009, o *relator* da CIA enviou um ofício ao ex-hospital colônia questionando se o *requerente* do processo em questão havia sido compulsoriamente internado durante o período declarado. Em resposta, o ofício do hospital sublinhou que sua única obrigação seria enviar os documentos dos quais estava responsável e declará-los verdadeiros e que se a comissão achasse que não “caracteriza a internação compulsória que ela o assim determine”.

compulsoriamente, período da internação, local, classificação da doença, com assinatura do diretor(a) responsável com matrícula e função). Em seguida, apresentavam os ofícios-resposta da administração da ex-colônia, destacando casos em que alguns dados solicitados não foram informados (por exemplo, se o *requerente* foi internado/isolado compulsoriamente), ou que determinados documentos solicitados não foram enviados.

Essa tentativa de *sensibilizar* os diretores das ex-colônias para a necessidade de que todos os procedimentos (assinaturas, carimbos, etc.), dados (local, matrícula, etc.) e documentos fossem enviados conforme o estabelecido se torna interessante na medida em que saltamos para outra cena etnográfica: dessa vez, aqueles que estão sentados e assistindo à “apresentação de *slides*” não são os diretores das ex-colônias, mas alguns membros da CIA, que escutam os diretores das ex-colônias, membros do Morhan, ex-internos e familiares em sua tentativa de *sensibilização* em relação às suas necessidades.

b) Das ex-colônias para a Comissão

Dois anos depois daquela reunião com os diretores em Brasília, alguns membros da CIA viajaram para os Estados do Acre e Amazonas, onde foram recebidos pelos diretores das instituições locais, ex-internos, familiares e membros do Morhan que prepararam alguns “*slides*” (uma metáfora que me permite sugerir como a *gestão* dessa lei foi sendo engendrada e modificada pelo vaivém de *conhecimentos*)³⁶. Os membros da CIA inicialmente estiveram nas duas cidades onde funcionaram ex-colônias hospitalares no estado do Acre: Rio Branco e Cruzeiro do sul (ex-colônias Souza Araújo e Ernani Agrícola, respectivamente). Em seguida a comissão esteve em Manaus, no estado do Amazonas (antiga colônia hospitalar Antônio Aleixo), bem como na Vila de Paricatuba (onde havia ruínas do antigo *leprosário* Belisário Pena, desativado em 1962). Na ocasião daquelas visitas, os documentos novamente apareceram como protagonistas da história.

A Fundação Alfredo da Matta (Fuam) e a CIA estão discutindo, em Manaus, a adoção de critérios alternativos para avaliação da concessão da pensão especial aos portadores de hanseníase do Amazonas que foram internados em hospitais-colônias. Com a desativação dos locais, no fim da década de 1970, onde os doentes

³⁶Durante meu campo nas ex-colônias de Souza Araújo e Ernani Agrícola no estado do Acre em agosto de 2012, os membros do Morhan local mencionaram algumas vezes sobre “o pessoal de Brasília” que tinham recebido alguns meses antes, e o trabalho de “sensibilização” que tinham feito quanto à “ausência de documentos” e a forma como havia acontecido as internações naquele estado (no que diz respeito aos seringaís).

eram internados compulsoriamente, a maior parte dos documentos de registro oficial foi extraviada, o que tem dificultado a obtenção do benefício por ex-internos. O problema de acesso ao benefício está ocorrendo em todo o Brasil, segundo a Comissão Interministerial responsável por avaliar os pedidos de pensão. Cerca de 2,5 mil pessoas estão com processos parados por falta de documentos que comprovem a internação no período, 30% desses processos são de pessoas do Acre, Amazonas, Rio de Janeiro e Minas Gerais (Portal do Governo do Estado do Amazonas, 2011)³⁷.

Essenciais nessa rede de constituição do Estado, as administrações gerais das ex-colônias, desde diferentes partes do país, recebem ofícios de Brasília, organizam arquivos, atendem a demandas de *requerente* e de membros do Morhan, produzem e fazem circular documentos, mediando os elementos que constituem as histórias performadas da lei 11.520/2007. Ou seja, tais atores não são meros intermediários na produção e *gestão* daquela lei, mas participam nas suas reformulações, levando aos membros da CIA novas perspectivas sobre as então chamadas comunicações “malsucedidas”, especialmente naquilo que se refere à ausência de documentação.

Mister se faz ressaltar que nos Estados do Acre e Amazonas a precariedade da documentação apresentada nos processos, denota a ineficiência e negligência dos dois Estados no que diz respeito à preservação e guarda dos documentos médicos que continham os elementos necessários à conclusão pelo reconhecimento da doença, da internação e do isolamento. E que, embora a documentação seja frágil, a Comissão tomará como análise a ampla produção de provas, ou seja, considerará os depoimentos, a história, a condição pessoal do paciente, entre outras, para concluir os requerimentos pleiteados advindos daqueles Estados (Relatório da Viagem da CIA, 2011 - acervo pessoal)³⁸.

Conforme é possível inferir pelo trecho acima citado do “Relatório da Viagem da CIA”, aquela mediação das ex-colônias hospitalares acentuou um cenário onde o arquivo a ser pesquisado poderia e deveria, antes de tudo, ser oral (através de entrevistas com ex-internos e funcionários, por exemplo). O relatório concluía que em cada uma das três ex-colônias visitadas, a documentação necessária não havia sido encontrada. Em Rio Branco (AC), a então proprietária das terras da antiga colônia era uma diocese católica local, que declarou para que os documentos do antigo “*leprosário* foram extraviados”. O mesmo foi concluído no caso da ex-colônia de Antonio Aleixo, em Manaus: onde “não houve a preservação dos

³⁷ “Concessão de pensão a hansenianos é avaliada pela Fuam e Secretaria de Direitos Humanos da Presidência”. Disponível em: <http://www.amazonas.am.gov.br/2011/09/concessao-de-pensao-a-hansenianos-e-avaliada-pela-fuam-e-secretaria-de-direitos-humanos-da-presidencia/>. Último acesso em 15.01.2015.

³⁸ Datado de outubro de 2011, o “Relatório da Viagem da CIA aos estados do Acre e Amazonas” foi assinado por três *relatores*, dentre os quais Fabiano, único que seguia na comissão durante meu trabalho de campo e que me forneceu uma cópia daquele relatório em fevereiro de 2014.

possíveis arquivos e dados dos pacientes”. No caso de Cruzeiro do Sul (AC), concluíram “a partir de relatos” que toda a documentação havia sido destruída em gestões anteriores, com exceção de uma pasta de arquivo, localizada “pelo Sr. Paulo Martins, com uma relação de doentes de lepra de 1972 a 1974, onde consta a indicação de que o paciente foi encaminhado ao Leprosário” (figura 4)³⁹.

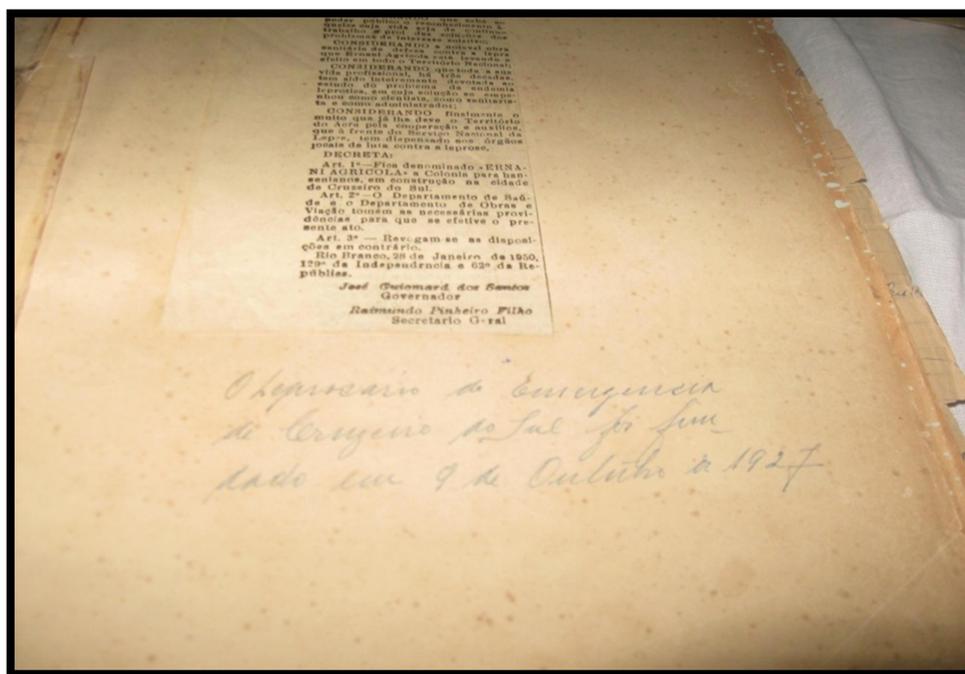


Figura 4: “Pasta de Arquivos” de Cruzeiro do Sul/Acre, 2011 (Foto: Relatório de Viagem)

A questão da compulsoriedade da internação nas ex-colônias hospitalares também esteve em foco

Segundo a coordenadora Michele, a comissão já concluiu a maior parte dos processos em todo o Brasil e nessa finalização ficou constatado que o Acre, em especial o Vale do Juruá, teve muitos processos pendentes devido a uma **particularidade local**: em vez de as pessoas serem recolhidas aos hospitais, elas ficavam isoladas nos seringais, em tapiris construídos nas proximidades das moradias de suas famílias (Agência de Notícias do Acre, 2011 - grifos meus)⁴⁰.

Por um lado, busco chamar a atenção para as chamadas “particularidades locais”, e argumento que elas não apenas produziram as “exceções”, como também sua “regra” (que

³⁹ Retirado do Relatório de Viagem da CIA.

⁴⁰ “Comissão quer incluir na pensão especial ex-hansenianos isolados nos seringais”. Disponível em: <http://www.agencia.ac.gov.br/noticias/acre/comisso-quer-incluir-na-penso-especial-ex-hansenianos-isolados-nos-seringais>. Acesso em 15.01.2015.

estaria relacionada ao “modelo paulista” de isolamento/internação)⁴¹. Por outro lado, destaco que a formulação de tal *conhecimento* local teve como efeito, ao menos naquilo que se refere ao escopo de estratégias possíveis de análise dos processos, a ampliação do conceito espacial das ex-colônias (principalmente no caso do Acre), materializado no interior do relatório da viagem:

Para a Comissão ficou configurado que o seringal, em épocas passadas, poderia ser considerado o local para isolamento dos hansenianos – e dessa maneira **uma extensão da Colônia**. Essa conveniência parecia ser mais apropriada do que uma Colônia propriamente dita, em razão dos gastos e custos com manutenção – além da idéia do Estado Novo de produção e trabalho. Até porque, segundo alguns relatos, o espaço físico na colônia era insuficiente para abrigar a quantidade de doentes atingidos, restando então apenas o tratamento em dispensário, quando possível (Relatório da Viagem da CIA - grifos originais).

Além disso, seria possível argumentar que tais “particularidades locais” deslocavam aquilo que estava presumido, nas entrelinhas do relatório, como os objetivos da lei 11.520/2007.

Baseado no fato de que a grande maioria dos requerentes possui em sua história a informação de que foram diagnosticados, muitas vezes no dispensário ou nas unidades de saúde e que a princípio não foram destinados ao internamento na Colônia. Verifica-se nesses casos que após 10, 15 ou 20 anos, com o agravamento da doença – resultado natural de falta de medicamentos a contento, tratados às margens de seringais ou em outras localidades, **acabaram sendo submetidos tardiamente ao internamento** – acometidos de mutilações e seqüelas - restando a eles apenas esse último **recurso de tratamento**. Tais fatos se repetem nos depoimentos e relatos (Relatório da Viagem da CIA - grifos meus).

Em certo sentido, o relatório modificava os *objetivos* presumidos da lei na medida em que ela não apenas deveria reparar os sujeitos que foram “capturados ainda na juventude, separados das suas famílias de forma violenta e internados compulsoriamente” (Brasil, 2007a), mas também aqueles que foram “tratados às margens de seringais ou em outras

⁴¹Conforme destaquei anteriormente, tanto nas conversas de corredores, quanto na *literatura especializada*, “a exceção do modelo paulista é vista de forma consensual” (Maciel, 2007, p.86). Em sua tese de doutorado, Maciel destacou “a particularidade do caso de São Paulo, não só na saúde pública de um modo geral, mas na política de profilaxia da lepra em particular, (...) e como se constituiu a rede de leprosários daquele Estado, considerada por muito tempo modelo para todo o território nacional” (Ibidem). Segundo Curi (2010), o “caso paulista foi diferente porque lá se imprimiu um rigor e abrangência maior à campanha contra a lepra, assim, as instituições eram estaduais e foi criada uma legislação e práticas próprias do Estado que o diferenciou dos demais entes federados” (Ibidem, p.240). Como buscarei desenvolver, tenho como hipótese que o “modelo paulista”, passou de um caso “particular” (no que se refere ao *tratamento da lepra*), que deveria ser seguido em “território nacional”, para aquilo que seria interpretado como a “regra” do que se refere às narrativas de internação e isolamento através da *gestão* da lei 11.520/2007 – dado que o “modelo paulista” foi aquele que praticou o isolamento com “mais rigor que os demais Estados” (Ibidem).

localidades, [e que] acabaram sendo submetidos tardiamente ao internamento”, como “recurso de tratamento” (Relatório da Viagem da CIA). Dois diferentes sentidos estavam operando através das negociações sobre quem seriam os sujeitos do direito. De um lado a lei 11.520/2007 se justificava pela agência violenta do Estado, ao mesmo tempo em que se assentava em sua “ausência”.

Fazendo uma sugestão arriscada, poderia dizer - por enquanto - que a lei 11.520/2007, passava por uma “indigenização” (Sahlins, 1997). Em outras palavras, o envoltório da lei (enquanto um produto acabado, de significado e objetivos fixos e universalizados), seria permeado pelas diversas agências locais, atribuindo-lhe novas nuances. Entretanto, cabe ressaltar que a ideia de novidade é um tanto perigosa nesse caso, e não pode passar despercebida. Se, por um lado, as histórias de perseguição, isolamento obrigatório, retirada à força de casa e separações violentas entre pais e filhos, aparecem com recorrência nas narrativas realizadas pelo Morhan, nas matérias feitas pela mídia e assim por diante, a noção de um “Estado ausente”, que não ofereceu tratamento através da internação aos diagnosticados pela então *lepra*, também já estava presente na Justificativa da Medida Provisória nº373 de 2007 (convertida na lei 11.520/2007).

No “Caderno do Morhan”, mesma edição de 2007 que abre esse capítulo, o tema de capa comemorava a conquista da aprovação daquela medida provisória. Como é possível encontrar em meio à matéria, era esperado que a pensão especial “beneficiasse [no estado do Acre] mais de dois mil ex-doentes, que foram isolados e mutilados por falta de assistência adequada entre os anos de 1959 a 1976”. Além disso, a publicação também citava um relato feito pela então coordenadora do Morhan de Manaus ao ex-presidente Lula na ocasião da assinatura em Brasília. Nele, ela contou que “foi levada de barco aos nove anos para um hospital-colônia, e ‘o dono do barco não quis deixar eu vir dentro do barco, e sim, em uma canoa a reboque””.

O ponto interessante desse relato está justamente no fato de que ela não estava narrando uma “capturada de forma violenta” seguida de uma “internação obrigatória”, mas sua narrativa estava focada na sua exclusão “do barco” no trajeto até o hospital-colônia (onde ela foi buscar tratamento). Da mesma forma, aquela matéria ressaltava não a captura dos sujeitos como aquilo que deveria ser reparado pelo Estado, mas a “falta de assistência adequada”. Dessa forma, tais relatos poderiam ser vistos como indícios da não diferenciação, antes da promulgação da lei 11.520/2007, dos sujeitos que foram retirados de casa à força e

aqueles internados, quiçá, “por conta própria”; ou seja, todos esses relatos já estavam presentes e encabeçavam a demanda que se “materializou” na lei 11.520/2007. Em outras palavras, as duas acusações direcionadas ao Estado (de sua mão violenta e de sua ausência) já faziam parte desse cenário complexo de narrativas que se misturam e entrecruzam, não apenas sobre sujeitos confinados em hospitais-colônias, mas sobre sujeitos que, como tantos outros, teriam vivido naquilo que se poderia chamar de margens sociais e legais. Inspirada em Das e Poole (2008), tais “particularidades locais” não são entendidas aqui enquanto exceções à regra, mas enquanto aquilo que participa em sua produção⁴².

Essa incursão ao Relatório da Viagem da CIA esteve menos relacionada ao esforço de produzir uma cena etnográfica sobre as reuniões que aconteceram nos estados do Acre e Amazonas (embora faça parte dos efeitos), e mais relacionada à tentativa de sublinhar um processo de produção de uma narrativa legitimada e documentada sobre as práticas de internação e isolamento dos atingidos pela hanseníase. Lowekron e Ferreira (2014) sublinharam que suas experiências etnográficas com processos de documentação haviam contribuído para perceber que a análise etnográfica de documentos no espaço social em que são produzidos, circulados e arquivados, “offers a privileged look on the act of documenting (...) a look on how it is accomplished, what it means and what effects it produces in different contexts” (Ibidem, p.78). Busco ressaltar que enquanto documento da burocracia estatal, aquele relatório participava de jogos de hierarquia. Assinado pela SDH/PR, o relatório se torna produtor de relações, agenciadas dentro de processos administrativos específicos, quando estes se referem aqueles estados (no capítulo seguinte buscarei destacar como aquele documento é interpelado e entra em ação).

Judicializações: um breve parêntese

Desde o meu trabalho de campo em torno da demanda dos “filhos que foram separados”, tenho reparado como as narrativas publicizadas, em sua grande maioria, tendem a reproduzir um relato linear das separações enquanto eventos de violência estatal (Maricato, 2013b). O que me chamava a atenção era que, a partir das minhas diversas experiências de campo com “filhos separados” – seja no estado do Acre em 2012, com as histórias relatadas no II Encontro de Filhos

⁴²Ao propor uma antropologia das margens, as autoras explicitaram que essa abordagem ofereceria “una perspectiva única para comprender al estado, no porque capture prácticas exóticas, sino porque sugiere que dichos márgenes son supuestos necesarios del estado, de la misma forma que la excepción es a la regla (Das e Poole, 2008, p.20).

em São Paulo em 2013 ou mesmo algumas entrevistas realizadas em Belém do Pará (PA) e Natal (RN) em 2014 –, havia se tornado evidente a impossibilidade de qualquer tentativa de generalização sobre aqueles relatos. Como demonstrou Fonseca (2013), no interior daquela “comunidade de interesse”, a despeito da reprodução de uma narrativa pública linear sobre o “crime” que o Estado havia cometido (Fonseca, Maricato, 2014), existia uma diversidade de experiências, trajetórias e “ontologias do sofrimento”⁴³.

Essa mesma percepção se aplica em relação aos relatos sobre aqueles que foram atingidos pela hanseníase e que pleiteiam a pensão especial – ou seja, a “primeira geração”. O ponto central aqui é sugerir que quando a *letra da lei* (11.520/2007), ao ser levada a fixar o espaço do isolamento e internação no interior das colônias hospitalares, teve como efeito circunscrever como exceção uma série de sujeitos que integravam o pleito, em associação ao Morhan, na busca de medidas de “reintegração” / “reparação. A seguir, a fim de tornar explícito esse ponto de exceção – que antes de mais nada produz a regra –, descrevo o relato que coletei, ainda em 2012, em Rio Branco, com Raimundo.

Aos cinco anos de idade apareceram as primeiras manchas, me contou Raimundo. Aos 57 anos, amazonense e com as mãos deformadas pela hanseníase, explicou que o pai já havia falecido na época. Morava com a mãe e três irmãos no seringal, onde trabalhavam. Quando tinha nove anos, a “polícia foi lá falar com a minha mãe” para ela levar o garoto para ser internado, caso contrário iriam “me levar para o patrão” (o dono da terra e chefe no seringal onde viviam). A mãe fez um acordo com a polícia: os irmãos de Raimundo construiriam uma casa de palha para ele – quinhentos metros afastada da casa da família – onde ele deveria ficar isolado, e os irmãos se responsabilizariam em levar comida todos os dias. E assim teria acontecido: todos os dias, a mãe ou um dos irmãos deixava a comida em cima de um tronco próximo, onde Raimundo em seguida buscava. Com 18 anos, um “homem falou com meu irmão que tinha tratamento na Boca do Acre” (cidade amazonense, próxima da divisa com o estado do Acre). Arrumaram uma canoa para levá-lo e com uma corda “de uns 30 metros” amarrada no barco daquele senhor, Raimundo foi rebocado até a cidade. Quando tinha que pegar comida, puxavam a corda até perto do barco e esticavam um pau com a comida em cima para ele pegar. Depois de algum tempo, teria voltado para Rio Branco porque “o tratamento lá [em Boca do Acre] não era suficiente”. Daquela vez, fez a viagem de ônibus e “as irmãs” (freiras católicas) o mandaram para o Hospital de base da cidade.

⁴³ Realizando pesquisa junto à segunda geração dos atingidos pela hanseníase no estado do Pará, Fonseca (2013) se deparou com uma equipe de jornalistas que coletava “histórias de discriminação”. A autora notou como a jornalista, “em uma política coerente com a orientação do movimento [Morhan], procurava privilegiar o sofrimento provocado pelo Estado, nas suas políticas oficiais de discriminação e segregação”, em detrimento de outras ontologias do sofrimento que eram narradas pelos sujeitos (*Ibidem*, p.14).

Segundo Raimundo, ele conheceu o Morhan quando ainda tinha trinta anos (o que seria nos primeiros anos da formação do movimento). Quando perguntei se ele havia recebido a chamada “pensão do Lula”, respondeu que “saiu uma lei muito errada”. “Tenho mais direito que essas pessoas porque eu não fui para colônia”, completou, explicando que a noite saía escondido do Hospital de Base de Rio Branco para tomar banho no rio. Segundo ele, essa era a única forma de evitar novos episódios onde alguém lhe gritava: “sai daí leproso”. Como me falou, seu caso “está na OAB” (Ordem dos Advogados do Brasil). Como vários outros casos, após o indeferimento do seu pedido pela CIA em Brasília, Raimundo buscou a via judicial.

2.4. Conclusões

No presente capítulo busquei elencar negociações, temporalidades e a centralidade dos documentos ao longo da *gestão* da lei 11.520/2007. Tomei como objetivo ampliar o foco etnográfico a fim de localizar os processos de pedido de pensão dentro de uma cadeia de relações, e assim tornar a descrição do próximo capítulo mais “densa”. Inicialmente, sublinhei diversos elementos que compõem tal rede sócio-técnica de produção do Estado. Destaquei que entre a aprovação da lei 11.520 em setembro de 2007 e seu cotidiano de *gestão*, uma série de atores-mediadores foram agenciados para a efetivação dos efeitos da lei: a deliberação de mais de onze mil processos da pensão especial, enquanto uma medida reparatória por parte do Estado. Ressaltei os percalços iniciais da *gestão* da pensão especial em que a previsão original do número de processos e sua posterior materialização resultaram em caixas e mais caixas de processos pelos corredores da antiga sede, e procedimentos improvisados de protocolo. Se, por um lado, tal narrativa teria sido uma releitura dos desafios enfrentados pela CIA nos seus primeiros anos, por outro lado, ela se tornou interessante na medida em que destacava a mediação de uma série de elementos, tais como espaço, pessoas, tempo, documentos e recursos, para a materialização das histórias performadas da lei 11.520/2007.

Busquei enfatizar ainda a mediação de outros elementos heterogêneos que compuseram o cenário etnográfico ao longo dos meus dias de campo na sala da CIA em 2014. Se naquele momento, aparentemente, a questão da sala, do material, do tempo, pessoal e recursos já não era razão de narrativas sobre percalços enfrentados na *gestão* da pensão especial, aliados tais como os testes de DNA e aplicativos do Google entraram em cena. Em outras palavras, demonstrei como *relatores*, espaço, material de escritório, tempo, mais

pessoas, recursos, documentos, testes de DNA e o uso do Google Earth foram todos elementos que participaram na constituição das histórias performadas da lei 11.520/2007.

Assumi que toda sorte de documentos interpelados não eram apenas instrumentos da burocracia estatal, mas se apresentavam como produtores de uma série de relações, hierarquias e narrativas. Arquivos que passaram décadas ocupando espaço dentro de alguma gaveta, produzindo nada mais que amareladas folhas antigas, foram então interpelados numa ampla rede de atores a responderem diversas questões que, antes de mais nada, se constituem por uma preocupação do tempo-presente: a objetivação dos sujeitos de direitos nos termos em que são constantemente negociados. Em outras palavras, esse processo de produção daqueles que foram “atingidos pela hanseníase” e “compulsoriamente isolados e internados”, inscreve suas preocupações numa rede sócio-técnica tomada de papéis que são encontrados, produzidos, circulados, (re)inventados, colocados em relação uns com os outros, em jogos de hierarquia dentro de procedimentos da burocracia estatal. Tal como apontou Hull (2012), “documents are not simply instruments of bureaucratic organizations, but rather are constitutive of bureaucratic rules, ideologies, knowledge, practices, subjectivities, objects, outcomes, and even the organizations themselves” (Ibidem, p. 253).

Quando me refiro à “*gestão*” da lei 11.520/2007, colocando-a em itálico, busco acentuar que se trata menos de uma administração da lei e mais de sua constituição. Além disso, demonstrei como tanto os membros que compunham a CIA, quanto os núcleos locais do Morhan, os *requerentes* e as administrações das ex-colônias engendraram elementos, levados a agir dentro dessa rede de constituição do Estado. Descrevi a forma como os diretores das ex-colônias foram “mobilizados” para entender as necessidades da CIA, e de que forma as ex-colônias também levaram suas “necessidades”, resultando na expansão do conceito de “colônia hospitalar” e na acusação do Estado não apenas pelas suas políticas autoritárias (na captura e isolamento dos atingidos pela hanseníase), mas pela sua “ausência” em oferecer tratamento nos estados do Acre e Amazonas.

Argumentei que ao longo do processo de constituição do pleito pela reparação estatal à primeira geração, antes da promulgação da lei 11.520/2007, encabeçada pelo Morhan – tal como o Projeto de Lei nº206 de 2006, a Medida Provisória nº373 de 2007 ou mesmo a entrevista com Raimundo em Rio Branco, poderiam ser uma pista –, as narrativas não estavam diferenciadas em dois tipos de experiências que se apresentavam como regra ou exceção. Ou seja, elas não estavam diferenciadas entre 1) aqueles que foram “capturados

ainda na juventude, separados das suas famílias de forma violenta e internados compulsoriamente”(Brasil, 2007a), *versus* 2)aqueles que “acabaram sendo submetidos tardiamente ao internamento” (Relatório da Viagem da CIA) e/ou “marginalizados [sem poder] trabalhar, sem condições de subsistir, mendigavam pelas ruas” (Justificativa PL206, 2006). Parto da hipótese de que a ordenação dos sujeitos e das narrativas entre regra e exceção foram performadas ao longo da *gestão* dos processos administrativos. Ademais, conforme destaquei, ainda que os termos tenham sido negociados e aqueles que sofreram pela “ausência do Estado” tenham sido legitimados enquanto possíveis sujeitos da lei no interior do Relatório da Viagem da CIA, tal processo se produzia a partir da noção de “exceções”. Inspirada em Das e Poole (2008), assumi que tais “exceções” deveriam ser entendidas como produtoras da “regra”

Mantendo esse cenário enquanto plano de fundo, tenho como objetivo no próximo capítulo entrar na descrição de processos administrativos – fitando, em específico, como certos elementos foram associados na constituição das duas condições essenciais para a concessão da lei; ou seja, dos *atos* da internação e isolamento compulsório dos atingidos pela hanseníase. A partir da análise minuciosa dos atores, temporalidades, documentos e toda sorte de elementos que foram levados a agir, buscarei rastrear a forma como a lei 11.520/2007 foi performada a partir de lugares específicos.

Capítulo III

Ordenando sujeitos e constituindo fatos: entre histórias performadas da lei

A partir da descrição de três processos administrativos já finalizados e arquivados pela Comissão Interministerial de Avaliação (CIA), proponho no presente capítulo delinear uma multiplicidade de documentos, legislações, histórias e práticas que se articulam na constituição de provas para a aprovação ou não de pedidos de pensão especial. A partir da etnografia dos documentos anexados em cada processo – bem como do meu campo junto à CIA -, destaco diversos elementos heterogêneos que entraram em cena na avaliação dos pedidos, buscando fitar os percursos trilhados na performatização de cada uma daquelas histórias da lei 11.520/2007.

3.1. Histórias performadas da lei

Conforme já esclarecido, o primeiro artigo da lei 11.520/2007 definiu que tal pensão deveria ser concedida “às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986”. Para deliberar sobre cada um dos mais de onze mil processos que passaram pela CIA foram acionadas diversas estratégias. Interessada principalmente nos atores e suas mediações, analisarei três processos com vista a entender como foram constituídos os *fatos* da internação compulsória das pessoas que foram atingidas pela hanseníase. Para tanto, inicio com uma descrição minuciosa de um processo administrativo composto por mais de oitenta páginas e que levou seis anos para ser finalizado. Em seguida, outros dois pedidos de pensão são brevemente descritos e colocados em comparação. A partir de cada um deles destaco quais foram os atores, chamados como testemunhas, que entraram em cena no processo de produção de provas e na performatização das “duas condições essenciais” - voltarei a esse ponto.

Circulando papéis: seis anos do processo de Nivaldo

No início de 2008 novos requerimentos de pensão especial chegaram à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), em Brasília, direcionadas à CIA. Entre as correspondências, estava o pedido de pensão do senhor Nivaldo Biase⁴⁴ com então 60 anos e proveniente do interior do estado do Amazonas. Tal processo foi deliberado em 2014, seis anos depois da chegada dos primeiros documentos.

Para iniciar qualquer pedido de pensão especial, há a necessidade do envio de um conjunto mínimo de quatro documentos: 1) a folha de Requerimento de Pensão (disponibilizada no site da SDH/PR e do Morhan); 2) cópias autenticadas de documentos de identificação; 3) cópia de comprovante de endereço e 4) provas da internação compulsória e do diagnóstico da hanseníase. O processo de Nivaldo tinha como página inicial a Folha de Requerimento, seguido de cópias dos documentos de identificação e do comprovante de residência (os três primeiros documentos).

Na sua Folha de Requerimento, pouco abaixo do carimbo de protocolo foi destacado a caneta pelo *relator* que o *requerente* declarou ter sido internado na ex-colônia de Antônio Aleixo, no estado do Amazonas, entre os anos de 1975 e 1976. Em seguida, o procedimento tomado pelo *relator* foi enviar uma *diligência* solicitando “provas documentais” acerca da internação compulsória e do diagnóstico da hanseníase.

A chamada Ficha Epidemiológica e Clínica (FEC) está entre os documentos mais solicitados nos processos. Requerida enquanto prova documental, tem-se que a partir dela seria possível encontrar informações sobre a) a data de entrada do *requerente* na colônia, b) a forma clínica da hanseníase, c) as razões e formas de internação, d) o tratamento médico recebido e outras informações tidas como relevantes para a análise dos pedidos⁴⁵. Como ficaria evidente para os membros da CIA com o passar do tempo, muitas ex-colônias não tinham preservado arquivos ou bancos de dados - seja devido a mudanças de prédio que acarretaram o extravio dos arquivos, seja devido a incêndios ou simplesmente porque talvez jamais tenha existido um sistema de registro com tais informações.

⁴⁴ Todos os nomes foram modificados a fim de preservar a identidade dos *requerentes*.

⁴⁵ Ainda que a FEC tenha se tornado o documento preferencial, me deparei com diversos tipos de respostas à solicitação de provas documentais, tais como o envio de cartas escritas a mão pelos *requerentes*, o envio de depoimentos por colegas ex-internos, ofícios de médicos da época, testemunhos organizados por membros locais do Morhan, fotos de “deformidades físicas”, etc. Conforme entrevista com um dos membros da CIA, com o passar do tempo a própria comissão passou a sugerir outras “provas da internação”, tais como, a) comprovante de casamento dentro da colônia, b) registro de prisão dentro da colônia; c) fotos que o *requerente* possa ser identificado em alguma atividade (time de futebol, trabalho, etc.). No Relatório de Viagem da CIA ao Acre e Amazonas são elencadas algumas dessas alternativas.

A busca pela data exata em que cada ex-colônia hospitalar teria finalizado as práticas de internação e isolamento dos sujeitos diagnosticados deu resultado à elaboração dos chamados “Kits das colônias” – pastas de cada ex-colônia, improvisadas pela comissão em Brasília, onde eles podiam encontrar todos os ofícios que tinham sido trocados com a administração da ex-colônia em questão acerca especificamente da data exata do final das internações. Com esse banco de dados em mãos, tornou-se praxe anexar tais ofícios a cada processo. Assim, logo após a Folha de Requerimento e os documentos de identificação e endereço, estava anexado ao processo de Nivaldo o Kit da ex-colônia de Antônio Aleixo.

Kit da ex-colônia: afinal, até quando?

O ofício que abria aquele conjunto de papéis, datado de dezembro de 2007, declarava que a desativação da ex-colônia Antônio Aleixo teria sido resultado de um decreto estadual do ano de 1978 e teria ocorrido de forma gradual. Segundo o ofício, embora a legislação tenha determinado a desativação da internação em 1978, “documentos técnico-científicos” afirmariam que mesmo após 1980 muitos doentes teriam permanecido naquela instituição. Com isso, “ficamos impossibilitados de informar o ano em que as internações de forma compulsória, de fato, deixaram de ocorrer no Estado do Amazonas”, conclui o diretor da instituição.

Primeiro, uma cópia do Decreto de 1978 foi anexada ao ofício (consequentemente, também adicionados ao processo de Nivaldo). Tal decreto determinava a “promoção de medidas necessárias a desativação, através de processo paulatino” e estabelecia que a colônia deveria ser “transformada em asilo para os hansenianos inválidos e irrecuperáveis”. Segundo, foram anexados cópias de dois pequenos artigos – “os documentos técnico-científicos”⁴⁶. Cada um a sua maneira, ambos trabalhos acadêmicos confirmavam a informação de que apesar do Decreto de 1978 representar o marco oficial do fim do isolamento, na prática essa medida teria ocorrido de forma paulatina. Além disso, também afirmavam que após o decreto, alguns pacientes seguiram internados nas colônias (em alguns casos por “motivos sociais”), que outros foram enviados a programas de distribuição de terras e outros foram estimulados a “desenvolver seu próprio caminho”.

⁴⁶Embora não tenha encontrado maiores informações sobre o segundo trabalho anexado (de 1997), pude verificar que o primeiro, assinado por quatro autores, foi resultado de uma disciplina de Dermatologia, da Faculdade de Medicina da Universidade do Amazonas e publicado nos Anais Brasileiros de Dermatologia em 1981.

Após o processo de Nivaldo ter sido protocolado junto com a Folha de Requerimento, as cópias do RG, o comprovante de residência e o Kit da colônia de Antônio Aleixo, o *relator* enviou um ofício à administração da ex-colônia. Nele solicitou o envio de provas documentais (tais como cópia da FEC, da chamada “Ficha Social”, da “Ficha de Revisões Leprológicas”, etc.). Além disso, também esclareceu que na resposta deveria ser explicitado o período da internação e “se teve caráter compulsório”, com assinatura da diretora da instituição em papel timbrado, com carimbo, matrícula e função da mesma⁴⁷.

Produzindo papéis: depoimentos da internação

Dois meses se passaram e a resposta foi enviada a Brasília. Como Nivaldo “era analfabeto” (conforme explicitado no documento enviado), a representação legal do processo foi transferida a uma senhora conhecida dele. Foi enviado também um “Termo de Depoimento de Testemunha” realizado com Marinalva Pereira (então moradora no território da ex-colônia de Antônio Aleixo, conforme foi possível deduzir pela cópia do comprovante de residência). Enviado pela então assistente social da administração da ex-colônia, aquele testemunho começava com a identificação de Marinalva (nome, endereço e número de documento) e em seguida sublinhava que ela havia sido esclarecida quanto as penalidades legais previstas para falso testemunho (citando os artigos referentes do código penal). Segundo Marinalva,

Nivaldo foi internado em 1969, recebeu alta nos anos setenta e pouco tempo depois voltou para um segundo período de internação. Questionada sobre a ‘liberdade’ dentro da ex-colônia, contou que as ‘irmãs’ (freiras católicas), responsáveis pela administração na época, seguiam um sistema mais rigoroso, e cuidavam ‘até da nossa vida íntima’. Quanto a possíveis familiares, afirmou que Nivaldo não tinha ninguém próximo.

O testemunho realizado por Marinalva introduziu uma questão central: qual afinal foi a data de internação de Nivaldo? Na Folha de Requerimento havia sido declarado sua internação entre 1975 e 1976. Porém, segundo seu depoimento, ele teria sido internado ainda

⁴⁷Faria (2009) faz um relato que pode ser interessante para refletir sobre um outro cenário etnográfico, diretamente relacionado: aquele onde “Kits” foram produzidos. Especificamente, a autora apresenta uma descrição sobre um “conflito” ocorrido entre moradores e funcionários da ex-colônia de Santa Marta (GO). Segundo ela, o diretor da ex-colônia havia sido acusado de causar o atraso das análises dos pedidos de pensão dos ex-internos daquela instituição pois teria a) demorado para “entregar as documentações exigidas” desde Brasília, b) declarado que os ex-pacientes possuíam mais de um registro de identidade e c) informado que a última internação havia ocorrido em 1970 (causando desacordo) (Ibidem, p.129).

em 1969 e teria passado dois períodos distintos dentro da colônia. O passo tomado pelo *relator* foi enviar algumas questões ao próprio Nivaldo, tais como: 1) a data de internação, 2) sobre a possibilidade de ‘ir e vir’ dentro da colônia, 3) sobre visitas de amigos/familiares, 4) sobre o trabalho que exercia e 5) sobre a vida em geral dentro da colônia. Passados dois meses, as respostas foram enviadas.

Nivaldo confirmou que chegou na colônia pela primeira vez na década de sessenta e que esteve internado durante dois períodos. Explicitou que nunca recebeu visitas dos familiares do interior do Amazonas (pois a viagem teria levado dias de barco), Mas a vida ‘foi seguindo’, e depois de ter passado pelo tratamento inicial, arranhou trabalho na roça da colônia, onde sempre ‘havia algo para fazer’. Declarou ainda que não poderia ser prejudicado pela ausência de documentos, que para ele deveria ser de total responsabilidade da instituição.

Não tendo sido considerado “elemento de convicção” suficiente, novamente foram solicitadas provas documentais da internação e isolamento de Nivaldo. Através de ofício, a administração da ex-colônia foi pressionada pela CIA a atender à solicitação em até trinta dias. Ainda que a resposta tenha chegado apenas meses depois, ela introduzia novos elementos. Os funcionários da ex-colônia encontraram nos arquivos uma “Ficha de Investigação” no nome de Nivaldo, datada de 1982, onde constava o diagnóstico de hanseníase na “forma clínica Virchowiana”⁴⁸. Ademais, duas entrevistas realizadas com Nivaldo também foram enviadas - uma em formato de áudio (CD) e outro Termo de Depoimento de Testemunha escrito.

Tal como no testemunho de Marinalva, a partir do segundo Termo de Depoimento de Nivaldo ficamos sabendo que o *requerente* havia sido informado sobre as penalidades legais implicadas no falso testemunho. Se no primeiro documento essa informação ocupava um parágrafo, nesse caso ela ocupava toda a primeira página (incluindo dados sobre o funcionário responsável pela entrevista, explicitando a leitura realizada dos artigos do código penal referentes ao falso testemunho, chantagem ou compra de informações). Novos episódios são agregados a partir daquele novo depoimento.

⁴⁸ As formas clínicas da *lepra*/hanseníase e as políticas de internação estiveram conectadas ao longo do século XX no Brasil. Normativas nacionais definiram procedimentos específicos para cada uma das formas clínicas, conforme o grau de contagiosidade, implicando ou não em internação aos diagnosticados. Como ficará claro ao longo desse capítulo, o *portador* da forma clínica Virchowiana, considerada a mais grave e contagante, estava legalmente entre aqueles que deveriam ser isolados. Conforme esclarecido na introdução, apesar do artigo 8 do Decreto de nº 968 de 1962, ter determinado o “direito de movimentação” dos casos contagiantes, aquele mesmo artigo definiu algumas exceções, deslocando aos agente locais a responsabilidade de decidir pela internação ou não de cada caso. Legalmente, apenas com a Portaria nº165 de 1976, o tratamento passou a ser em regime ambulatorial (independente da forma clínica do paciente).

Primeiro, que tinha 13 anos quando apareceram os primeiros sintomas da doença. Na época o seu patrão ‘era portador’ e talvez tenha sido contagiado por ele. Questionado novamente sobre familiares, dessa vez contou que havia uma tia sua que também esteve internada na época, mas que não tiveram muito contato, nem puderam morar juntos, por conta das freiras que não permitiram a aproximação. Com pouco mais de vinte anos, ficou nos pavilhões de solteiros, enquanto a tia teria dividido uma casa com o marido.

Quatro anos tinham se passado desde o início do processo. Após esse último conjunto de documentos, o processo de Nivaldo foi levado para a reunião deliberativa. Na ocasião, o *relator* sugeriu o indeferimento do pedido.

Indeferimento, deferimento ou retirada?

O *parecer final* estava dividido em duas partes. No “Relatório de documentos”, espaço utilizado para a enumeração de todos os documentos anexados aos processos, iniciou com a enumeração da Ficha de Investigação (o registro encontrado pela ex-colônia). Essa lista incluía as seguintes informações: a) cidade de nascimento, b) diagnóstico da hanseníase de forma clínica Virchowiana, c) data do diagnóstico e d) início do tratamento. De todas as informações duas foram destacadas com o uso do negrito: 1) a data do diagnóstico de “1982” (data do registro encontrado) e 2) a data do início do tratamento de “1982” (mesmo ano). Em seguida, o primeiro testemunho de Nivaldo foi descrito. Dele foi retomado o ano da internação (1969), a alta nos anos setenta, a informação de que trabalhava na roça e que os documentos teriam ficado sob a responsabilidade da ex-colônia (o uso do negrito novamente foi utilizado: “interno em 1969”). Sobre a entrevista em áudio, o *relator* transcreveu apenas que foi “internado em 1969” e que “primeiro esteve no hospital e depois foi para os pavilhões”.

Terminado o Relatório de Documentos, o *relator* explicitou as razões que o levaram a sugerir o indeferimento. Argumentou que na Ficha de Investigação, fonte das “únicas informações oficiais”, não constava nenhuma informação de tratamento ou internamento anteriores ao ano de 1982. Portanto, apesar do *requerente* ter declarado sua internação em 1969, não havia “elementos de convicção” suficientes para comprovar tal informação, concluiu o *relator*.

Nas reuniões deliberativas, após a leitura do *parecer final*, o processo entraria em “regime de votação”, e os *relatores* presentes, após discussão, se posicionariam a favor ou

contra a sugestão proposta pelo *relator* responsável (nesse caso, de indeferimento). Como consta nos documentos do processo de Nivaldo, optou-se por uma terceira via: a “retirada do processo”. Significa dizer que naquela reunião deliberativa, no final de 2012, se decidiu que o processo de Nivaldo não deveria ser votado, mas que novas *provas* deveriam ser produzidas em busca de “novos elementos de convicção”. Nesse caso, o processo foi redistribuído; ou seja, entregue para outro *relator* que se responsabilizou pela nova produção de provas e análise dos *fatos*.

Que retornem as testemunhas e que outras sejam chamadas!

O primeiro passo do novo *relator*, já no começo de 2013, foi enviar para a administração da ex-colônia um novo pedido de documentos, e uma lista com doze questões (em torno de datas, entrada na colônia, razões da internação, cotidiano dentro da ex-colônia, trabalho, familiares, etc.). A administração respondeu reafirmando que não foram encontradas as provas documentais solicitadas, mas que novamente foram coletados depoimentos. Como foi possível deduzir pelos comprovantes de residência, as três testemunhas eram então moradores da ex-colônia.

1ª Testemunha: Marinalva (uma vez mais)!

Marinalva especificou que conheceu Nivaldo logo quando chegou na colônia. Lembra-se claramente pois na época descobriu que eram da mesma cidade do interior, mas devido a ‘pressão das freiras’, que não ‘permitiam que ficássemos próximos’, não teriam convivido muito na época. Segundo Marinalva, quando ele chegou, além de hanseníase também tinha malária, o que teria tornado tudo mais complicado. Quanto às medidas punitivas, respondeu que Nivaldo era uma ‘figura pacata’, mas que a liberdade era limitada e circunscrita pela própria colônia.

2ª Testemunha: Amélia.

Dona Amélia também esteve internada na mesma época. Contou que foi marcante ver o então rapaz entrando na colônia no estado ‘abalado’ em que se encontrava, com ‘lepra e malária’. Quanto as medidas punitivas, esclareceu que ‘não havia liberdade, mas também não era uma prisão’. Havia regras que deveriam ser seguidas e elas diziam respeito inclusive a ‘vida íntima’ das pessoas. Tampouco se lembra de alguma punição que Nivaldo tenha sofrido, ‘porque ele seguia as regras’.

3ª Testemunha: Nelson.

Nelson era delegado nomeado da colônia na época. Não lembrou da data exata que Nivaldo foi internado, mas sabia que ‘era bem moço’, e que talvez fosse final dos anos sessenta. Quanto as medidas punitivas, o ex-delegado lembrou que ‘sim, elas existiam’, mas que Nivaldo ‘nunca passou por nenhuma’. ‘Teria algo mais a acrescentar?’, lhe questionaram. ‘Sim, Nivaldo foi compulsoriamente internado na colônia’, finalizou Nelson.

Antes de entrar no desfecho desse processo, explicitarei dois pontos centrais que entram em cena na hora de sugerir a aprovação ou não de um pedido. Sublinharei as “duas condições essenciais”, enquanto elementos centrais que estão em jogo na performatização da lei, acentuando a forma como entraram em cena no processo de Nivaldo. Afinal, o que seria necessário para aprovar ou negar o pedido de pensão?

As duas Condições Essenciais: reescrevendo a(s) história(s)

Demonstrei até aqui todo o esforço empreendido pela CIA, pela administração da ex-colônia e pelo *requerente* na elaboração de provas e outros documentos anexados aquele processo. A partir de agora sublinharei como as estratégias lançadas na produção dos “elementos de convicção” atuaram, antes de mais nada, na constituição das duas “condições essenciais” (conforme replicado em documentos da CIA). Em todos os *pareceres finais* dos processos de pedido de pensão analisados, duas questões foram centrais: 1) o diagnóstico da hanseníase e 2) a internação e isolamento compulsório. Como acima citado, esses seriam os dois elementos centrais, *pontos de passagem obrigatório*, definidos pela *letra da lei* 11.520/2007. Tratarei de enfatizar a seguir como as histórias performadas da lei são constituídas pela associação entre elementos no processo de performatização daquelas duas condições essenciais. Ou seja, ao invés de serem dados que são verificados a partir de testemunhos diversos, o diagnóstico da hanseníase e a internação compulsória são resultados de uma associação de elementos heterogêneos (Law, 1992) que, *a posteriori*, inscreve significados-materiais na história das ex-colônias, dos sujeitos e das leis.

Segundo parecer final: nova associação de elementos⁴⁹

Ao folhear o segundo *parecer final* do processo de Nivaldo, chama a atenção o tamanho do Relatório de documentos - ocupando três páginas de citação. Primeiro é necessário pontuar que ao analisar processos que foram finalizados entre 2008 e 2009, em comparação com aqueles que recém eram deliberados durante meu campo em 2013 e 2014, pude notar como essa parte tomou corpo ao longo dos anos. Se inicialmente apenas os documentos que compunham os dados utilizados na argumentação final do *relator* eram citados, com o tempo todos os documentos anexados aos processos passaram a ser enumerados. Por exemplo, o primeiro *parecer* do processo de Nivaldo, de 2012, já contava com um relatório detalhado dos documentos. Entretanto, no segundo *parecer final* desse processo, essa mesma parte reservada ao relatório de documentos contava com um formato diferenciado, na medida em que *recuperava* os dados de forma minuciosa. O que torna essa questão interessante é justamente o efeito dessa proliferação de “detalhes”. Afinal, ainda que tenha se tornado praxe a enumeração dos documentos, esse não é um dispositivo padronizado - nem teria como sê-lo! Por exemplo, pode-se enumerar que determinado documento foi anexado, ou então descrever o seu conteúdo; ou seja, pode-se apenas retomar alguma data citada, ou reproduzir o próprio relato de onde foi retirada aquela data (introduzindo sujeitos, locais, contexto, etc.). Essa quantidade de “detalhes” parece ter atuado enquanto um “elemento de convicção” *a mais* no processo de Nivaldo.

a) relatório de documentos: proliferação de “detalhes”

Todos os documentos solicitados pelo primeiro *relator* são recuperados de forma extensa no segundo *parecer final*. Primeiro, o *relator* citou que em resposta aos pedidos de documentos, a administração da ex-colônia enviou depoimentos que afirmaram que Nivaldo teria sido internado em 1969. Então ele enfatizou a legitimidade atribuída pela administração da ex-colônia aos depoentes, citando que as testemunhas teriam sido escolhidas “devido à credibilidade que elas espelham”, além de apontar para o compromisso dos funcionários que se prontificaram com a busca de novos testemunhos.

⁴⁹Tendo em vista que em 2014 acompanhei a reunião deliberativa onde o *parecer final* do processo de Nivaldo foi discutido, no presente subtítulo a descrição etnográfica passa tanto pelo documentos, quanto pela observação daquela reunião deliberativa e da leitura do *relator*.

Em seguida, a entrevista enviada em cópia de áudio foi retomada. Comparando ao primeiro relatório de documentos, é possível destacar como novos episódios sobre o cotidiano de Nivaldo dentro da colônia são agregados a partir daquele documento de áudio. Histórias sobre o colega de quarto com quem teria vivido no pavilhão da colônia, descrições do médico que lhe teria dado alta após um curto período de tempo, sobre o ônibus que todo domingo chegava com visitas (que nunca eram para ele). Todos esses episódios foram citados pelo *relator* num longo parágrafo, seguidos também pelos depoimentos de Marinalva, de Amélia e de Nelson que ocuparam toda uma página (cheia de datas, nomes, locais e as pequenas anedotas) – tal qual realizei na minha própria descrição, porém com mais “detalhes”.

Não apenas a quantidade de detalhes, mas a legitimidade dos documentos foi foco de atenção no segundo relatório de documentos. Nele o *relator* recuperava várias pequenas frases e mecanismos de legitimidade que haviam sido lançados durante toda a produção e junção de documentos. Por exemplo, o desenrolar das “provas testemunhais”. Se no primeiro depoimento de Marinalva, um pequeno parágrafo esclarece que o “depoente” estava ciente das implicações quanto a não “falar a verdade”, no seu segundo depoimento essa questão é esclarecida ao longo de uma página – onde são citados dados do “depoente”, são citados dados do funcionário responsável pelas questões, os artigos do código penal e o juramento de compromisso com a veracidade dos fatos⁵⁰.

Na maioria dos processos que observei, após o relatório de documentos são expostos os argumentos finais – espaço reservado para que os *relatores* explicitem sua posição quanto ao pedido de pensão (tal qual realizou o primeiro *relator* desse processo). Entretanto, nesse caso, ao invés de seguir direto para as suas considerações, o *relator* chamou à cena outro conjunto de testemunhas. Dessa vez não sobre a internação de Nivaldo, mas sobre a ex-colônia de Antônio Aleixo, sobre o Brasil enquanto signatário de acordos internacionais e sobre a própria formulação e objetivos da lei 11.520/2007.

⁵⁰Esse esforço em torno da constituição da “legitimidade” e “veracidade” parece estar também relacionado ao *status* da “prova testemunhal”. Ainda que as “provas documentais” também se constituam através de procedimentos de legitimação específicos (papel timbrado, carimbos, assinaturas, dados, etc.), quando num processo são anexados *documentos da internação* (arquivos das ex-colônias), onde conste alguma “evidência” acerca das condições essenciais, não se considera necessário solicitar o envio de provas testemunhais. Considerando as diversas solicitações de documentos ao longo do processo de Nivaldo, pode-se dizer que a recíproca não é verdadeira.

b) produzindo contexto

Conforme já mencionado no capítulo anterior, alguns membros da CIA (incluindo o segundo *relator* que analisou o processo de Nivaldo) viajaram para os estados do Amazonas e Acre, em 2011, a fim de buscar “uma melhor instrução dos processos dos Requerentes”. Do Relatório da Viagem da CIA, o *relator* citou o depoimento de uma médica que atuou nas instituições de internamento em Manaus, capital do Amazonas. Especificamente, ele retomou o trecho em que ela declarou que a medida tomada na época era, na maioria dos casos, a internação dos pacientes”.

Foi questionado se antes do ano de 1976 a prática era internar todo mundo no Antonio Aleixo. Em resposta informou que quando chegou, em fevereiro de 1976, era praticamente isso. E que era praticamente internação. E que a maioria dos casos era internação. Que na época em que entrou já se falava em desativação. Que em 1978, nesse período, já começou o trabalho dentro da colônia de triagem dos pacientes que teriam condição de ter alta (...). E que acredita que até 1977 todos que chegavam eram internados. (Relatório da Viagem da CIA, 2011 – acervo pessoal).

O testemunho da médica da ex-colônia do Amazonas trazia justamente o elemento “internação compulsoria” à cena – se associando aquele processo para a escrita da história de internação de Nivaldo. Para além de comprovar que Nivaldo esteve dentro da colônia, havia a necessidade de produzir provas de que ele havia sido “compulsoriamente internado e isolado”. Aquele testemunho, coletado pelos próprios membros da CIA três anos antes, descrevia um contexto (de práticas de internação) onde Nivaldo estaria temporal e espacialmente localizado. Não havia motivos para desassociar a vida do *requerente* das práticas de internação da ex-colônia, argumentou o *relator*. Daquele relatório o *relator* ainda retirou testemunhos sobre a ausência de arquivos e documentos referentes aos ex-internos de Antônio Aleixo, argumentando (em consonância com a administração da ex-colônia) que os *requerentes* não “deveriam ser prejudicados pela ausência do Estado”⁵¹.

O *relator* ainda sublinhou que os indivíduos atingidos pela hanseníase no estado do Amazonas tinham sofrido com um “Estado ausente” (acusação consolidada no Relatório da Viagem da CIA), e citou um dos pontos da “Justificativa” da Medida Provisória 373 (convertida na lei 11.520/2007), argumentando que se a Declaração dos Direitos Humanos

⁵¹ Nesse sentido, o Relatório de Viagem da CIA ao Acre e Amazonas – documento produzido dentro daquele contexto de negociações em torno das condições essenciais – teria atuado enquanto um mediador relevante nessa história performada da lei 11.520/2007.

não havia sido capaz de estabelecer uma “vida digna” aqueles sujeitos, seria justamente aquela medida a responsável por “levar algum alento àquelas pessoas”⁵².

É nesse momento que se configura a importância dessa Medida Provisória, restabelecendo a iniciativa do Presidente da República na reparação aos efeitos causados pela ação do Estado, ainda que embasada nas teorias científicas vigentes na época, causadoras de danos irrecuperáveis. A iniciativa do Governo Brasileiro significa uma demonstração contundente do compromisso de resgatar parte da dívida que a sociedade tem com esses cidadãos” (Medida Provisória nº 373, 2007).

Terminado o relatório de documentos, as duas páginas seguintes foram reservadas para a “Conclusão” onde a sequência dos fatos é constituída; ou seja, onde todos aqueles elementos foram reassociados de forma a constituir as duas condições essenciais em defesa da aprovação do pedido de Nivaldo.

Caso encerrado: associando os elementos

O primeiro passo foi interpelar a Ficha de Investigação. Se no primeiro *parecer final* de 2012 esse documento havia sido agenciado pelo *relator* como um *dado* sobre “a internação compulsória” (2ª condição essencial), nesse caso o mesmo documento foi interpelado pelo segundo *relator* a atuar na produção da condição de “atingido pela hanseníase” (1ª condição essencial). O segundo *relator* argumentou que aquela prova documental deveria ser utilizada para “provar a doença”- e não a internação compulsória, que aconteceu em 1969, “como ficou claro pelo depoimento das testemunhas”.

Dessa maneira, a “única prova oficial” (nos termos do primeiro *relator*) passou de prova da internação/isolamento nos anos oitenta (data do documento), para prova de que o *requerente* foi atingido pela hanseníase na forma clínica Virchowiana. Estabelecida a primeira condição essencial (de atingido pela hanseníase), todo o restante da conclusão se concentrou na constituição da compulsoriedade da internação e isolamento (segunda condição essencial). Para tanto, primeiro o *relator* bateu o martelo quanto a data da internação. Ele concluiu que, com base nos depoimentos enviados, era possível afirmar que Nivaldo esteve na ex-colônia no final da década de sessenta.

⁵²Nessa cena o Estado é acusado de sua “ausência” na medida em que não teria sido capaz de produzir arquivos sistematicamente organizados e preservados – e, a pensão especial seria justamente a forma de reparar essa “ausência” na medida que poderia “levar algum alento àquelas pessoas”. Perceber tais nuances, como busquei destacar no capítulo anterior, é perceber como a lei 11.520/2007 é deslocada e performada de distintas maneiras ao longo dos processos.

Entretanto, concluir que ele esteve na ex-colônia foi um primeiro passo, restava então *demonstrar* que Nivaldo havia sido compulsoriamente internado naquela instituição. Para tanto, o foco foi direcionado para a data da internação. O *relator* apontou que no ano de 1969 (quando Nivaldo teria entrado na colônia) o Decreto nº 968 de 1962 ainda estaria em vigor no país, e argumentou que apesar daquela normativa ter “assegurado o direito de movimentação aos portadores de formas clínicas contagiantes” (como é o caso da hanseníase Virchowiana), também listava uma série de exceções (Brasil, 1962). Ainda que o Decreto nº 968 de 1962 apareça enquanto um dos marcos legais em direção ao fim das políticas de internação (pois pela primeira vez foi assegurado o “direito de movimentação” aos casos contagiantes), também deixava margem para a continuidade das práticas de internação e isolamento de diversos casos (considerados de exceção). Ou seja, com isso o *relator* lançava a questão: Nivaldo era um caso de internamento e isolamento compulsório, ou apenas tinha feito tratamento na ex-colônia?

Para responder a questão o *relator* chamou para a cena os depoimentos coletados sobre as “medidas punitivas”, o “controle das freiras” e a “impossibilidade de visitar os parentes”. Em seguida o *relator* colocou tais testemunhos em paralelo com o Decreto de 1962 e argumentou que as práticas de internação compulsória não eram nada excepcionais (ou seja, exceções): “embora em vigor [aquele decreto] não retratava a realidade”, argumentou. Com isso os depoimentos de ex-internos coletados para o processo de Nivaldo foram levados a testemunhar não apenas sobre sua internação, mas também sobre as práticas de isolamento e internação em Manaus.

A primeira condição essencial (de atingido pela hanseníase) foi estabelecida através da “prova documental” (o diagnóstico de Nivaldo). Já para performar a segunda condição essencial (da internação e isolamento compulsório) foram associados diversos elementos, tais como: os testemunhos de Marinalva, de Amélia, de Nelson, do próprio Nivaldo, do Relatório da Viagem da CIA quanto a “ausência do Estado”, da médica da ex-colônia do Amazonas, do caráter paulatino da Medida Provisória de 1978, dos documentos “tecno-científicos”, da Declaração Universal dos Direitos Humanos, do papel timbrado, da assinatura diretor, da não “realidade” das leis e da “quantidade de detalhes”. Constituiu-se, assim, o *fato* de que “Nivaldo foi submetido a isolamento e internação compulsórios entre 1969 a 1977”, concluiu o *relator*, colocando-se favorável ao deferimento do pedido de pensão.

Finalizada a leitura de todo o *parecer final*, o *relator* lançou uma pergunta retórica aos colegas presente naquela reunião deliberativa: como colocar em dúvida todos aqueles relatos que traziam tantos “detalhes” sobre a vida de Nivaldo na colônia? Todos aqueles testemunhos não foram apenas coletados, produzidos, rearranjados e analisados durante meses, como foram levados a agir na reunião deliberativa ao entrarem em cena. Após a leitura daquelas sete páginas de depoimentos, dados, legislações e argumentos, ouviu-se um suspiro de cansaço. Outro *relator*, sentado ao meu lado, comentou: “ele sabe como defender algo!”. Passados seis anos após o envio dos primeiros documentos, o pedido de pensão de Nivaldo foi aprovado!

Tabela 2 – Produzindo Papeis:

Da internação compulsória e do diagnóstico da hanseníase (Nivaldo)

| Ano | Relator | Remetente/destinatário | Documentos |
|-------------|----------------|---------------------------------------|--|
| 2007 | 1º Relator | Do requerente para CIA | Folha de Requerimento Cópia do RG Cópia comprovante residência |
| - | - | Ex-colônia para CIA | Cópia portaria da saúde de 1978 (AM) Cópia do Decreto nº4464 de 1978 (AM) Cópia “documentos técnico-científicos” |
| 2010 | - | CIA para ex-colônia | Solicitação de “provas documentais” |
| - | - | Ex-colônia para CIA | Procuração/ representação legal Termo de Depoimento Marinalva Declaração de credibilidade do testemunho |
| - | - | CIA para requerente | Solicitação de depoimento do requerente |
| 2011 | - | Requerente para CIA | Termo de Testemunho autenticado |
| 2012 | - | Ex-colônia para CIA | Cópia Ficha de Investigação 2º Termo de Depoimento (Nivaldo) Cópia de audio (CD) – entrevista Nivaldo |
| - | - | - | 1º Parecer Final |
| 2013 | 2º Relator | CIA para ex-colônia e para requerente | Solicitação de novos Termos de Depoimento |
| - | - | Ex-colônia para CIA | Termos de Depoimento: Amélia, Nelson e 2º Termo de Depoimento Marinalva |
| 2014 | - | - | 2º Parecer Final |
| - | - | CIA para requerente | Resultado pedido de Pensão Especial |

Fonte: Produção própria.

Antes de retomar os pontos centrais do processo de Nivaldo, irei descrever brevemente outros dois processos (de Azevedo e de Betio), a fim de demonstrar em seguida a forma como é possível rastrear diferentes cadeias de elementos heterogêneos agenciados na performatização de cada um deles – e a forma como eles modificam o lugar desde onde a *decisão* foi tomada; ou seja, desde onde a lei foi performada.

3.2. Mais processos e outras histórias

Processo a): Fernando Azevedo, nascido em 1926, ex-colônia do Acre.

Daquilo que constava nos argumentos do *parecer final*: uma cópia autenticada da Ficha Epidemiológica e Clínica (FEC) de onde se retirou que Azevedo foi “atingido pela hanseníase” nos anos setenta sob a forma clínica Indeterminada e que o “local de internação” foi em “dispensário”.

Processo b): Rivaldo Perez Betio, nascido em 1945, ex-colônia do Acre.

Daquilo que constava nos argumentos do *parecer final*: uma cópia autenticada da FEC de onde se retirou que Betio foi “atingido pela hanseníase” nos anos setenta sob a forma clínica Virchowiana e que o “local de internação” foi em “dispensário”.

Conforme é possível perceber, a forma clínica da hanseníase foi a única diferença dos dados coletados e destacados no *parecer final* dos processos de Azevedo e de Betio, (forma clínica Indeterminada e Virchowiana, respectivamente). Inicialmente, o que me interessa nesse ponto é apontar que ainda que os dados sublinhados tenham sido quase todos os mesmos, e que ambos os processos tenham sido indeferidos, o percurso dessas duas histórias performadas da lei 11.520/2007 não foi o mesmo; as decisões foram tomadas desde *locais* distintos.

No caso do processo de Azevedo (diagnosticado com a forma clínica Indeterminada), alguns *dados* provenientes da FEC foram sublinhados enquanto razões que levaram o seu

pedido a ser negado (com destaque para a “ausência” de provas da internação e isolamento). O “local de internação” foi destacado pelo *relator* que argumentou que, por excelência, o dispensário seria a instituição voltada para o tratamento e acompanhamento de casos menos graves (e não para internação e isolamento). Em seguida, entrou em cena o testemunho da forma clínica Indeterminada⁵³: o diagnóstico de Azevedo foi agenciado como mediador na constituição da segunda condição essencial (internação e isolamento compulsórios), tal como fica claro na argumentação do *relator*:

A lei 11.520/2007 não se refere a forma clínica da doença [fazendo distinção entre as formas], mas em razão desta, é possível uma análise mais eficaz quanto à compulsoriedade da internação, já que, em período anterior à 1976, falava-se em internação compulsória dos casos contagiantes.

Nesse trecho o diagnóstico não foi interpelado a testemunhar sobre a primeira condição essencial de “atingido pela hanseníase”, mas sobre a compulsoriedade da internação e isolamento (segunda condição). Ou seja, o diagnóstico teria confirmado o “tratamento” (e não internação e isolamento) do *requerente*. Ou seja, o diagnóstico recebido na década de setenta foi associado ao Decreto nº 968 de 1962 (em vigor no período em questão)⁵⁴, e produziu a seguinte sequência assertiva: devido ao diagnóstico recebido, na época em questão, é possível afirmar que o *requerente* não foi internado compulsoriamente (tal afirmação também adicionou força de testemunho ao dispensário enquanto local de acompanhamento e “tratamento”).

O diagnóstico entrou como um ator essencial na performatização das duas condições essenciais. Por um lado, o diagnóstico comprovou que Azevedo foi atingido pela hanseníase. Por outro lado, foi chamado a testemunhar junto com o período e o local sobre o “tratamento” que o *requerente* teria recebido (e não internação). Por ora, poderia dizer que a performatização da lei 11.520/2007, a partir do processo de Azevedo, passou pelo dispensário, pelo diagnóstico e pelo Decreto nº 968 de 1962.

Essa entrada do diagnóstico enquanto testemunho da internação compulsória (ou não) é interessante na medida em que comparada com o processo de Nivaldo. O Decreto nº 968 de 1962, testemunho eficaz sobre o “tratamento” (e não internação) de Azevedo na descrição acima, é o mesmo colocado em questão no processo de Nivaldo. Naquele caso foi concluído

⁵³ A forma clínica Indeterminada não era considerada contagiante.

⁵⁴ Revogado apenas em 1976 pela Portaria nº165 (supracitada nos argumentos do *relator*).

pelo *relator* que tal normativa nacional, quando colocada em paralelo com os depoimentos coletados, “não retratava a realidade” das práticas de internação na ex-colônia de Antônio Aleixo. Ou seja, se no processo de Nivaldo as “provas testemunhais” modificaram o caráter normativo do Decreto de 1962, no processo de Azevedo a forma clínica e o dispensário foram testemunhas da efetivação do Decreto de 1962 (pois não determinaria o isolamento de casos não contagiantes, como a forma clínica Indeterminada). De um lado, a *legalidade* do passado foi colocada em questão pelas provas testemunhais (destacando as práticas de internação em oposição às determinações das legislações em vigor). De outro lado, as próprias normativas nacionais em vigor foram agenciadas como testemunhas sobre as práticas de internação.

No terceiro pedido de pensão analisado, as legislações em vigor também apareceram em cena. No que diz respeito ao *parecer final* do processo de Betio, a Portaria nº165 de 1976 ganha destaque enquanto marco oficial do final das políticas de internação no país: “é importante ressaltar que na época da internação informada, vigorava a Portaria do Ministério da Saúde nº165, de 1976, que não mais obrigava prática de isolamento para tratamento de hanseníase (...)”, destacou o *relator*. Nesse caso, sublinhando que Betio havia declarado sua internação no final dos anos setenta, o pedido de pensão foi negado. Tal como no processo de Azevedo, as normativas nacionais foram acionadas como testemunho sobre o isolamento (nesse caso, não em razão do diagnóstico, mas em relação ao período declarado). A agência das normativas nacionais novamente adicionou força ao testemunho do dispensário como local de “tratamento” (e não de internação e isolamento) – que passou a ser legitimado a testemunhar sobre o caso.

Dois aspectos são bastante interessantes aqui. Primeiro, essa última história performada da lei, quando colocada em paralelo com o primeiro artigo da lei 11.520/2007, ajuda a perceber como *a letra da lei* e as versões da lei-em-ação estão conectadas, mas performam a lei 11.520/2007 desde diferentes lugares. Explico-me. Relembrando, o primeiro artigo da *letra da lei* estabeleceu que fosse concedida uma pensão especial “às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia até 31 de dezembro de 1986”. Destaca-se desse trecho o marco temporal: “31 de dezembro de 1986”. Grosso modo, significa dizer que a lei 11.520/2007, teria destituído a Portaria nº165 de 1976 enquanto marco oficial do final das políticas de internação no país, tendo em vista que abriu espaço legal para a *constatação* de sujeitos internados até 31

de dezembro de 1986⁵⁵. Todavia, ainda que a *letra da lei* 11.520/2007 tenha deslocado o marco temporal (passando de 1976 para 1986), no caso do processo de Betio aquela normativa de 1976 entrou em cena como testemunho legítimo sobre o passado. Nessa história performada, a lei 11.520/2007 se constituiu também a partir do testemunho do marco temporal que ela mesma teria deslocado.

Segundo aspecto interessante desse processo, é que todos esses elementos não foram os únicos testemunhos associados. O processo de Betio foi negado pela primeira vez e novamente indeferido depois de pedido de revisão (que havia sido acompanhado de novos documentos da ex-colônia). No pedido de revisão, um ofício enviado pelo diretor da ex-colônia (então posto de saúde), afirmava que o *requerente* “não havia sido internado compulsoriamente”, mas que tinha passado por um “período de tratamento esporádico e domiciliar”, conforme sublinhou o *relator*. Dessa forma, a performatização da lei 11.520/2007, a partir do processo de Betio, incluía um novo elemento, pois a performatização passou pelo dispensário, pela Portaria nº165 de 1976 e pelo testemunho do diretor da ex-colônia que potencializava a conclusão de que Betio não havia sido internado compulsoriamente na ex-colônia.

Porém essa história não termina por aqui. Depois de ler o *parecer final*, virei mais algumas páginas do processo. Nas folhas seguintes encontrei outro conjunto de documentos enviados pela administração da ex-colônia (alguns meses depois do segundo indeferimento). Entre o material enviado, havia fotos do corpo de Betio (mostrando amputações, feridas e curativos) e uma “Retificação”. Assinado pelo mesmo diretor da ex-colônia que havia enviado a declaração anterior, tal ofício solicitava que o primeiro documento fosse desconsiderado. Explicitava que apesar de não terem sido encontrados documentos nos arquivos, após a realização de entrevistas com diferentes testemunhas, tinham confirmado que o *requerente* esteve “internado compulsoriamente” no começo da década de setenta (ao contrário do que havia declarado anteriormente). Acrescentava que apesar de constar o dispensário como local, tal documento deveria servir apenas como prova do diagnóstico, e que a internação na ex-colônia hospitalar teria acontecido posteriormente. Se no processo de Azevedo a forma clínica (Indeterminada) havia sido interpelada pelo *relator* da CIA, no caso do processo de Betio a forma clínica (Virchowiana) é destacada pela própria administração da ex-colônia:

⁵⁵Sobre a mediação do Morhan enquanto ator central nesse contexto ver Fonseca e Maricato (2014), Maricato (2013b).

importante destacar que a hanseníase na forma Virchowiana expressa alta susceptibilidade ao bacilo, resultando em expressiva multiplicação e disseminação da doença, por isso, à época em que o requerente foi diagnosticado as autoridades ainda utilizavam da internação compulsória.

Cabe destacar que a Retificação também modificava a data de internação declarada inicialmente (passando do final para o começo dos anos setenta), e, assim, a Portaria de 1976 não estaria mais em vigor - dando espaço ao testemunho do Decreto nº 968 de 1962 (que diferenciava entre as formas clínicas da doença)⁵⁶. Na medida em que o Decreto de 1962 previa casos de internação e isolamento para as formas contagiantes, o diagnóstico de Betio (se comparado com o processo de Azevedo) poderia se apresentar como um elemento que pesava na análise. Por outro lado, se associado com o processo de Nivaldo, talvez fosse considerado que aquele decreto não “retratava a realidade” das práticas de internação, atenuando o seu testemunho e lançando a dúvida: seria Betio também um caso de exceção? Ou seja, ele estaria entre os portadores de alguma forma clínica contagiante que não recebeu o direito de “movimentação” após 1962?

Tomando aquela Retificação do diretor da ex-colônia enquanto “novo elemento de convicção”, talvez o caso de Betio poderia ter sido revisto, e novos testemunhos legitimados. Porém, tais papéis não produziram nada além de novas páginas adicionadas ao seu processo. Voltando ao *parecer final* é possível deduzir o que fez aqueles depoimentos se calarem:

Contra essa decisão não cabe mais recurso, conforme determina o artigo 9 do Decreto nº6.168 de 2007, que assim dispõe: ‘Da decisão do Secretário Especial dos Direitos Humanos cabe um único pedido de revisão [que já havia ocorrido], desde que acompanhado de novos elementos de convicção.

Por um lado, desde o ponto de vista da administração estatal, a performatização da lei 11.520/2007 concluiu sua tarefa de elencar “provas” (1ª declaração do diretor de que não houve a internação, associado ao local de *tratamento* em dispensário e a Portaria nº165 de 1976); ou seja, “as provas” teriam sido reunidas para declarar que apesar de ter sido atingido pela hanseníase (primeira condição essencial atendida), o *requerente* não foi submetido a “isolamento e internação compulsória” (segunda condição essencial não atendida). Por outro lado, desde o ponto de vista do próprio *requerente* (ou mesmo do conjunto de documentos), a performatização da lei 11.520/2007 esbarrou no tempo. Considerando todos os documentos e

⁵⁶ Essa similaridade de caminhos traçados na argumentação, também sugere como membros da CIA e da administração das ex-colônias, após seis anos trocando ofícios, telefonemas, visitas e informações passaram a coordenar e conectar suas ações.

testemunhos anexados ao processo, o tempo da administração pública configurou elemento relevante na produção de provas da (não) internação e isolamento compulsório.

Trata-se de afirmar que não apenas aquele conjunto de testemunhos da ocasião da avaliação atuou na constituição da lei, mas também a própria temporalidade do Estado. Assim, no processo de Betio a performatização da lei 11.520/2007 (dependo do ponto de vista) passou pela primeira declaração do diretor, pelo dispensário e pela Portaria nº165 de 1976 – ou então, passou por todos esses pontos e também pela segunda declaração do diretor, pela forma clínica Virchowiana, pelo Decreto nº 968 de 1962 e pela temporalidade da administração pública.

3.3. Conclusão

Neste capítulo, a partir dos três processos analisados, sublinhei como são constituídas as duas *condições essenciais* através dos mediadores, “que transformam, traduzem, distorcem e modificam o significado dos elementos que carregam” (Latour, 2012, p.65). Em específico, argumentei que as *condições essenciais* não se tratam de elementos da realidade que foram resgatados do passado através de documentos, mas demonstrei como ambas as condições essenciais foram performadas através de diferentes associações entre elementos (ora negando o isolamento, ora comprovando). Tratava-se menos da “comprovação da situação do requerente”, como define a *letra da lei*, e mais da constituição daqueles sujeitos através do testemunho de uma cadeia heterogenea de elementos. Através da preocupação do tempo presente, pela objetivação dos sujeitos de direitos, que a história das colônias, das legislações e dos próprios sujeitos foram constantemente constituídos.

Enquanto defensores dos direitos humanos - tal como me falou certa vez a coordenadora da CIA -, seus membros estão comprometidos com a concessão da pensão; seja buscando enviar novos ofícios (como no caso de Nivaldo), seja através de visitas as colônias hospitalares, buscando novas “provas testemunhais” ou “documentais” e etc. Se por um lado todos os membros da CIA são atores fundamentais nas práticas que constituem as histórias performadas da lei 11.520/2007, eles não atuam sozinhos. É justamente a coordenação entre papéis, legislações, episódios narrados, diagnósticos médico, dispositivos de legalidade (carimbos, assinaturas, etc.), expertises e demais elementos, associados em contexto

específicos, que produzem o sujeito que foi atingido pela hanseníase e foi compulsoriamente internado e isolado em hospitais colônia até 1986.

Enfatizei como os testemunhos passaram por dispositivos que lhes conferiram (ou não) legitimidade para depor. Demonstrei como no pedido de pensão de Nivaldo a autoridade para falar sobre a compulsoriedade da internação foi deslocada da “prova documental” para o testemunho das “provas testemunhais”. Ademais, sublinhei como a administração da ex-colônia esteve cada vez mais implicada na elaboração da “credibilidade” das testemunhas - por exemplo, a descrição dos mecanismos empreendidos em busca de um relato “sincero” que ficou cada vez mais detalhada. Apontei também para os jogos de escala. No caso do processo de Nivaldo, os depoimentos de ex-colegas foram colocados lado a lado com o Relatório da Viagem da CIA ao Amazonas e com as legislações, produzindo em conjunto o cenário da internação (em seus vários “detalhes”). Apontei como os ofícios e cópias de documentos também passaram por algum dispositivo de credibilidade e legalidade (papel timbrado, autenticado, etc.).

A partir dos três pedidos de pensão analisados, busquei chamar a atenção para a forma como cada um deles foi constituído através de associações específicas entre elementos. Primeiro, demonstrei como a performatização da lei 11.520/2007 no processo de Nivaldo passou pelos testemunhos de Marinalva, de Amélia, de Nelson, do próprio Nivaldo, do Relatório da Viagem da CIA e do depoimento da médica da ex-colônia do Amazonas, do caráter paulatino da Medida Provisória de 1978, dos documentos “tecno-científicos”, da Declaração Universal dos Direitos Humanos, do Decreto nº968 de 1962, do papel timbrado, da assinatura diretor, da não “realidade das leis” e pelo testemunho da “quantidade de detalhes”.

Em seguida, demonstrei como no Processo de Azevedo a performatização da lei 11.520/2007 passou pelo dispensário, pela forma clínica Indeterminada e pelo Decreto nº 968 de 1962. Enquanto no Processo de Betio, a performatização da lei 11.520/2007 passou pela primeira declaração do diretor, pelo dispensário e pela Portaria nº165 de 1976 – ou então, passou por todos esses pontos e também pela segunda declaração do diretor, pela forma clínica Virchowiana, pelo Decreto nº 968 de 1962 e pela temporalidade do Estado.

O que estava em jogo era sublinhar como em cada uma daquelas três histórias as condições essenciais - *pontos de passagem obrigatório*, advindos da *letra da lei* - foram performadas a partir de lugares específicos. Em outras palavras, o “fato” da *internação*

compulsória e do *diagnóstico da hanseníase* foi produzido de formas diferentes (a partir de associações e ordenações específicas). Parafraçando Mol (2008, p.08): na prática, as três formas de “comprovar” as duas condições essenciais, “comprovaram” coisas diferentes; ou melhor, performaram coisas diferentes. Constituído os fatos e ordenado os sujeitos, as histórias da lei 11.520/2007 são performadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Estado Performado

Nesta dissertação foi meu objetivo delinear negociações, estabilizações e efeitos da/na constituição de múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007. Tomei como pressuposto inicial que a *letra da lei* atuava apenas como mais um dos elementos que se associavam na constituição daquelas histórias - demonstrando como dela era agenciado, enquanto *ponto de passagem obrigatório*, aquilo que chamei de duas “condições essenciais” para a concessão da pensão especial. Com isso em mente, busquei focalizar a forma como a categoria “atingidos pela hanseníase e compulsoriamente isolados e internados” se constituía através de inúmeras negociações e ao largo de uma ampla rede de atores que se associam na *gestão* daquela lei.

No primeiro capítulo busquei aprofundar alguns dos conceitos e pressupostos nos quais tal dissertação foi assentada. Conforme busquei explicitar, por um lado me inspirei em diversos autores que romperam com a premissa de uma separação entre “estado”, “direito” e “sociedade”, a partir de trabalhos com documentos, disputas e procedimentos em contextos da “burocracia estatal” e/ou jurídica (Vianna, 2013; Bevilaqua, 2013; Schuch, 2008; Vecchioli, 2001; Ferreira, 2009). Por outro lado, inspirada nas perspectivas de Law (1992) e principalmente de Mol (2002; 2008), tomei como objetivo delinear o trabalho minucioso de produção dos *atos* implicado nas performatizações da lei – fitando, em específico, a forma como o *sítio* da decisão foi negociado.

No segundo capítulo meu objetivo foi elencar dinâmicas, negociações e relações que antecederam e sucederam a análise e deliberação de processos administrativos. Especificamente, destaquei os percalços da *gestão* da pensão especial, sublinhando que o espaço, as pessoas, o tempo, as ordenações, os documentos e aplicativos do Google foram todos elementos que participaram juntos nessa rede sócio-técnica de produção do Estado. Chamei atenção em específico para a agência dos documentos, que não foram abordados como instrumentos da burocracia estatal, mas enquanto produtores de uma série de relações, narrativas e hierarquias. Arquivos que por décadas estiveram *ocupando espaço* dentro de alguma gaveta, foram então interpelados numa ampla rede de atores a responderem diversas questões que, antes de mais nada, se constituíam por uma preocupação do tempo-presente: a objetivação dos sujeitos de direito. Por um lado, tal preocupação foi inscrita numa rede sócio-técnica tomada de papéis que foram encontrados, circulados e colocados em relação uns com

outros. Por outro lado, a partir daquela preocupação, novos documentos foram produzidos e elaborados, estimulando novas relações no interior de processos específicos, e participando em jogos de hierarquia e legitimidade para narrar o passado.

Conforme explicitarei naquele capítulo, a CIA não foi abordada como um *locus* emanador de um poder centralizado, mas como um ator localizado numa rede de relações que reage a uma série de outros atores e suas demandas. Quanto a isso, chamei atenção para a rede de negociações. Destaquei que o vaivém das práticas de Estado se estendia para além do prédio da SDH/PR. Refiro-me à forma como tanto aos membros da CIA, quanto os núcleos locais do Morhan, os *requerentes* e a administração das ex-colônias engendraram elementos levados a agir na constituição das histórias performadas da lei 11.520/2007. Por exemplo, no Relatório da Viagem da CIA, interpelado enquanto testemunha no processo de Nivaldo; sublinhei como aquele relatório tinha como um de seus objetivos a expansão do conceito de “colônia hospitalar”. Destaquei que essa expansão se produzia a partir da acusação do Estado não apenas por suas políticas autoritárias (na captura e isolamento dos atingidos pela hanseníase), mas pela sua “ausência” (ao não oferecer tratamento e vagas nos hospitais colônias).

Inspirada em Das e Poole (2008), argumentei que, se por um lado essa expansão do conceito do “hospital colônia” abria espaço para novas negociações no interior dos processos administrativos, por outro lado também poderia ter como efeito constituir e potencializar uma ordenação entre aqueles que foram “capturados ainda na juventude, separados das suas famílias de forma violenta e internados compulsoriamente” (na presença autoritária do Estado) *versus* aqueles que “acabaram sendo submetidos tardiamente ao internamento” (na ausência do Estado) – voltarei a esse ponto a seguir.

No terceiro capítulo, partindo da análise de três processos administrativos específicos, sublinhei como as “duas condições essenciais” para a concessão da pensão especial foram performadas. Destaquei como entre a *letra da lei* e a *lei em ação* proliferaram mediadores que operam na constituição de distintas versões da lei. Realizando um paralelo com os trabalhos de Ferreira (2009) e Vecchioli (2001), chamei a atenção que, tal como no caso das “vítimas do terrorismo de Estado” na Argentina (Vecchioli, 2001), ou dos corpos “não identificados” do Instituto Médico Legal do Rio de Janeiro (Ferreira, 2009), a categoria de “pessoa atingida pela hanseníase e compulsoriamente internada” era constituída através do processo de ordenação implicado nesse fazer administrativo (nesse caso, através da associação de uma

cadeia de elementos heterogêneos, ordenando sujeitos e constituindo fatos). Aquilo que estava em jogo era sublinhar como em cada uma daquelas três histórias as condições essenciais foram produzidas de formas diferentes (a partir de associações e ordenações específicas). Sugeri que, na prática, as três formas de “comprovar” as duas condições essenciais “comprovaram” coisas diferentes.

Ao longo de toda dissertação, busquei destacar processos administrativos que fizeram proliferar negociações e documentos: os ditos “casos difíceis” ou “de exceção” (associados aos estados do Acre e do Amazonas). Entre eles, estavam tanto os processos de Nivaldo, Betio e Azevedo, quanto os casos de sujeitos a) isolados por curto período de tempo; b) isolados durante anos, mas com vários períodos de alta; c) isolados no seringal (e não em colônia hospitalar); ou aqueles d) internados por “contra própria”. Como argumentei, a classificação desses processos como “casos de exceção” teria como efeito, antes de tudo, constituir aquilo que seria a “regra” (associada ao chamado “modelo paulista”); ou seja, o caso de sujeitos isolados durante anos num espaço circundado para onde foram levados à força, e permaneceram durante anos, sem intervalo de tempo, sob a vigilância médico/hospitalar/sanitária. O que me interessa nesse ponto é perceber que ao confrontar tal diferenciação com diversos dos relatos descritos (do processo de Nivaldo, da minha experiência de campo no Acre, da historiografia em torno do combate à “lepra/hanseníase”, do Relatório da Viagem da CIA e etc.), seria possível sugerir que talvez essa “regra” seja, de fato, a “exceção”.

Primeiro, é necessário não perder de vista que a ordenação daquilo que seria a regra e daquilo que seria a exceção foi continuamente negociada (por exemplo, na tentativa de expansão do conceito de colônia). Segundo, tenho que esclarecer que o uso que faço desse jogo de palavras (regra/exceção) não tem outro objetivo nesse momento senão me auxiliar a lançar uma pergunta retórica: dado que, em diversos outros relatos, “a exceção do modelo paulista é vista de forma consensual” (Maciel, 2007, p.60), não poderíamos dizer que, *na verdade*, aquilo que era a “exceção” - enquanto práticas de internação compulsória - foi atualizada como a “regra” através das performances da lei 11.520/2007? Não interessa definir se houve ou não especificidades. Interessa-me apontar que especificidades foram ordenadas enquanto regra e exceção.

Se a categoria “pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas”, antes da promulgação da lei 11.520 em 2007, talvez tenha atuado enquanto uma causa que

criava uma comunidade de interesse, tal como seria possível afirmar quanto à causa dos “filhos que foram separados” (Fonseca, Maricato, 2013). Quando tal categoria é colocada a atuar juridicamente, ao longo do processo de objetivação dos sujeitos de direito, sua atuação diferencia, ordena e performatiza tanto aqueles que teriam sido atingidos pela hanseníase, mas não internados (Betio e Azevedo), quanto aqueles que foram atingidos pela hanseníase e compulsoriamente internados e isolados (Nivaldo).

Tendo em vista tudo que foi exposto até aqui, darei mais um passo além ao concluir que algumas dessas histórias performadas foram constituídas em associação com outro elemento: a noção de um Estado enquanto agente soberano que se estende por todo o território, moldando uniformemente as relações, os procedimentos e os objetivos, dentro dos quais os sujeitos, também tomados como unidades fixas, se movimentam e reagem. Tal concepção parece atuar, ao mesmo tempo, como premissa que informa a análise do *passado* dos sujeitos, das legislações e de toda sorte de documentos (constituindo-os ao mesmo tempo em que analisa), e como efeito daquelas histórias no *presente* através da deliberação de mais de onze mil pensões especiais.

Em primeiro lugar, o que está em jogo é a própria “análise” dos “fatos” levada a cabo no interior da *gestão* da lei nº 11.520/2007. Devemos lembrar que nem o olhar do analista e tampouco aquilo que é analisado são objetos fixos que deslizam intactos numa linha do tempo contínua (ou em quaisquer que sejam as outras bordas em questão: sociedade, cultura, campos, redes). Ou seja, nem aquele que analisa, nem aquilo que seria analisado (narrativas, documentos e legislações) estão localizados em algum espaço-tempo abstrato. Significa dizer que todos os elementos que participam nas performatizações das histórias da lei 11.520/2007 fazem parte desse contexto específico do tempo-presente, *interessado* em ordenar os sujeitos de direito.

Em segundo lugar, é preciso atentar para os efeitos da pressuposição do “Estado enquanto agente soberano”: a abordagem de toda sorte de normativas nacionais (leis, decretos, regulamentos) enquanto portas de acesso ao passado. Ou seja, como narrativas privilegiadas sobre a história dos isolamentos e internações. Em outras palavras, parte-se da premissa de que o Estado tenha atuado uniformemente sobre todo o *seu* território em concordância com aquilo que havia sido estipulado em leis, decretos e portarias. Como efeito de tal pressuposição, as narrativas sobre *fatos* que não se sincronizam com o testemunho das

normativas nacionais são encaradas como relatos sobre espaços em que o Estado esteve “ausente”.

Tal como os relatos no interior do processo de Nivaldo foram interpelados a narrar como as leis não “retratavam a realidade”, os vários outros relatos levados a agir através das histórias da lei 11.520/2007 descritas aqui, poderiam ser tomados enquanto testemunhos de que a categoria “atingidos pela hanseníase e compulsoriamente internados até 1986” faz parte de um processo de performatização tanto dos sujeitos (ao ordená-los entre deferidos e indeferidos), quanto do próprio Estado (ao performá-lo e ordená-lo em sua mão violenta ou sua “ausência”).

Em outras palavras, o Estado é performado como presença (forte ou ausente) do *passado* e, ao mesmo tempo, se faz sentir no *tempo-presente* através da deliberação de mais de onze mil pensões especiais nos últimos sete anos. A *mesma* cadeia de elementos que produz a narrativa sobre a história daquele sujeito (que teria sido internado/isolado ou abandonado) e sobre a história daquele Estado (que internou, isolou ou se ausentou), também constitui, através das múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007, os atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado.

REFERÊNCIAS

BRASIL, 1962. DECRETO Nº 968, de 7 de maio de 1962 (Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências).

BRASIL, 2006. Projeto de Lei do Senado nº 206, 2006 (Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios).

BRASIL, 2007a. Medida Provisória Nº 373, de 24 de maio de 2007 (Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios).

BRASIL, 2007b. Lei nº 11.520 de setembro de 2007 (Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios).

BRASIL, 2008. Orientação Normativa nº 4, do Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão (MPOG), 2008. (Estabelece procedimentos a serem observados pelos órgãos e entidades da Administração Pública Federal direta, autárquica e fundacional, empresas públicas e sociedades de economia mista sob controle da União, relativamente ao retorno ao serviço dos servidores e empregados beneficiados pela anistia de que trata a Lei nº 8.878, de 11 de maio de 1994).

BECHLER, Reinaldo Guilherme. “Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na ‘descoberta’ do bacilo da lepra”. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro, v.19(3), p.815-841, 2012.

BEVILAQUA, Ciméia; LEIRNER, Piero. “Notas sobre a análise antropológica de setores do Estado brasileiro”. *Revista de Antropologia*. São Paulo, v.43(2), 2000.

BEVILAQUA, Ciméia. “Chimpanzés em Juízo: Pessoas, Coisa e Diferenças”. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, ano17(35), p. 65-102, 2011.

BEVILAQUA, Ciméia. “Espécies invasoras e fronteiras nacionais: uma reflexão sobre limites do estado”. *Revista Antropológicas*, ano17(24), 2013.

CALLON, Michel; LAW, John. “De los intereses y su transformación. Enrolamiento y contraenrolamiento”. In: DOMÈNECH, M.; TIRADO, F. (orgs.). *Sociología simétrica: ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa, p.51-61, 1998.

CARRARA, Sérgio L. *Tributo à Vênus. A luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

CAVALIERE, Ivonete; RAIMUNDO, Dilene. *Da lepra a Hanseníase: Histórias dos que sentiram essa transformação*. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2007.

CORREA, Mariza. *Morte em família: representações jurídicas de papéis sexuais*. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1983.

CRUZ, Alice. *A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Universidade de Coimbra, 2008.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. *Intenção e gesto: Pessoa, cor e a produção cotidiana da (in)diferença no Rio de Janeiro 1927-1942*. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2002.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. *Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo*. *Mana*, v.10(2), p.287-322, 2004.

CURI, Luciano. *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil*. Tese de Doutorado em História. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 2010.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. “El estado y sus márgenes”. *Etnografías comparadas. Revista Académica de Relaciones Internacionales*, n.8, p.1-40, 2008.

DEBERT, Guita; OLIVEIRA, Marcella. “Os modelos conciliatórios de solução de conflitos e a ‘violência doméstica’”. *Cadernos Pagu*. São Paulo, n.29, p.305-337, 2007.

DOMÈNECH, M.; TIRADO, F. (orgs.). *Sociología simétrica: ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa, 1998.

FARIA, Amanda Rodrigues. *Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário*. Dissertação de Mestrado em Antropologia. Universidade de Brasília (UNB), 2009.

FERREIRA, Leticia. *Dos autos da cova rasa: a identificação de corpos não-identificados no Instituto Médico-Legal do Rio de Janeiro, 1942-1960*. Rio de Janeiro, LACED, e-papers, 2009.

FASSIN, Didier. “Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia”. *Cuadernos de antropología social*. Buenos Aires, n.17, p.49-78, 2003.

FLORES, Thiago. *Internação compulsória, um passado presente: A garantia dos direitos fundamentais na retomada de uma política já reconhecida pelo Estado como erro*. Trabalho de Conclusão de Curso (Direito). PUC/MG, 2013.

FONSECA, Claudia, MARICATO, Glaucia. “Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento”. *Interseções* (UERJ), v.15, p.252-274, 2013.

FONSECA, Claudia. “As múltiplas ontologias do sofrimento: entre os atingido de hanseníase”. *ST 38.37º Reunião da ANPOCS*. Águas de Lindóia, (manuscrito), 2013.

FONSECA, Claudia; SCHULER-FACCINI, Lavínia; BIONDI, Flávia; MARICATO, Glaucia. *Journal Community of Genetics*, sob avaliação.

FOUCAULT, Michel. *A História da Loucura*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1972.

FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. São Paulo: Forense Universitária, 1977a.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes, 1977b.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, Michel. *Arqueologia do saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

GEERTZ, Clifford. “Fatos e leis em uma perspectiva comparativa”. In: *O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2007.

GOLDMAN, Marcio. *Alguma Antropologia*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

HULL, Matthew. “Documents and bureaucracy”. *Annual Review of Anthropology*, 41, p.251-267, 2012.

INGOLD, Tim. “Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais”. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v18, p.24-44, 2012.

KLEIN, Daniel. *Bacurau, uma vida, uma história por Daniel Klein*. Brasília: Senado Federal, 2005.

LATOUR, Bruno. *Jamais Fomos Modernos*. São Paulo: Editora 34, 1994.

LATOUR, Bruno. *Ciência em Ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

LATOUR, Bruno. *Reagregando o Social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede*. Salvador/Bauru: Edufba/Edusc, 2012.

LAW, John. “Notas sobre a teoria do ator-rede: Ordenamento, estratégia, e heterogeneidade”. Tradução: Fernando Manso. Todos os direitos preservados: <http://www.necso.ufrj.br/>. Original: LAW, John. “Notes on the theory of the actor-network: Ordering, strategy, and heterogeneity”. *Systemic Practice*, v.5, p.379-93, 1992.

LOWENKRON, Laura; FERREIRA, Letícia. Anthropological perspectives on documents: ethnographic dialogues on the trail of police papers. *Vibrant*, v.11(2), 2014.

MACIEL, Laurinda. *Em defesa dos sãos perde Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense (UFF), 2007.

MARICATO, Glaucia. *A Procura do Direito de Cidadania: o vai e vem entre direito e ciência junto às lutas dos atingidos pela hanseníase*. Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Sociais. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2013a.

MARICATO, Glaucia. “Filhos separados, reparação já: economia moral e a produção de direitos”. In: X Reunião de Antropologia do Mercosul, 2013, Córdoba. *Anais da X Reunião de Antropologia do Mercosul*. Córdoba: Editora da Universidade Nacional de Córdoba, 2013b.

MERHY, Emerson Elias. *A saúde pública como política. São Paulo, 1920-1948. Os movimentos sanitários, os modelos técnico-assistenciais e a formação das políticas governamentais*. São Paulo: Hucitec, 1992.

MIRANDA, Ana Paula; PITA, María Victoria. 2011. “Rotinas burocráticas e linguagens do estado: políticas de registros estatísticos criminais sobre mortes violentas no Rio de Janeiro e em Buenos Aires”. *Revista de Sociologia e Política* [online], v.19(40), p.59-81, 2011.

MOL, Annemarie. *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie. “Política ontológica: algumas idéias e várias perguntas”. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. *Objectos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, p.63-77, 2008.

OBREGÓN-TORRES, Diana. *Batallas contra la lepra: Estado, medicina y ciencia en Colômbia*. Medellín: Fondo Editorial v.19(3), p.815-84, 2012.

OLIVEIRA, W.; MENDES, M.; TARDIN, T.; CUNHA, D.; ARRUDA, A. “Social representation of Hansen’s disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil”. *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, v.10(1), p.41-8, 2003.

OPROMOLLA, Paula; LAURENTI, Ruy. “Hansen’s disease control in the State of São Paulo: a historical analysis”. *Revista Saúde Pública*, 45(1), 2011.

ORTNER, Sherry. “Uma atualização da teoria da prática. Poder e projetos: reflexões sobre a agência”. In: GROSSI, M *et al.* *Conferencias e diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Blumenau: Nova Letra, p.45-80, 2007.

RILES, Annelise. “Introduction: In Response”. In: A. Riles (ed.), *Documents: artifacts of modern knowledge*. Ann Arbor: University of Michigan Press, p.1-37, 2006.

ROHDEN, Fabiola. 2010. “O que se ê no cérebro: A pequena diferença entre os sexos ou a grande diferença entre os gêneros?” In: MALUF, S.W; TORNQUIST, Carmen (orgs.). *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010.

SAHLINS, Marshall. “O ‘pessimismo sentimental’ e a experiência etnográfica: por que a cultura não é um ‘objeto’ em via de extinção” (Parte I). *Mana*, v.3(1), 1997.

SANTOS, Luiz Antonio de Castro; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo Fernandes. “Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento”. *Revista Brasileira de Estudos de População*. São Paulo, v.25(1), 2008.

SCHUCH, Patrice. “Tecnologias da Não Violência e Modernização da Justiça no Brasil: o caso da Justiça Restaurativa”. *Civitas*, n.8, p.498-520, 2008.

SCHUCH, Patrice. “Antropologia do Direito: trajetória e desafios contemporâneos”. *Boletim Informativo e Bibliográfico de Ciências Sociais (BIB)*. São Paulo, n.67, p.51-73, 2009.

SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. *As epidemias na história do Homem*. Lisboa: Edições 70, 1984.

SOUZA ARAÚJO, Heráclides. A profilaxia da hanseníase e das doenças venéreas no Brasil e a atuação do Departamento Nacional de Saúde Pública. *Arquivos de Higiene*, Rio de Janeiro, v.1(2), p.195-253, 1927.

STRATHERN, Marilyn. “Out of context: the persuasive fictions in Anthropology”. *Current Anthropology*, v.28(3), p.251-281, 1990.

STRATHERN, Marilyn. “Parts and Wholes: Refiguring Relationships in a Postplural World”. In: KUPER, Adam (ed.). *Conceptualising Society*. London: Routledge, 1992.

VECCHIOLI, Virginia. “Políticas de la Memoria y Formas de Clasificación Social. ¿Quiénes son las ‘Víctimas del Terrorismo de Estado’ en la Argentina?” In: GROPPPO, Bruno; FLIER, Patricia (ed.). *La Imposibilidad del Olvido*. Recorridos de la Memoria en Argentina, Chile y Uruguay. Argentina, La Plata: Al Margen, 2001.

VIANNA, Adriana. *Limites da menoridade: tutela, família e autoridade em julgamento*. Tese de Doutorado em Antropologia. Museu Nacional (UFRJ). Rio de Janeiro, 2002.

VIANNA, Adriana. “Introdução”. In: VIANNA, Adriana (org.) *O fazer e o desfazer dos direitos, experiências etnográficas, sobre política, administração e moralidades*. E-papers, p.15-34, 2013.

VIANNA, Adriana. “Etnografando documentos: uma antropóloga em meio a processos judiciais”. In: CASTILHO, Sergio; LIMA, Antonio Carlos; TEIXEIRA, Carla (org.). *Antropologia das Práticas de Poder: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações*. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2014.

ANEXOS

ANEXO 1.

LEI Nº 11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007.

Conversão da Medida Provisória nº 373, de 2007

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

Faço saber que o PRESIDENTE DA REPÚBLICA adotou a Medida Provisória nº 373, de 2007, que o Congresso Nacional aprovou, e eu, Renan Calheiros, Presidente da Mesa do Congresso Nacional, para os efeitos do disposto no art. 62 da Constituição Federal, com a redação dada pela Emenda Constitucional nº 32, combinado com o art. 12 da Resolução nº 1, de 2002-CN, promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).

§ 1º A pensão especial de que trata o caput é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros, e será devida a partir da entrada em vigor desta Lei.

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social.

§ 3º O requerimento referido no caput será endereçado ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, nos termos do regulamento.

§ 4º Caberá ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS o processamento, a manutenção e o pagamento da pensão, observado o art. 6º.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será concedida por meio de ato do Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, após parecer da Comissão referida no § 1º.

§ 1º Fica criada a Comissão Interministerial de Avaliação, com a atribuição de emitir parecer prévio sobre os requerimentos formulados com base no art. 1º, cuja composição, organização e funcionamento serão definidos em regulamento.

§ 2º Para a comprovação da situação do requerente, será admitida a ampla produção de prova documental e testemunhal, e, caso necessário, prova pericial.

§ 3º Na realização de suas atividades, a Comissão poderá promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros.

§ 4º As despesas referentes a diárias e passagens dos membros da Comissão correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos a que pertencerem.

Art. 3º A pensão especial de que trata esta Lei, ressalvado o direito à opção, não é acumulável com indenizações que a União venha a pagar decorrentes de responsabilização civil sobre os mesmos fatos.

Parágrafo único. O recebimento da pensão especial não impede a fruição de qualquer benefício previdenciário.

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 5º O Ministério da Saúde, o INSS e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República poderão celebrar convênios, acordos, ajustes ou outros instrumentos que objetivem a cooperação com órgãos da administração pública e entidades privadas sem fins lucrativos, a fim de dar cumprimento ao disposto nesta Lei.

Art. 6º As despesas decorrentes desta Lei correrão à conta do Tesouro Nacional e constarão de programação orçamentária específica no orçamento do Ministério da Previdência Social.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Congresso Nacional, em 18 de setembro de 2007; 186º da Independência e 119º da República.

Senador RENAN CALHEIROS
Presidente da Mesa do Congresso Nacional

Este texto não substitui o publicado no DOU de 19.9.2007

ANEXO 2

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 206, DE 2006

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º É assegurado, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, pensão mensal vitalícia correspondente a setecentos reais, conforme disposto em regulamento.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será reajustada anualmente conforme os índices concedidos aos benefícios do Regime Geral de Previdência Social.

Art. 3º O Poder Executivo, em atendimento ao disposto no inciso II do art. 5º e no art. 17 da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000, estimará o montante da despesa decorrente do disposto nesta Lei e o incluirá no demonstrativo a que se refere o § 6º do art. 165 da Constituição Federal, que acompanhará o projeto da lei orçamentária cuja apresentação se der após decorridos sessenta dias da publicação desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação e produzirá efeitos a partir do primeiro dia do exercício subsequente àquele em que for implementado o disposto no art. 3º.

JUSTIFICAÇÃO

A hanseníase é conhecida desde os tempos bíblicos.

No Brasil os primeiros leprosários datam da época da colonização, construídos com o intuito de isolar os doentes. Com o passar do tempo esses estabelecimentos tornaram-se verdadeiras cidades, quase que auto-suficientes. Eram administrados por prefeitura própria, e possuíam, em suas dependências, comércio, escola, igreja, delegacia e cemitério.

Por outro lado, as assim denominadas colônias ou hospitais-colônia – os leprosários de outrora – situavam-se em locais de difícil acesso, circundadas por cercas e muros altos, com portões permanentemente trancados. Guardas sanitários – alguns armados e parte deles recrutados entre os próprios portadores de hanseníase – tinham a função de capturar fugitivos e novos enfermos. Longe da propaganda oficial, as colônias mostravam o seu lado mais obscuro: um local de reclusão e de isolamento, de dor e de sofrimento, onde a sociedade confinava os doentes que temia.

Conforme estudos da geógrafa Elizabeth Amorim de Castro, o primeiro estabelecimento destinado ao recolhimento de portadores de hanseníase – sem função terapêutica, que inexistia na época – foi o Hospital de Lázarus, no Rio de Janeiro, inaugurado em 1741. No período colonial e, posteriormente, no Império e na República, foram criados inúmeros outros.

Em 1873, o médico norueguês Gerhard A. Hansen identificou o agente etiológico da hanseníase, o *Mycobacterium leprae*. Em seguida, no ano de 1892, a teoria do contágio foi ratificada oficialmente – em contraposição à teoria da hereditariedade, que se tornara

preponderante durante o século XIX – em um congresso ocorrido na cidade de Viena e na 1ª Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, em 1897.

Na época, a experiência norueguesa de combate à doença, caracterizada por notificação obrigatória, isolamento e vigilância epidemiológica, tudo acompanhado por um forte aparato legal, tornou-se exemplo mundial de política eficaz no combate à hanseníase.

Desse modo, o isolamento dos doentes passou a ser embasado na comprovação científica do contágio e não mais apenas no preconceito. A sociedade, em nome da ciência e da saúde pública, decretou o exílio das pessoas com hanseníase.

No Brasil, a legislação sanitária da Primeira República estava em conformidade com os conhecimentos científicos da época. Os Decretos nºs 5.156, de 1904 (Regulamento Sanitário Federal), e 10.821, de 1914 previam o isolamento de pessoas com hanseníase em colônias construídas especificamente para esse fim.

O Decreto Federal nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, por sua vez, reforçou a disposição de que o isolamento das pessoas com hanseníase deveria ocorrer, preferencialmente em colônias, definidas nesta norma como estabelecimentos nosocomiais. Porém, a imposição legal não podia ser cumprida à risca, uma vez que o número desses estabelecimentos no Brasil era insuficiente.

No final da década de vinte do século passado, havia um clima de pânico social em relação aos doentes. Marginalizados, os portadores de hanseníase não podiam trabalhar e, sem condições de subsistir, mendigavam pelas ruas.

No primeiro governo de Getúlio Vargas (1930-45), o combate à hanseníase foi ainda mais disciplinado e sistematizado. Reforçou-se, então, a política de isolamento compulsório que mantinha os doentes asilados em hospitais-colônia. Quando se concluiu a rede asilar do País, o isolamento forçado ocorreu em massa.

A maior parte dos pacientes dos hospitais-colônia foi capturada ainda na juventude. Foram separados de suas famílias de forma violenta – caçados e laçados como animais – e internados compulsoriamente. Em sua maioria, permaneceram institucionalizados por várias décadas.

Muitos se casaram e tiveram filhos durante o período de internação. Os filhos, ao nascer, eram imediatamente separados dos pais e levados para instituições denominadas “preventórios”. Na maioria dos casos, não tinham quase nenhum contato com os pais.

A disciplina nos preventórios era extremamente rígida, com a aplicação habitual de castigos físicos desmesurados. As crianças eram submetidas a uma espécie de “lavagem cerebral” e induzidas a se esquecerem de seus pais, porquanto a hanseníase era considerada uma “mancha” na família.

Nos hospitais, as fugas eram freqüentes, mas a dificuldade de viver no mundo exterior forçava os pacientes a voltar. O medo de ser punido – pois existiam celas e até solitárias nos hospitais – fazia com que o paciente fugitivo, ao retornar ao sistema, buscasse uma instituição diferente daquela de origem para se abrigar.

Os anos se passaram, e o Brasil, seguindo a tendência mundial, começou a pôr fim ao isolamento compulsório na década de sessenta do século passado, por meio do Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, mantendo um regime de transição semi-aberto até meados da década de setenta.

Dos cento e um hospitais-colônia outrora existentes no País, cerca de trinta e três continuam parcialmente ativos. Estes abrigam antigos doentes que passaram a vida nas colônias e hoje não têm para onde ir, além de ex-pacientes que saíram, depois de liberados, mas retornaram por não ter condições de sobreviver fora da instituição.

Em verdade, nos últimos vinte anos, com a consolidação da cura da hanseníase por meio da poliquimioterapia – tratamento com múltiplos medicamentos – realizada no âmbito da assistência ambulatorial, os hospitais-colônia passaram, via de regra, apenas a asilar antigos doentes que não possuíam mais vínculos familiares ou sociais fora de seus muros e aqueles que, mesmo curados, continuavam dependentes de tratamento por conta de seqüelas.

Estima-se que existam atualmente cerca de três mil pessoas remanescentes do período em que se preconizava o isolamento sanitário compulsório para as pessoas com hanseníase. Esses indivíduos, após anos de isolamento forçado, perderam a capacidade para uma vida normal.

Os estarrecedores depoimentos dos pacientes remanescentes do período de internação compulsória, que infelizmente abundam na literatura especializada, possibilitam apreender uma dimensão mais real e humana do problema das pessoas com hanseníase no Brasil. O presente projeto de lei prevê indenização para essas pessoas, apesar de a ação do Estado, ainda que embasada nas teorias científicas vigentes à época, ter causado danos irreparáveis e irrecuperáveis.

Como são poucas as pessoas atingidas pela hanseníase que sobreviveram a essa situação sem paralelo na história humana, o gasto decorrente da aprovação deste projeto é irrisório.

O valor do benefício proposto é de setecentos reais, o que equivale a dois salários mínimos. No texto da proposição não vinculamos o benefício ao piso nacional, pois tal prática é vedada pelo inciso IV do art. 7º da Carta Magna. Ademais, o art. 3º do projeto assegura que não haverá conflito com a Lei de Responsabilidade Fiscal.

A estimatização dos portadores de hanseníase é um fato histórico irretorquível. No âmbito internacional, o Governo Japonês foi pioneiro ao reconhecer a figura do “exilado sanitário” e a estabelecer indenização para as pessoas com hanseníase que sofreram reclusão compulsória por motivos sanitários. Cabe, agora, ao Governo Brasileiro resgatar, ainda que somente uma ínfima parte, a dívida que a sociedade tem com esses cidadãos.

Apesar de a omissão do Estado ter causado danos irreparáveis e irrecuperáveis, a aprovação deste projeto, que ora proponho, combinada com o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase, em dezembro de 2006, conforme anunciada pelo próprio Ministério da Saúde, significará, sem dúvida, um marco na Administração Pública, pois se traduzirá em um gesto de humildade, de remissão e, porque não admitir, um ato de amor ao próximo.

Permito-me uma licença quase poética para evocar a figura carismática de Francisco Augusto Vieira Nunes — o Bacurau —, que ajudou a fundar o Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Mohan, e em razão de sua luta foi escolhido como seu primeiro presidente, e mencionar aqui o seu lema: “ O amor ainda continua sendo o melhor remédio para todos os males do mundo, desde que seja traduzido em trabalho, em ética, em humildade, em compromisso, em justiça... Hanseníase também se cura com amor.”

Uma causa tão bela e tão justa que, estou certo, contarei com o apoio dos meus nobres colegas.

Sala das Sessões, Senador TIÃO VIANA

ANEXO 3.

MEDIDA PROVISÓRIA Nº 373, DE 24 DE MAIO DE 2007.

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 62 da Constituição, adota a seguinte Medida Provisória, com força de lei:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).

§ 1º A pensão especial de que trata o caput é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros, e será devida a partir da entrada em vigor desta Medida Provisória.

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social.

§ 3º O requerimento referido no caput será endereçado ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, nos termos do regulamento.

§ 4º Caberá ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS o processamento, a manutenção e o pagamento da pensão, observado o art. 6º.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será concedida por meio de ato do Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, após parecer da Comissão referida no § 1º.

§ 1º Fica criada a Comissão Interministerial de Avaliação, com a atribuição de emitir parecer prévio sobre os requerimentos formulados com base no art. 1º, cuja composição, organização e funcionamento serão definidos em regulamento.

§ 2º Para a comprovação da situação do requerente, será admitida a ampla produção de prova documental e testemunhal, e, caso necessário, prova pericial.

§ 3º Na realização de suas atividades, a Comissão poderá promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros.

§ 4º As despesas referentes a diárias e passagens dos membros da Comissão correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos a que pertencerem.

Art. 3º A pensão especial de que trata esta Medida Provisória, ressalvado o direito à opção, não é acumulável com indenizações que a União venha a pagar decorrentes de responsabilização civil sobre os mesmos fatos.

Parágrafo único. O recebimento da pensão especial não impede a fruição de qualquer benefício previdenciário.

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de

que trata esta Medida Provisória, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 5º O Ministério da Saúde, o INSS e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República poderão celebrar convênios, acordos, ajustes ou outros instrumentos que objetivem a cooperação com órgãos da administração pública e entidades privadas sem fins lucrativos, a fim de dar cumprimento ao disposto nesta Medida Provisória.

Art. 6º As despesas decorrentes desta Medida Provisória correrão à conta do Tesouro Nacional e constarão de programação orçamentária específica no orçamento do Ministério da Previdência Social.

Art. 7º Esta Medida Provisória entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 24 de maio de 2007; 186º da Independência e 119º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA

Guido Mantega

José Gomes Temporão

Paulo Bernardo Silva

Luiz Marinho

Patrus Ananias

Dilma Rousseff

Este texto não substitui o publicado no DOU de 25.5.2007