



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA**

***“Aqui Renasce a Esperança”*: trajetórias de vidas marcadas pela  
experiência com a lepra**

**Fernanda Karoline Martins Lira Alves**

**RECIFE  
2016**

**FERNANDA KAROLINE MARTINS LIRA ALVES**

***“Aqui Renasce a Esperança”*: trajetórias de vidas marcadas pela  
experiência com a lepra**

Tese apresentada como requisito parcial para a  
obtenção do título de doutor em História Programa  
de Pós-Graduação em História da Universidade  
Federal de Campina Grande.

**Orientador: Prof. Dr. Antonio Paulo de Moraes Rezende**

**RECIFE  
2016**

Catálogo na fonte  
Bibliotecário Rodrigo Fernando Galvão de Siqueira, CRB4-1689

A474a Alves, Fernanda Karoline Martins Lira.  
“Aqui Renasce a Esperança” trajetórias de vidas marcadas pela  
experiência com a lepra / Fernanda Karoline Martins Lira Alves. – 2016.  
176 f. : il. ; 30 cm.

Orientador : Prof. Dr. Antonio Paulo de Moraes Rezende.  
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.  
Programa de Pós-Graduação em História, 2017.  
Inclui Referências.

1. História. 2. Hanseníase. 3. Isolamento hospitalar. 4. Exclusão  
social. 5. Paraíba. I. Rezende, Antonio Paulo de Moraes (Orientador). II.  
Título.

981 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2017-058)

**FERNANDA KAROLINE MARTINS LIRA ALVES**

**“Aqui Renasce a Esperança”:** trajetórias de vidas marcadas pela  
experiência com a lepra

**Avaliado em: 12 /12/2016**

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof. Dr. Antonio Paulo de Moraes Rezende – PPGH/UFPE**  
**Orientador**

---

**Prof. Dr. Carlos Alberto Cunha Miranda – PPGH/UFPE**  
**Examinador Interno**

---

**Prof. Dr. Flávio Weinstein Teixeira – PPGH/UFPE**  
**Examinador Interno**

---

**Prof. Dr. Alarcon Agra do Ó – PPGH/UFPE**  
**Examinador Externo**

---

**Prof. Dr. Daniel de Souza Leão Vieira - PPGA/UFPE**  
**Examinador Externo**

---

**Prof. Dr. Renato Pinto – PPGH/UFPE**  
**Suplente Interno**

---

**Prof. Dr. Paulo Henrique de Novaes Martins – PPGS/UFPE**  
**Suplente Externo**

## RESUMO

Nesta tese é analisada a experiência de doentes com a lepra no estado da Paraíba que foram isolados compulsoriamente na Colônia Getúlio Vargas em Bayeux no período de 1942 – 1970. Desse modo, buscou-se reconstruir sua trajetória com a doença, sua relação com o corpo, superando a dramaticidade do processo de exclusão social a que foram submetidos e, para além do sofrimento, alcançar outras histórias que fizeram parte da experiência dos sujeitos na construção de si próprios. Portanto, trata-se de uma pesquisa que privilegia as diversas formas como eles significaram a doença, os anos de vivência na Colônia, bem como o seu reencontro com a sociedade após o fim do isolamento compulsório como prática profilática. Para tanto lançamos mão da metodologia da História Oral como caminho possível para compreender como o sujeito doente vivencia e subjetiva a doença, como ele lida com os signos sociais e culturais a ele atribuídos após serem acometidos por uma doença que lhes alterava o organismo, marcava seus corpos e mudava suas vidas.

**Palavras-chave:** Lepra. Isolamento. Experiência.

## **ABSTRACT**

This thesis examines the patients' experience with leprosy in Paraíba state who were compulsorily secluded in the Getúlio Vargas Colony in Bayeux. In this way, we sought to reconstruct their trajectory with the disease, its relationship with the body, overcoming the process drama of social exclusion to which they were undergone and, beyond the truism, to reach other histories are part of the subjects experience in the construction of themselves. Therefore, this research emphasizes the different ways in which they mean the disease, the years of living in the Colony, as well as their reencounter with society after the end of compulsory seclusion as a prophylactic practice. Therefore, we have used the Oral History methodology as a possible way to understand how the sick subject experience and subjective disease, as he deals with the social signal and cultural attributed to him after being affected by a disease that altered the body, marked his bodies and changed their lives.

**Keywords:** Leprosy. Seclusion. Experience.

## RÉSUMÉ

Le but de cette thèse est analysé l'expérience de malades avec la lèpre à L'État de la Paraíba, qui ont été isolés de forme compulsive dans la Colônia Getúlio Vargas à Bayeux. En recherchant reconstruire sa trajectoire avec la maladie, sa relation avec le corps, en supplantant la dramaticité du processus d'exclusion social qui ont été soumis et en plus de l'évidence, atteindre autres histoires qui font partie de l'expérience des sujets dans la construction de soi-même. Il s'agit donc, d'une recherche qui privilégie les diverses formes comme ils entendaient la maladie, les années d'expérience dans la Colônia, ainsi comme leur retrouvailles avec la société après la fin de l'isolement obligatoire comme la pratique prophylactiques. Pour autant nous saisissons de la méthodologie de l'Histoire Oral, comme chemin possible pour comprendre de quelle forme le sujet malade vit et subjective la maladie, comme il se relationne avec les signes sociaux et culturels qui l'ont été attribués après être affectées pour une maladie qui les a modifiés l'organisme, qui les a tachés leurs corps et a modifiés leurs vies.

**Mots clés** : Lèpre. Isolement. Expérience

## AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus. Foi nele em quem busquei toda força e inspiração para vencer os obstáculos, as frustrações. Fazendo-me mais forte em meio as adversidades.

Aos meus pais, Fernando (*in memoriam*) e Alessandra, por terem me colocado no caminho da educação. Por serem meus grandes incentivadores. Por todas as orações da minha mãe e cuidado com minha pequena Marina para que eu pudesse finalizar este trabalho. Enfim, agradeço a todo apoio emocional que recebi sempre que necessitei.

À minha querida Marina que desde que chegou me mostrou o que é o amor incondicional e me ensinou que ao contrario do que eu imaginava eu poderia ser mãe e estudante, embora não fosse nada fácil. No seu sorriso encontrei forças para seguir e dar o meu melhor.

Aos meus irmãos, Fred pela preocupação comigo, com o meu trabalho. Pelas inúmeras vezes que me auxiliou quando estava organizando minha ida para o Rio de Janeiro para fazer parte da pesquisa documental. À Dimas que no último ano foi meu braço direito, não apenas cuidando de Marina quando eu precisa, mas resolvendo coisas do dia-a-dia para que eu pudesse estudar.

Ao meu marido, amor e amigo Ademar Netto pelo amor e paciência que sempre teve comigo, neste último ano se desdobrando em mil para dar conta das suas atividades em outra cidade e quando chegava em casa dividia comigo as tarefas para que eu pudesse me dedicar ao meu trabalho e no final ainda encontrou tempo para me ajudar a formatar a tese. A você todo meu amor e admiração!

À minha cunhada-irmã Laryssa sempre disposta a me ajudar e mesmo sem ela saber sempre me incentivava ao dizer sua frase preferida: “Já já tu termina”.

À Minha pequena sobrinha Alice, que com seu sorriso e inteligência alegra meus dias.

Ao meu orientador, professor Antonio Paulo, por toda orientação que recebi dele, o qual sempre leu com grande zelo e respeito o meu trabalho. Agradeço não só o tempo dispensado para conversas em sua sala que sempre me inspiravam, mesmo quando não falávamos nada sobre a tese, sempre saía carregada de aprendizados, mas, agradeço, sobretudo, pelo acolhimento no início da minha trajetória no Programa quando eu enfrentava um momento de tanta instabilidade. Obrigada por tanta sensibilidade e respeito.

Aos professores Flávio Weinstein e Carlos Miranda por terem aceito participar da banca de qualificação deste trabalho e pelas primorosas sugestões feitas naquele momento. De modo que ressalto a importância que ambos professores tiveram para conclusão deste texto. A Carlos Miranda agradeço ainda o suporte dado quando fui realizar minha pesquisa na Fundação Oswaldo Cruz, me recebendo em seu grupo de pesquisa.

Aos professores Alarcon e Daniel de Souza por terem aceito participar desta banca. Aproveito o momento para agradecer a Alarcon por todas as vezes que me ouviu falar do tema, das minhas angustias e dúvidas e com sua inteligência e serenidade sempre me apontava caminhos a seguir.

Aos professores do Programa por tantos aprendizados. Em Especial a Regina Beatriz, não só pelas suas encantadoras aulas de Teoria da História, mas por todo apoio que me deu no início da minha trajetória no doutorado, me aproximando de Antonio Paulo e me fazendo acreditar que meu lugar era nesse Programa.

Aos meus colegas e amigos do doutorado que me ajudaram e incentivaram de diferentes formas ao longo deste curso, em que dividimos sonhos e alegrias.

A amizade de: Kelly, minha irmã-comadre e exemplo de mãe dedicada. Claudia, companheira de viagens para Recife. Patrícia, companheira de estudos em Recife, sempre me acolhendo tão bem em sua casa. Silvia amiga querida e leitora atenciosa!

À Laurinda Rosa Maciel por todo suporte para realização da minha pesquisa na Fiocruz, mesmo quando não me conhecia. Sem você minha passagem pelo Rio de Janeiro e pela Instituição não teriam sido tão encantadoras! Obrigada pelo seu carinho e atenção.

Ao Professor Antonio Teixeira por ter aceito ser meu orientador no período em que estive como pesquisadora visitante na Fiocruz.

À CAPES pelo financiamento desses anos de estudo e pesquisa.

À FACEPE pela bolsa de mobilidade docente que me possibilitou realizar parte de minha pesquisa na Fiocruz e na Sociedade Brasileira de Dermatologia.

Aos funcionários dos diversos arquivos em que passei nesses anos a procura de fontes que me permitissem escrever este trabalho.

Às secretárias do Programa Sandra Regina e Patrícia, sempre tão solícitas e eficientes.

Aos meus colaboradores, João Batista, Severino do Ramos, e seu Mário que me confiaram o relato de suas memórias, fundamentais para a escrita deste trabalho. Espero não decepcioná-los.

A todos, que de uma forma ou de outra, contribuíram para a concretização desse momento, também registro que o texto que se segue é resultado não só de longas e árduas horas de angustia e de trabalho, mas também de muito prazer e diversão. Cada página foi escrita com muita vontade de acertar e de contribuir para a historiografia e para a luta contra o estigma da doença.

## SUMÁRIO

Introdução .....	11
A lepra no campo historiográfico .....	14
O Diálogo com a História Oral e as fontes .....	22
Estrutura da Tese .....	27
Capítulo I_ Quando a Doença Encontra Corpos e Vidas .....	28
O Asilo-Colônia Getúlio Vargas .....	62
Estranhos ao Corpo: o desencontro de si .....	75
Corpos silenciados? .....	77
Capítulo II O Encontro com a Colônia: o início da travessia .....	87
Reconstruindo Vidas no Isolamento .....	106
Trabalho e Lazer na Colônia .....	112
Capítulo III O Reencontro com o Mundo .....	137
Reconstruindo Vidas fora do Isolamento .....	154
Considerações Finais .....	166
Referência bibliográfica .....	170

## Introdução

### ***Percorrendo um Caminho: a construção de uma questão e a escritura de um texto***

Quando fui aprovada para cursar o doutorado em História na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) em 2012, tinha como proposta investigar as concepções que acompanharam e nortearam os discursos e práticas médicas, bem como as políticas formuladas em torno da saúde pública na cidade de João Pessoa entre 1921-1945. Partia da hipótese de que teria se dado a partir de 1921, com a inauguração da *Comissão de Hygiene e Prophylaxia Rural*, a incorporação de um modelo sanitarista já adotado por outros estados desde o início da década de 1910, com vistas a combater as “endemias que assolam de modo calamitoso, as nossas populações urbanas e ruraes”<sup>1</sup>. E esse modelo teria sido viabilizado pelas mudanças na saúde pública durante a atuação de Gustavo Capanema à frente do Ministério de Educação e Saúde (1934-1945), que realizou nesse período duas reformas, que verticalizaram as campanhas de combate a doenças específicas e às grandes endemias, consolidando a estrutura administrativa e institucional de saúde pública que permaneceu inalterada até a criação do Ministério da Saúde em 1953<sup>2</sup>.

Foi, portanto, com essas ideias em mente que, ainda no ano de 2012, quando estava cursando as disciplinas para integralização da carga horária exigida pelo programa retornei as salas frias e úmidas do Arquivo Público da Paraíba, que fica instalado no subsolo do Espaço Cultural José Lins do Rego, no bairro de Tambauzinho, na cidade de João Pessoa. Meu objetivo inicial era seguir o mapeamento que eu havia realizado para elaboração do projeto de pesquisa que submeti na seleção e ampliar a busca de fontes que não puderam ser coletadas no curto prazo da seleção. Pretendia aproveitar as discussões teórico metodológicas que vinha fazendo nas disciplinas para voltar às fontes com novas questões e até mesmo operar os deslocamentos necessários.

---

<sup>1</sup> Mensagem presidencial apresentada a Assembléia Legislativa do Estado pelo presidente do Estado Dr. Francisco Camillo de Hollanda, 1918, p.28.

<sup>2</sup> HOCHMAN, Gilberto. **Reformas, instituições e políticas de saúde no Brasil (1930-1945)**. In: Educar, n. 25, Editora UFPR: Curitiba, 2005, p. 127-141.

Para minha surpresa, meus planos teriam que sofrer alterações. Fui informada pelo senhor Pedro, funcionário responsável pelo Arquivo, que as caixas que eu estava pesquisando tinham sido recolhidas assim como tantas outras com documentações prestes a se perderem pela ação do tempo e mau acondicionamento. Durante os dois anos em que estive fazendo o mestrado pesquisei naquele arquivo e acompanhei, através das conversas com seu Pedro, os impasses e avanços na discussão sobre a necessidade de se elaborar um projeto para revitalização do seu acervo documental. Agora, finalmente toda aquela documentação ou parte dela passaria por um processo de higienização e catalogação. Era uma excelente notícia para qualquer pesquisador, mas para mim despertou aquele questionamento egoísta: Esse projeto não poderia ter sido aprovado depois que eu terminasse minha pesquisa?

O prazo estipulado pelos responsáveis para disponibilizar a primeira parte da documentação – nela estava incluída a que me interessava – era de um ano e meio. Temerosa que de pudesse atrapalhar o andamento do meu trabalho, insisti com o funcionário que me deixasse terminar apenas os relatórios que havia iniciado, ele concordou, mas informou que o difícil seria achar esses relatórios no meio de tanta documentação. Realmente, aquela tarefa exigiria meses de pesquisa. Os documentos estavam amontoados aleatoriamente em prateleiras que ameaçavam desabar ou encaixotados e espelhados pelo chão de uma sala completamente insalubre a espera de serem transferidos para o setor de higienização. A melhor coisa a fazer seria esperar, estava apenas no meu primeiro ano de curso, tudo iria dar certo.

Decidi então, iniciar meus trabalhos de pesquisa pelos Jornais – outra fonte que seria amplamente utilizada nos meus estudos. Embora tivesse uma boa quantidade de anos pesquisados faltava toda a década de 1930. Foi então o que fiz, comecei o trabalho com os jornais e desse trabalho resultaria na mudança de temática desta tese. À medida que avançava nas pesquisas uma endemia aparecia com muita frequência nas matérias que se propunha a denunciar as precárias condições de saúde na Paraíba, a saber: a Lepra<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Lepra era a nomenclatura utilizada até meados do século XX para a doença causada pelo *mycobacterium Leprae* ou Bacilo de Hansen. Hoje nomeada de Hanseníase. Ao longo deste trabalho, no entanto, optamos por utilizar o termo lepra por ser utilizada no período aqui estudado e por acreditar que mais do que uma definição biológica da doença, *Lepra* é uma noção carregada de

Tomando de empréstimo um discurso bastante recorrente no país, sobretudo, entre a comunidade médica, que via na doença um dos grandes “flagelos nacionais” que manchava a raça brasileira, incapacitava o homem para o trabalho e impedia o progresso necessário à Nação, a imprensa lançava uma verdadeira campanha de divulgação das “péssimas condições” em que se encontravam os leprosos no Estado, o qual até o início da década de 1930 ainda não contava com o aparato burocrático baseado no isolamento compulsório dos doentes como veremos ao longo desta tese.

Vê se a partir daí um enorme interesse da imprensa em acompanhar as discussões sobre a necessidade da construção de um leprosário na Paraíba, bem como do local onde seria construída essa instituição. Encontrei várias matérias que descreviam as condições dos possíveis terrenos a serem avaliados pelo Estado para aquisição. Em uma delas estava o local que, depois de muitas discussões, tinha sido adquirido para a construção da Colônia Getúlio Vargas, o leprosário que a partir de 1942 abrigaria os pacientes com lepra, vindos de todo o estado da Paraíba.

Foi com aquele endereço em mãos e movida pela curiosidade de conhecer aquela instituição que no dia 02 de março de 2013, pela primeira vez me dirigi à Colônia Getúlio Vargas, localizada nas terras do Rio do Meio, no atual município de Bayeux. Iniciei naquela manhã minha incursão pela colônia. Ao cruzar o que antes era a sua entrada principal, descí por uma estreita rua de barro, cercada por frondosos jambeiros que sombreavam todo o percurso até o início dos pavilhões e casas que compunham aquela instituição. Depois de passar pelo pavilhão da administração e conhecer o diretor – já havia mantido contato anteriormente por telefone – o mesmo me encaminhou para a enfermeira chefe e informou sobre minha presença naquela instituição a partir daquele dia, orientando-a também a me prestar qualquer informação que eu solicitasse.

Daquele momento em diante percebi que minha imersão naquele lugar e, conseqüentemente, nessa temática seria inevitável. Conhecer a colônia havia me marcado de alguma forma. E, aos poucos fui percebendo que há algo nela, em estar e ficar nela, que impregna silenciosamente sem que se dê conta, sem que se tenha consciência de que isto está se processando. Só é possível sentir quando já se está sob o efeito desse algo, à medida que vamos conhecendo aquele lugar. É aqui que

---

significados sociais e culturais que em sua grande parte contribuíram para a produção de um discurso estigmatizador sobre a doença e o doente.

reside um dos segredos desse algo: ele só se mostra aos poucos e para quem se dispõe a ficar nele.

Mas essa permanência não precisa ser longa, não há tempo determinado para isso, mas ficar na colônia é, antes de qualquer coisa, “estar” em sintonia com tudo que pulsa nela. E foi essa totalidade, composta pelos ruídos dos corredores frios e silenciosos, pelos cheiros e odores, pelos segredos guardados em cada canto daquele lugar que já abrigou tanto vida e solidão que me tocou e desencadeou minhas reflexões. Saí daquele lugar com a certeza que precisava ler sobre a história da lepra, queria conhecer mais sobre a temática e me preparar para as próximas interações com os sujeitos que viveram naquele espaço. Lancei-me, portanto, numa busca incessante por leituras que, por sua vez, me permitiram compor um quadro do que já se produziu no campo da historiografia sobre a temática e quais os caminhos que ainda podiam ser trilhados.

### **A lepra no campo historiográfico**

Nas duas décadas finais do século XX a temática história das doenças tornou-se um campo na historiografia contemporânea. As relações entre a história, a saúde e a doença passaram a ser consideradas como campo legítimo para a investigação histórica com a renovação historiográfica propiciada pela Escola dos Annales, sobretudo, sua Terceira Geração que promoveu a abertura e ampliação do campo das temáticas, das fontes e das técnicas históricas (REIS, 2000, pp. 20-28). E, a doença como objeto de reflexão, se revelou como um dos tantos novos temas de estudos, a mostrar uma ampla gama de possibilidades de investigação.

A abordagem que alguns autores da Terceira Geração dos Annales<sup>4</sup> deram às doenças deu-se no sentido de investigá-las não apenas como um fenômeno biológico, mas identificando nelas uma oportunidade para dar vazão a todo tipo de ansiedades sociais, investigar aspectos das identidades coletivas e individuais, bem como sancionar valores culturais e estruturar a interação entre os sujeitos doentes e

---

<sup>4</sup> Faço referência às duas obras que podemos dizer inauguram os estudos que se dedicam a história das doenças. São elas: LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1985. REVEL, Jacques et PETER, Jean-Pierre. “O corpo – o homem doente e sua história”. In: LE GOFF, Jacques et NORA, Pierre. *História: novos objetos* [trad. Terezinha Marinheiro]. 4 ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995, pp. 141-159. Este último texto está no manifesto da Terceira Geração dos Annales da década de 1970.

os provedores da atenção à saúde. Ou seja, segundo os historiadores Jacques Revel e Jean-Pierre Peter, o estudo das doenças podia fornecer numerosos esclarecimentos sobre as articulações e as mudanças das sociedades, uma vez que, “o acontecimento mórbido pode ser o lugar privilegiado de onde melhor observar a significação real dos mecanismos administrativos ou das práticas religiosas, as relações entre poderes, ou a imagem que uma sociedade tem de si mesma” (REVEL, PETER, 1995, p. 144).

Numa crítica à objetivação do corpo por parte dos médicos, diziam ainda, ser necessário que o historiador, em sua prática, “atente ao silêncio daquilo que não foi dito, por não ter podido se resolver em palavras” (REVEL, PETER, 1995, p.154). De modo que, a ênfase posta, por parte da investigação histórica contemporânea, nos gestos, nas maneiras, nas sensibilidades, na intimidade do corpo subjetivo – envoltório material das formas conscientes e das pulsões inconscientes – refletem sem dúvida um eco desses estudos.

Seguindo nessa perspectiva, em que a doença não é percebida unicamente como uma questão biológica ou física, mas como “amálgama que envolve tanto sua natureza biológica como os sentidos que lhes são atribuídos pelas sociedades” (NASCIMENTO, 2004, p.14), vários estudos produzidos no Brasil no final da década de 1980 e início da década de 1990<sup>5</sup>, são indicadores do espaço que a história das doenças vem alcançando, a partir de um crescente e diversificado universo de pesquisas que tem como objetivo investigar e discutir as formas como diferentes sociedades organizaram sua percepção quanto à saúde e ao adoecimento e quanto às práticas técnicas que as circunscreveram e atravessaram. Grande parte desses trabalhos integra o campo da história sociocultural da doença, onde se concentram estudos que se detêm, segundo Diego Armus (2011), em:

Analisar o papel do Estado na construção da infraestrutura sanitária, que permitiu o controle de alguns surtos epidêmicos. Explorar as metáforas associadas a determinada doença, as transformações da medicalização como fenômeno relevante da modernidade, as

---

<sup>5</sup>Podemos citar a título de exemplo os trabalhos BERTOLLI FILHO, Cláudio. *História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001 (Coleção Antropologia e Saúde); CHALHOUB, Sidney. *Cidade febril: cortiços e epidemias na Corte Imperial*. São Paulo: Cia das Letras, 1996. SONTAG, Susan. *Doença como metáfora – AIDS e suas metáforas* [trad. Rubens Figueiredo e Paulo Henrique Britto]. São Paulo: Companhia das Letras, 2007; WEBER, Beatriz Teixeira. *As artes de curar. Medicina, religião e positivismo na República Rio-Grandense – 1889-1928*. Santa Maria, RS: UFSM, 1999.

instituições e práticas de assistência, disciplina e controle médico-social, as alternativas de atenção, originadas fora da biomedicina – ou seja, o mundo dos curandeiros populares, a automedicação, as medicinas alternativas e híbridas –, a perspectiva dos doentes, frente aos problemas da saúde e da doença, as subjetividades dos enfermos.(ARMUS, 2011, pp.8-9).

É, dentro desse campo de estudos que a lepra, assunto, antes restrito aos compêndios de medicina<sup>6</sup>, ganhou, na última década do século passado, embora que de forma tímida, visibilidade por parte dos historiadores<sup>7</sup>. Pois, somente no início do século XXI que produção historiográfica relativa à história da lepra ganhou notoriedade nos programas de pós-graduação com a defesa de teses e dissertações concluídas na primeira década deste século. A atualidade do debate tem merecido análises valiosas sobre sua gênese, estratégias de combate, bem como sobre os elementos do imaginário social que permearam, ou ainda permeiam os discursos que durante muito tempo nomearam e classificaram de forma estigmatizada os portadores da doença.

O papel do imaginário social visto por Ítalo Tronca, como o “principal instituidor da história” (TRONCA, 2000, p. 15) em sua obra *As máscaras do medo – Lepra e Aids* é tomado como elemento fundamental para compor sua história cultural da doença que tem como objeto as representações sobre a lepra a partir do século XIX e sobre a Aids, no final do século XX. Para tanto, o autor lança mão do discurso estético, a partir da literatura de ficção, e do discurso científico, contrapondo-os, mas demonstrando que, ambos são representações, são construções sociais que produzem suas próprias concepções sobre as doenças. Em sua análise das fontes encontra-se claramente a presença do “estigma” que acompanha a lepra como fator

---

<sup>6</sup> Ver CABRAL, Dilma. A Lepra e os novos referenciais da medicina brasileira no final do século XIX. O laboratório bacteriológico do hospital dos Lázaros. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo (org.) *Uma História Brasileira das Doenças*. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006, pp. 147-178. De acordo com Dilma Cabral foi, na primeira metade do século XIX que os estudos sobre a lepra no Brasil ganharam espaço na literatura médico-científica e no quadro nosológico brasileiro. Daí resultaram várias produções científicas publicadas em periódicos da área médica que construíram uma representação da doença pautada na ideia de que a mesma constituía uma ameaça à integridade física dos indivíduos, às condições sanitárias do país que, por sua vez, ameaçavam o desenvolvimento nacional.

<sup>7</sup> Um dos precursores no campo da história sobre a temática da lepra no Brasil foi o trabalho de Yara Nogueira Monteiro, com a tese: “Da maldição à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo”, defendida em 1995 na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo.

que determina a própria compreensão social da doença<sup>8</sup>. Ou seja, a lepra não seria somente aquela doença provocada pelo bacilo de Hansen, mas, na verdade, todo um conjunto de representações degenerativas associadas, há vários séculos, ao fenômeno biológico.

No entanto, a produção acadêmica sobre a lepra ao mesmo tempo em que tem trazido contribuições importantes ao lançar seu olhar sobre as representações sociais, culturais e políticas que, em grande medida, produziram uma concepção estigmatizadora da doença, bem como sobre a maneira como a compreensão dessa doença mudou desde finais do século XIX, chegando até mesmo a uma redefinição da nomenclatura da doença<sup>9</sup> e das suas formas de tratamento, vem apresentando, sobretudo, em alguns trabalhos que buscam reconstituir a experiência das antigas colônias de isolamento compulsório com a ênfase na temática do estigma, a repetição de um padrão de enfoque que, torna o campo bastante explorado, mas nos deixa a impressão de uma ausência.

Acredito que a questão reside no fato destes trabalhos situarem-se em torno de dois grandes eixos de análises, o estabelecimento de políticas públicas, em especial a montagem de estruturas administrativas destinadas à profilaxia da doença<sup>10</sup> e o isolamento compulsório dos doentes. Isto é, de investirem fundo nas análises sobre as mudanças pelas quais passou o diagnóstico e o tratamento da doença, as políticas públicas para controlar e eliminar uma doença que se tornaria

---

<sup>8</sup> Como exemplo de trabalhos que tem o tema do estigma como fio condutor de suas exposições pode citar: GOMIDE, Leila Regina Scalia. *Órfãos de pais vivos. A lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceito e segregação*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1991. CURI, Luciano Marcos. *Defender os sãos e consolar os lázaros. Lepra e isolamento no Brasil. 1935/1976*. Dissertação de Mestrado. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

<sup>9</sup> A esse respeito consultar: CURI, Luciano Marcos. *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil*. Tese de Doutorado. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2010 e OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. *De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970*. Tese de Doutorado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

<sup>10</sup> Como importantes leituras para a construção de um entendimento das políticas de combate e tratamento da doença, implementadas pelo Estado, destaco os trabalhos de CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005. MACIEL, Laurinda Rosa. *Em defesa dos sãos perde o lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, 2007 e de CABRAL, Dilma. *Lepra, Medicina e Políticas de Saúde no Brasil(1894-1934)*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. Este último estudo, embora discuta a “montagem do aparato burocrático” implantado pelo Estado para combater a propagação da endemia, a autora realiza uma interessante leitura do processo de construção de um modelo interpretativo da lepra no meio médico brasileiro entre o fim do século XIX e as três primeiras décadas do século XX.

um flagelo social, e não se dizer das relações que o sujeito doente estabelece consigo mesmo, com seu corpo e com o mundo, ou seja, sua própria constituição enquanto sujeito doente. Segundo Armus (2011), tal questão pode ser explicada pelo fato de que a memória individual e coletiva vem ganhando uma presença ainda modesta na historiografia das doenças<sup>11</sup>, pois “há poucos livros ou artigos que colocam os doentes no próprio centro da narrativa” (ARMUS, 2011, p. 9).

No que diz respeito à lepra em particular, quando se refere à questão de uma memória coletiva da doença, há uma tendência em se reafirmar uma visão já recorrente nos estudos oriundos do campo biomédico que é o da vitimização do leproso. Esta perspectiva, segundo Dilma Cabral (2013) decorre da identificação da segregação como instrumento punitivo, resultado de uma análise que a desloca do processo histórico de constituição de políticas públicas de profilaxia da doença, bem como do conhecimento médico-científico sobre a enfermidade no período que o isolamento esteve em vigor. Dessa forma, acabou por criar “uma dramaturgia do relato da história da lepra, que não raro remete para representações e práticas sociais desde o período medieval, sendo uma recorrência o resgate da ideia de impureza que acometia os leprosos desde os tempos bíblicos” (CABRAL, 2013, p.7). Ainda, segundo Cabral, esse tipo de análise contribui para reforçar a ideia de imutabilidade da doença, como se as imagens construídas sobre a lepra no século XX ainda fossem as mesmas do período medieval.

Este modelo explicativo foi amplamente utilizada pelo MORHAN<sup>12</sup> que teve grande influência na construção de uma memória “oficial” da doença que prioriza a vitimização e a perspectiva da exclusão. Segunda a historiadora Keila Carvalho, a utilização deste tipo de discurso pela militância do MORHAN, pode ser explicada

---

<sup>11</sup> Como referência de produções historiográficas que tem como objetivo as memórias e experiências dos doentes, cito por exemplo, NASCIMENTO, Dilene Raimundo do et MARQUES, Regina Beltrão (orgs). *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011. Trata-se de uma coletânea que reúne ensaios que trazem para discussão o problema da subjetividade, ao colocar no centro da narrativa histórica o discurso do próprio doente. Fora da história, no entanto, existem obras que recuperam as experiências dos sujeitos doentes. Pode-se citar, RODRIGUES, Nelson. *A menina sem estrela: memórias*. 2 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1993; BERNARDET, Jean-Claude. *A doença, uma experiência*. São Paulo: Companhia das Letras, 1996; BARRICA, Ana Maria. *Histórias vividas por crianças com AIDS*. São Paulo: Annablume, Fapesp, 2001; FERREIRA, Cláudio Vital de Lima. *AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV*. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

<sup>12</sup> O MORHAN – Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase é uma organização não governamental, sem fins lucrativos criada na década de 1980 com o objetivo de lutar pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, procurando para tanto, conscientizar a sociedade das formas de contágio e tratamento da doença ressaltando, sobretudo, a sua cura.

tanto pela sua “funcionalidade”, uma vez que ao valorizar a exclusão sofrida pelos pacientes que foram alvo da política do isolamento, se legitima a demanda da reparação dos danos causados a essas pessoas pelo Estado<sup>13</sup>, como também por esse discurso contribuir para o fortalecimento dos ideais de liberdade e dignidade, cada vez mais importantes na sociedade contemporânea (CARVALHO, 2011).

(...) Nesse sentido, muitas ONGs se formaram com o intuito de promover a ‘conscientização e transformação social’. O Morhan pode ser pensado como exemplo desse tipo de organização, já que seu objetivo era promover a ‘conscientização’ da população acerca de uma doença endêmica no Brasil, a lepra.(...) a sociedade deveria se ‘envergonhar’ por ter permitido por tanto tempo a vigência da prática isolacionista e, como forma de retratar, deveria acolher novamente a ‘vítima’ de tal episódio em seu seio. Para dar fundamentação à sua discursiva, o Morhan lança mão de um importante instrumento, qual seja a produção de uma determinada memória que deprecia o isolamento e vitimiza os portadores da doença (CARVALHO, 2011, p. 64).

A Lei sancionada em 2007 trouxe questões bastante complexas que já estavam sendo discutidas no interior dessas organizações: o isolamento era a única alternativa? Os doentes precisavam ter que passar por essa experiência? Como reparar os “traumas” sofridos por esses pacientes? Talvez a resposta mais rápida e fácil foi condenar todo o aparato profilático, as políticas públicas, os governantes, os médicos e a própria sociedade que amedrontada diante de uma doença que não se sabia ao certo como transmitia e nem como curava permitiu o isolamento daqueles doentes. Sendo assim, ao divulgar as estruturas de isolamento e conscientizar a população de sua ineficácia, acreditava-se que o problema estaria resolvido.

No entanto, as relações entre os sujeitos doentes, a própria doença, a sociedade e as instâncias promotoras da saúde pública são muito mais complexas. E, enquanto historiadores, não podemos deixar de considerar que para além da “funcionalidade”, a qual Carvalho se refere, ou do interesse na construção da memória sobre determinado evento existe a experiência individual dos sujeitos que não se reduz às concepções coletivas. Trata-se antes de estabelecer limites entre os

---

<sup>13</sup> É o caso da Lei Nº 11.520, de 18 de Setembro de 2007 que dispõe sobre a concessão de 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, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).

níveis propriamente sociais e individuais e considerá-los um campo aberto onde se trava o diálogo entre o enfermo, sua enfermidade e o mundo que o cerca.

Dessa forma concordamos com a análise feita por Dilma Cabral (2013) ao elencar uma das principais questões que se apresentam as atuais pesquisas que se propõem ao estudo do cotidiano nos asilos-colônia, é o de transpor essa tendência de vitimização do leproso. Como exemplos, podemos destacar dois recentes estudos<sup>14</sup> da historiografia sobre o isolamento do paciente com lepra que permitem refletir sobre os mecanismos de controle e dominação, mas também de negociação e resistência nas práticas sociais que se produzem no contexto institucional. Estes trabalhos proporcionam um painel variado da experiência da exclusão em leprosários nos sugerindo que não há uma memória sobre o isolamento, mas várias memórias.

Seguindo na perspectiva proposta por esses trabalhos, o maior desafio do nosso estudo é tomar o indivíduo doente e/ou ex-interno e reconstruir sua trajetória com a doença, sua relação com o corpo, superando o drama do processo de exclusão social a que foram submetidos e, para além do sofrimento vivenciado, alcançar outras histórias que fazem parte da experiência dos sujeitos na construção de si próprios. Insistir somente nessas histórias que vitimizam é superficializar a experiência dessas pessoas, é tirar a força do sujeito ativo e negligenciar muitas outras histórias que compõem essa trama. Pois, é evidente que a vida das pessoas acometidas pela lepra, especialmente no período do isolamento compulsório é marcada pela dor e estigma, mas há outras histórias que não são sobre dores, e é igualmente importante escrever sobre elas.

Histórias importam, muitas histórias importam. Histórias têm sido usadas para dominar, expropriar. Mas, histórias podem também ser usadas para capacitar e humanizar. Acreditando nisso e, abrigando as contribuições dos trabalhos mencionados no que estes contribuem para o entendimento das políticas públicas e das instituições de reclusão e isolamento dos pacientes, mas seguindo uma

---

<sup>14</sup> Os trabalhos de CARVALHO, Keila Auxiliadora de. Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960). Tese (Doutorado em História). Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, 2012 e de SERRES, Juliane Conceição Primon. Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. Tese (Doutorado em História). Universidade Vale dos Sinos, São Leopoldo, RS, 2009.

perspectiva diferente pretendo analisar como o sujeito doente vivencia e subjetiva a doença, como ele lida com os signos sociais e culturais a ele atribuídos.

Dessa forma, propõe-se uma abordagem histórica voltada para o estudo das formas pelas quais as pessoas, imersas na sua experiência cultural singular, interpretam o seu mundo, conferem a ele sentido e lhe infundem emoção. Para entender como isso se dá, deve-se, investigar as gramáticas sociais a partir das quais os sujeitos, em meio a pronúncias e silêncios, pensam e organizam significativamente o seu mundo, reinventando-o e a si mesmos no seu diálogo com os códigos culturais (DARNTON, 1986). Tal perspectiva nos permite evidenciar que aquelas pessoas que passaram pelo processo de isolamento ou não, mas que sofreram com estigmatização social não tinham, necessariamente, a mesma sensibilidade, significando, portanto, de forma diferente a relação com a doença e o seu corpo. De modo que, enquanto historiadores, buscamos entender essa complexidade, essa simultaneidade de atitudes e sentimentos muito diferentes segundo os indivíduos e os grupos.

Buscar conhecer e interpretar os sentidos que os indivíduos davam para sua própria vida com todos os seus desdobramentos não previsíveis, à despeito do que pareciam indicar os trabalhos já lidos, se tornou um caminho possível que, para mim, apresentou-se como o caminho mais fértil em possibilidades interpretativas e de conhecimento. Seguir a história desses doentes permitiu nuançar as diferenças de circunstâncias e experiências de pessoas homogeneizadas por um discurso estigmatizador.

Adentrar, portanto, neste universo de ambiguidades, de situações complexas e plurais que se manifestam nas inter-relações dos vários personagens envolvidos nessa trama que é a história da lepra no Brasil é o que buscamos fazer neste trabalho. Com isso buscamos compreender quais as imagens que esses sujeitos doentes construíram de si e do mundo, a partir da experiência deles com o isolamento e uma doença que lhes alteravam o organismo e deformavam-lhe o corpo.

Entre o diagnóstico técnico da doença, a internação e o discurso social que os produziam enquanto leprosos, residia justamente a imagem e o discurso que os próprios pacientes construíram sobre a doença, sobre a internação, sobre a sociedade e sobre si. As diversas formas como eles significaram a doença, os anos

de vivência na colônia, bem como os sentidos que atribuíram aos discursos médicos que os examinavam como corpos doentes e que deveriam ser enclausurados serão nosso objeto nesta tese. Para tanto faremos uso da metodologia da história oral.

## **O Diálogo com a História Oral e as fontes**

Ao trazermos o sujeito doente para o centro da trama da história, abrindo espaço à sua memória e subjetividade, nos deparamos com a necessidade de recorrer à metodologia da história oral, uma vez que nos permitiu conhecer mais de perto as vidas singulares daqueles sujeitos que passaram pelo isolamento. Abriu um caminho possível para reconstruir a trajetória desses personagens relegados ao plano secundário da história quando não, simplesmente esquecidos.

O trabalho com as fontes orais foi, então, um das formas que encontramos de dar “cara/rosto” a quem na maioria das vezes tem apenas um nome, um número ou uma digital, impressos em um prontuário perdido no meio de um imenso arquivo. É dar visibilidade para quem não passa de mais um caso clínico em estatísticas, relatórios, ou talvez nem mesmo isso, pois sua pista já sumiu em virtude da fragmentação dos arquivos nas instituições de enclausuramento.

Aqui nos sentimos próximos ao que Ferreira (1994) expressa como sendo as duas abordagens fundamentais no campo da história oral: por um lado, interessou o levantamento dos depoimentos (no sentido que eles podem enunciar aspectos ainda silenciados acerca da história da lepra e principalmente da experiência dessas pessoas com a doença e seu corpo), por outro lado, acredita-se ser esta uma oportunidade para discutir as questões que permeiam as relações entre memória e história.

Pois, nesse trabalho a memória dos indivíduos não serão tomadas como sendo a própria história ou que contem a verdade dos acontecimentos. Antes, entendemos a história oral como uma prática cultural relacionada à esfera subjetiva – o que implica dizer que o depoente disserta sobre si a partir de uma relação singular com o regime de verdade que lhe é possibilitado pela sua inscrição histórica. Não há, portanto, uma verdade a relatar, mas sim, há verdades que se constroem nos depoimentos – no movimento mesmo em que os sujeitos depoentes constroem a si mesmos, eles estão fazendo funcionar uma política de verdade.

Quando iniciei o trabalho de pesquisa na documentação da Colônia Getúlio Vargas - prontuários, fichas de pacientes e relatórios de suas atividades – e, posteriormente, de realização das entrevistas com os ex-internos – isso ocorreu depois de um período de convívio e acertos com os próprios entrevistados – eu pensei encontrar algo que para mim estava “claro”: as experiências do isolamento; a atuação dos médicos, as relações conflituosas, as lutas posteriores por indenizações, ou seja, a experiência de ser um interno numa colônia de isolamento compulsório, enfim, uma série de questões que na minha cabeça já estavam solidificadas no passado dos acontecimentos, dos documentos, das atas, relatórios que eu já vinha pesquisando, bem como das leituras que tratam da temática.

Entretanto a análise das narrativas me fez perceber que o que eu procurava não estava ali, pois se o que eu buscava era uma experiência do passado, certamente não as encontraria nas falas tão repletas de presente. Por mais que as lembranças sejam ricas de detalhes e de indícios de como se dera a construção de todo aquele sistema de isolamento o que eles narravam eram sentimentos extremamente atualizados, com signos e imagens de um presente carregadas de sensibilidade e de desejos de uma vida atual e presente. As memórias que auxiliavam as construções dos fatos e dos acontecimentos me mostravam o quanto aquela pessoa que narrava estava se constituindo como um sujeito de narrativa. Como uma pessoa que vive o momento atualizando as experiências do espaço e do tempo por mim indagados.

Dessa forma, na empreitada com a história oral fomos levados a perceber que o que buscamos compreender na realidade não está no sujeito que vivenciou o isolamento, mas no sujeito que se constituiu no momento que me relata a sua experiência atualizada pelas suas percepções do mundo em que vive. Então é preciso entender a constituição dos sujeitos nos discursos que são constantemente marcados pela memória. Pois, narrando a sua história, o sujeito narrava a si mesmo, humanizando o tempo, dimensionando as experiências pelas quais passou, construindo para si uma identidade no tempo. De modo que, a narrativa nos permite entender não só as condições gerais de visibilidade e dizibilidade que funcionam no seu momento histórico, como também as estratégias de reinvenção do mundo e de si que o sujeito engendra e faz funcionar.

E aí preciso historicizar a constituição dos múltiplos sujeitos que emergiram no decorrer desse processo. Isto porque segundo Benito Schmidt (2012),

(...) a subjetividade não deve ser pensada, sobretudo por nós historiadores, como uma figura ou uma dimensão a-histórica ou trans-histórica, uma essência de todo ser humano, uma matéria alojada no coração ou na mente dos homens, algo natural e que pode ser resgatado e analisado pelos praticantes da história oral, ela é sim, resultado de múltiplos percursos históricos que convergiram, não sem tensões, para a fabricação do indivíduo moderno, aquele que “possui” uma determinada subjetividade.

Isso implica como bem indica o historiador Durval Muniz de Albuquerque Júnior (2007), em pensarmos no sujeito como um exercício, como uma função que se exerce numa ação, num discurso, como algo que não está pronto no início da ação/ do depoimento. Ele não vem antes do discurso, ele é construído no próprio discurso e na relação que estabelece com o outro entrevistador. Ao entendermos que o sujeito não é o ponto de partida, mas o de chegada, passamos a perceber a história oral como uma oportunidade singular de subjetivação – na medida em que ela pode nos fazer entender as tramas que levam à constituição das identidades e pela oportunidade que é dada ao depoente de retomar os fios do passado e da memória e refazer seu lugar em relação às situações vividas e expor seus sentimentos. Para Pierre Ansart, essa é uma das principais contribuições da metodologia ao fazer historiográfico. Pois, para ele,

A valorização da subjetividade humana na experiência histórica é uma das contribuições mais ricas da História Oral que procura trazer para o centro da narrativa histórica a vivência pessoal, a afetividade, os ressentimentos, a paixão, sentimentos como medo, a humilhação, a esperança (ANSART, 2004, p. 48).

Dessa forma, percebi que, diferentemente do que indica o discurso do MORHAN ao construir uma única possibilidade de entendimento do isolamento e da doença baseada no estigma e na exclusão, há outros sentidos e significados elaborados pelos próprios sujeitos que se apresentam marcados não apenas pela exclusão e sofrimento. Há outros sentimentos e interesses envolvidos nessa relação

que os sujeitos estabeleceram com a doença, com o isolamento e como seus próprios corpos.

No que diz respeito ao período do isolamento, em grande medida, o sentimento em relação à colônia é construído de um modo muito particular pelos pacientes que, por sua vez, varia conforme a vida que aquelas pessoas tinham antes de descobrirem que tinham hanseníase, bem como no que ela se transformou após o diagnóstico da doença. E, em relação a este segundo ponto, o sentimento que permeia toda discursiva é de rejeição, a qual em alguns casos não se deu apenas por parte da sociedade, mas da família também; fazendo, portanto, com que organizassem sua memória em torno da vida na colônia baseado num sentimento de pertencimento e acolhimento. Viver na colônia significou para eles fugir da rejeição, (re)construir suas vidas entre pessoas que partilhavam da mesma dor, que tinham os mesmos objetivos de se curar e que, por isso mesmo, se compreendiam mutuamente.

No entanto, ao trazer o sujeito doente para o centro da trama da história, abrindo espaço à sua memória e subjetividade não nos faz desconsiderar o trabalho com outros documentos, tomados por nós como fontes históricas, tais como jornais, as fichas de internação, os prontuários, relatórios da colônia que eram publicados nos Boletins do Serviço Nacional de Leprosia, bem como os artigos médicos sobre a doença publicados na Revista Brasileira de Leprologia. O trabalho com essas fontes demandam procedimentos críticos que permitam inquirir não apenas o texto em questão, que por sua vez, nos interessa não só pelo que dizem, mas pela maneira como dizem, pelos termos que utilizam, pelos campos semânticos que traçam, podendo ainda completarmos pelo interdito, pelas zonas de silêncio que estabelecem.

Portanto, acreditamos que para escrevermos a história a que nos propomos, é necessário, por exemplo, conhecer as estratégias de combate empreendidas pelo Estado, bem como os discursos produzidos pela imprensa, pelos médicos e autoridades que, por sua vez, carregam consigo uma intrincada rede de relações de poder que acabam produzindo um lugar para os hansenianos. Assim, com a utilização dessas outras fontes pretendo construir o que o historiador Antonio Torres Montenegro chamou de “um campo projetado em uma rede mais ampla, com

informações imprescindíveis para situar os múltiplos vividos que as memórias relatam” (MONTENEGRO, 2012, p. 41).

Nessa perspectiva, no que diz respeito ao uso do jornal como fonte nos apoiamos nos estudos da historiadora Tânia Regina de Luca, segundo a qual a imprensa não pode ser vista como mero “veículo de informação”, transmissor imparcial e neutro dos acontecimentos, nível isolado da realidade político-social na qual se insere, mas sim é preciso percebê-la fundamentalmente como instrumento de manipulação de interesses e de intervenção na vida social. Trazendo essa percepção para o âmbito de nossa pesquisa, percebe-se que ao ler os jornais A Imprensa e A União, que em seus discursos a doença aparecia como sinal de atraso da população, especialmente, a lepra e a tuberculose. Havia denúncias de como tais doenças eram “flagelos da civilização” e faziam o povo paraibano e as cidades parecerem atrasados, incivilizados, por ainda estarem às voltas com tais doenças, sem medidas efetivamente profiláticas como era o leprosário/Colônia. Medidas que se não erradicavam a doença, mas a afastaria da população sã, promovendo assim ar de “civilização” às cidades e as suas populações.

Nesse sentido, a leitura a ser feita do jornal/ do discurso veiculado pela imprensa, não pode prescindir ao questionamento e crítica dos elementos, é preciso interrogá-lo, lê-lo, não só pelo que enunciam, mas também pelo que silenciam e pelos elementos externos a ele, que em grande medida possibilita sua produção interessada. Desse modo, os discursos dos letrados analisados não serão tidos como uma representação mimética da realidade, e sim como uma produção discursiva interessada que carrega consigo uma intrincada rede de relações de poder que acabam nomeando e produzindo um lugar para os doentes de lepra.

Nessa perspectiva o discurso do jornal tomado em nossa pesquisa como fonte precisa ser interrogado quanto a sua própria produção. Isso nos faz refletir sobre a leitura que Foucault faz dos discursos<sup>15</sup>. Ele trata das operações do discurso como imersas num campo político. Tudo é medido pelo discurso, nada nos chega se não através da linguagem. Assim, ao tomarmos o discurso do jornal como fonte para o nosso trabalho não devemos perguntar apenas sobre o que ele nos diz sobre o

---

<sup>15</sup> Para este autor Discurso é uma estrutura de proposições, termos, crenças e categoria histórica, social e institucionalmente específica. Não é uma expressão, mas é um conjunto, não só de modos de pensar, de entender como o mundo opera e qual o lugar de cada um nele, como também de modos de organizar vidas, instituições e sociedades, de implementar e justificar desigualdades, mas também recusá-las.

passado, que informações ele nos traz, mas devemos nos perguntar como esse discurso foi produzido, em que época, por quem, em que circunstâncias políticas, econômicas e sociais.

## **Estrutura da Tese**

Para alcançarmos os objetivos aos quais nos propomos nesta tese, dividimos o trabalho em três capítulos. O primeiro capítulo apresenta o momento do encontro dos sujeitos com a doença e as implicações que o diagnóstico da lepra tiveram em suas vidas, muitas delas marcadas pela ruptura com a sociedade e a família, mas também buscamos compreender quais as implicações que tiveram na própria forma dessas pessoas perceberem e se relacionarem com seus corpos. Dessa forma, proponho essa discussão por meio de duas posturas que aparecem com mais frequência nos relatos de memória que são a negação e a conformação. Utilizamos além das entrevistas, os prontuários desses pacientes e alguns relatórios da colônia que nos ajudaram a compor um quadro geral da situação desses pacientes ao serem internados.

No segundo capítulo abordamos o encontro desses doentes com a colônia, tentando compreender como se deu a inserção dessas pessoas num mundo até então desconhecido por eles. Num segundo momento, ressaltamos as relações que foram construídas dentro daquele espaço asilar e como isso contribuiu para o que nomeamos como o momento de “reconstrução” das vidas dessas pessoas em que os doentes, mesmo submetidos às normas da colônia, constroem outras formas de vivência e de relação com a doença. Nesse capítulo nos interessa, sobretudo, compreender a forma como esses pacientes foram reelaborando suas experiências com a doença e se construindo como novos sujeitos.

No terceiro capítulo buscamos conhecer como passaram a viver esses pacientes após a desativação da colônia. Para tanto, partimos de algumas questões que nos pareceram fundamentais para compreendermos esse processo de desapego da colônia. Como foi o reencontro dessas pessoas com suas famílias e com a sociedade? Houve esse reencontro? Como essas pessoas vivenciaram as mudanças burocráticas e infraestruturais que acompanharam esse processo de extinção das antigas colônias de isolamento?

## Capítulo I

### Quando a Doença Encontra Corpos e Vidas

#### *Tenho alguma doença – o que é isso que eu tenho?*

Essa frase vem do diagnóstico. Do diagnóstico que João Batista recebeu naquela quarta-feira, dia 12 de janeiro do ano de 1955. Eram dez horas da manhã quando a voz rouca e arrastada da enfermeira soou na grande sala de espera do Posto de Saúde Municipal, localizado na Avenida João Machado, no bairro do centro, João Pessoa<sup>16</sup>. Era a mesma voz que duas horas atrás se dirigira ao menino e sua mãe, dona Maria Antonia da Conceição, para solicitar que aguardassem o resultado do exame ali mesmo. Mas agora a dona da voz, tinha a revelação que mudaria o curso de suas vidas. João Batista Dumont. Resultado Positivo. Está com Lepra.

A declaração não atingiu apenas João e sua mãe, ela ressoou como um alerta de perigo eminente, provocando pânico entre as pessoas que aguardavam atendimento. Significava que, no meio deles, havia um leproso<sup>17</sup>. Sobressaltados todos saíram correndo. Havia um temor muito grande entre as pessoas em contrair uma doença cujo tratamento e a cura se apresentavam envoltos em mistérios e incertezas, resultando assim em comportamentos e atitudes, muitas vezes cruéis, com aqueles acometidos pela lepra; e levando-os a esquecerem de fazer perguntas que iluminariam os mistérios da doença (FARREL, 2002, p.98).

No meio daquela confusão mais de cem corpos distanciados. Um único corpo permaneceu ao seu lado, sua mãe. Encostados à parede, ela abraçou fortemente o

---

<sup>16</sup> De acordo com a legislação em vigor no período da internação de João Batista, a Lei Nº 610 de 13 de Janeiro de 1949 o paciente teria direito ao sigilo sobre sua notificação, conforme previa em seu Art. 1º p.1 “O Serviço de Profilaxia da Lepra manterá sigilo sobre a internação do doente e a executará com a maior discrição possível”. No entanto, não era isso que ocorria na prática, geralmente os doentes eram expostos à comunidade. Nas entrevistas realizadas nossos colaboradores relatam que os agentes envolvidos não agiam com discrição, mas pelo contrário, na maioria das vezes agiam de forma arbitrária e policialesca para intimidar os doentes, expondo sua situação como se quisessem que todos ficassem sabendo que naquele lugar havia um doente.

<sup>17</sup> Essa era a palavra usada para designar o portado do mal de hansen, hoje denominada Hanseníase e, na época, conhecida como lepra.

corpo do seu filho, apertando-lhe os braços contra si e, trazendo a sua cabeça para seu ombro, criou um pequeno embalo, como se faz a quem chora e se quer consolar. Vai ficar tudo bem, vai dar tudo certo. Mas, antes que João pudesse se sentir envolvido por aquele aconchego ele foi arrancado de seus braços pelos guardas sanitários<sup>18</sup>. Aquele seria um dos distanciamentos mais dolorosos da vida de João e naquele momento a dor não veio da doença, mas sim do afastamento da sua mãe.

Capturado, seu corpo por vezes se debateu, se esforçando para livrar-se, mas a imposição da força se rompeu pouco a pouco e, sem mais resistências foi colocado dentro da ambulância, sob ordens, de não tocar em nada. Mas qual é o corpo que não toca em nada? Como ocupar um espaço sem tocá-lo? Certamente João não saberia como, mas temendo aqueles desconhecidos tentou se manter inerte durante todo o trajeto. Dalí seguiria o mais rápido possível para o Asilo-Colônia Getúlio Vargas, uma vez que a orientação do ponto de vista profilático ainda era o isolamento compulsório dos doentes<sup>19</sup>.

Embora o modelo isolacionista não tenha sido uma unanimidade entre a comunidade médica, visto que, não apenas nas Conferências Internacionais, como nas discussões na Academia Brasileira de Medicina as visões sempre foram heterogêneas; houve uma predominância das ideias isolacionistas entre médicos e autoridades brasileiras, o que fez com que o Brasil adotasse esse modelo de profilaxia da doença até a década de 1960, chegando, em alguns estados, como é o caso da Paraíba, a vigorar essa orientação até o início da década de 1980.

Sendo assim, João partiria sem se despedir, sem ter tempo de se preparar. Se houvesse uma despedida talvez fosse mais triste, “talvez tenha sido melhor assim”<sup>20</sup>, despedir-se naquela situação seria mais doloroso. Antes, porém, ainda teve tempo de ver mais uma vez sua mãe que correu em direção à calçada, chorando, para mandar-lhe um beijo. Mas, logo o carro partiu e enveredou-se pelos primeiros desfiladeiros de prédios. Embora a ambulância atravessasse rapidamente

---

<sup>18</sup> Os guardas sanitários tinham poder de polícia. Quando recebiam alguma denúncia entravam nas resistências e prendiam os supostos doentes como criminosos. No caso de João como a doença tinha sido confirmada pelo diagnóstico técnico, a ordem era prender, mesmo que à força, e levar para a Colônia.

<sup>19</sup> A esse respeito consultar o trabalho de CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

<sup>20</sup> Entrevista de João Batista, concedida à autora em Março de 2013, p.01.

a cidade em busca de seu destino – apenas 20 km separavam a capital paraibana das terras do Rio do Meio, onde localizava-se o asilo-colônia – o trajeto lhe parecia tão infinito quanto o horizonte. Pela janela lateral, o pequeno João não conseguia ver muito além do borrão dos prédios que rapidamente desapareciam de sua vista sem que ele pudesse reconhecer algum lugar. “Para onde estou indo?”. O incessante barulho da sirene ligada desde que saíram do posto se somava às ideias confusas que gritavam na mente dele sem que encontrasse resposta para o que estava acontecendo.

Durante muito tempo várias questões ficariam em aberto na mente de João Batista. Por uma espécie de autodefesa ele rejeitou aquele evento, encobrindo e reprimindo a tristeza e o sentimento de solidão que aquele diagnóstico anunciou em sua vida. Era como se acreditasse que com o tempo aquele dia fosse apagado de vez da sua memória. Mas, o tempo lhe ensinou que “falar é bom, contar alivia as coisas, (...) falar parece que fica mais simples”<sup>21</sup>. João percebeu na narrativa uma das formas de comunicar o sofrimento e as experiências a ele relacionadas. Na sua simplicidade parece entender que narrar seus sentimentos pode ser um meio para si mesmo de dar um sentido às experiências vivenciadas.

Essa percepção, segundo o próprio João Batista, adveio com o tempo de convivência com outros doentes, cujas trajetórias de vida foram entrelaçando-se com a sua e de tantos outros pacientes internos, de modo que, o sofrimento e os traumas vivenciados foram adquirindo uma dimensão coletiva. E, nessa construção, como diz Roseli Boschilia, “surgem marcas singulares que se evidenciam tanto na formação individual quanto na construção de crenças e valores compartilhados e que irão constituir a experiência histórica e coletiva de diferentes grupos” (BOSCHILIA, 2012, p.99).

Não apenas na narrativa de seu João Batista, mas de outros entrevistados que colaboraram com nossa pesquisa, percebi que para eles contar a história do adoecimento e dos sentimentos a ele relacionados ajudou a recuperar o dano e a ruptura que a doença impôs à vida dessas pessoas. É, portanto, dessas maneiras de comunicar os sentimentos, nas suas múltiplas formas e cores, é dessa dada maneira de sentir os desenlaces com a família e o mundo, de se deixar afetar por essas experiências que pretendemos nos deter neste capítulo para

---

<sup>21</sup> Ibid, p.05.

compreendermos como eles vão significar os desencontros que acontecem em suas vidas após a descoberta da doença e a própria relação que irão estabelecer com seus corpos que carregam inscritas as marcas da doença.

Foi, então, na sala da casa onde vive há mais de vinte anos, em uma rua tranquila ao sul do Conjunto Mario Andreazza<sup>22</sup>, área ainda pertencente à Colônia Getúlio Vargas que realizei a primeira entrevista com o senhor João Batista Dumont. Entre retratos de família e brinquedos das netas, o falante João Batista relembrou os caminhos que percorreu ao longo de sua vida, um trajeto de resistências, sofrimentos, desencontros e recomeços que até então, se assemelharia a de muitos outros sujeitos se não fosse o fato de ter convivido toda sua vida com as marcas estigmatizadoras de uma doença que está inscrita não apenas no seu corpo, mas nas formas como ele e tantos outros pacientes se relacionam com o mundo.

A narrativa de João inicia pelo momento do diagnóstico da doença o qual descrevemos na abertura deste capítulo. O episódio ocorrido naquele posto de saúde impressionou de tal forma a mente daquele garoto, que na época tinha apenas 12 anos de idade, que fez com que aquela criança estabelecesse com a sequência das cenas vivenciadas, uma relação mais significativa<sup>23</sup>, moldando a forma como iria lembrar-se dos momentos vivenciados ali. Segue a maneira como ele narrou, quase 60 anos depois<sup>24</sup>, a cena que vivenciou naquele dia em que foi diagnosticado com a doença.

Quando a enfermeira, meio ignorante disse bem alto que eu tava com lepra, oxe, foi o escândalo mais feio do mundo, gente correndo pra todo lado, pulando a mureta, se arrebatado em baixo, acho que quebraram até perna, tão grande era o medo do povo de pegar a lepra, era um preconceito muito grande minha fia, uma crueldade. Tudininho se apartaram de mim. Ninguém queria um doente perto não. E os guardas? pegavam os doentes que nem pega cachorro no mato.(...) Foi uma coisa horrível, ver minha mãe chorando e deixar ela lá sozinha, triste e eu(...) Dalí em diante comecei a ver o que era ta só.

---

<sup>22</sup> Conjunto de residências populares criado pelo governo do Estado na década de 1980 na cidade de Bayeux. Inicialmente era conhecido como Mutirão. Hoje constitui um dos mais populosos aglomerados urbanos da cidade.

<sup>23</sup> Ecléa Bosi afirma, à propósito da memória, que “sempre fica” aquilo que ganha significado. E, segundo ela não fica do mesmo modo: as vezes quase intacto outras profundamente alterado. BOSI, Ecléa. Memória e Sociedade – lembranças de velhos. p. 88.

<sup>24</sup> As entrevistas com o senhor João Batista Dumont foram realizadas entre Março e Julho do ano de 2013. 58 anos após ser diagnosticado com Lepra.

O rompimento com os laços familiares produziu sobre aquele evento uma forte memória afetiva na história de João Batista. A presença materna transformada em ausência, o amparo e a segurança transformados em desamparo e insegurança, permitiram que João vivenciasse se não pela primeira vez, como demonstraremos abaixo, mas de forma mais dolorosa o sentimento de solidão, sentimento este que vai além da ideia de “estar só”, mas que associa-se a processos de desintegração ou desidentificação relacional (PAIS, 2006). De modo que, para compreendê-la, mesmo enquanto sentimento individual, temos que olhar para seu avesso, que é tecido de laços sociais: ausentes ou perdidos.

João já havia vivenciado o rompimento de seus laços familiares – segundo sua narrativa, seu pai, José Antonio, tinha ido embora quando ele tinha sete anos, deixando ele, sua mãe e sua irmã sem muitas notícias – no entanto, essa separação ocorrida naquele posto de saúde teve um outro significado para o menino. A partir daquele momento se ausentaria da convivência com a família e da vida que ele conhecia como sua, significava a morte de uma vida cotidiana. Aquele seria um ponto específico que constituiu uma fissura na quase continuidade, que João, imaginaria se estabelecer a sua vida. De modo que, elege aquele evento como definidor dos rumos que sua vida tomaria daquele dia em diante.

Acredito que esteja aí a razão de, tantos anos depois, nas situações em que me narrou sua história sempre elegeu esse episódio como ponto de partida da sua narrativa quando se referia à sua relação com a doença e a família. A maneira como sempre narrava aquela situação vivenciada naquele posto, carregada de detalhes, que ele foi construindo e reconstruindo ao longo de sua trajetória, permitiu também que a cada momento de sua vida relesse aquela experiência de outras formas. Ao visitar as suas impressões, lembrando e esquecendo, rompendo com alguns significados e estabelecendo outros, construiu vários sentidos ao longo de sua vida.

Naquele tempo num liguei muito não, num tinha muita noção das coisas, era pequeno ainda. Só sei que foi ruim, triste porque me separou da minha mãe, era muito apegado a ela, depois fiquei maiorzinho, eu gostava muito da vida aqui, mas também queria sair, ver o mundo, ter liberdade né? E ficava revoltado porque tinham me prendido né? Mas hoje, vejo que foi bom, como sempre me dizia dr. Cartaxo era preciso(...) e gostei tanto daqui que saí e depois voltei<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Entrevista de João Batista, concedida à autora em Março de 2013.

Esse procedimento hermenêutico, portanto, é permanente na vida dos indivíduos. A cada momento, João Batista constitui novas leituras associadas à imagem que ele constrói de si nas diferentes temporalidades. De forma que, os significados dos eventos não são fixos ou constantes, eles mudam quando as questões e as expectativas mudam. O passado vai aos poucos sendo acessado e modificado de acordo com novas interpretações e experiências dos sujeitos. E assim, percebemos como trabalhar com memórias no campo historiográfico, é operar com essas dimensões múltiplas, transitórias e ambivalentes dos discursos e narrativas de si<sup>26</sup>.

Entre os vários desafios que se apresentam num trabalho como esse que utiliza a metodologia da história oral, encontra-se o da relação entre as múltiplas temporalidades, tendo em vista que, em uma entrevista, nos deparamos com a fala da criança e do jovem do passado, pela voz do idoso do tempo presente, que por sua vez traz em si memórias de suas experiências e também lembranças a ele repassadas, mas filtradas por ele mesmo, ao disseminá-las. Fala-se, portanto, em um tempo sobre um outro tempo. Registram-se sentimentos, testemunhos, impressões em uma narrativa entrecortada pelas emoções do ontem, renovadas ou ressignificadas pelas emoções e desejos do hoje.

Ou seja, nesse percurso, ao invés de narrar lembranças que estavam congeladas no passado, ao recordar, a pessoa procura dar sentido a sua narrativa a partir de códigos, imagens e valores do presente, havendo, dessa forma, um processo de ressignificação contínuo por parte da memória. E nesse exercício dialógico entre o passado e o presente, cada sujeito articula questões ligadas ao seu universo particular, que compõe a sua subjetividade, bem como ao do grupo social ao qual está inserido. Seria o que Paul Thompson propõe ao afirmar que “as histórias que relembremos não são representações exatas de nosso passado, mas trazem aspectos desse passado e os moldam para que se ajustem às nossas identidades e aspirações atuais” (THOMPSON, 1992, p.57).

---

<sup>26</sup> Percebendo o papel permanente da memória na atribuição de valores e de novas relações com o mundo e consigo próprio, Walter Benjamin, analisando a obra de Marcel Proust, afirma que “um acontecimento vivido é finito, ao passo que o acontecimento lembrado é sem limites”. BENJAMIN, Walter. *Mágia e técnica*, 2004, p.37.

É importante ressaltar que o momento da descoberta da doença torna-se um marco, não apenas nas narrativas de João Batista, mas em todas as entrevistas realizadas. Constituí-se como um ponto fixo sobre o qual reconstroem suas lembranças, significando para eles o momento de ruptura, de quebra de uma determinada ordem. Ou seja, embora o enredo seja diferente, a estrutura é semelhante, há sempre uma estabilidade que é quebrada pela descoberta do infortúnio, uma aparente harmonia que é rompida, dando início ao caos. O encontro com a doença representava o desencontro com o mundo, com a família e consigo mesmo.

Por ser um acontecimento surpreendente e imprevisível, carregado de emoções e expectativas acerca do futuro, a doença representa a “intriga”, a “crise” que se instala e reorganiza a forma como o sujeito sente e vivencia a si mesmo e ao mundo à sua volta, modificando e interferindo no seu agir e na própria relação que vão estabelecer com o passado, permitindo que alguns deles construam uma narrativa que muitas vezes vem idealizar sua vida anterior, construindo uma subjetividade saudosista sobre uma vida perdida . Para outros ainda, a doença cria as condições para que suas histórias de vida tornem-se relevantes, exemplos de superação dos traumas e sofrimentos impostos pela doença.

A narrativa de João Batista e de Hortêncio, que iremos apresentá-la mais na frente, nos são bastante elucidativas sobre a forma como esses sujeitos revisam, selecionam e organizam os eventos do passado, criando uma autonarrativa coerente e satisfatória que justifica as condições das suas vidas no presente. Constroem uma narrativa sobre si mesmos e sobre o adoecimento em que este último se revela como um importante fator de construção identitária, através do qual buscou reformular seu entendimento sobre si mesmo e reconstruir o mapa e redefinir o seu destino.

Sobretudo, por se tratar de uma doença muito estigmatizante como a lepra, pois ao inscrever suas marcas no corpo do doente, ocasionando desfigurações, ou em casos mais graves, amputação de membros, ela não somente imprime uma marca perene no corpo do doente, mas também imprime um significado em seu ser, em sua subjetividade. A cicatriz não fere apenas o corpo, em sua condição física, fere também a alma e não escamoteia, funcionando como um mapa, delimitando a

fronteira entre a estrada percorrida antes da doença e a estrada que deverá ser trilhada depois dela.

João Batista antes de receber o diagnóstico da doença vivia com sua mãe e sua irmã mais nova. Dona Maria Antonia havia se separado do seu pai, Antonio, desde 1950. Como era uma família pobre, a vida não seria tão fácil após a partida de seu pai. Levando em consideração os magros recursos financeiros de que sua mãe dispunha para sustentá-los com as lavagens de roupa que fazia para fora, João foi levado a trabalhar com a idade de sete anos, no plantio da cana de açúcar no Engenho Novo para garantir uma renda sobressalente para a família. Todos os dias, saía logo cedo da sua casa, em Vargem Nova no distrito de Bayeux<sup>27</sup> para trabalhar, dava duro o dia inteiro.

Esse período da vida familiar de João é marcado em suas narrativas por uma memória que expõe a experiência da dureza da vida no seu dia-a-dia; a incansável luta pela sobrevivência e a tenacidade na busca de alternativas, sobretudo, por parte da sua mãe, para garantir o sustento da família. Não se permitiam abusos nas roupas, nem nos calçados<sup>28</sup>, nem na própria alimentação que, “nunca faltou”, mas era sem luxos. O xerém de milho, o feijão, a farinha de mandioca e a batata doce eram a base da alimentação da família.

A maior parte do tempo de João era ocupado na labuta no engenho, não restando espaço para os estudos ou outras atividades lúdicas. A rotina de trabalho tomava quase o dia todo, restando o fim da tarde, quando então, voltava para casa, para brincar com as crianças vizinhas. Como não estudava, era a oportunidade que tinha de conviver com garotos da sua idade. Era a hora em que podia divertir-se como uma criança, esquecendo todas as obrigações que recaíam sobre seus ombros.

Foi em um desses fins de tarde, que seu vizinho, o senhor João Gomes, mais conhecido como João Mamede, ao observar a brincadeira dos meninos na rua percebeu que João Batista era o único que conseguia ficar muito tempo com a

---

<sup>27</sup> Até o ano de 1948 Bayeux era um povoado pertencente ao município de Santa Rita. Através da Lei Municipal de N°48, de dezembro de 1948, o povoado foi elevado à categoria de distrito sendo emancipado apenas em 20 de julho de 1959 através da Lei 2.148, assinada pelo então governador em exercício, Pedro Gondim.

<sup>28</sup> Ao relembrar o dia que sua mãe foi na colônia levar suas roupas ele narra que era uma malinha pequena, como apenas “duas mudas de roupas, também não se podia ter mais, (...) dois conjuntos um com listras, se a camisa era listrada a bermuda também pra não perder o corte do tecido”. Entrevista concedida no dia 15 de março de 2013.

orelha sendo apertada pelos colegas sem que sentisse dor. Questionando o menino sobre aquele feito o mesmo se vangloriou de nunca ter perdido na brincadeira, pois não sentia as orelhas. João Gomes rapidamente o examinou e percebeu que ele também tinha manchas esbranquiçadas pelo rosto. Os mesmos sinais daquelas pessoas que ele via todos os dias na Colônia Getúlio Vargas, onde trabalhava.

De posse daquelas informações, imediatamente procurou dona Maria Antonia e comentou o ocorrido, chocando a mãe do menino com o seu diagnóstico. – Só o exame dirá, mas tenho certeza que seu filho está com “aquela doença lá de cima”<sup>29</sup>. Temerosa do que aquela notícia poderia causar na vida do seu filho e da sua família caso a vizinhança tomasse conhecimento daquelas suspeitas, pediu a João Gomes que não comentasse com ninguém aquela conversa e em troca prometeu levar o menino o quanto antes para fazer o exame.

Naquele período, qualquer pessoa, protegida pelo anonimato, podia denunciar um suposto doente. Esse era o temor da mãe de João. Imaginou os vizinhos, horrorizados, com a possibilidade de um doente de lepra que, talvez já tivesse até transmitido a moléstia maldita para qualquer pessoa da pequena travessa em que moravam, denunciando seu filho na Inspetoria de Profilaxia da Lepra que por sua vez, estava cada vez mais empenhada em internar doentes e recolher suspeitos desde que a Colônia Getúlio Vargas tinha sido inaugurada.

Pelas narrativas dos doentes e leitura dos Jornais e dos Relatórios do Serviço de Saúde, podemos perceber como tinha se tornado comum denunciar alguém com “sinais da doença”. A intolerância da sociedade com a doença e os doentes fez dela a grande fiscalizadora das ações dos poderes públicos para a solução do problema, que na sua percepção, estaria no isolamento dos doentes, medida por sinal, defendida por muitos cientistas. Os doentes seriam afastados e o problema resolvido. Ou seja, o doente era aquele outro indesejado, que deveria ser banido de todas as formas de sociabilidade e colocado onde não houvesse o risco de contaminação.

Dado o receio da mãe que João realmente estivesse doente e fosse internado era bastante provável, caso tivesse condições financeiras, ter levado seu primogênito ao consultório de um daqueles médicos que atendiam pacientes de

---

<sup>29</sup> Para não pronunciar o nome da temida doença, as pessoas da região costumavam se referir à ela fazendo menção à localização da colônia que ficava na parte alta da cidade na entrada da mata do Rio do Meio.

lepra, recebendo-os fora do horário normal de atendimento e sem fazer a notificação obrigatória à inspetoria<sup>30</sup>. Era assim que muitos doentes de melhor situação econômica conseguiam ficar escondidos em casa pela família e recolhiam-se a uma virtual clandestinidade. O grande número de doentes nessa situação, fez com que em 1952, o médico Joir Fonte, em seu trabalho publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra<sup>31</sup>, ressaltasse que ao contrário de outros países que conseguiram conter a lepra, no Brasil a notificação compulsória fracassou, em virtude do:

- a) Desconhecimento por parte de grande número de médicos dos sinais e sintomas das formas incipientes da lepra;
- b) Interesse de ordem material ou sentimental do médico assistente em ocultar das autoridades sanitárias o cliente que remunera os seus serviços profissionais ou a que está ligado por afinidades espirituais;
- c) Incapacidade do serviço oficial de exercer corretamente suas atribuições seja pela pouca importância dada à notificação, isto é, não execução de medidas concretas em benefício do doente ou da coletividade, seja pelo exagero ou rigorismo na prática dessas medidas, realizadas muitas vezes de modo atrabiliário e policialesco, com flagrantes prejuízos materiais e morais ao doente ou seus familiares e mesmo ao médico notificante;
- d) Receio do próprio enfermo quando conhecedor do seu mal, em procurar o médico para escapar à notificação e à ação das autoridades sanitárias<sup>32</sup>.

Hortêncio Ribeiro Maciel foi um desses doentes de durante muito tempo manteve-se fora do alcance dos agentes sanitários. Quando descobriu ser portador da doença em 1941 ele estava com apenas 10 anos de idade. Filho de uma família conhecida da pequena cidade de São João do Rio do Peixe<sup>33</sup>, no alto sertão da Paraíba. Hortêncio contraiu a doença do seu tio Antonio, irmão do seu pai que tinha vindo do Amazonas morar com sua família. De acordo com a narrativa de Hortêncio seu tio teria sido o único filho que os avós paternos levaram com eles quando emigraram, em busca de garimpar melhorias de vida após perderem tudo com a

---

<sup>28</sup> Com a adoção da política do isolamento compulsório a notificação tornou-se obrigatória. Caso o médico diagnosticasse um caso ou tivesse um paciente com lepra, o mesmo era obrigado por lei a comunicar o fato ao Departamento de Profilaxia da Lepra. Ainda sobre essa prática consultar:

<sup>31</sup> FONTE, Joir. Meios e Modos para o descobrimento de casos de Lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XI, Nº1, Rio de Janeiro, 1952, pp. 7-16.

<sup>32</sup> Ibid, p.9.

<sup>33</sup> Em 1932 – um ano após o nascimento de Hortêncio – o município de São João do Rio do Peixe passou a se chamar Antenor Navarro, nome do interventor do Estado da Paraíba na década de 30. Somente com a promulgação da nova constituição da Paraíba em 1989 a cidade retomou o antigo nome.

seca de 1917<sup>34</sup>. Com a morte precoce de seus avós o rapaz, com idade de 16 anos, ficou trabalhando na casa de um casal que tinha uma filha doente de lepra – informação que ele não revelou à família quando retornou. A menina vivia numa condição semelhante a de muitos doentes cuja família tinha melhores condições, isolada em um quarto com banheiro construído no quintal da casa para não manter contato com os demais parentes.

Essa, aliás, era uma atitude que estava de acordo com o que era recomendado pelo Departamento Nacional de Saúde Pública que previa no Art.409 do Decreto-Lei nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923, os procedimentos a serem tomados no processo de isolamento do doente em domicílio. De acordo com este artigo o isolamento deveria seguir as determinações abaixo:

- a) Observar escrupulosamente tudo o que lhe for recomendado pelas autoridades sanitárias;
- b) Conservar-se sempre que puder em seu próprio aposento e d'elle não sahir quando se ache isolado de rigor;
- c) Servir-se sempre da privada e banheiro que lhe foram indicados, fazendo desinfetar logo as excretas e as águas servidas;
- d) Afastar-se sempre das creanças que residam ou permaneça no domicilio<sup>35</sup>.

No entanto, nem todas as recomendações eram seguidas à risca pelas famílias como era o caso da família que acolheu Antonio. Quando a noite caía, os pais da moça fechavam a casa e então a traziam para a sala e convidavam Antonio – que recebia aquele convite como uma convocação – para jogar baralho como uma forma de divertimento para a garota. Portanto, tudo indica que ao retornar à Paraíba, por volta de 1935, para morar com seu irmão Francisco, pai de Hortêncio, que na época estava com boas condições de vida, Antonio já estava doente e talvez pelos

---

<sup>34</sup> De acordo com o artigo escrito pelo médico Avelino Miguez Alonso do Serviço Nacional de Lepra, sobre a história da Lepra na Paraíba e sua eplbidiologia, publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra do ano 1946 afirma que o grosso da lepra na Paraíba, desde a década de 1930 era proveniente dos focos da Amazônia. Ainda segundo o médico, “A aridez do solo paraibano, as minguadas colheitas decorrentes de escassez de chuvas despertam o espírito aventureiro nos habitantes, forçando-os e estimulando-os ao abandono de suas terras, em busca de outras mais dadivosas e tão longínquas. A exploração da borracha intensificou essa atração, e o êxodo foi, então, mais considerável do que nunca. Com a subsequente queda do valor deste produto, regressaram desiludidos os nordestinos e muitos deles contaminados com o mal de Hansen, passaram a condição de emissários do execrando mórbus em sua terra natal”. Ver em: ALONSO, Avelino Miguez. A Lepra na Paraíba: sua história e sua eplbidiologia. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro, Brasil ANO IV – Nº1 – Março de 1945, 1946.p.105.

<sup>35</sup> BRASIL. Decreto-Lei nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923. In: SOUZA-ARAÚJO, Heráclides César. História da Lepra no Brasil. Vol.3. Rio de Janeiro, 1956. P. 353.

sintomas que apresentava já desconfiava que fosse lepra, mas tinha medo de ser rejeitado pela família. Sempre que sua cunhada perguntava “porque ele estava tão vermelho, com manchas grossas pela pele” ele dizia que estava intoxicado que ia comprar um “depurativo”.

A família de Hortêncio não tinha tido, até aquele momento, contato com uma pessoa doente de lepra, de modo que não houve nenhuma associação dos sintomas apresentados por Antonio com a doença. Ele permaneceu no convívio com a família e, especialmente, com Hortêncio, que na época tinha entre cinco e seis anos e sempre estava perto do tio, sobretudo, nas noites de luar quando a família se reunia no terreiro da casa para ouvi-lo tocar violão e cantar as canções de Nelson Gonçalves que sua mãe tanto gostava. As conversas e a música se estendiam noite à dentro, sempre regadas com boas gargalhadas em virtude dos “causos” que seu tio contava, nos quais enfatizava as supostas aventuras que tinha vivido no Amazonas.

Já haviam passados quatro anos da chegada de Antonio na casa de Hortêncio quando a família descobriu a sua enfermidade. De acordo com as memórias do menino – segundo ele mesmo, baseada na história que ouviu dos pais, os quais a contavam como sendo a origem de todo o mal que se abateu sobre a família<sup>36</sup> – o tio foi surpreendido, quando capinava o terreiro da casa, por um viajante que vinha do Ceará com destino à fazenda Zé Moura. Ele desejava informações sobre o seu itinerário e um copo com água. No entanto, ao ver Antonio, que nesta época, já tinha inscritas em seu corpo as marcas da doença, apenas tomou nota do caminho e seguiu viagem abrindo mão da água. Acredito que em virtude do medo da contaminação.

O viajante, no entanto, sedento por água decide parar em uma casa mais à frente, que por sua vez era de José Guilherme, casado com a irmã mais velha de Hortêncio. Zé Guilherme, como era conhecido, conversava o sogro na hora em que foram interrompidos pelas palmas do homem anunciando sua chegada. Após beber

---

<sup>36</sup> De acordo com Michel Pollak “é perfeitamente possível que, por meio da socialização política, ou da socialização histórica, ocorra um fenômeno de projeção ou de identificação com determinado passado, tão forte que podemos falar numa memória quase que herdada” (POLLAK, 1992, p.201). Acontecimentos marcantes ou até mesmo traumatizantes que ocorrem em uma região ou com uma família, como foi o caso da família de Hortêncio, acabam por fazer com que a memória seja transmitida ao longo de anos com alto grau de identificação. É, portanto, a partir desta perspectiva de uma memória transmitida como herança que Hortêncio consegue narrar com tantos detalhes aquela situação vivenciada pela família com a descoberta da doença do tio, mesmo ele sendo novo demais para saber como as coisas haviam ocorrido.

água e trocar poucas palavras com os anfitriões resolveu perguntar quem era o “leproso” que morava na casa ao lado. Sabendo que era a sua casa, seu Francisco prontamente respondeu que não havia ninguém com lepra lá. O homem insistiu que sim e ao descrever os sintomas observados, seu Francisco lembrou-se logo do irmão. Ainda sobressaltado com aquela notícia seguiu para casa contanto o que tinha ficado sabendo.

Diante daquela afirmativa, Antonio confessou que desde que veio do Amazonas já estava doente e que desconfiava que a doença fosse lepra contando a seu irmão sobre a filha do casal para os quais ele trabalhava. Rejeitado pela família, dois dias após aquela conversa, Antonio já estava no Ceará de onde partiria para o Amazonas em busca de tratamento. Sabia que lá havia tratamento no Leprosário Belizário Penna<sup>37</sup>. No entanto, seus planos de retorno àquele estado foram abortados. Quando aguardava para pegar a embarcação, foi surpreendido pelos guardas sanitários que o prenderam e levaram para a Colônia Antônio Diogo, no próprio estado do Ceará. Ali casou-se e viveu o resto da sua vida, sem regressar mais para a cidade natal.

Dois anos após a partida de Antonio, os primeiros sintomas da doença começaram a se tornar visíveis no corpo de Hortêncio<sup>38</sup>. Como a enfermidade do tio era muito presente na memória da família, logo associaram suas manchas à doença e foram à procura de ajuda médica. Sua mãe e um tio o levaram para Barbalha, cidade do interior do Ceará, onde foi consultado pelo médico Dr. Leão Sampaio que o diagnosticou, mas não o notificou encaminhando para a Colônia do Ceará, Antônio Diogo, pois o mesmo era paraibano. Assim como nas demais entrevistas esse momento será um marco na vida de Hortêncio dividida em suas memórias pelo antes e depois da doença. Assim narraria aquele momento:

Lembro como se fosse hoje, meu tio entrou na frente e disse: ‘ - Olha eu tenho um sobrinho meu aí para se consultar, a gente está

---

<sup>37</sup> De acordo com Alda Luiza Galvan no seu trabalho Hanseníase – Lepra – Que representações ainda se mantêm? A Colônia Antônio Aleixo, construída dentro do plano nacional de combate à lepra empreendido pelo Governo Federal desde a década de 1930, só será inaugurada em 06 de novembro de 1942.

<sup>38</sup> Durante muito tempo a lepra foi uma doença de difícil diagnóstico, sobretudo por ser uma doença de evolução muito lenta – o período de incubação do bacilo é de três a cinco anos – de modo que muitos dos pacientes que contraíram a doença no passado apresentam deformidades físicas por comprometimento do sistema nervoso periférico. Na maioria das vezes apresentam lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades, problemas no aparelho locomotor e nos movimentos das mãos, e em alguns casos cegueira.

pensando que ele está com essa doença assim e assim.’ Aí ele informou que a gente queria que ele esmiuçasse bem direitinho a consulta para vê se na realidade era o que eles estavam prevendo que ia ser, não é? Aí chegou a minha vez, aí eu entrei. Ele olhou para mim, mandou em me sentar. ‘ - Tira a camisa, garoto.’ Aí eu tirei. Ele olhou, olhou, aí virou pra meu tio assim: ‘ - Quem é que está dizendo que esse menino tem essa doença? Quem anda com essa conversa?’ Aí meu tio: ‘ - É o povo que conviveu com o tio dele e a gente está supondo que ele pode ter esse problema, não sei o quê’. E ele escrevendo lá assim, mexendo e fazendo essas perguntas a meu tio. Aí em dado momento eu virei e olhei para uma janela que tinha do consultório assim, aí eu olhei assim pra fora, olhei, virei o rosto assim. Quando eu virei, ele disse: ‘ - Pare, pare, pare!’ Aí quando eu parei assim ele: ‘- Fica assim, fica, pode ficar, aí ficou examinando e disse: É, na realidade o menino é morfético’.<sup>39</sup>

Voltando para casa, Hortêncio começou a vivenciar o que ele chamou de primeiras consequências da doença, a sua separação da família e da comunidade. Mesmo permanecendo em casa, pois como moravam muito longe da capital paraibana, “as notícias não chegavam tão rápido” e o que conseguiram saber é que a Colônia Getúlio Vargas ainda estava em construção, começou a viver seu primeiro isolamento, sendo “rara a vez que eu via meus irmãos e meu pai, ele tinha maior medo da doença, não chegava mais nem perto do quarto que eu tava”<sup>40</sup>. Proibido de brincar com seus irmãos, passou a viver seus dias trancado na solidão do seu quarto, só saindo para ir ao banheiro e na cozinha nas horas das refeições, sempre após todos deixarem aquele ambiente. Todos os seus pertences foram separados, talheres, copos, pratos. O medo de sua família era do contágio dos parentes. Além disso, havia o temor que algum vizinho descobrisse e a notícia que eles tinham um filho “leproso” em casa se espalhasse pela pequena cidade e a família toda começasse a ser marginalizada.

Mas não demorou muito para que o temor da sua família se confirmasse. Naquele mesmo ano de 1941, três meses após o diagnóstico do médico de Barbalha, seu pai recebeu uma intimação policial que determinava seu comparecimento o mais breve possível para prestar alguns esclarecimentos do interesse do governo municipal. A ordem, assinada pelo delegado da cidade foi logo acatada por seu pai que se apresentou no mesmo dia naquela repartição. A

---

<sup>39</sup> Entrevista concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Agosto de 2003, p.06.

<sup>40</sup> Ibid. p.07.

conversa, no entanto, não seria com aquele representante da justiça, mas no gabinete do prefeito, que segundo a narrativa de Hortêncio, informou-lhe o motivo daquela intimação da seguinte maneira:

Corre rumores por aqui e somos sabedores que o senhor está com uma criança leprosa dentro de casa. Se o senhor não procurar retirar esse menino da sua casa não vai sair nada de lá. Você tem que retirar ele, eu só não fui e não posso mandar retirá-lo porque o senhor é proprietário e mora no que é seu. Mas como sua propriedade é grande o senhor faça uma casinha para ele bem distante e que ele não venha perto e muito cuidado com as correntezas de água para ele não está tomando banho para não ...<sup>41</sup>.

É bastante provável que o prefeito não tenha mandado retirar o pequeno Hortêncio de sua casa, como ocorrera com tantos outros doentes, pelo fato de se tratar de uma família conhecida na pequena cidade<sup>42</sup>. No entanto, não poderia permitir que ele comercializasse seus produtos mantendo um leproso dentro de casa. O pai de Hortêncio era marchante, dono de uma considerável criação de gado para abate. Toda sexta-feira matava animais para a venda na feira do sábado e domingo. Além disso, era produtor de feijão, milho, arroz, que também comercializava na feira local. Daí porque o prefeito ameaça-lo de nada mais sair de lá. Em troca da benevolência do prefeito em fazer vistas grossas ao que estava sabendo, o pai de Hortêncio se comprometeu a construir uma casa bem isolada onde pudesse garantir sua distância da família e dos produtos que comercializava.

Após uma reunião em volta da mesa da cozinha, entre o pai, a mãe e dois tios de Hortêncio ficou estabelecido que iriam iniciar no outro dia, a construção de uma “choupana” para moradia do menino, após a área de pastagem do gado, para garantir que ninguém o visse e que ele não se aproximasse da casa. Três dias após aquela reunião, Hortêncio foi transferido para sua nova moradia. Um pequeno vão que cabia apenas sua rede e uma mesinha para fazer suas refeições. Durante oito anos ele viveu naquela casa. Passava um dia após o outro sozinho, não tinha ninguém com quem conversar que não fosse com os fiapos de suas lembranças dos tempos ditos “felizes com a família”.

---

<sup>41</sup> Ibid.p.07.

<sup>42</sup> Sempre em seus registros autobiográficos, seu Hortêncio se refere ao parentesco da sua família com a família do Padre Sá, que se estabeleceu na região no século XIX quando ainda era uma vila, contribuindo para o seu crescimento. Orgulha-se ainda de ser primo da ex-prefeita de São Paulo, Luiza Erundina, filha do irmão de sua mãe.

Dessa forma, podemos perceber que na parte inicial das narrativas de Hortêncio, ao se referir ao que chamamos aqui de primeiro isolamento – que seriam os oito primeiros anos da doença, antes de ir para a Colônia Getúlio Vargas – suas memórias são povoadas de saudades do passado. Isso nos leva a refletir acerca da memória, que pode até ser um coletivo de recordações, mas ela se opera através da interioridade da alma de cada sujeito. E era na sua intimidade que se amalgamavam várias saudades: a saudade das brincadeiras com os irmãos, das aulas na casa da tia Clara, dos lanches preparados pela sua mãe, especialmente o biju. Saudades que ao longo desses anos se acumulavam em seu coração e muitas vezes transbordaram por seus olhos ao lembrar-se de tudo que havia sido lhe tirado depois da doença.

A possibilidade de viver como antes da doença se afastava cada dia mais. Mas seus sonhos o faziam sentir-se mais próximo da vida. Sonhos da infância que se transformariam depois em projetos de vida<sup>43</sup>. Eram em seus sonhos que seu futuro ganhava projeção. Seu horizonte de expectativas ia além do que sua mãe o achava capaz. Por várias vezes reafirmava para sua mãe que iria viver muitos anos, ainda ía ficar bom, casar e lhe dar netos. Essa relação que Hortêncio estabelece com o seu passado e o futuro, acredito que permitiu que ele construísse uma leitura reativa em relação aquele presente, à tudo que estava vivenciando. Como se encarasse o presente e a doença como algo de menor importância, um mero ponto no tempo que, na soma com tantos outros pontos semelhantes, poderia conduzi-lo ao futuro em que viveria uma vida diferente daquela, marcada pela saudade e solidão.

O presente era apenas um planejamento do futuro. Ocupava seus dias ruminando com a solidão os seus sonhos. “o amanhã ele chega! Eu me lembro muito, pois refletia sempre (...) o amanhã virá, e ele não vai vir como hoje, o amanhã será um outro dia.(...) Eu tinha essa ideia na minha cabeça ao ponto de refletir tantas coisas boas que podiam acontecer e que mamãe achava impossível”<sup>44</sup>. No

---

<sup>43</sup> Koselleck, ao tratar da importância e significado dos dois conceitos centrais para a consideração do tempo histórico afirma que “todas as histórias foram construídas pelas experiências vividas e pelas expectativas das pessoas que atuam ou que sofrem”. KOSELLECK, Reinhart. *Futuro passado: contribuição à semântica dos tempos históricos*. Tradução do original alemão Wilma Patrícia Maas, Carlos Almeida Pereira. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC, 2006, p.306.

<sup>44</sup> MIRANDA, Clélia Albino Simpson. O Amor à vida não me faltou: trajetória de um ex-doente de hanseníase, João Pessoa, Editora Universitária, UFPB, 2003, p.37. Nesse livro foi publicada as memórias de Hortêncio Maciel Ribeiro. Aproveito o momento para informar ao leitor que a história de

entanto, com o passar dos anos e o avanço da doença houveram dias em que Hortêncio teve que encarar a sua doença e as dores advindas dela.

Dos quinze para os dezesseis anos, Hortêncio já exibia outros sinais externos da doença, além das manchas brancas iniciais. Os mais evidentes estavam nas mãos, que começavam a apresentar uma formação em garra, ou seja, os dedos entortados enrijecendo-se para dentro e o problema do lábio superior que foi se degenerando à medida que a doença avançava, chegando ao ponto em que ele perdeu o lábio superior. “A doença comeu. Era uma ferida que de manhã quando eu acordava pegava uma bacia assim, enchia de água, botava um pouquinho de sal e ficava até desapregar”. Além disso, iniciava-se o progressivo comprometimento dos nervos cubais, situados na altura dos cotovelos, e dos nervos dos pés, sobretudo na região plantar, o que lhe causava problemas de locomoção, sobretudo pelas feridas que se estabeleciam e infeccionava. Como não tinha mais sensibilidade nos pés ao andar no mata furava os pés em espinhos, mas não sentia, notava apenas quando as feridas já estavam inflamadas.

De acordo com o Guia de Controle da Hanseníase publicado pelo Ministério da Saúde percebemos que esses sintomas apresentados por Hortêncio eram em virtude das lesões nos nervos periféricos, visto que além das lesões na pele, a doença provoca inflamações desses nervos, as quais denominam de neurites. Elas manifestam com: dor e espessamento dos nervos periféricos; perda de sensibilidade nas áreas inervadas, principalmente nos olhos, mãos e pés e perda de força nos músculos inervados por esses nervos, principalmente pálpebras e membros superiores e inferiores. (BRASIL, 2002)

Quando o acometimento neural não é devidamente diagnosticado e tratado, pode provocar incapacidades físicas e deformidades devido a alteração de sensibilidade nas áreas inervadas pelos nervos comprometidos, que em grande medida ocasionam diminuição da capacidade de trabalho e limitação da vida social.

---

Hortêncio exposta nesta tese, é feita exclusivamente a partir da utilização do depoimento dele concedido à pesquisadora da Fiocruz Laurinda Rosa Maciel, integrante do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000), como já citamos em nota anteriormente, bem como este que ora nos referimos. Quando iniciamos nossa pesquisa, Hortêncio já era falecido, de modo que a utilização dos seus relatos de memória só poderia ser feitos através dessas duas fontes. Portanto, cabe ressaltarmos que não temos controle sobre as intervenções que foram feitas desde o momento da transcrição das entrevistas concedidas até a publicação do livro. Ou seja, não sabemos quais as omissões que houveram, e os critérios de editoração do depoimento dele. No entanto, utilizamos essas duas transcrições, pois consideramos sua história muito importante para compreendermos um pouco mais sobre a relação que os pacientes estabeleciam com a doença e com o isolamento.

Foi isso que ocorreu não apenas com Hortêncio, mas com muitos dos pacientes da colônia, uma vez que, ao descobrirem a doença pouco se sabia sobre sua abrangência sobre o corpo e muito menos a forma eficaz de tratamento, recorrendo, muitas vezes a chás e ervas que se apresentavam mais como paliativos que aliviavam as dores nos momentos de crise, mas que não apresentavam uma ação curativa.

Sem acesso a uma forma de tratamento mais específica, as feridas nos pés eram tratadas por sua mãe com escalda pé feito com a água de Aroeira, uma planta medicinal utilizada pelos saberes populares por seu efeito anti-inflamatório, cicatrizante e antimicrobiano. Hortêncio lembra que, em certa ocasião em que estava com ferimentos sua mãe preparou-lhe um escalda pé bem quente, “como ela não tinha muita orientação e eu muito pior que o pé já estava dormente, fui coloquei os pés e queimou quase todo, fazendo aquela bolha porque eu não sentia”<sup>45</sup>. Nesses períodos mais complicados sua mãe chegava a desacreditar na melhora de Hortência, embora este, segundo seu relato sempre acreditou num futuro prospero.

Um dia ela chegou eu estava deitado, ela chamou de longe: ‘Hortêncio, Hortêncio’. Eu abri a porta com dificuldade, as pernas doendo, eu já tinha ferimentos nos pés. Aí começou a chorar e disse: ‘Ah, meu Deus! Eu só imagino é um dia chegar aqui e achar meu filho morto. Olha, meu filho no dia que eu chegar aqui e ver que você vai morrer naquele dia, você não pode ficar só, a noite eu venho para aqui e fico com você’. Aí eu disse: Mamãe, eu não vou morrer não, mamãe. Mamãe eu ainda vou ficar bom, tudo vai passar, vou para esse hospital e vou casar e lhe dar neto<sup>46</sup>.

Analisando a narrativa de Hortêncio, podemos dizer que, ele construiu para si a imagem de alguém que não poderia ser detido ou freado pela doença, tentando convencer-se de que ela seria relativamente inofensiva, pois mesmo com as feridas no pé, ele fazia parecer que elas não iriam afetá-lo diretamente na sua capacidade física de desenvolver suas atividades, “bastava mantê-las sob controle que eu vivia bem”<sup>47</sup>. Essa imagem de alguém cuja força de vontade e determinação em realizar seus sonhos conseguiu prevalecer sobre o elemento patogênico, se constitui como verdadeiro norte para compor sua narrativa de vida, ou seja, elemento basilar a

---

<sup>45</sup> Entrevista concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Agosto de 2003, p.12.

<sup>46</sup> Ibid, p.10.

<sup>47</sup> Ibid.

partir do qual tentou orientar suas memórias de modo a construir a história de um sujeito que se fez merecedor de todas as conquistas com as quais sonhara desde menino. Como se quisesse demonstrar que a esperança pode desafiar o destino.

Sua narrativa, como veremos, ao longo desta tese, segue uma coerência como se ele já soubesse desde menino que teria uma vida longa e cheia de conquistas. Seria “a recompensa de Deus” por não ter se escudado na dor e ido em busca de realizar seus sonhos. Mas, expõe a ilusão de que sua vida seguiu um percurso linear e contínuo, cujo sentido estaria determinado desde o início de sua vida. A própria doença aparece muitas vezes como algo que veio para o seu “bem”. Foi preciso que “no passado eu tivesse aquela doença para vivenciar tudo que eu vivi, e hoje andar pelo país falando da doença a outras pessoas”.

Durante todo esse tempo que estive à margem da família e do mundo, Hortêncio manteve o fôlego de sua vida através da relação que estabelecia com seus passarinhos<sup>48</sup>, cujo canto era o alimento afetivo de sua vida e de seus sonhos, os quais compartilhavam com sua mãe, a “única que ia todos dos dias vê-lo e levar suas refeições”. Seu pai só vinha na sua casa a cada três meses, mas não ficava mais do que o suficiente para cortar seu cabelo, saindo sempre apressado com a desculpa de muitas atividades, “não tinha tempo para me ouvir”. Tais comportamentos fez com que Hortêncio significasse de forma diferenciada a relação com seu pai e sua mãe. Seu pai tornou-se um estranho, mais um dentre tantos que o marginalizava, “seu medo parecia ser maior que seu amor”. Com relação à mãe, o fato dela não tê-lo abandonado fez com que o menino encontrasse naquela relação o afeto e carinho que necessitava para continuar sonhando, embora ela não acreditasse neles.

Embora sua mãe tenha sido orientada pelo médico que diagnosticou a doença de Hortêncio a não se aproximar do seu filho, não tocá-lo, não beijá-lo, não abraçá-lo, ela nunca deixou de se aproximar do filho e tocá-lo, não abandonando-o como fizera o restante dos familiares. Por essa ousadia ela pagou com a saúde. Mas como escolher entre o amor e a doença? Entre o passado, marcado por uma relação

---

<sup>48</sup> Durante toda a sua narrativa sobre os anos em que estive vivendo sozinho, ele ressaltada a alegria em criar passarinhos, “seus companheiros” que não o decepcionavam vindo todo dia cantar em sua janela e bicar do alimento de suas mãos. De acordo com José Machado Pais em seu texto *Tempos de solidão* os animais podem cumprir na vida das pessoas o preenchimento de vazios relacionais, surgindo como uma busca compensatória de um abatimento das relações afetivas entre os humanos.

de afeto e carinho e o presente desconhecido? E quem poderá condená-la por essa atitude? No seu mundo, o amor se modificou. E com certeza no mundo de Hortêncio também.

Duas passagens narradas por Hortêncio tanto na entrevista concedida ao Projeto Memória da Hanseníase como no livro de memórias, nos permitem inferir sobre a relação que estabelecia com seus pais e sua família. Já faziam três anos que Hortêncio vivia sozinho, quando em uma noite foi surpreendido por uma cobra dentro de sua casa. Assombrando com aquele bicho caminhando nas telhas sobre sua rede, não resistiu ao medo e, quebrando as regras estabelecidas pela família, foi buscar socorro com seus pais.

Bati na janela do quarto que eu sabia que era do meu pai e da minha mãe. Chamei: Mamãe! Mamãe! Ela disse: Hortêncio? E eu respondi: tem uma cobra lá em casa e eu não consigo dormir, to com medo, ela chamou meu pai. Ai meu pai respondeu: meu filho deixe de tolice, uma cobra não faz medo não, ela não lhe morde, não bula com ela que ela vai embora. Eu disse: pai é uma cascavel e tá com maracá assanhado, ta só tocando. Ele disse: num mexa com ela não, ela é uma cobra muito mansa. Aí mamãe disse: não, nós vamos lá matar essa cobra. Ele disse: eu não vou não. E Ficaram discutindo<sup>49</sup>.

Realmente seu Francisco não foi matar a cobra, continuou na sua cama, aquecido sob as cobertas, deliciando-se com algumas horas a mais de sono. “Mais uma vez, o pai me deixava”, sua mãe, ao contrário, vestiu uma roupa e saiu na friagem da madrugada até a casa do seu filho Severino para que viesse ajudá-la a matar a cobra que estava ameaçando seu irmão. Severino foi e de longe mesmo, para não se aproximar do menino matou a cobra com um tiro de espingarda e logo foi embora. “Passei a noite com aquela defunta dentro de casa, no outro dia, sozinho, eu dei um destino para ela, pois minha vida foi sempre assim”<sup>50</sup>.

O outro episódio lembrado por Hortêncio diz respeito ao dia que seu irmão foi assassinado e ele não pôde estar presente em seu velório, junto da família “para despedir-se” do irmão. Ao contrário, naquele dia até mesmo sua mãe que nunca o abandonou, desesperada com a perda do filho, se esquecera de Hortêncio. Ele

---

<sup>49</sup> MIRANDA, 2003. Op.cit, pp.35-36.

<sup>50</sup> Ibid. p.36.

passou o dia todo em sua casa sem que ninguém se lembrasse de sua comida conforme sua narrativa.

Esqueceram de mim. Em dado momento daquela noite, onde o meu irmão já estava enterrado, mamãe aflita lá dentro de uma rede chorando, ela disse: Há meu Deus! Eu perdi dois filhos! E Hortêncio? Quem levou a comida para ele? Ficou indagando. Mas ninguém tinha se lembrado de mim. Ninguém tinha ido levar comida para mim, eu estava lá, sabendo o que tinha acontecido com meu irmão (...) Fiquei o dia sem comer. Eu resisti aquele dia todo. Não posso dizer que fiquei sem comida, porque na hora do café da manhã, sempre ia um litro de leite para mim, aí eu passei o dia com aquele leite. Se eu não tivesse em casa guardado farinha para eu comer aquele leite ou botar para qualhar, teria passado fome.<sup>51</sup>

Hortêncio parecia ter entendido que sua vida havia se desencontrado da sua família. No início da sua reclusão houve um breve momento de choque por parte da família, abatidos tanto pela ideia da doença contagiosa, quanto pela perda do convívio com o irmão e o filho, seguido de um curto período de tristeza, e nada mais. Conforme o tempo ia passando, era como se ele fosse um estranho, o nó que atava o laço havia se desfeito. De modo que, mesmo antes de ser enviado para a colônia ele estivera à margem da família e as pessoas haviam aprendido a aceitar essa ausência, e até mesmo a reforçá-la.

Dessa forma, uma leitura superficial de algumas fontes documentais, sobretudo, a legislação federal da Inspetoria da Lepra e Doenças Venéreas (Dec.14.353 de 15 de setembro de 1920) e do Serviço Nacional de Lepra, instituído a partir da I Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1941, nos levaria a inferir que foram as políticas de isolamento compulsório os responsáveis pela marginalização dos doentes. No entanto, concordamos com a leitura feita pela historiadora Juliana Serres (2009), a qual aponta para a institucionalização por parte dessas políticas de práticas já existentes de exclusão dos morfeíticos com base no imaginário social da doença, preexistente à criação das políticas profiláticas adotadas e legitimadas pela comunidade científica desde o século XIX.

Ou seja, por se tratar de uma doença milenar e que perpassa toda a história da humanidade, por vezes deixando marcas estigmatizantes nos corpos daqueles que foram por ela acometidos, a lepra era uma doença marcada por uma

---

<sup>51</sup> Ibid. p. 37.

continuidade discursiva que colocava o doente como um “ser estranho” que mereceu da sociedade, em diferentes épocas, atitudes de compaixão, ou no outro extremo de repulsa, isolando e excluindo-o, terminando por instituir corpos estranhos com os quais não se estabelecem reciprocidade e cumplicidade.

Desde a Idade Média instituiu-se práticas de isolamento do leproso, visto como aquele que carregava o mal e, portanto, passível de disseminá-lo<sup>52</sup>. Guiados por uma leitura da Bíblia que tecia relações entre a doença e a noção de pecado, o expurgo do doente tornou comum, sendo realizado através de um cerimonial sacralizado, a partir do qual o indivíduo tornava-se oficialmente reconhecido como leproso. Este funcionava como uma espécie de rito de passagem significando a morte social da pessoa e a consequente perda da identidade anterior, que seria substituída pela sua nova condição: a de leproso que “era colocado em circulação no ermo, enquanto que a comunidade se resguardava ‘sã’ entre os muros dos castelos ou vilas” (CURI, 2008, p. 94).

De acordo com a historiadora Yara Monteiro<sup>53</sup>, estava-se criando um controle institucional sobre a vida dos doentes, sobretudo, com a sua internação em asilos e a imposição de signos que os pudessem diferenciar dos sãos, conforme descreve Monteiro:

Para que o controle pudesse ser melhor exercido foi instituída uma vestimenta especial, que poderia apresentar variações de uma região para outra, mas que permitia a identificação imediata do ‘doente’. Esta vestimenta obrigatória cobria todo o corpo, previa o uso de luvas e de capuz ou lenço para que cobrisse a boca. Na parte da frente era costurado um sinal ou letra em vermelho (...). Era ainda obrigatório que o ‘leproso’ anunciasse sua presença através de sons e para tanto era-lhe entregue uma espécie de matraca. (MONTEIRO, 1993, p.135)

Percebe-se através desses simbolismos em torno da doença, o que Ítalo Tronca chama de “contraface cultural” e simbólica que coabitam com os sintomas fisiológicos percebidos pela ciência e por nós como doença e que constroem e

---

<sup>52</sup> É importante ressaltarmos que o medo inspirado pela lepra não se fundava na rapidez do contágio, visto que ao contrário dos surtos epidêmicos que assolaram o mundo ocidental durante a Idade Média, como a peste negra, cólera e a varíola, a lepra é uma doença endêmica, ou seja, significa que ela é uma doença de baixa morbidade e presente constantemente numa região ou comunidade. Dessa forma, podemos avaliar que o medo do contágio não era proveniente da proximidade ou possibilidade da morte, mas sim ao tipo de vida que era imposto ao seu portador.

<sup>53</sup> MONTEIRO, Yara Nogueira. Doença e Estigma. Revista de História, São Paulo, n. 127-128, ago-dez/92 a jan-jul/93, pp. 131-139.

reconstroem as imagens sobre ela. Embora, ainda de acordo com Tronca, essa contraface cultural, ou as representações coletivas “não são necessariamente idênticos à representação que o enfermo dá à sua doença”. (TRONCA, 2000, p.16)

A partir do século XIX em diante, “a luz da biologia e da teoria do contágio, o leproso foi colocado sob suspeição e a reclusão sanitária foi indicada como a solução para a questão” (CURI, 2008, p. 95). O doente deixava então, de ser alvo da atuação sacerdotal e ganhava atenção da ciência médica. Embora se possa perceber duas etapas distintas na história do corpo leproso: “primeiro ele era percebido como um pecador que expiava suas culpas; depois ele converteu-se em portador e disseminador de um mal hediondo” (CURI, 2008, p. 96), em ambos os períodos, mesmo que de formas diferentes, os leprosos foram excluídos do convívio social.

Voltando à narrativa de Hortêncio, percebemos em várias passagens que há um medo social da doença, na época, quase tão desconhecida pela sociedade como pela medicina. Esse medo levou à construção de discursos e práticas que não apenas demarcavam o “lugar” do doente, mas também da própria família. Podemos identificar, através das suas narrativas, que se a dificuldade de viver como antes da enfermidade se abater sobre seu corpo aumentava a cada dia para ele, a situação da sua família também era delicada.

Hortêncio cultivava cravos em sua casa. Certa vez, quando sua mãe foi levá-lo a refeição, admirada com a beleza daqueles cravos, pediu para levar para enfeitar o altar de sua santa quando fosse à noite para a novena. Hortêncio muito feliz organizou as rosas e deu à sua mãe. Não imaginavam que aquelas simples rosas fossem causar tanto desgosto e constrangimento à sua mãe. Ao colocar as rosas no vaso, todas as demais mulheres se admiraram com a beleza. Queriam saber: de onde são esses cravos tão lindos? Foi da casa de Hortêncio. Ele tem o maior zelo pelas flores. Ao saber de onde eram as flores, ainda na presença dela, repreenderam as crianças que levavam as rosas até o rosto para sentir seu cheiro. “solte essas flores, essa flor que ela pega na casa de Hortêncio pode tá contaminada”<sup>54</sup>.

A marginalização que as famílias dos doentes sofriam em suas comunidades fizeram com que muitas delas acabassem por excluir seus próprios parentes do

---

<sup>54</sup> MIRANDA, 2003. Op.cit, p.51.

convívio da família após a descoberta da doença. Exemplos disso são as histórias de Mário Cândido dos Santos e Severino Ramos da Silva, que passaremos a abordar a partir de agora. Embora tenham sido diagnosticados com a doença após o fim do isolamento compulsório<sup>55</sup> e a descoberta de tratamento eficaz, foram internados na Colônia Getúlio Vargas nos anos de 1971 e 1980, respectivamente, de onde não saíram mais. Suas histórias nos são bastante elucidativas das continuidades discursivas sobre a doença e o doente e, que a transição para o tratamento ambulatorial, como ocorre hoje, na prática, não foi tão simples e nem se deu de forma tão rápida como se pretendia o Decreto.

Vários doentes continuaram sendo internados, se não compulsoriamente, mas pela falta de estrutura da saúde pública que não dispunha de uma organização sanitária capaz de realizar o tratamento fora daquele sistema. Dessa forma, a internação no asilo-colônia continuou sendo a alternativa mais viável para aqueles que não dispunham de condições materiais e emocionais para enfrentar a doença.

Severino do Ramos tinha vinte e cinco anos de idade quando descobriu a doença. Trabalhava em uma usina de cana no município de Santa Rita, vivia naquele mesmo município com sua companheira, Dolores e seu primeiro filho que estava com apenas dois meses de vida. Fazia um ano que vinha apresentando os sintomas da doença em seu corpo, mas nem ele nem os médicos que ele consultou em busca de tratamento associaram os sintomas à doença. Segundo sua narrativa, começaram a aparecer nódulos em sua barriga, mas inicialmente achou que era alguma inflamação provocada pelos hábitos que ele nutria em relação à alimentação e ao consumo de bebida alcoólica. No entanto, apesar de ter durante um tempo se absterido da bebida e das “comidas carregadas” os sintomas só aumentaram chegando ao ponto que sua barriga “era como se fosse uma espiga de milho, toda cheia de caroço”. Após seis meses de idas a vários médicos e administração de inúmeros medicamentos sem eficácia nenhuma, foi convidado por um dos médicos que vinha o acompanhando para fazer uma consulta com uma junta médica no Hospital Clementino Fraga.

---

<sup>55</sup> O sistema de isolamento compulsório tenha sido oficialmente extinto pelo Decreto nº 968 de 07 de maio de 1962. No entanto, é importante ressaltarmos que o Decreto estabelecia que aqueles pacientes que não possuíssem meios de se manterem economicamente poderiam ser encaminhados para as colônias, assim como os pacientes que não cumprissem as recomendações sanitárias e não seguissem um tratamento regular.

Entre os médicos integrantes daquela junta estava a dermatologista Estrela Maroja, especialista em Hanseníase e que, na época era coordenadora do Programa de Hanseníase na Paraíba. Devido a sua experiência no tratamento da doença, realizou com ele um teste de sensibilidade cutânea dolorosa<sup>56</sup>. Foi solicitado que ele permanecesse com os olhos fechados e respondesse se estava sentindo dor ao ser tocado com a ponta da agulha ou alfinete, em determinadas áreas do seu corpo. Após aquele exame, para espanto de alguns médicos, a dermatologista assinou o diagnóstico de seu Severino. “Está com Lepra”<sup>57</sup>.

Aquele diagnóstico não representou muito para Severino naquele momento, pois ele não tinha conhecimento da doença, nem lhe foi dado maiores informações pelos médicos sobre o que se passava com o seu corpo, apenas se detiveram em discutir os encaminhamentos que fariam e lhe dizer que era uma doença contagiosa, necessitando, portanto que iniciasse o tratamento com urgência, mas continuou sem saber em que consistia aquela doença, quais as implicações que teria para seu corpo, continuou como ele mesmo afirma:

(...) Com a mente voando, sem saber nada que eu tinha, os médicos são assim né? Num dizem nada. Mandaram ficar parado, quieto, aí ficaram tudo lá examinando, cochichando uma coisa e outra, apontando assim pra mim, mas num dizem nada. Tirando as perguntas que me fazia quando me mandaram fechar os olhos, não me perguntaram mais nada, também não me disseram como era aquela doença, nada, só passaram os remédios<sup>58</sup>.

Essa relação conflituosa e frágil ao mesmo tempo entre pacientes e médicos, onde o olhar objetivo da ciência médica centrado, numa dimensão anatomofisiológica, em que se prioriza o aspecto quantitativo, sendo a doença sua

---

<sup>56</sup> Além do teste de sensibilidade dolorosa, é indicado se fazer o teste de sensibilidade térmica e tátil. O primeiro pode ser realizado tocando-se a pele com tubos de ensaio contendo água fria (temperatura em torno de 25°C) e quente (temperatura entre 37 a 45°C). O paciente deve identificar as temperaturas se quente ou fria. Na impossibilidade de se fazer o teste com água quente e fria, pode ser usado um procedimento alternativo, com algodão embebido em éter que corresponderá à sensação de frio e outro seco. A sensibilidade tátil pode ser avaliada tocando-se as lesões levemente com uma fina mecha de algodão seco, solicitando ao paciente que aponte a área tocada. Ver em: Diagnóstico e Tratamento da Hanseníase. In: Hanseníase: avanços e desafios/Elioenai Dornelles Alves, Telma Leonel Ferreira, Isaías Nery, organizadores; Alberto Novaes Ramos Júnior [et al.]. – Brasília: NESPROM, 2014, pp. 141-170.

<sup>57</sup> Essa foi a forma como seu Severino, no seu depoimento, apresentou o diagnóstico dado pela médica. No entanto, acredito que por ter sido um diagnóstico dado já na década de 1980, quando não se utilizava mais esse termo para classificar a doença, é mais provável que ela tenha dito que ele estava com Hanseníase.

<sup>58</sup> Entrevista de Severino Ramos da Silva, concedida à autora em 16 de julho de 2013, p. 01.

principal preocupação e não o doente, não levando em consideração as subjetividades dos indivíduos faz com que não se estabeleça uma relação de reciprocidade, um diálogo aberto entre médico e paciente sobre a sua enfermidade<sup>59</sup>. Utilizando-se de um conjunto de técnicas e de conhecimentos científicos, os médicos não precisavam de intermediários. Assim, calou-se o corpo, mas não somente ele: calou-se também o sujeito presente naquele corpo, o homem doente, o paciente.

Acredito que esteja nessa falta de conhecimento da doença, que seu Severino não teve uma compreensão da importância do seu tratamento, após algumas dosagens, quando sentiu melhoras no seu corpo, passou a negligenciar nos horários dos remédios e continuou com sua vida “desregrada”, voltou a consumir bebida alcoólica quase que diariamente quando saía do trabalho na usina, bem como se alimentar com comidas, ditas por ele, de “carregadas”. Ele atribui a sua piora a uma carne de pato que ele comeu no bar “quando tomava umas pingas com os amigos”. Um dia após, as feridas que já se apresentavam bem melhoradas no seu pé, estouraram e passara a criar pus e uma salmoura escorria delas.

Nesse intervalo de tempo em que recebeu os exames e começou o tratamento com a medicação em casa, as enfermeiras da Secretaria de Saúde do Estado estiveram acompanhando diariamente a evolução do seu quadro, atuação que incomodava muito seu Severino e sua família, pois aquelas visitas frequentes já tinham despertado a curiosidade da vizinhança na pequena comunidade em que viviam e tinham receio de que descobrissem que ele estava com uma doença, que nem ele sabia o que era, mas que era contagiosa. “Todos os dias quando retornava do trabalho estava parado na frente de casa o carro da saúde e me esperando no terraço as duas enfermeiras para me examinar e me diziam: - o senhor não pode ficar aqui, tem que ir para o hospital, mas eu não queria”<sup>60</sup>.

No entanto, não pôde mais evitar, mesmo contrário a sua vontade, seu Severino foi internado no Hospital Edson Ramalho, após as enfermeiras examiná-lo e ver que ele já apresentava um quadro infeccioso grave, em virtude das feridas do pé. No ato de sua internação a médica explicou que ele não poderia mais trabalhar

---

<sup>59</sup> Em seu livro *A Doença Como Metáfora*. Susan Sontag afirmar "Enquanto essa doença particular for tratada como um predador maligno, invencível, e não apenas como um mal físico, a maioria das pessoas com câncer se sentirá deprimida ao descobrir qual é a sua doença. A solução não é sonegar a verdade dos pacientes, mas retificar as concepções sobre a doença desmistificá-la".

<sup>60</sup> Entrevista de Severino Ramos da Silva concedida à autora em Março de 2013.

na usina por se tratar de uma enfermidade contagiosa. Na realidade, a médica estava cumprindo as determinações do decreto nº 968, ao qual já nos referimos anteriormente, que impedia que os doentes da forma lepromatosa trabalhassem, ou que fossem empregados, em ocupações que os colocassem em contato direto com o público.

Ele ficou internado na ala do isolamento, destinado a pacientes com doença contagiosa, durante 53 dias, período em que lhe administraram medicação para doença e a infecção causada pelas feridas. Durante esse tempo, sua família procurou a médica Dra. Estrela Maroja para solicitar que não o liberasse para voltar para casa se o mesmo não estivesse curado. Foi então quando a médica explicou aos familiares a doença de Severino, ressaltando, sobretudo, que exigiria dele um tratamento para o resto de sua vida. Sabendo que a doença do filho era a conhecida lepra, seus pais disseram a médica que não o queria em casa com medo que contaminasse os demais e porque a vizinhança já “estava fofocando que a doença era contagiosa imagine se souberem que é lepra”<sup>61</sup>.

Diante daquele pedido, que Severino só tomaria conhecimento anos depois em uma conversa com sua irmã, a médica percebeu que ele seria mais um paciente que sem apoio da família não teria condições materiais e psicológicas de realizar o tratamento fora da Colônia Getúlio Vargas. Sendo assim, no dia de sua alta do hospital, ela lhe procurou para conversar sobre o seu destino.

Ela chegou e disse assim pra mim: - Severino, você tá de alta, você vai em casa, vou mandar o carro lhe levar para pegar suas coisas que você vai para um canto que vai gostar demais, lá tem muita mulher, muitas moças para você namorar, você vai gostar, eu garanto que você vai gostar, mas deixa que eu nem sabia onde era. Ai no dia seguinte, nós tudo chorando, meus pais chorando, ai sei que com aquilo ali me separei no dia 1 de janeiro de 1981 e me botaram aqui dentro. Eu tinha deixado as paqueras, um filho, minha família<sup>62</sup>.

Foi apenas quando cruzou no portão do “leprosário, que a ficha caiu e eu percebi que tava com lepra”. Essa afirmação, só confirma nossa tese de que a médica o diagnosticou com Hanseníase e que ele não sabia que era a nova

---

<sup>61</sup> Severino nos narrou que soube dessa conversa entre seus pais e a médica, alguns anos mais tarde em conversa com uma de suas irmãs.

<sup>62</sup> Entrevista de Severino Ramos da Silva, concedida em Julho de 2013.

denominação da velha lepra. Sobre a hanseníase, ele somente veio conhecer o que era essa doença e associá-la à lepra após a internação, conversando com os demais pacientes da colônia e participando de palestras que passaram a ocorrer, sobretudo, após a década de 1980 para informação e conscientização das formas de tratamento da doença. Muitas dessas palestras eram organizadas pela própria Dra. Estrela Maroja e pelas assistentes sociais que faziam parte do Programa de Hanseníase da Paraíba.

Mesmo depois de conhecer sobre o bacilo causador da doença, a forma de tratamento, e que sua cura é uma realidade, Severino não utiliza o termo hanseníase para falar da doença que ele teve, sempre que se refere ao seu passado com a doença, usa o termo lepra. Isso ocorre não apenas com ele, mas nas entrevistas com seu João Batista e seu Mário, eles também utilizam o termo lepra para se referirem a enfermidade que tiveram. Seu João em alguns momentos, quando se refere ao presente da doença, chega a afirmar que “após saber que cura, que tem remédio, aí chamaram de hanseníase, criaram esse apelido para ela”.

Os termos lepra e leproso passaram a ser amplamente combatidos a partir das décadas de 60 e 70, tendo como principal personagem nessa mudança o leprologista do estado de São Paulo Abrahão Rotberg, que de acordo com a historiadora Laurinda Maciel, “promoveu uma ampla campanha de esclarecimento e educação sanitária para que o público leigo fosse esclarecido que um ex-paciente não era um elemento perigoso nem socialmente nem epidemiologicamente” (MACIEL, 2007, p. 285). Segundo esse leprologista era preciso dissociar o nome lepra da doença, tendo em vista, que por uma tradição bíblica ainda era muito comum a associação da lepra à impureza, ao pecado da carne. O próprio nome carregaria todo o peso do estigma que acompanhava a doença e os doentes durante anos. Portanto, era preciso:

(...) despojá-la de sua terminologia ignominiosa e anacrônica e substituí-la por designações mais humanas que não se prestem ao sensacionalismo nem sejam sinônimos de ‘vícios’, ‘sujeira’, ‘hediondez’, ‘nojeira’ como se vê em todos os dicionários do Brasil e muitos outros países<sup>63</sup>.

---

<sup>63</sup> ROTBERG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Comunicação apresentada na VI Jornada Brasileira de Leprologia, Friburgo, Rio de Janeiro, outubro de 1972, p. 63.

Segundo Rotberg, era preciso abolir esse nome “lepra”, pois ele mesmo carregaria todo o peso do estigma. Não era preciso que o paciente tivesse de forma visível em seu corpo os sintomas da doença, ou seja, alguma incapacidade ou deformação física para que ele sofresse com a marginalização social. Bastava o diagnóstico, mesmo que este fosse de lepra tuberculóide ou indeterminada, que eram de fácil regressão e curável. Isso ficou bastante claro acompanhando a narrativa dos nossos colaboradores que passaram a ser excluídos antes mesmo que os sintomas da doença se tornassem visíveis.

A lepra seria, assim como outras doenças cuja causalidade seja desconhecida, ou incerta e seu tratamento ineficaz, uma doença de caráter adjetival, saturada de significação:

Primeiro, os objetos do pavor mais profundo (decomposição, decadência, contaminação, anemia, fraqueza) identificam-se com a doença. A doença em si torna-se uma metáfora. Em seguida, em nome da doença (ou seja, usando-a como metáfora), esse horror é imposto a outras coisas. A doença torna-se adjetiva. Diz-se que algo parece a doença, indicando que é feio ou repugnante. Em francês, uma fachada de pedra corroída ainda é chamada de lépreuse. (SONTAG, 2007, p. 53).

Os termos lepra e leproso, até recentemente foram utilizados tanto para se referir à doença, hoje denominada de hanseníase, como no intuito de depreciar algo ou alguém. E no Dicionário Aurélio da língua Portuguesa ainda são apresentados com outros significados que vão além da doença hanseníase e do ser portador do bacilo. O leproso além de ser “aquele que tem lepra”, “morfético”, como substantivo figurado é: “nojento”, “repulsivo”, “repugnante”, “vicioso”, “corrompido” e a lepra seria no popular “sarna de cachorro” e como figura de linguagem “vício que se propaga”, “defeito”.

Essa lepra que deprecia, humilha, deveria ser, portanto, combatida. Desde meados da década de 1960, há um maior incentivo a publicações científicas acerca do problema do estigma da doença e da necessidade urgente de combatê-lo. Segundo Maciel, embora essa discussão da nomenclatura tenha ganhado força apenas nos anos 60, em certa medida, “esta é uma reivindicação que vem de 1948 e das resoluções aprovadas no 4º Congresso Internacional de Lepra, realizado em

Havana, onde foi recomendado que os Estados membros evitassem o uso das palavras *Lepra e leproso*” (MACIEL, 2007, p. 285).

No entanto, fica claro que esse seria um longo embate travado com a mentalidade da população arraigada a preceitos bíblicos e medievais, onde as descobertas da medicina no que diz respeito às curas e formas de contágio não seria suficiente para gerar uma mudança a curto prazo. De modo que, até a década de 1980, pessoas como seu Severino e seu Mário continuaram sendo excluídos socialmente porque as pessoas não viam na lepra uma doença como outra qualquer. Passemos agora a história de seu Mário Cândido dos Santos.

A primeira entrevista com seu Mário foi marcada para o dia 20 de Março de 2013, seria o último paciente entrevistado da primeira fase do trabalho com os depoimentos. Optei no cronograma de atividade fazer uma rodada inicial de entrevista com eles e após transcrever e analisar as narrativas eu marcaria outros encontros para rever questões que fossem interessantes ao trabalho e que haviam ficado em segundo plano nesse primeiro momento. Utilizaria com seu Mário o mesmo método que já vinha utilizando com os demais entrevistados, proposto por Gabrielle Rosenthal, segundo a qual não devemos oferecer aos nossos entrevistados “uma estrutura” ou *gestalt* (ROSENTHAL, 2002, pp. 193-200) para que eles possam amparar sua narrativa e se remeter apenas às questões que julgamos importante na pesquisa, pois assim, estaria impossibilitando a construção de sua própria narrativa que pode ser muito rica ao trazer elementos inesperados, além de não permitir ver o trabalho de solidificação da memória.

No entanto, diferentemente de pacientes como Hortêncio e João Batista que eram acostumados a narrar suas trajetórias de vida a visitantes e pesquisadores, apresentando uma narrativa já formulada. Era a primeira vez que seu Mário falava a uma pessoa estranha sobre sua vida, de modo que percebi haver um estranhamento, uma insegurança sobre o que dizer, resultando, no primeiro momento, em uma versão simplificadora de sua história. Na primeira entrevista foi solicitado que ele contasse um pouco de sua trajetória de vida, sobre sua família, onde nasceu...

Sou natural de Santa Rita, vivia com minha mãe e meus irmãos até os 17 anos quando descobri a doença. Vim pra cá, passei uns tempos aqui depois fui embora para o Rio de Janeiro para trabalhar,

aí depois voltei pra colônia. Aí eu disse: pronto vou ficar aqui mesmo que aqui é o meu lugar mesmo e estou até hoje. Pronto<sup>64</sup>.

Em poucos segundos de entrevista seu Mário procurou sintetizar sua vida em uma forma clássica de narrativa: apresentou o personagem, situou o tempo e o espaço, expôs o clímax da história que seria a doença, talvez por saber que o motivo da entrevista era a sua experiência com a doença, e por fim apresentou desfecho que era a finalização da sua vida na colônia. Pronto. Tudo que havia para ser dito estava posto. Diante do desconfortante silêncio estabelecido era preciso utilizar-me de táticas para quebrar aquela barreira e ver se a narrativa fluía com mais facilidade. Talvez devesse mudar o método. Mas antes valia a pena mais uma tentativa de continuar o diálogo a partir de elementos utilizados pelo próprio entrevistado: - O senhor era muito jovem quando descobriu a doença...

Era moço demais, gostava dumas boas farras, namorar. Lá na casa da gente era animado, muita gente movimentando, minha mãe tinha uma pensão, alugava uns quartos e eu morava lá também com ela e meus irmãos, mas quando souberam da doença, nem eles me queria mais lá, aí vim pra cá como já lhe contei e fiquei aqui<sup>65</sup>.

Um novo momento de silêncio se estabeleceu. Percebi que seu Mário não desenvolveria uma narrativa estruturada como os demais se não mudasse o “método”. Nas entrevistas que vinha realizando não havia formulado um questionário com perguntas, mas utilizava os próprios elementos narrados por eles para interagir e também, em determinados momentos, direcionar a entrevista para as questões que julgava ser importante para o trabalho. Mas, de maneira geral, queria que o entrevistado selecionasse, com alguma autonomia, em sua memória aquelas lembranças que considerava mais relevantes. Queria perceber a articulação da apresentação das suas narrativas, tão importante quanto o conteúdo do que ele tem a relatar.

Segundo Benito Schmidt (2012), ao trabalharmos com a metodologia da história oral não podemos nos deixar prender apenas aos aspectos narrativos das falas daqueles que entrevistamos, é preciso ficar atenta “não só – e talvez não preponderantemente – ao conteúdo empírico delas, mas igualmente à sua

---

<sup>64</sup> Entrevista de Mário Candido dos Santos concedida à autora em 20 de Março de 2013.

<sup>65</sup> Ibid.

formulação como discurso, os seus encadeamentos lógicos e semânticos, à sua função de produtoras de sentido” (SCHMIDT, 2012, p.84), cabendo ao historiador, portanto, se debruçar sobre essas memórias no intuito de compreender deslocamentos, mutações e permanências nos processos de significação do passado.

Com seu Mário, fui elaborando as perguntas a cada pausa que ele fazia recuperando questões que ele mesmo trazia em sua narrativa a fim de compreender os sentidos que aquelas vivências adquiriam para ele. No seu modo de narrar fui percebendo que seu Mário era mais um sujeito que como seu Severino e tantos outros doentes foram excluídos não só pela sociedade ou pelo Estado, mas primeiramente pela família, fato que fez com que durante as duas entrevistas realizadas ele tivesse dificuldade em narrar esse momento de rejeição. Mas, vamos ao início.

Mário Cândido dos Santos nasceu em Santa Rita no ano de 1954, era o terceiro filho de Joana Cândido, que teve além de Mário mais três filhos, duas mulheres e um homem. Conforme sua narrativa já exposta acima até os 17 anos de idade ele viveu na companhia de sua mãe e seus irmãos. Dona de uma pequena pensão que acolhia trabalhadores pobres vindo do interior para trabalhar na zona da mata canavieira, a mãe de Mário contava com a ajuda dos filhos na manutenção de sua pensão com exceção de Mário que trabalhava fora como ajudante de pedreiro, embora que nas horas vagas ou em períodos que estava sem trabalho colaborava com a mãe e as irmãs. Foi em um dos trabalhos que estava fazendo que ele começou a desconfiar de que algo estava errado com sua saúde.

A ideia de doença, especialmente para as camadas mais pobres da população, está associada, de uma maneira geral, a distúrbios no estado físico do indivíduo que o dificultam para o uso habitual do corpo, como é o caso, por exemplo, do trabalho e das atividades cotidianas (CLARO, 1995, p.41). Mário era conhecido pelos colegas de trabalho como o desastrado que deixava tudo cair. Entretanto, a situação que inicialmente parecia uma brincadeira ganhou outra proporção quando Mário passou a não conseguir realizar atividades simples como apanhar uma colher de pedreiro do chão. Desconfiado que estivesse ficando “aleijado dos dedos”, pois seus dedos estavam enrijecidos e entortados para dentro das mãos, sem

sensibilidade, fazendo-o com que não tivesse controle sobre os objetos que pegava na mão, resolveu procurar um médico.

Diferente da situação de Severino que demorou a ser diagnosticado, trocando várias vezes de médicos, seu Mário foi diagnosticado com Hanseníase na primeira consulta feita no posto de saúde municipal de João Pessoa. Sem saber do que se tratava essa doença, foi informado pelo médico que “é a mesma doença que as pessoas conhecem como lepra, mas agora nós a chamamos de Hanseníase”<sup>66</sup>. A partir daquele momento ele seria cadastrado para receber a medicação – Promin – todos os meses no Posto de Saúde. Foi informado ainda pelo médico que ele podia ir para a Colônia Getúlio Vargas e ficar internado até que estivesse curado. Essa era a questão que mais interessaria a Mário.

Perguntei ao médico: - Dr. Com quanto tempo eu vou ficar bom? Pra voltar à trabalhar, ir pras festas. Aí ele disse que num dava para dizer que ia depender se eu fizesse o tratamento e mais mais, aí já vi logo que num ia ficar bom era coisa nenhuma<sup>67</sup>.

Inicialmente Mário optou por seguir o tratamento médico em casa, não queria ficar distante da sua família, e como não poderia mais trabalhar na construção civil poderia ajudar sua mãe e seus irmãos no pequeno negócio da família. Entretanto Mário não sabia que seus planos não coincidiriam com os de seus familiares. Assim que tomaram conhecimento da doença do irmão, os filhos de dona Joana trataram de convencer a mãe de que seu irmão não poderia mais permanecer em casa. O que seria deles se a doença se espalhasse? E, pior ainda, com que haveriam de se sustentar caso os hospedes descobrissem a doença do irmão e abandonasse a pensão da mãe? Com esses questionamentos Mário passou a ser indagado pelos irmãos porque ele não iria para a Colônia até que ficasse curado da doença.

Embora tivesse sido diagnosticado com hanseníase tipo tuberculóide, de fácil regressão após iniciado o tratamento, não transmitiria a doença a seus irmãos e clientes, sua família assim como grande parte da população não tinha conhecimento das formas de contágio e tratamento da doença. A ideia que ainda permanecia muito presente em sua mentalidade era a imagem do “leproso” caindo aos pedaços, cheios deformidades e odores repugnando à todos a sua volta. Mário ainda tentou

---

<sup>66</sup> Entrevista de Mário Candido dos Santos concedido em 20 de Março de 2013.

<sup>67</sup> Ibid.

argumentar com a família sua permanência junto deles, mas a situação ficou insuportável quando uma prima que morava vizinho descobriu sua enfermidade.

Não bastavam meus irmãos me rejeitando, ficavam tudo se afastando de mim e minha mãe no meio dessa pendenga sem saber direito o que fazer, mas no fundo sabia que ela também queria que eu fosse embora, ai minha prima vizinha nossa começou a me perseguir, toda vez que chegava lá em casa, vinha logo perguntando porque eu ainda num tinha ido para o leprosário, que ninguém na vizinhança tava satisfeito com eu lá<sup>68</sup>.

A perseguição empreendida pela prima de Mário fez com que sua convivência com a família se tornasse insustentável. Afastou-se do convívio com os parentes e hospedes, tornando-se um momento de ruptura com a vida em comunidade. Essa situação fez com que ele decidisse recorrer ao tratamento na Colônia. No dia da sua partida não houve despedidas da família, Mário não menciona como a família reagiu a sua decisão, entretanto, demonstra grande magoa ao dizer que ninguém veio “desejar boa sorte, dá um apoio, ninguém deixou o que tava fazendo para se despedir de mim”<sup>69</sup>.

Assim como as demais histórias expostas até aqui, na vida de Mário a dor e o sofrimento são desencadeados pela descoberta da doença, no entanto, a grande vilã, é com certeza a rejeição, a qual se deu no seio da própria família onde Mário imaginava que encontraria amparo e auxílio para enfrentar a doença. Acredito que essa desidentificação da família dele com seu infortúnio, assim como ocorrera com seu Severino, tenham contribuído para que anos depois das suas internações eles tenham ressignificado seus discursos sobre a colônia e o isolamento, pois foi lá que puderam reconstruir suas vidas, fugir da rejeição e estar entre pessoas que compartilhavam da mesma dor e, portanto, compreendiam-se e apoiavam-se mutuamente.

Apresentamos até aqui os quatro personagens que compõem a nossa história. São quatro histórias de vidas marcadas pelas dores físicas e psicológicas da doença que se anunciou de diferentes formas e em diferentes tempos na vida de cada um deles. Mas, que não os livrou de um destino em comum: a Colônia Getúlio Vargas que, com exceção de Hortêncio que esperou longos oito anos para ir para a

---

<sup>68</sup> Ibid.

<sup>69</sup> Ibid.

colônia, os demais não tinham informação sobre o que seria esse lugar, onde estava localizado, como seria seu tratamento e, principalmente, o que aconteceria com suas vidas a partir do momento que cruzassem aqueles portões.

### **O Asilo-Colônia Getúlio Vargas**

A sustentação científica para o isolamento como uma forma eficaz de cuidado e controle para a lepra já vinha sendo discutida desde a metade do século XIX (MACIEL, 2007). Na I Conferência Internacional de Lepra realizada na cidade de Berlim, na Alemanha o modelo implantado na Noruega pelo médico Gerard Amauer Hansen foi amplamente divulgado como um caso de sucesso e como única medida capaz de conter o avanço do número de doentes, tendo em vista que naquele momento como afirma o leprologista brasileiro Orestes Diniz a doença era reconhecida como “(...) incurável e causadora dos mais pesados danos individuais e sociais e por isso mesmo o isolamento foi aconselhado, como medida salvadora, à semelhança do que acontecera na Noruega” (DINIZ, 1960, p. 25).

No Brasil essa discussão ganhou mais força a partir da década de 1910 quando o combate à doença passou a ser um dos alvos da ação dos médicos sanitaristas que a viam como um dos grandes “flagelos nacionais” que manchava a raça brasileira, incapacitava o homem para o trabalho e impedia o progresso necessário à Nação, conforme as palavras do médico sanitarista Belisário Penna.

Quanto mais crescemos em população, quanto mais progredimos em viação, em melhoramentos urbanos em meios de transportes, mais se alastra a lepra, que attingiu uma cifra alarmante absolutamente incompatível com os foros de civilização que pretendemos possuir. (...). É, pois, verdadeiramente apavorante a situação do Brasil, em relação à lepra, demandando medidas urgentes e promptas, tendentes a deter a marcha vertiginosa do terrível flagello<sup>70</sup>.

Numa sociedade então que se pretendia moderna, civilizada, que pregava um ritmo acelerado, primado pela produtividade, em que corpos doentes eram desqualificados como improdutivos, imprestáveis para acompanhar o progresso

---

<sup>70</sup> PENNA, Belisário. O Problema brasileiro da lepra: o município da Redempção. Fundo Pessoal Belisário Penna, série Produção Intelectual, subsérie Trabalhos Intelectuais. BP/PI/TP/19310519. (Departamento de Arquivo e Documentação – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz). s.d. pp. 2-3.

urbano e a economia capitalista, sendo conseqüentemente descartados, a política isolacionista foi vista com bons olhos pela comunidade médica brasileira que identificava no cerceamento do doente, senão a única, a forma mais eficaz de combater a propagação da doença, embora seja importante ressaltar que o modelo isolacionista não tenha sido uma unanimidade entre a comunidade médica. Não apenas nas Conferências Internacionais, como nas discussões na Academia Brasileira de Medicina as visões sempre foram heterogêneas<sup>71</sup>.

Um dos grandes defensores da política isolacionista foi o médico Oswaldo Cruz que no início do século XX escreveu vários artigos, um deles publicado no “O Imparcial” de 3 de julho de 1913, no qual ele acreditava ser a segregação uma medida de higiene social urgente para o país. Embora admitindo que os conhecimentos científicos acerca do contágio e da profilaxia da moléstia eram incompletos e insuficientes, tinha como certeza o fato de serem os “leprosos, um dos depósitos do vírus (...). Dahi a necessidade de isolal-o da comunidade”.<sup>72</sup> O médico defendia o isolamento em colônias que seriam estruturadas no modelo de,

Uma pequena cidade com sua existência própria onde se encontram os elementos de vida necessários, onde cada qual pode exercer livremente sua profissão, onde não faltam elementos de distrações, onde o leproso não vive perseguido pela Idea única do mal que o tortura<sup>73</sup>.

Oswaldo Cruz defendia, portanto, a implementação de colônias com escolas, oficinas, bibliotecas, casas, fábricas, casas de diversão, que promovessem o sustento dos enfermos e ao mesmo tempo lhes proporcionassem conforto mantendo-os assim, segregados da cidade, “evitando o mal que se está alastrando insidiosa, gradual e progressivamente e, que em futuro não muito remoto, virá trazer-nos grandes dissabores”.<sup>74</sup> No entanto, apesar de tantas discussões empreendidas acerca da urgência no isolamento dos doentes como medida profilática de combate à doença, só a partir da década de 1930 que as ações governamentais nesse sentido tornaram-se efetivas com a execução do Plano

---

<sup>71</sup> A esse respeito consultar o trabalho de CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

<sup>72</sup> O Imparcial, 03 de Julho de 1913, Nº 211. Fundo Oswaldo Cruz.

<sup>73</sup> Ibid.

<sup>74</sup> Ibid.

Nacional de Combate à Lepra, ou simplesmente, o Plano de Construções levado a cabo após 1935, com a construção de vários hospitais colônias em todo o país, a exemplo da Colônia Getúlio Vargas na Paraíba.

O Plano visava a construção de um grande número de leprosários, dispensários e preventórios pelo país. Essas três instituições formavam no conjunto o armamento contra a lepra. O modelo de tratamento conhecido por tripé – que se manteve oficialmente ativo até a década de 1960 – estava baseado nessas três instituições tidas como essenciais para o controle da endemia. O primeiro, e mais importante, era o isolamento dos doentes, que deveria ser realizado nos leprosários, que não tinham exatamente a função de curar, mas principalmente de manter os doentes longe da população sadia.

Os dispensários, que seriam responsáveis pelos exames periódicos dos comunicantes, principalmente os familiares e pessoas do convívio do doente. Por fim, os preventórios, instituições que tinham a função de abrigar os filhos sadios provendo-lhes educação. No entanto, segundo a historiadora Vivian Cunha, apenas os leprosários foram priorizados pelo governo federal nesse momento. Os dispensários, em geral, eram implementados pelos governos estaduais e municipais, e os preventórios eram construídos e mantidos pela iniciativa privada (CUNHA, 2005).

Foi então, durante os decênios de 1930 e 1940 que o país presenciou uma atuação mais efetiva nesse sentido. Segundo a historiadora Laurinda Maciel (2007) nos anos de 1934 e 1941, o Ministério da Educação e Saúde passou por duas reformas que significaram, para as políticas públicas de combate à lepra, a formatação do modelo de tratamento isolacionista a partir das construções de inúmeras instituições, em praticamente todos os estados brasileiros, para o isolamento dos doentes.

No estado da Paraíba, a Colônia Getúlio Vargas teve suas obras iniciadas no ano de 1937 nas terras do Rio do Meio<sup>75</sup> no município de Bayeux. No entanto, a discussão sobre a necessidade de construir um leprosário na Paraíba já vinha ocorrendo desde a década de 1920, em concomitância com os discursos difundidos no Brasil naquele período sobre a necessidade de conter a lepra, vista como uma marca de atraso e inferioridade de um povo. De modo que, as elites, letrados,

---

<sup>75</sup> Jornal A União, 13 de Julho de 1941, p.01.

médicos e políticos paraibanos, incorporando ideias higienistas às políticas urbanas, empreenderam todos os esforços para a concretização da estrutura profilática no estado.

Uma das razões que contribuíram para a construção da Colônia naquela localidade foi a existência das obras do preventório, o Educandário Eunice Weaver construído pela iniciativa privada<sup>76</sup> e administrado pela “Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra” bem como a forte divulgação na imprensa paraibana desde meados da década de 1920 sobre a situação da lepra na Paraíba, empenhada, por sua vez, em chamar a atenção dos poderes públicos para o problema. As inúmeras denúncias de casos de lepra na cidade publicadas pelos jornais foram recebidas como um grito de alarme. Seria a lepra uma simples ameaça à saúde pública do estado ou uma apavorante realidade como sugeria algumas dessas denúncias?

Tomando como base os estudos dos médicos Avelino Miguez Alonso e Humberto Nobrega<sup>77</sup> sobre a história da lepra na Paraíba, publicados respectivamente nos anos de 1945 e 1951, vê-se que a mais antiga referência à lepra na Paraíba data de 1882 quando o Dr. Manuel Carlos de Gouveia acusava de tê-la constatado em algumas pessoas que habitavam a costa. Embora os estudos daquela época não apresentassem dados epidemiológicos rigorosos nem indagações a respeito da proveniência, eram incisivos em afirmar a sua existência, sobretudo, na região costeira, mas também eram unânimes em afirmar a sua raridade. Na capital do estado, João Pessoa, por exemplo, quase não há registro de lepra antes de 1910. Segundo dados dos estudos, embora houvesse casos espalhados pela zona costeira, nada aparecia, em geral, no perímetro urbano.

No entanto, a partir dos anos 1920 e 1930 os casos de doentes aparecem com mais frequência ganhando assim, notoriedade entre os médicos e, principalmente na imprensa, uma vez que acometeu cidadãos cujas profissões que exerciam os colocavam com evidência, como é o caso de alfaiates, tintureiros,

---

<sup>76</sup> Para a construção do Educandário Eunice Weaver foi empreendida na Paraíba uma ampla campanha, denominada de “Campanha da solidariedade” para arrecadar fundos para a construção e manutenção inicial do preventório destinado a cuidar dos filhos dos hansenianos sem parentes que o pudessem assumir, sobre essa questão nos deteremos mais no próximo capítulo.

<sup>77</sup> O trabalho intitulado: “Contribuição à História da Lepra na Paraíba” do médico Humberto Nóbrega foi publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra, Ano X, Nº3, setembro de 1951, pp.137-150 e o trabalho do médico Avelino Alonso intitulado: “A Lepra na Paraíba. Sua história e sua eplbidiologia” foi publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra, Ano IV, Nº1, Março de 1945, pp.66-119.

negociantes de perfumes, etc<sup>78</sup>. Apesar da maior visibilidade os números ainda são baixos naquele período. Segundo o médico Josa Magalhães em seu trabalho apresentado na Semana Médica realizada sob o patrocínio da Sociedade de Medicina e Cirurgia da Parahyba, no período de 3 a 9 de Maio de 1927<sup>79</sup> apresenta as estatísticas levantadas pelo colega Belmiro Valverde no ano de 1923 no qual para um número de 7026 doentes fichados no país, a Paraíba apresentava apenas 11 enfermos.

Essas cifras, contudo, representavam apenas o número de casos matriculados na Inspetoria de Lepra, na realidade o número deveria ser maior tendo em vista que, naquele momento, como já nos referimos anteriormente era muito comum o doente manter anonimato para não ser vítima do preconceito e das medidas profiláticas. No entanto, esses números servem de base para corroborar os trabalhos feitos pelos médicos naquele período atestando ser a lepra uma doença de pequena expressividade na Paraíba, se comparada, por exemplo, ao vizinho estado de Pernambuco que na mesma estatística apresentada acima, contabilizava 103 pacientes fichados.

O primeiro senso solicitado pela Diretoria de Higiene da Paraíba foi realizado apenas no ano de 1929 por Ulisses Nunes que estimou em 400 o número de doentes em todo o estado paraibano. Este resultado foi contestado, na época, pelo Dr. Humberto Nóbrega em seu trabalho intitulado “Contribuição à História da Lepra na Paraíba”, ao qual já nos referimos acima. O médico acusou o colega de apresentar uma visão exagerada do conjunto do problema e que, talvez, sua conclusão tenha sido proposital a fim de atrair, como já vinha fazendo a imprensa paraibana, a atenção dos poderes públicos para o problema.

A acusação do médico tem procedência, se levarmos em consideração o relatório que o Serviço de Saneamento do Estado apresentou sobre suas notificações e atendimentos realizados no período de 1 de Janeiro à 31 de Agosto de 1927, no qual de um total de 54.921 pessoas matriculadas e medicadas apenas 63 eram doentes de lepra<sup>80</sup>, bem como o número de doentes fichados pela Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas durante todo o seu período de

---

<sup>78</sup> ALONSO, 1945, op.cit. p.75.

<sup>79</sup> MAGALHÃES, Josa. Considerações sobre a Prophylaxia da lepra no Brasil. In: Semana Médica. Sociedade de Medicina da Parahyba. Imprensa Oficial. Parahyba, 1927, pp. 53-66.

<sup>80</sup> Mensagem Presidencial apresentada à Assembleia Legislativa do Estado pelo presidente do Estado da Parahyba, João Suassuna, 1927, p.115.

funcionamento (1922-1936)<sup>81</sup> que só contabilizou 72 doentes. Claro que é importante ressaltarmos que a Inspeção, devido seu funcionamento restrito apenas a um único ambulatório com um só médico sediado na capital, não tinha como ter uma estatística real da situação em todo o estado, apresentando apenas um conhecimento parcial da situação, pois fichava apenas os doentes que apareciam ao seu limitado alcance.

No entanto, mesmo apresentando uma atuação limitada à capital do estado, os números apresentados pela Inspeção de Lepra se aproximam mais aos contabilizados pelo serviço de Saneamento do Estado e aos divulgados pelo Dr. Medeiros Dantas, responsável pelo primeiro censo encomendado em 1937 pelo Governo do Estado. Oito anos após aquele primeiro censo encomendado pela Diretoria de Higiene, o Dr. Medeiros fichou em sua pesquisa realizada entre 25 de setembro de 1937 e 23 de junho de 1938, 50 doentes disseminados em várias regiões do estado<sup>82</sup>. Segundo o censo, estavam assim distribuídos os doentes:

Antenor Navarro.....	5
Araruna.....	6
Alagoa Grande.....	1
Laranjeiras.....	1
Cajazeiras.....	7
Campina Grande.....	2
Catolé do Rocha.....	5
Cabedelo.....	4
Espírito Santo.....	1
Guarabira.....	2
Mamanguape.....	4
Patos.....	1
Pombal.....	5
Picuí.....	2
Sousa.....	1
Jatobá.....	2
Santa Rita.....	1
Total.....	50

<sup>81</sup> Mesmo após a extinção da Comissão de Saneamento Rural pela rescisão do acordo Paraíba-União em 1930, o ambulatório da Inspeção de Lepra sobreviveu e continuou fichando os enfermos até 1936.

<sup>82</sup> As Organizações Anti-lepróticas na Paraíba. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Nº1, Ano IV, Rio de Janeiro, 1946, pp. 107-119.

Esse reconhecimento cobriu 27 municípios, além destes listados, também foram percorridos os municípios de Cuité, Caiçara, Itabaiana, Sapé, Brejo do Cruz, Cabaceiras, Soledade, São João do Cariri, Alagoa do Monteiro, Esperança e Areia. Lugares estes, onde não se assinalou a doença. Segundo o leprologista, não foi possível, no entanto, cobrir as cidades de Princesa Isabel, Piancó, Conceição, Misericórdia, Santa Luzia, Umbuzeiro, Serraria, Bananeiras, Espírito Santo, Ingá, Pilar, Bonito e João Pessoa. Concluído este Censo, Dr. Medeiros Dantas afirma existirem 70 doentes conhecidos em todo o estado. No interior seriam os 50 que ele contabilizou e 20 na capital, fichados pelo dispensário do Centro de Saúde.

Esses números só seriam aumentados no censo de 1943, onde contabilizou 161 doentes e em 1949 chegando a 246. Portanto, nas três primeiras décadas do século XX, o histórico da doença no estado pode ser sintetizado por focos antigos, pequenos e limitados, embora ocorra em fins da década de 1930 um aumento considerável devido às famosas emigrações do nordestino para a Amazônia, principalmente no tempo da exploração da borracha, como foi o caso, por exemplo, do tio de Hortêncio que adquiriu naquelas terras a doença, transmitindo para o sobrinho quando retornou, conforme expomos anteriormente.

Embora tenha havido na capital do estado uma disseminação da doença entre os imigrantes italianos, não havia registro da chegada de nenhum doente daquele país. O que nos parece que a disseminação entre os italianos possa ser explicada pela convivência que mantinham uns com os outros e não que a lepra era proveniente daqueles imigrantes como sugeriam algumas matérias dos jornais, tendo em vista que, como afirma Avelino Alonso, a maioria dos enfermos fichados pela Inspetoria de Lepra não tinham correlação alguma com eles.

O foco dos descendentes de imigrantes italianos não chegou a contribuir com 15 casos, enquanto que os fichários, desde 1922, já surpreenderam mais de sete dezenas de enfermos residentes na capital, onde, justamente, se verifica o máximo de concentração da lepra de todo o estado, sendo múltipla a sua proveniência, pois que existem focos paraenses, amazonenses, mamanguapenses e pernambucanos. (ALONSO, 1945, p.77)

Dessa forma, percebe-se que a introdução da lepra na Paraíba é corolário de um fenômeno social ligado às condições geoclimáticas. A aridez do solo paraibano, as minguadas colheitas decorrentes da escassez de chuvas despertavam o espírito

aventureiro de seus habitantes forçando-os e estimulando-os ao abandono de suas terras em busca de outras mais atraentes e longínquas. A exploração da borracha, por sua vez, intensificou essa atração, aumentando o êxodo. Estima-se que “entre 1872 e 1900, entraram nos portos da Amazônia cerca de 160 mil nordestinos, e até 1920 chegaram mais de 150 mil, ultrapassando a marca de 300 mil migrantes” (BECHIMOL, 1999, P.136). No entanto, com a subsequente queda do valor deste produto, muitos dos migrantes regressaram desiludidos e contaminados com o mal de Hansen, passando à condição de emissários do morbus aos seus conterrâneos.

Portanto, apesar do aumento no número de casos na Paraíba, não havia uma apavorante disseminação da doença no estado. Dessa forma, voltando aos números apresentados pelo Dr. Ulisses Nunes em 1929, podemos dizer que não condiziam com a realidade, mas se seu fim era, como ressaltou o Dr. Humberto Nóbrega, chamar a atenção para aquela questão, obteve êxito, visto que as autoridades públicas se alarmaram. A Assembleia Legislativa aprovou, em outubro de 1930, um projeto transformado pelo Governo Revolucionário no Decreto nº15, o qual determinava a construção de um leprosário, no sítio Bela Vista, localizado nas proximidades da capital. A localização por sua vez, suscitou viva polêmica na imprensa, o que levou o Interventor Federal a solicitar o parecer da Sociedade de Medicina da Paraíba. A questão empolgou os clínicos locais, que designaram uma comissão composta pelos médicos, Dr. José Magalhães, Dr. Newton Lacerda, Dr. Alcides Vasconcelos e Dr. Lourival de Gouveia Moura, passaram quase um ano discutindo a escolha da sede do futuro leprosário<sup>83</sup>.

Embora o parecer apresentado pela referida comissão tenha indicado pela propriedade “Bela Vista do Pilar”, em Marés, a quatro quilômetros de João Pessoa, tendo inclusive a aprovação do Dr. Heráclides de Souza-Araújo que em sua visita ao estado da Paraíba em fevereiro de 1933<sup>84</sup>, verificou o local e concordou com a escolha da comissão a questão só seria resolvida três anos mais tarde, em 1936, com a aquisição das terras do Rio do Meio em Bayeux, que como já nos referimos anteriormente, seria construído o preventório Eunice Weaver, outra importante instituição do tripé isolacionista.

---

<sup>83</sup> Ibid, p.108.

<sup>84</sup> O médico leprologista à convite do Chefe do Governo Provisório, Getúlio Vargas e do então Ministro da Saúde e Educação, Washington Pires, percorre todo o Norte e Nordeste do Brasil em princípios de 1933, expedição esta que resulta no longo trabalho dividido em 3 grandes volumes intitulado História da Lepra no Brasil.

O ano de 1936 foi considerado pelos médicos leprologista do estado como um ano bastante próspero em medidas sanitárias no setor anti-leprótico. Com a reorganização da Saúde Pública pelo então diretor Dr. Otávio de Oliveira é criado o primeiro dispensário de dermatologia e lepra no Centro de Saúde da paraibana, sendo o seu chefe o médico leprologista Dr. Edson de Almeida, o qual o dirigiu até 1941, época em que o serviço é passado ao médico dermatologista Dr. Alberto Cartaxo. Naquele mesmo ano organizaram a campanha da Solidariedade para a construção do Preventório Eunice Weaver como veremos mais detalhadamente no próximo capítulo, bem como o início das obras da Colônia Getúlio Vargas. No ato da solenidade de lançamento da pedra fundamental, realizada em 23 de Agosto de 1936 às 15:00hs na propriedade do Rio do Meio, o então diretor de Saúde Pública do Estado da Paraíba ressaltou em seu discurso a ideia, bastante difundida no país, sobretudo entre as autoridades e comunidade médica de que o modelo tripé seria o modelo mais eficaz para apagar com o “flagelo da lepra” no Brasil.

Com a construção do leprosário, ao se fazer ao lado do incentivo à criação de preventórios para filhos sadios de hansenianos e do estímulo à instalações de Dispensários, e de onde uma eficiente acção de controle se possa irradiar, tem-se exequido tarefa do mais puro quilate do ponto de vista administrativo, por isso que, com o manejo adequado de armas tão poderosas que compõe essa estratégia de acção se terá erguido uma antemural que nem só no presente, constitui obstáculo eficaz à expansão da lepra pelo Brasil, senão também que a dentro de dias futuros se volverá em aparelho de construção a eliminar no tempo e no espaço as proporções do flagello<sup>85</sup>.

Os esforços do Governo do Estado para implementar na Paraíba esse modelo de profilaxia da doença, foi amplamente divulgado e elogiado pela imprensa paraibana que acompanhou com notícias quase que diárias o processo de discussão e construção do leprosário, desde a aquisição por parte do governo estadual das terras do engenho de cana pertencentes ao Sr. João Amorim pelo valor de 170,000\$000 ( cento e setenta mil réis) através de um convênio firmado entre o governo do estado da Paraíba e o governo federal até a tão esperada e adiada inauguração da Colônia no ano de 1941 que, segundo o jornalista do Jornal A União,

---

<sup>85</sup> Jornal A União, 25 de Agosto de 1936, p. 03.

“tal ação representava a vitória do movimento que se formou na Parahyba, secundando a campanha de assistência aos lázaros iniciada em todo o País”<sup>86</sup>.

Na tarde do sábado dia 12 de Julho daquele ano, uma comitiva formada por médicos, políticos, jornalistas, representantes do governo federal, militares e damas da sociedade, partiu da capital paraibana para Bayeux para prestigiar a solenidade de inauguração daquele leprosário. Entre os presentes estavam o interventor do estado Ruy Carneiro que em seu discurso ressaltou a importância do “esforço generoso do benemérito Chefe da Nação”<sup>87</sup> Getúlio Vargas que custeou juntamente com o estado da Paraíba as instalações do asilo-colônia naquela região.

Ao declarar inaugurado o asilo-colônia o interventor do estado entregou a direção da instituição aos cuidados profissionais do médico dermatologista Edson de Almeida a quem depositava a confiança e o desejo de que este “velasse pela sorte dos conterrâneos que aqui vierem procurar abrigo na sua desdita”<sup>88</sup>. Aliadas importantes na divulgação dos serviços de saúde prestados pelo Estado através da Colônia Getúlio Vargas para os doentes de lepra foram as propagandas empreendidas pelas autoridades da saúde pública no estado, comunidade médica e imprensa. Pois era preciso haver uma identificação da população com a Colônia de modo que a reconhecesse como o lugar em que “encontrariam o tratamento da ciência moderna e o conforto da solidariedade cristã”<sup>89</sup>.

Foi com o intuito de gerar essa identificação da população, especialmente dos doentes, com a colônia que ainda em seu discurso no lançamento da pedra fundamental da Colônia, o Dr. Octávio de Oliveira ressaltou que aquela obra se apresentava para os doentes como um “suave milagre bíblico ao proporcionar a graça que só em sonhos se lhes afigurava possível: um pouso onde eles não sejam demais; uma sociedade onde eles não se constituem uma repugnância; um ambiente onde eles não se sintam uns reprobos”<sup>90</sup>.

Esse mesmo tom seria utilizado, sete anos mais tarde pelo então Diretor da Saúde Pública da Paraíba, o Sr. Janduhy Carneiro, em seu discurso no dia da inauguração da colônia para atrair o interesse da população e dos doentes que para lá seriam transferidos. Em seu discurso, procurou desfazer a lenda segundo a qual o

---

<sup>86</sup> Jornal A União, 25 de Agosto de 1941, p.01

<sup>87</sup> Jornal A União, 13 de Julho de 1941, p.05

<sup>88</sup> Ibid.

<sup>89</sup> Jornal A União, 10 de Agosto de 1941, p.01.

<sup>90</sup> Jornal A União, 25 de Agosto de 1935, p. 03.

leprosário seria simples casa de detenção de enfermos, “combatendo o pavor excessivo e desarrasoado de uma internação que se tem implantado nos lázaros”<sup>91</sup>. Para isso o diretor finalizou seu discurso afirmando que o Asilo-Colônia Getúlio Vargas,

Longe de ser um cárcere de doentes, é a casa da Fé, da Esperança e da Felicidade: Fé em Deus e na ciência médica; Esperança na cura do terrível mal, e Felicidade, no conforto moral que terá neste estabelecimento cada enfermo que nele se abrigar como hóspede atraído e desejado<sup>92</sup>.

Estando a Colônia em funcionamento e com capacidade para atender a 300 pacientes era preciso identificar os doentes e por mais intenso que fosse o trabalho da Inspetoria de Saúde Pública, os médicos e sua equipe não conseguiam chegar a todos os doentes. A propaganda deveria convencer a população, sobretudo, os doentes dos benefícios do tratamento e o perigo do contágio. Desse modo, a propaganda poderia dissipar o temor excessivo da doença e criar uma identificação dos doentes com o asilo de modo a mantê-los longe dos sãos. Era na realidade uma preocupação com a população sã que seria preservada da doença, uma vez que com a inauguração da colônia evitar-se-ia “o contágio nos lares e na promiscuidade diária, donde resultará que, por falta de transmissores acabar-se-a a lepra entre nós”<sup>93</sup>.

Uma das propagandas mais entusiasmadas foi feita pelo médico Higino Costa Brito ao escrever um artigo no Jornal A União para divulgar à sociedade paraibana as boas impressões que tivera ao visitar o asilo-colônia nas vésperas de sua inauguração na companhia do colegas Edson de Almeida e Simeão Leal. Aproveitou para convocar a todos os paraibanos a fazer o mesmo, pois:

(...) a futura morada do doente de lepra do Estado é uma dessas obras que se gravam no espírito da gente, que falam de perto ao coração, (...) Sente-se ali, a preocupação do homem pelo homem. O interesse humaníssimo pelos que vieram à vida com o desígnio tristíssimo de não vivê-la, de não senti-la. (...) O doente de lepra vai ter sua morada. Higiênica, confortável, tranquila. Sobretudo sua. Onde tem a certeza de que não é motivo de nojo. Onde ninguém se

---

<sup>91</sup> Jornal A União, 13 de Julho de 1941, p. 05.

<sup>92</sup> Ibid.

<sup>93</sup> Jornal A União, 16 de Julho de 1941, p.08.

afastará à sua passagem. Onde todos se apertam as mãos sem receio de um contágio trágico. Onde finalmente, ‘todos são iguais’ porque todos trazem um estigma doloroso<sup>94</sup>.

O médico se refere à colônia como o lar do doente e dimensiona de forma bastante precisa o medo que as pessoas tinham do contágio da doença, ao mesmo tempo em que informa-nos o sobre a humilhação a que eram submetidos os doentes. Para ele, essas humilhações dificultavam a vida desses sujeitos enfermos numa sociedade que os desprezava. De modo que a colônia seria um refúgio onde poderia reconstruir suas vidas com dignidade, pois além de estarem entre iguais a colônia contavam com uma estrutura física que em nada se assemelhava as longas enfermarias brancas e monótonas dos hospitais convencionais, ao contrário, era um lugar “alegre, saudável, onde os pavilhões ‘Carville’ e demais dependências tomam um aspecto de vilarejo florescente, iluminado pelo sol e pela eletricidade”<sup>95</sup>.

A colônia havia sido projetada com a finalidade de oferecer todos os meios necessários para convencer o doente de que ali era o melhor lugar para ele viver. Pois, na colônia teria mais conforto, não precisaria se esconder em lugares hostis e insalubres, mas poderia conviver em sociedade com outros doentes, além de desenvolver alguma atividade para a qual tivesse habilidade, ou seja, teria uma vida diferente daquela caso ficasse mendigando a compaixão dos sãos pelas ruas ou isolado em hospitais. Há, portanto, uma tentativa do autor do artigo, de convencer os doentes e a sociedade em geral de que isolar seria a única forma de conter o avanço da doença.

A área do complexo da Colônia Getúlio Vargas contava na sua inauguração com doze casas para os internos casados e cinco pavilhões para abrigar os demais pacientes, separados por sexo. Além de um prédio com dois andares para a administração, um refeitório, a cadeia, o parlatório, um ambulatório médico, um viveiro de peixe, um forno de lixo e um pavilhão de dois andares onde posteriormente seriam instalados o cinema, o bar, a biblioteca, a sinuca, a barbearia e a alfaiataria. Essa estrutura, no entanto, iria sofrer alterações na medida em que passou a ser habitada pelos pacientes, os quais foram desenvolvendo atividades agrárias de subsistência como a criação de animais: vacas, galinhas, porcos e o

---

<sup>94</sup> Jornal A União, 11 de Julho de 1941.

<sup>95</sup> Ibid.

cultivo de frutas e hortaliças. Desde a sua inauguração em 1941 até o ano 2000 foram internados 407 pacientes.

Por apresentar números relativamente baixos de pacientes internos, levando em consideração colônias de outros estados que chegavam a abrigar entre 3.000 e 5.000 pacientes, a colônia Getúlio Vargas nunca apresentou problemas de superlotação. Nos primeiros anos de sua instalação as internações ficavam abaixo da sua capacidade, como se vê na tabela abaixo com os dados do balanço estatístico do quinquênio 1946-1950 apresentado pela Seção de Organização e Controle do Serviço Nacional de Leprosia<sup>96</sup>, chefiada pelo Dr. Joir Fonte.

#### Estado da Paraíba

DOENTES EXISTENTES EM 31 DE DEZEMBRO										
Ano	Isolados				Sob vigilância		Sem contrôle		Total	Índice p/1.000 hab.
	Leprosário		Domicílio		N.º	%	N.º	%		
	N.º	%	N.º	%						
1946	81	40.7	5	2.5	9	4.5	104	52.3	199	0.12
1947	86	40.2	7	3.3	6	2.8	115	53.7	214	0.13
1948	90	40.0	8	3.5	12	5.3	115	51.1	225	0.13
1949	101	42.6	8	3.4	12	5.1	116	48.9	237	0.14
1950	100	39.8	8	3.2	13	5.2	130	51.7	251	0.14

Fonte: Boletim do Serviço Nacional de Leprosia. Ano X, Nº2, 1951/1952, p.87.

Alguns passaram poucos anos outros viveram quase toda a vida. Casaram, construíram famílias e envelheceram no lugar que lhes conduziram ao processo de (re)construção de uma nova vida, a partir da inserção desses doentes em um novo contexto, que por sua vez, possibilitou novas formas de se relacionar com seus corpos, com os outros e com o mundo. No entanto, antes de trabalharmos as experiências desses sujeitos no isolamento, objetivo deste segundo capítulo, nos deteremos a partir de agora nos efeitos da enfermidade sobre os corpos doentes, o que implicou no estabelecimento de uma nova forma desses sujeitos experienciarem e narrarem seus próprios corpos.

<sup>96</sup> FONTE, Joir. Profilaxia da Leprosia nas Unidades Federadas. Balanço estatístico do quinquênio 1946-1950. In: Boletim do Serviço Nacional de Leprosia. Ano X, Nº2, 1951/1952, pp. 79-104.

## **Estranhos ao Corpo: o desencontro de si**

É, portanto, refletindo sobre essa experiência que pretendemos nos deter, a partir de agora, nos desdobramentos simbólicos desta dimensão, ressaltando inicialmente as relações que os sujeitos de nossa história estabeleceram com a doença e com seu próprio corpo a partir da experiência deles com uma doença que lhes alteravam o organismo e deformavam-lhes os corpos. Corpo este que será um elemento fundamental nesse processo, tendo em vista que, toda experiência do adoecer e do curar-se é, antes de tudo uma experiência do corpo e com o corpo.

Acreditamos, então, que uma abordagem histórica da doença nos possibilita refletir sobre as aventuras que os sujeitos empreendem com seu próprio corpo, fazendo emergir um universo sensível que abarca não apenas “estados” físicos, mas modos de sentir e de fazer, modos de experimentar e vivenciar suas dores e seus prazeres que, por sua vez, evidenciam o caráter provisório dos regimes de visibilidade que definem a verdade do corpo, da doença e da saúde em cada época (SANT’ANNA, 1995).

Sendo assim, consideramos neste trabalho a experiência da doença como um processo (ALVES, 1993), o qual está imbricado com o processo da própria constituição da subjetividade humana. A própria percepção do adoecimento depende do aprendizado, de valores e costumes em relação à saúde e à doença, bem como das maneiras como comunicamos o sofrimento. Segundo Alves, a doença não é um evento isolado, nem somente uma condição orgânica específica, mas um processo construído socialmente. Em cada contexto existem formas consideradas normais e formas inadequadas de adoecer. Cada cultura impõe sua própria linguagem para o sofrimento.

Neste capítulo, ao analisarmos as narrativas sobre a doença tomamos em conta a dinâmica da relação entre os sujeitos da nossa história e seus corpos, buscando, observar a partir do entrelaçamento com outros eventos, decorrentes da doença, e, igualmente complexos e dolorosos para o doente como, por exemplo, a sujeição a determinados tratamentos ou mesmo, momentos em que foram submetidos a amputação de membros, como eles comunicam as dores e sofrimentos advindos dessas intervenções e mudanças nos seus corpos.

A proposição de tal perspectiva baseia-se também nos estudos provenientes do campo da filosofia, da antropologia e da sociologia especialmente no tocante a inserção do corpo como elemento presente na produção da ciência. O corpo, que o saber moderno tentou silenciar e domesticar por meio de tecnologias de poder que o subjugassem em nome da supremacia de uma razão iluminista, ganhou, a partir de meados do século XX, lugar de destaque na produção acadêmico-científica. Como sugere Merleau-Ponty, o século XX “apagou a linha divisória do ‘corpo’ e do ‘espírito’ e encarou a vida humana como espiritual e corpórea de ponta a ponta, sempre apoiada sobre o corpo (...). Restaurou e aprofundou a questão da carne, isto é do corpo animado” (PONTY, apud CORBIN, 2009, p.7).

A nossa reflexão vai levar em conta as imagens que os sujeitos constroem de si e dos seus corpos. Tal perspectiva nos leva a recusar a visão que reduz o corpo a suas determinações biológicas, inserindo este aspecto – cuja importância não ignoramos – no contexto da complexidade da vida emocional do sujeito e de suas relações constitutivas. Concordamos com o historiador Roy Porter (1992), que o corpo é um o mediador entre a intimidade das pessoas e a sociedade em geral, de modo que, o corpo humano não é um dado eterno e imutável. Sua apreensão é tributária das condições de vida e das possibilidades que a cultura na qual o corpo está inserido se dá a conhecê-lo. Cada época lhe atribui um significado, o constrói e o reconstrói, o decora e o desvela. Mas, também, o destrói, o deforma e o mutila. Isto significa que estudar o corpo, não pode ser feito sem levar em conta as sensibilidades individuais, os códigos sociais, as concepções de higiene, de beleza, etc.

As narrativas sobre o processo de adoecimento e das consequências advindas apresentavam um sofrimento que ia além do adoecer. Em grande medida, a patologia acarretava mais que o medo da morte<sup>97</sup>, o medo da solidão, da desfiguração, a vergonha por conta de um corpo marcado pela mutilação, acompanhada da perda da capacidade de executar determinadas atividades. Se a ciência médica conseguiu encontrar a cura com a descoberta das sulfonas – embora não tenha sido suficiente para eliminar a doença – que puseram fim as dores físicas, outras dores que nas narrativas dos nossos colaboradores são representadas por sentimentos conflitantes, ambivalentes, que oscilam entre a coragem e o medo, a

---

<sup>97</sup> A lepra é conhecida pela sua baixa mortalidade. O indivíduo portador da doença convive com a mesma por um longo tempo.

exclusão e o desejo de inclusão, o acolhimento e o abandono, a esperança e a desesperança não foram visualizadas pelo olhar objetivo da ciência médica centrada numa dimensão anatomofisiológica. De acordo com Jacques Revel e Jean-Pierre Peter, ao referir-se ao discurso histórico da medicina e das instituições médicas, afirmam:

Para a clínica, o corpo torna-se o espaço neutro que se abre à observação e ao saber. Enfim, liberado de sua história particular, é um objeto. No entanto, às margens da clínica uma inquietação ressurgiu sempre, multiforme, e lembra ao médico que seu parceiro verdadeiro não é a doença nem a humanidade, porém um homem doente (REVEL, PETER, 1995, p. 145).

Na busca da objetividade científica com seu ideal de neutralidade, na transformação da prática clínica em pesquisa científica, o mundo médico deixa de lado a permanente tensão entre objetividade e as subjetividades dos indivíduos. Com isso “não reconhece os híbridos, não avança para um outro paradigma que nos permitiria uma responsabilidade ética para além de regras deontológicas” (BASTOS, 2006, p.75) que conseguisse escutar nem que fosse o murmúrio deste corpo que não é apenas um dado biológico, ou o portador de uma entidade nosológica, mas o corpo da dor, do sofrimento, do prazer, enfim, das sensibilidades individuais.

### **Corpos silenciados?**

Essas colocações expostas acima nos serviram de ponto de partida para uma análise da experiência desses sujeitos como a doença e seus corpos. Nos indagando inicialmente: como apreender a maneira como esses homens e mulheres acometidos pela lepra manifestam o sofrimento e a experiência com seus corpos doentes?

Acreditamos que uma das nossas mais poderosas formas de comunicação do sofrimento e de experiências relacionadas ao adoecimento e ao corpo é a narrativa. A narrativa dos pacientes expõe o sofrimento num sentido que se encontra fora do domínio da voz da medicina. Essa tem sido, nos últimos anos, uma das principais razões para o interesse emergente da narrativa entre cientistas sociais engajados

em pesquisas sobre a saúde, a doença e o sofrimento. Segundo Cristina Baptista (2006):

Contar a história do adoecimento ajuda a recuperar o dano e a ruptura que a doença impõe à vida do doente. Modifica, além disso, a percepção que a pessoa tem da posição que ocupa na vida e para que direção sua vida está se dirigindo (BAPTISTA, 2006, pp.60-61).

Ainda de acordo com Baptista ao utilizar os estudos do sociólogo da saúde Arthur W. Frank (1995) considera que a narrativa não se restringe apenas ao fato da história ser compartilhada, mas ela abrange a história total de vida do paciente, visto que ao auxiliá-lo na construção da própria história o narrador reformula seu entendimento sobre si mesmo e sua situação de vida, reconstruindo e redefinindo seu percurso. Ao comentar uma carta recebida de uma paciente Frank afirma que:

O adoecimento não foi o tópico de sua história; ele foi a condição para que ela pudesse narrar sua história. Sua história não foi sobre o adoecimento. A história foi contada através de um corpo ferido. As histórias que pessoas doentes contam emergem de seus corpos (FRANK, 1995 Apud BAPTISTA, 2006, p. 61).

Para a autora, qualquer que seja a história reformulada, o corpo doente ou recuperado será sempre causa, tópico e instrumento que dará origem à nova história. Dessa forma, é importante que a história da doença seja contada para que o corpo, que sofreu transformações, tenha uma voz e adquira novamente a condição de entidade familiar. Apesar de possuir sua própria voz, que se manifesta através de sintomas e dor, é necessário que o corpo seja explicitado na linguagem.

Logo no primeiro contato com os moradores da colônia percebi que todos eles carregavam marcas permanentes em seus corpos. João Batista manuseava a própria cadeira de rodas para se locomover. Isabel não tinha parte do pé esquerdo, seu Mário tinha os dedos das mãos enrijecidos para dentro formando uma garra, Severino tinha perdido parte do lábio superior e da narina esquerda. Enfim, dei-me conta de que todos ali tinham algum tipo de lesão permanente no corpo, alguma

alteração nos membros e vários tinham curativos nas pernas e ou pés, sinalizando que alguma lesão permanecia ativa<sup>98</sup>.

Tal percepção me instigou a questionar sobre a forma como aqueles sujeitos relacionavam-se com o corpo após a doença. Aqueles corpos que se pensarmos como pergaminhos tem em si a inscrição da vida dessas pessoas. No entanto, percebi que, enquanto a conversa versava sobre a forma como descobriram a doença, como tinha sido a relação com as pessoas a sua volta, como tinham vindo para a colônia, as narrativas se desenvolviam de maneira mais fluída, contínua, com algumas exceções, como é o caso de seu Mário, que já expus anteriormente. Porém, à medida que as recordações começaram a requerer o resgate de experiências mais individuais, daquilo que parece ser mais íntimo, como é o caso das relações com o corpo, ou seja, de como esse corpo passa a ser visto e sentido por eles, a fluidez com que narravam suas vidas foi dando lugar ao silêncio.

Falar do corpo para aquelas pessoas parece como um momento de cisão na narrativa, era como se tudo que eles experimentaram, sentiram e ainda sentem em relação ao corpo fosse difícil de comunicar por meio de palavras. Portanto, nesse movimento, em que eram estimulados pelas perguntas a refletir sobre o significado que as mudanças nos seus corpos tinham para eles, mergulhavam em recordações cada vez mais íntimas e à medida que faziam isso, não apenas o conteúdo das lembranças mudava, mas também a maneira de comunicá-las. Havia momentos de silêncio e a fluidez já não caracterizava aquela comunicação.

Uma das narrativas que se percebe claramente esse silenciamento foi elaborada por João Batista. Ao se remeter ao momento da sua vida em que teve que amputar sua perna se limitou inicialmente a afirmar ter sido muito bom, pois não teria que “lutar todo dia com as feridas”. Em outro momento da entrevista percebi que as constantes idas à enfermaria da colônia para refazer os curativos era algo que incomodava bastante João, ao afirmar na sua narrativa que “achava” que as pessoas o consideravam “sujo e desleixado” por carregar em seu corpo feridas que exalavam mal cheiro. No entanto, no primeiro momento essas percepções não aparecem. O silêncio irrompe na sua narrativa, ficamos apenas nos observando,

---

<sup>98</sup> Alguns profissionais de saúde que trabalham na colônia me narraram logo na minha primeira visita como era difícil garantir a cicatrização das feridas de muitos pacientes, feridas estas que acometiam partes do corpo que eram essenciais a realização dos movimentos mais simples, como caminhar e segurar algum objeto.

acreditei naquele momento que João Batista precisava de mais tempo para quem sabe dialogar com seus sentimentos e conseguir significar aquele evento em sua vida.

Mas, o silêncio aos poucos foi sendo quebrado. A dificuldade de falar sobre o corpo o levou a contá-lo em histórias que o tornaram mais inteligível, explicitando sua nova condição no pós-adoecimento. Eram histórias, portanto, que tratavam não sobre o corpo diretamente, mas era histórias através do corpo que nos permitiam perceber como aquele novo corpo estava sendo visto e sentido por ele. Ao comentar sobre a convivência com os amigos, afirma que ficou restrita apenas aos companheiros da colônia. “Os colega lá de Bayeux que eu saia pra papiar no bar, nem chamava mais, também como eu ia né? E também era uma olha olha danado pra mim que sei não, era melhor ficar em casa”<sup>99</sup>.

Logo após a amputação não se sentia bem no convívio social, pois o olhar dos outros o incomodava. A perna amputada, juntamente com as sequelas que carregava nos dedos das mãos era um sinal estigmatizante impossível de não ser notado. Por mais que ele queira em sua narrativa silenciar a dor da mutilação, ela emerge ao falar da sua insatisfação em morar em um corpo que não era mais o seu e que, no seu olhar e no seu sentir, o desabilitava para os prazeres da vida, entre eles o direito ganho após o fim do isolamento de ir aonde quisesse sem precisar do auxílio de ninguém.

A doença, mais uma vez, estava lhe impondo limitações em sua liberdade e no seu relacionamento com as outras pessoas. Hoje se considera uma pessoa “caseira” que não gosta de estar na rua, prefere conversas com os colegas da colônia, um jogo de dominó no pavilhão masculino, mas voltar para casa antes do anoitecer. Um ritmo de vida bem diferente do que ele levava antes de ter a perna amputada.

Quando eu tinha as pernas boas eu andava bastante. É que eu tinha bicicleta, já possuí um motor e tudo, mas agora tudo é difícil. Que eu era o cabra aqui da bicicleta mais respeitado, eu era conhecido. Mais enfeitada aqui em Bayeux. Quando eu chegava...ai pronto, ficava aquela roda de gente para olhar porque de tudo ela tinha, toca fita, tinha 40 farolete que acendia..mas aí eu dei fim a ela depois disso. Não podia mais fazer as coisas como antes<sup>100</sup>.

---

<sup>99</sup> Entrevista de João Batista concedida em 12 de março de 2013.

<sup>100</sup> Ibid.

Foi preciso, portanto, aprender a conviver com seu novo corpo que tinha se tornado um corpo “estranho” a sua pessoa. Chegando, em alguns momentos, a dizer que não lhe pertencia, pois enquanto sua mente lhe impulsionava a fazer as coisas a que era acostumado, seu corpo lhe negava essa condição, lhe desabilitava para seu próprio trabalho – durante certo tempo trabalhou como pedreiro. A amputação de sua perna não apenas modificou sua imagem corporal, mas trouxe implicações na sua rotina, na sua convivência social, no seu trabalho, enfim, alterou os padrões de comportamento anteriormente estabelecidos.

Os braços e as pernas de um homem são membros que simbolizam a força, a produtividade, o vigor. Por conseguinte, as consequências advindas por intermédio da mutilação nos fazem refletir sobre o corpo humano como portador de significados e representações sociais da cultura em que o sujeito está inserido. Nas sociedades ocidentais, capitalistas e consumistas, que primam pela produtividade e qualificam como improdutivos corpos doentes, como é o caso da nossa, o homem sem suas pernas sofre um processo de exclusão pelas relações de poder de que a sociedade se apodera, domina e legitima, sendo assim, ser tão frequente nas narrativas não apenas de João Batista, mas também dos nossos colaboradores que ficaram com sequelas esse sentimento de “sentir excluído”.

De acordo com o antropólogo Cecil Helman (2006) ao tratar sobre desabilidades dos corpos em seus estudos, afirma ter sido muito comum, nas diversas sociedades ocidentais, as pessoas que possuem formas físicas diferentes dos padrões considerados aceitos serem estigmatizadas, logo sujeitas a preconceitos e discriminações, indo além quando ressalta que, “embora o corpo desabilitado não seja um corpo doente essas pessoas enfrentam uma série de desvantagens sociais – especialmente para encontrar um parceiro para o casamento” (HELMAN, 2006, p. 38). No seu sofrimento, João Batista já previa essa situação. Ao lembrar do período em que ficou internado após a cirurgia afirmou que o que mais pensava era em “como tudo ia mudar quando voltasse para casa”.

Não é difícil, portanto, compreender os medos, a angústia e a solidão que o perseguem, quando, da constatação de sua volta ao mundo social. Mas essas questões embora encontradas na narrativa de João ao lamentar as mudanças que aconteceram em sua rotina serão, em outras passagens da sua entrevista

camufladas, de modo que o discurso que ele elabora sobre as mudanças corporais e como ele as sentiu serão ambíguas. Acredito que isso seja devido tanto à tendência de racionalização como à reserva proveniente de um “pudor” bastante presente em falar sobre o corpo e com isso é provável que tenham ocorrido deturpações, quer conscientes quer inconscientes, nas respostas, no sentido de não admitir que ele passou por momentos em que teve ideias e atitudes deprimentes em relação à enfermidade e as consequências dela para o seu corpo.

Ao nos relatar como a amputação mudou sua vida embora reconheça, como ressaltamos anteriormente, que se sentiu privado de atividades rotineiras, bem como de algumas formas de lazer que o fizeram estranhar seu corpo, em outro momento ao ser levado a refletir sobre o que essas mudanças significaram para ele e como ele se sente em relação ao seu corpo, ele apresenta outro discurso.

Eu me sinto mais feliz agora sem essa perna (...) eu mesmo faço minhas coisas. Eu mesmo faço na cadeira. É, fazer um serviço de cimento, de qualquer coisa, botar uma porta, o negócio é eu. Faço muita coisa, diferente de muita gente que passou por aqui que ficaram com sequelas horríveis, sem mão, sem poder pegar em nada, sem nariz, boca, que chega assustava quem via. E a perna, tantas pessoas perdem né? E continua fazendo as coisas, a minha só sabem que foi da doença quando eu digo, se não.

Essa tentativa de racionalização por parte de João Batista, o leva a misturar os tempos, ao relacionar atividades que ele fazia no passado e que na sua atual condição não consegue, como por exemplo, trocar uma porta da sua residência. De modo que, há uma tendência inconsciente de iludir a si mesmo e de justificar-se criando argumentos pelos quais a realidade é apresentada de acordo com os próprios desejos e interesses, qual seja: a construção de uma imagem de si como alguém que não pode ser vencido pela doença, mas que pelo contrário superou todas as provações pelas quais passou. E ao dizer que qualquer um pode perder a perna e que no seu caso as pessoas só sabem se tratar de uma sequela da doença quando ele conta, nos deixa claro que não quer ser mais uma vez, estigmatizado, excluído, inferiorizado por causa da doença.

É então, graças a essa tentativa de racionalização que ele adere, pelo menos no discurso, com tanta facilidade a ideia de que sua amputação teve consequências

relativamente suaves, pois o permite manter sua rotina, e, indo além, permite que ele considere seu caso como diferente, melhor, menos grave que o de outros companheiros que conheceu na colônia.

E digo mais, a perna num me faz tanta falta como eu penso que deve fazer a vista para aqueles que tinham e perderam, saber que vê tudo e de uma hora para outra ficar no breu. Num ver mais nada nessa vida ou ainda ficar surdo. Muito melhor do jeito que estou, tenho minha vidinha boa, sem ter mais que cuidar de feridas e pronto.

Não apenas nas narrativas de João, mas nos demais pacientes entrevistados é possível perceber a recorrência ao sofrimento, perdas e dores de outros internos como forma de minimizar seu próprio sofrimento. Em meio as narrativas em primeira pessoa, nas quais narram suas dores, sempre relatam os sofrimentos dos outros doentes, “muito piores que os seus”. Pollak (1989) considera que reportar a terceiros, situações e experiências traumáticas e sofrimentos, torna-se uma forma possível de dizer o indizível.

Apesar de construírem uma narrativa, como é o caso de João e Hortêncio, em que procuram elaborar uma imagem de si como pessoas que superaram suas dores, que não poderiam ser detidos pela doença, vivenciaram vários momentos na trajetória como doentes, marcados por uma subjetivação cada vez maior da doença em suas vidas, em seus cotidianos, levando-os a reelaborarem seus sonhos, projetos de uma vida futura e até mesmo a forma como se relacionavam com seus corpos.

Como já nos referimos anteriormente, ao longo do tempo em que esteve sem tratamento, quando morava em São João do Rio do Peixe, Hortêncio viu seu corpo passar por várias alterações que comprometiam sua locomoção e a realização de atividades rotineiras. No entanto, foi com a primeira crise sofrida logo após chegar à colônia e ser medicado com a sulfona, que se deu o início de uma relação, se não mais séria, mas mais consciente com a doença, talvez tenha sido com essa primeira crise que ele tenha compreendido que as consequências dela para o seu corpo eram bem maiores do que as feridas com as quais já aprendera a conviver. Esse momento inicial constitui como um ponto determinante na sua narrativa, na

percepção de si mesmo como um sujeito doente, como um corpo onde atuava um elemento nosológico que não podia mais ser subestimado.

Quando Hortêncio chegou na colônia já fazia uma ano que a medicação sulfônica estava sendo administrada em alguns pacientes e como nas palavras do diretor Cartaxo, a medicação tinha se “mostrado eficiente, trazendo com seu emprego o branqueamento das lesões, transformações morfológicas nos bacilos e descongestionamento das mucosas”<sup>101</sup>, após avaliação clínica de Hortêncio, o médico resolveu incluí-lo entre os pacientes que estavam tomando a medicação. Hortêncio foi orientado pelo médico e recebeu aquela notícia com grandes perspectivas de melhoras, tendo em vista que dos 88 pacientes revisados após o uso da medicação, muitos tinham apresentado melhoras, conforme exposto a seguir<sup>102</sup>:

Número de Revisados – 88

Melhorados -----	58
Estacionados -----	19
Muito Melhorados -----	07
Piorados -----	03
Curados -----	01
Total -----	88

Os resultados foram animadores e fizeram o Dr. Cartaxo afirmar que se a sulfona não era “a medicação específica da lepra, representa, ao nosso ver, a estrada por onde devemos caminhar a fim de encontrá-la”<sup>103</sup>. Mas, infelizmente, para Hortêncio a estrada apresentava um longo caminho no sentido da cura, ele fazia parte do pequeno grupo que apresentara intolerância à medicação. Mesmo tendo feito, na avaliação clínica, exames de sangue e urina para que o médico liberasse o tratamento, quando estava com 15 dias que fazia uso da medicação Hortêncio sofreu uma reação leprótica eritêmato-nodulares. “Eu estorei todo o corpo, fiquei todo cheio de caroço, todo ferido, todo cheio de dores e foi suspenso o medicamento”.

---

<sup>101</sup> CARTAXO, Alberto. Relatório das Atividades na Colônia Getúlio Vargas, durante o ano de 1949. In: *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*, Rio de Janeiro, Brasil ANO IX – Nº2 – Junho de 1950, p.20.

<sup>102</sup> Ibid.

<sup>103</sup> Ibid.

Foi, portanto, o período em que Hortêncio, segundo seu relato, mais sofreu as consequências da doença em seu corpo. Durante seis meses viveu levando “a vela na mão”. Ficou muito fraco, pois não conseguia se alimentar direito em virtude das constantes náuseas que lhe acometiam, e como consequência não conseguia levantar-se da sua cama, chegando ao ponto de abrirem escaras nas nádegas. Ele recorda que todos a sua volta sempre afirmavam: “esse tá bem pertinho de ir embora”, numa alusão à morte. Apesar do seu corpo está inerte naquela cama, sem animo para reagir àquela situação, ele narra que durante todo o processo esteve bastante consciente da sua situação, ouvindo todas as declarações que faziam em seu “leito de morte”, mas que teria se apegado à sua fé e religiosidade para sobreviver.

De acordo com sua narrativa a certeza de sua morte era tanta que no dia da inauguração da capela da colônia chamaram o padre após a missa para lhe administrar a extrema unção.

Falaram com o padre, um frade que tinha para ir dar a extrema-unção a um paciente que tinha chegado fazia seis meses e tava só esperando a hora de comungar para morrer repletamente. Aí ele foi com um pessoal, entraram, ele fez aqueles preparos assim mais distante, meio com medo, botaram até a hóstia na minha boca e estava junto com uma freira. E a freira disse mesmo assim: ‘- Olha, esse só está esperando esta hora’. Aí eu pensei: No São João eu estou em pé vendo o pessoal queimar a fogueira. Aí depois da comunhão eu comecei a melhorar, melhorar, melhorando assim aí senti o desejo de me alimentar melhor, quando foi no outro dia mamãe recebia o leite para mim e tody. Aí nesse dia eu exigi muito leite: ‘- Mamãe, bota o copo quase cheio, tenho vontade de tomar leite, eu quero’. ‘- Meu filho, você está muito fraco’. Mas aí ela botou o leite morninho, botou o tody, dissolveu bem direitinho e me deu para eu tomar. Eu tomei todinho, chega eu suei tanto aí desmaiei “pou” caí’ ‘- O rapaz está morrendo, o rapaz está morrendo’. Correram, chamaram o enfermeiro que era o marido daquela Isabel que não está aí presente. Aí ele aplicou em mim uma coramina para eu recuperar. Mas com tudo isso, disseram: ‘- Acende a vela, acende que ele está morrendo’. Aí eu fiquei branco, branco, e suando e sem fala aí fizeram, acenderam a vela, depois entornou: ‘- Apaga’ a vela ficou assim... Isso no mês de maio, quando foi mês de São João eu estava na porta olhando queimar a fogueira<sup>104</sup>.

Após a primeira crise sofrida por Hortêncio ao iniciar o tratamento, ele percebeu que sua trajetória em busca da cura não seria tão breve quanto havia

---

<sup>104</sup> Entrevista concedida à historiadora Laurinda Rosa Maciel, p.15.

imaginado e não poderia mais minimizar os efeitos da doença sobre o seu corpo como vinha fazendo desde que fora diagnosticado. Foi, portanto, a partir desse momento que passou a considerar a ideia de que seus sonhos e planos teriam que ser adiados ou pelo menos reformulados. Se a sua alta da colônia não era garantida, talvez fosse melhor pensar em construir uma nova vida naquele lugar, junto daqueles que agora faziam parte do seu cotidiano. Mas seria possível, mesmo no isolamento realizar sonhos, reconstruir vidas? Isso é o que buscaremos investigar no próximo capítulo.

## Capítulo II

### O Encontro com a Colônia: o início da travessia

Já eram quase onze horas da manhã quando a ambulância que transportava João Batista cruzou o portão do Asilo-Colônia Getúlio Vargas. A primeira coisa que ele deve ter visto ao entrar foi o dístico colocado em seu pórtico: *Aqui Renasce a Esperança*. Aquela mensagem com objetivo de levar conforto às almas aflitas e angustiadas dos infortunados que ali chegava, só ganharia sentido para João algumas horas depois de sua entrada, quando o diretor do asilo, o médico Alberto Fernandes Cartaxo, percebendo que ele não sabia ler, informou seu significado. E foi com essa esperança que João suportou seu longo e doloroso tratamento e se permitiu viver o que ele nomeou de “anos felizes” de sua vida.

O (re)nascer para dentro daquela vida, para dentro da instituição asilar, o transformar-se em cidadão daquele mundo representava para todos os doentes, um fora de rotina, não só para aqueles que estavam chegando como para aqueles que só observavam ou recepcionavam. Após ser retirado da ambulância João lembra que seu trajeto pelo pátio central, seguindo pelo pavilhão masculino para chegar na enfermaria, foi feito sob o olhar atento dos demais pacientes que por ali transitavam. Todos paravam, por alguns minutos, o que estavam fazendo para olhar o novo hospede.

Por mais que as chegadas dos doentes fossem algo ordinário, do cotidiano da colônia, a chegada de mais um doente atraía um quê de curiosidade, atraindo atenções e interesses dos demais sujeitos que viviam naquele lugar. Todos pareciam querer saber como aquele doente estava, de onde tinha vindo, qual o tipo da sua doença, se tinha família, se estava precisando de algo, etc. Pelas narrativas dos nossos colaboradores, percebemos, que o momento envolvia a curiosidade, mas também uma solidariedade e acolhimento, queriam de alguma forma fazer com que aquele novo integrante se sentisse pertencente aquele lugar e aquela vida. O que nem sempre era possível, pelo menos no início.

Após passar por mais uma sessão de exames e entrevista com o dr. Alberto Fernandes Cartaxo, médico e diretor da colônia, João teria seu primeiro perfil clínico-

social transcrito no prontuário de número 243<sup>105</sup>. Estavam ali as primeiras informações sobre o menino. O tipo da sua moléstia era lepromatosa completa – pior forma da doença – contagiosa, causadora de sequelas irremediáveis. Ele tinha zonas de anestesia nas orelhas, nas mãos e em partes do braço, nas quais perdera a sensibilidade térmica. Isto porque a lepra manifesta-se, principalmente, por meio de lesões tanto na pele como nos nervos periféricos, atingindo e comprometendo, principalmente, os olhos, mãos e pés, são os chamados sintomas dermatoneurológicos que, por sua vez, causam perda de sensibilidade e ainda podem provocar fraqueza muscular e paralisia. (BRASIL, 2002).

Embora conste ainda na sua ficha que estava doente há um ano, talvez esse tenha sido o tempo que o menino notou as primeiras manchas em seu corpo mesmo sem saber que elas eram em decorrência da lepra, visto que, embora o tempo de multiplicação do bacilo seja rápido, podendo ocorrer, em média, de 11 a 16 dias, o aparecimento da doença na pessoa infectada pelo bacilo e suas diferentes manifestações clínicas podem ocorrer após um longo período de incubação, de 2 a 7 anos, dependendo dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro (BRASIL, 2002). Portanto, levando-se em conta o tempo de incubação da doença e o aparecimento dos primeiros sintomas, acredita-se que ele estava doente a mais tempo e não sabia. Só não constam na ficha o medo e as incertezas que afligiam o menino na sua chegada. Seus sentimentos só seriam conhecidos por Dr. Cartaxo com o passar dos dias.

A experiência de desarraigo da família, da perda de seu lar, do seu lugar existencial, fará com que João logo nos primeiros dias de sua internação<sup>106</sup> relate ao diretor da Colônia “uma tristeza, por estar só, por se sentir sozinho ali”<sup>107</sup>, embora João não estivesse só fisicamente, o seu sentimento de solidão advinha do não compartilhamento afetivo com aquelas pessoas, até então, estranhas ou indiferentes, fazendo com que permanecesse fora daquelas relações sociais que se estabeleciam ali. Para Pais, é justamente nas trocas afetivas que se pode conceituar a solidão, pois “o sentimento da solidão flui num leito determinado por duas margens de variabilidade convergente: o isolamento e o relacionamento” (PAIS, 2013, p.2).

---

<sup>105</sup> Livro de Registro de Doentes de Lepra. Arquivo da Colônia Getúlio Vargas.

<sup>106</sup> Iremos trabalhar esse momento mais detalhadamente no próximo tópico deste capítulo.

<sup>107</sup> Entrevista de João Batista concedida à autora no dia 15 de Março de 2013, p.6.

Foi nesse momento que João pela primeira vez expressou seu sentimento. À sua maneira, consegue comunicar seu sentimento ao diretor. Diante da situação e por ser considerado ainda muito novo, João foi encaminhado para morar na casa do prefeito da colônia. Como já nos referimos anteriormente, além dos pavilhões dos pacientes, haviam casas que eram destinadas aos pacientes casados. Foi então, após a mudança para a casa do prefeito que João começou a se socializar com os demais internos e fazer amizades com os garotos da sua idade. Ao contrário do que imaginava quando chegou, haviam outras crianças que estavam internadas quando ele chegou e que se tornariam seu amigos.

Entre as crianças internas e que se tornariam seus melhores amigos, estavam Silvinha, Bezinha, Romildo e Pitula, estes últimos companheiros das travessuras que João empreendia na colônia. Talvez tenha sido essa rápida interação que João teve com outras crianças da colônia que fez com que ele, em sua narrativa não expressasse as possíveis dificuldades de adaptação que ele tenha tido no início de sua vida asilar. Buscou suprir a carência da família na convivência com os novos amigos. Além disso, como ele mesmo informa,

Era a primeira vez na vida que só tinha a obrigação de brincar, a gente inventava de tudo para fazer. Aí tinha a noiva desse diretor sempre vinha aqui mais ele que as vezes vinha visitar aí ela trazia muito presente, porque eu era o menino mais jovem que tinha chegado, aí ela trazia carro para eu brincar, essas coisas, aí pronto, eu gostava muito daqui<sup>108</sup>.

João Batista descreve o início de sua vivência na colônia como algo positivo. Esta, no entanto, é uma elaboração posterior para o vivido. Talvez a saudade que sentia da família e que ele mesmo relatou ao diretor nos primeiros dias de internamento não tenha sido tão facilmente superadas. Embora que, no caso de João Batista, temos que considerar a situação de uma pessoa que esteve internada na colônia durante praticamente toda sua vida, de seus 70 anos 45 foram vividos na colônia<sup>109</sup>. Há, portanto, o desejo de dar sentido, coerência, extrair uma razão para sua experiência. Nesse percurso, como enfoca Michael Pollak, a memória se configura então como:

---

<sup>108</sup> Entrevista de João Batista concedida à autora em 13 de julho de 2013.

<sup>109</sup> Está incluído aqui o período que João permaneceu na colônia após o fim do isolamento compulsório.

Elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si. (POLLAK, 1992, p. 5).

No caso de João Batista, percebemos essa tentativa quando descreve a mudança na sua vida a partir da internação: “mudei muito, aprendi a ser uma pessoa melhor, eu era danado demais, ruim mesmo, mas o sofrimento e a disciplina que tinha aqui me fizeram uma pessoa mais calma, melhor mesmo”<sup>110</sup>. Hoje ele diz que apesar do sofrimento, a colônia sempre foi seu lar, que foi na colônia onde construiu as melhores amizades, onde casou e envelheceu; acredita, portanto, que não teria chegado aos 70 anos se não estivesse ali. Esse é o lugar de onde João Batista fala e é a partir desta perspectiva que ele procura construir a narrativa de sua história de vida.

O mesmo é possível perceber na narrativa de Hortêncio para quem a colônia foi “a esperança de cura” desde o momento que foi diagnosticado com a doença. Ao contrário de outros pacientes que foram para a colônia contrariados, forçados, ele esperou ansiosamente para o dia em que finalmente cruzaria o portão daquela instituição. Como já nos referimos anteriormente, Hortêncio passou oito anos isolado na propriedade do pai sem que soubesse da existência da colônia. A notícia da inauguração da colônia chegou apenas em junho de 1949. Naquele período Hortêncio já estava com muitas sequelas da doença, de modo que não permitiram mais sua viagem de trem até a capital. Então sua família tinha que encontrar uma alternativa para levá-lo até a colônia.

Como aquele era um ano de eleições seu pai, como era muito comum naquela época, e porque não dizer ainda hoje, solicitou de um candidato um transporte para levar seu filho para a colônia em troca da garantia dos votos da família. Passado o período eleitoral e estando ciente que a família honrou com seu compromisso, o deputado eleito marcou para o dia 23 de dezembro a transferência do rapaz para a colônia. Hortêncio recebeu aquela notícia como “o melhor presente de natal” que já tivera. A transferência para a colônia era um sonho alimentado por anos e, finalmente ele estava se sentindo mais próximo da cura, mais próximo de

---

<sup>110</sup> Ibid.

viver uma nova vida. Hortêncio só não sabia todas as dificuldades que enfrentaria ao longo dessa caminhada em busca da realização de seus sonhos.

A primeira tempestade a ser enfrentada seria a longa viagem de São João do Rio do Peixe até Bayeux. Eram 500km a ser percorrido em uma estrada de barro. Mas, mesmo assim, a alegria de Hortêncio não seria abalada, pelo menos, até ver o transporte que o levaria ao seu destino. O deputado, conforme prometido, enviou o carro, mas não informou que o carro que o conduziria até o seu destino seria o caminhão do lixo. Ora, não estava havendo alguma confusão? Não era lixo que seria transportado, mas sim um ser humano que, por apresentar várias sequelas, em decorrência do agravamento da doença, precisava ser transportado com o mínimo de conforto e segurança. Mas, aquele era o único carro disponível para levá-lo, os demais carros oficiais e privados do então deputado eram utilizados pelos funcionários e familiares, não podendo contaminá-los com “aquela terrível doença”. Além do que nenhum motorista gostaria de passar tanto tempo dentro de um carro com um leproso.

Diante da situação, não restou outra alternativa à Hortêncio que não fosse aceitar o favor daquele político e seguir em uma viagem de dois dias na caçamba de um caminhão de lixo, “sentando em um tamborete de lá casa eu botava o braço na abertura da caçamba para me apoiar assim, de dia o sol muito quente queimou isso aqui”<sup>111</sup>. Sua mãe o acompanharia nessa longa viagem. Sem despedidas, pois os familiares tinha medo de contato com ele, os dois deixaram a cidade de São João do Rio do Peixe na noite do dia 23 de dezembro de 1949 e cruzaram o portão da colônia Getúlio Vargas no final da tarde do dia 25 de dezembro.

Quando eu cheguei aqui eu disse: - Viu, mamãe aqui é a nossa esperança, (...) digo: - É aqui onde aquela esperança das coisas que eu dizia para mamãe, porque um dia eu disse: - Mamãe, ela conversando comigo, eu sentado na varanda disse: - Eu ainda vou andar nesse transporte. Ela viu um avião que passou lá em cima no espaço<sup>112</sup>.

Muito fragilizado pelas sequelas da doença e pelo cansaço da viagem, Hortêncio queria apenas um canto para descansar. Mas sua chegada havia

---

<sup>111</sup> Entrevista concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Abril de 2003, p.13.

<sup>112</sup> Ibid, p. 10.

impactado bastante os demais pacientes para livrar-lhe das perguntas curiosas que queriam saber o motivo dele ter vindo naquele carro, de onde ele vinha, como tinha sido a viagem, se ele precisava de alguma coisa. Enfim, rapidamente se estabeleceu em torno de Hortêncio e sua mãe uma rede de solidariedade que só aumentou a confiança e “a certeza de que estava no lugar certo”, no lugar que ele tanto almejou estar, de modo que, não lhe importava mais o sofrimento da viagem. Ali encontrou amizade e apoio que precisava para enfrentar seus infortúnios e lutar pela cura, bem como ajudou muitos outros que chegaram depois dele.

Dentro do hospital Colônia Getúlio Vargas, vi muitos pacientes chegarem, chorarem a falta de seus familiares, mas foram amparados pelos que já estavam, e depois eles veem muitos outros resignados porque estavam aqui eles se familiarizavam conosco, e nós formávamos uma só família, uma só união, por que? Porque nosso mundo era este<sup>113</sup>.

Se para os novatos aquele encontro inicial com a colônia e seus moradores era atravessado pela busca de decifração do que estava acontecendo com suas vidas e seus corpos, para os pacientes que já viviam na colônia a chegada de mais um paciente podia estar anunciando o nascimento de uma amizade, de um amor, talvez de um cúmplice com quem pudesse compartilhar seus infortúnios e sonhos. Ainda segundo seu Hortêncio a chegada de mais um paciente na colônia trazia alegria para os que já estavam ali.

Quando chegava mais um paciente era uma festa pra nós, alegre porque aumentava, era mais gente (...). Quando chegava alguém triste cabisbaixo, eu dizia: - Olha, você estava lá rapaz sofrendo, sem tomar remédio agora chegou num lugar onde daqui a uns três ou quatro, ou cinco anos... ai diziam: - Esse tempo todinho! Ainda ficavam aperreado. Aí eu conversava com eles e contava a situação, que aqui a gente nascia para uma nova vida...era. E quando chegava uma moça aí que a gente ficava feliz. Porque era mais uma para a gente dançar, paquerar<sup>114</sup>.

Assim foi para Hortêncio a chegada daquela moça vinda de Campina Grande em 1963 para se internar na colônia. Logo que a viu pela primeira vez encantou-se pela beleza frágil e a aparente timidez de Severina Maria que tinham naquela época

---

<sup>113</sup> MIRANDA, 2003. Op.cit, p.41.

<sup>114</sup> Ibid, p.42.

apenas 16 anos de idade. Todos os colegas dele já estavam casados e as poucas moças que tinham na colônia estavam comprometidas com algum dos pacientes. De modo que ele visualizou nela a pessoa com quem poderia realizar seu sonho de casar e ter filhos. Passados alguns dias, tratou logo de fazer amizade com Severina e convidá-la para trabalhar na enfermaria com ele. Ela sem nenhuma experiência com o trabalho recusou o convite, pois tinha medo de aplicar injeções.

Não satisfeito com a negativa e apaixonado pela moça insistiu e a convenceu a ficar com ele na enfermaria com a proposta de que ela iria ficar na parte do controle dos remédios e verificando pressão até que aprendesse as outras atividades. Ela, talvez apaixonada, aceitou e passou a trabalhar com Hortêncio. Dessa convivência diária, começou o namoro e em pouco tempo ele a pediu em casamento. Como obteve uma resposta positiva de Severina, procurou logo o Diretor da Colônia, Dr. Cartaxo para autorizar seu casamento. Mas para sua surpresa, havia um impedimento:

Ele disse: Olha Hortêncio, eu fiz todos os casamentos aqui e tinha o maior prazer de fazer o seu, mas o seu eu não vou fazer não, porque essa moça que você está gostando ela é de menor (...) Eu não vou me meter com gente menor de idade, nem negócio ... não<sup>115</sup>.

Vendo a tristeza de Hortêncio em ter que adiar seu sonho de constituir família com Severina, Dr. Cartaxo o orientou a conversar com o pai da moça no dia em que viesse visitar a filha. Ele abriria uma exceção para ele falar com o pai dela e pedir a mão de Severina em casamento. Caso o pai dela consentisse ele realizaria o casamento. No outro domingo quando o pai de Severina chegou Hortêncio foi conversar com o futuro sogro e expor suas intenções:

Eles estavam lá dentro do pavilhão, eu fui para lá, eu disse: ' - Boa tarde!' Ele: ' - Boa tarde!' ' - O senhor é seu Augusto o pai da Severina?' Ele disse: ' - Sou'. Eu disse: ' - O que me trouxe aqui foi pedir sua filha em casamento, estou gostando dela e queria saber se o senhor... porque eu já falei até com o diretor ele disse que como ela é menor não dava para fazer meu casamento não'. Ele disse: ' - Então diga a ele que pode fazer e é meu prazer que minha filha se case com uma pessoa daqui de dentro porque quando ela receber alta e sair lá para fora, depois ela vai se casa lá fora, aí aparece o

---

<sup>115</sup> Entrevista concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Abril de 2003, p.24.

problema tem que voltar para aqui aí fica o desmantelado lá'. Aí ele gostou demais da menina ter arranjado esse casamento. Logo, eu era tido como uma pessoa de família, a família lá no sertão era uma família reconhecida<sup>116</sup>.

Com a diferença da narrativa de Hortêncio para quem sua chegada foi marcada pela renovação da sua esperança de vida, e mais ainda quando conheceu Severina, os demais pareciam questionar sempre as mesmas coisas: Ficarei bom logo? Quando poderei ir embora? Havia uma incerteza sobre o que lhes aconteceria daquele momento em diante, o início era incerto, confuso e incomum, onde todos os estranhos fariam parte da sua vida, onde todos os cantos teriam histórias escondidas que só se revelariam com o tempo. Com o tempo percebia-se que a meta e o desejo de voltar ao território conhecido iria sendo paulatinamente descartada. Aos poucos descobria que a cura era pouco provável e, portanto, sua saída quase impossível.

Se o motivo da internação era claro para os agentes envolvidos no combate à lepra, ou seja, evitar o contato dos doentes com outras pessoas, aumentando o risco de contágio. Para os doentes, a situação não era tão clara, a ideia de contágio não era claro, não se sabia como se transmitia a doença, nem muito menos como seriam tratados. Em todas as entrevistas realizadas, percebe-se que os pacientes ao chegarem na colônia acreditavam que sua permanência naquela instituição era passageira, acreditavam que estavam indo para um hospital com tratamento especializado, que seriam curados e obteriam alta. Essa situação seria possível apenas no caso de seu Severino e seu Mário que foram para a colônia quando a ciência já tinha descoberto uma forma de tratamento eficaz. Mas, mesmo para eles outras questões estariam em jogo impossibilitando-os de retomar suas vidas do ponto em que haviam parado antes da internação.

(...) eu cheguei achando que ia me tratar e depois voltar para casa, mas deixa que a coisa foi bem diferente, aí conversando com o povo que tinha aqui já, que chegaram como eu novo e já faziam mais de 10 anos que tava aqui como Izabel mesmo, aí pronto vi que num ia sair também<sup>117</sup>.

---

<sup>116</sup>.Ibid.p.24.

<sup>117</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em 16 de Julho de 2013.

Isabel, a quem João Batista está se referindo no seu relato, havia chegado na colônia ainda criança como ele e já faziam dez anos que estava internada sem nunca ter obtido alta. Era natural de Alagoa Nova, na época distrito de Campina Grande, veio na caçamba de um caminhão com toda sua família no ano de 1945. Na colônia, no entanto, ficou na companhia de seus pais e de uma irmã, visto que todos estavam com a doença e os outros irmãos, Benedita a caçula da família com apenas seis anos de idade e os outros dois irmãos Antonio e José, foram encaminhados para o Educandário Eunice Weaver.

Conforme a narrativa de Isabel aquele foi o ano que sua família dispersou, pois metade ficou na colônia e a outra no Educandário. No entanto, ela narra que, naquela época, como tinha apenas dez anos de idade Isabel não tinha ideia das mudanças que se processariam em sua vida e de sua família com a vinda deles para a colônia, apenas comenta que achou o lugar bonito e que brincava bastante com outras crianças internas e que seus pais diziam que tinham “vindo todos para se tratar, ficar bom e voltar para nossa casa em Alagoa Nova”. A situação só mudaria um tempo depois, visto que no logo no primeiro ano de internação, seus pais faleceram.

A família soube que precisaria vir para a colônia pelo diagnóstico dado primeiramente a sua mãe, e depois aos outros familiares que ao passarem também pelos exames foram diagnosticados com lepra. No entanto, de todos eles a mãe era a que já estava com a doença em estágio muito avançando, apresentando várias complicações nos membros inferiores e como na época o tratamento era a base das injeções de Chaulmoogra desenvolveu um quadro infeccioso devido as diversas feridas que possuía chegando a falecer. Seu pai não faleceu da hanseníase, mas em virtude de um câncer também já avançado na garganta.

Ficaram, portanto, Isabel e sua irmã mais velha Joana, que na época estava perto de fazer dezoito anos. Joana, então, assumiu os cuidados da irmã mais nova e prometeu que assim que tivessem alta pegaria os outros irmãos no educandário e retornaria para sua cidade natal para ficar perto dos parentes. No entanto, o tempo foi passando e a esperada alta nunca chegaria. Como ainda eram tratadas com as injeções de Chaulmoogra, a doença sedia, apresentando algumas melhoras no que diz respeito às feridas, mas sempre acabavam tendo as famosas recaídas. De modo que, como relata Isabel, “fui criada aqui mesmo, toda minha infância e juventude,

(...) a primeira alta só fui obter depois de casada, minha vida foi aqui”. Foram muitas tentativas até que finalmente conseguisse a concessão, o que só ocorreu depois que houve a modificação no tratamento com a sulfa, até o momento em que era tratada com a Chaulmoogra não obteve melhoras.

Desde que entrara na colônia Isabel era submetida ao tratamento com a chaulmoogra, assim como as demais crianças. Isso porque, embora não houvesse registro de cura referente ao uso deste medicamento, era a única droga disponível oferecida pelo Estado. Sua administração era extremamente dolorosa. Eram duas as formas de aplicação: através de injeções no músculo do braço ou na região das nádegas, ou infiltração subcutânea, administrada nas áreas em que a doença se manifestava sob a forma de manchas ou nódulos.

Os adultos suportavam a dor da infiltração, administrada em até vinte centímetros quadrados da pele. Após alguns dias, geralmente essa infiltração necrosava o tecido da pele e esperava-se que, destruída a pele, o bacilo seria morto. Com o passar do tempo a pele renovava, mas as infiltrações sempre deixavam cicatrizes. Além das cicatrizes haviam as recaídas. Essa forma de tratamento só foi substituída no final da década de 1940 pelas sulfonas, possibilitando uma efetiva melhora dos pacientes que passariam a submetidos a exames para obtenção das primeiras altas.

As primeiras altas de pacientes da Colônia Getúlio Vargas se deram no fim do ano de 1949, após a efetivação da melhora de alguns doentes submetidos ao tratamento com a sulfona. Diante de uma nova realidade no tratamento da doença havia sido aprovada na II Conferência Pan-Americana de Lepra, realizada em 1946 no Rio de Janeiro a nova classificação da lepra, dividida a partir de então em: Lepromatosa (contagante), tuberculóide (não-contagante) e indeterminado ou incaracterístico (esta poderia evoluir para uma das outras formas). Essa nova classificação serviu de base para elaboração de um anteprojeto estabelecendo os critérios para a concessão de altas aos pacientes das colônias.

Isto porque até 1947 não havia uma uniformização entre as diversas instituições para conceder altas aos seus pacientes. Somente com a Portaria Nº 3 de 28 de Fevereiro de 1947 que o diretor do Serviço Nacional de Lepra regulamentou as concessões de altas. De acordo com essa portaria, um dos primeiros pontos a ser definido logo no capítulo I seriam os tipos de altas às quais os pacientes teriam

acesso. Considerava-se “alta” a suspensão, parcial ou total, temporária ou definitiva, das exigências prescritas pelos Regulamentos de Profilaxia da Lepra, e seria concedida de três formas, segundo o Art.2º

- a) Transferência para dispensário: concessão aos doentes em isolamento nosocomial ou domiciliar pela qual lhes é suspensa a segregação compulsória, ficando sujeitos às restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia de lepra;
- b) Alta provisória: facultada aos doentes de dispensários pela qual são atenuadas as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra;
- c) Alta definitiva: facultada aos doentes de alta provisória pela qual cessam as restrições impostas pelos regulamentos de profilaxia da lepra<sup>118</sup>.

No entanto, só para se candidatar a uma transferência para o dispensário o doente da forma lepromatosa – todos os nossos entrevistados tinham esse tipo da doença – teriam que ter seis exames mensais de baciloscopia negativos, consecutivos, de esfregaço de material da mucosa nasal e da pele. Após alcançar esses números teriam que passar por mais doze exames mensais negativos, consecutivos de esfregaço de material da mucosa nasal e da pele com regressão das lesões. Finalizado esse processo e mantendo-se a negatividade baciloscópica e não havendo progressão clínica, os candidatos à transferência seriam submetidos, segundo o Art. 13, a escarificação da mucosa de ambas as fossas nasais por médico especialista e a biópsia de uma ou mais lesões a critério do médico assistente.

Por fim, a última revisão do candidato à transferência seria feita com uma junta médica do leprosário, sob a presidência do Diretor da instituição. Preenchidas todas as exigências elencadas acima, os candidatos seriam apresentados à Comissão de Alta, mediante laudo no qual, de acordo com o Art.15, deveria constar:

A – Como elementos obrigatórios:

- 1) Exame inicial e forma da moléstia na ocasião do isolamento;

---

<sup>118</sup> Portaria Nº3, de 28 de Fevereiro de 1947 baixando “Instruções Reguladoras da Concessão de Altas aos Doentes de Lepra”. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI, nº1. Rio de Janeiro, 1947, p.74.

- 2) Síntese das revisões clínicas trimestrais;
- 3) Estado clínico e forma da moléstia na ocasião da transferência;
- 4) Resultados dos exames baciloscópicos, inclusive os das escarificações da mucosa nasal;
- 5) Resultados das biópsias;
- 6) Condições sociais do candidato, localização da sua residência fora do leprosário e sua capacidade para o trabalho.

B – Como elementos subsidiários:

- 1) Resultados da lepromino-reação;
- 2) Os diversos tratamentos feitos<sup>119</sup>.

Caso houvesse nesse período progressão clínica com positividade do material da mucosa ou da pele, seria o suficiente para determinar a exclusão do candidato à transferência. Este teria que, em outro momento iniciar o processo novamente. Ou seja, poderia levar mais que 18 meses, que era o tempo previsto dos exames exigidos. Isso corrobora o depoimento de Isabel que reclamava da dificuldade e da demora para que um paciente conseguisse obter alta, o que na maioria das vezes frustravam seus candidatos fazendo-os com que perdessem as esperanças de uma cura e um retorno ao seio da família.

Essas normativas seriam para os candidatos de leprosários se candidatarem à transferência para dispensário, que seria a primeira forma de alta. Para a Alta Provisória seria exigido um período de 24 meses consecutivos de negatividade baciloscópica e estacionamento ou involução das manifestações cutâneas, além das revisões clínicas trimestrais<sup>120</sup>. Nesse período de alta provisória os candidatos à alta definitiva – última forma de alta – seriam submetidos à revisões clínicas e laboratoriais em períodos quadrimestrais, nos três primeiros anos e semestrais nos três últimos anos. Dessa forma, a Alta Definitiva seria concedida depois de seis anos de negatividades baciloscópica e inexistência de lesões clínicas, com exceção daquelas de caráter permanente. Com esses resultados satisfatórios o candidato receberia então o atestado de alta definitiva com fotografia e outros dados necessários a sua completa identificação<sup>121</sup>.

---

<sup>119</sup> Ibid, p.76.

<sup>120</sup> Ibid.

<sup>121</sup> Ibid. p.77.

Portanto, era longo o caminho a ser percorrido pelos pacientes candidatos às altas. E mais, as duas primeiras formas de altas não representava o desligamento definitivo do doente dos serviços de combate à lepra, sua saída da colônia representava uma nova etapa da sua vida e do seu tratamento, que sairia das vistas do diretor da colônia para ficar sob a vigilância do dispensário de lepra. E mesmo os de alta definitiva, segundo o Art.33 do Regulamento de Concessão das Altas, não estariam livres de serem fichados novamente como doentes de lepra, em caso de reincidência da doença<sup>122</sup>.

Além disso, a percepção enganosa da duração temporária do internamento que os pacientes tinham ao chegarem à colônia estava, sobretudo, associada à possibilidade de cura, quando esta não era alcançada descreditavam na possibilidade de retomada da vida social. A transitoriedade do tratamento pode ser atribuída aos efeitos das campanhas de combate a doença que eram feitas desde a abertura da colônia para atrair de forma voluntária os doentes. Para isso divulgava-se a ideia de que os doentes seriam tratados com todos os conhecimentos científicos que estavam à disposição na época e, posteriormente, colocados em liberdade. No entanto, este discurso não condizia com a realidade que se impunha ao leprosário. A própria construção dele, seguindo o modelo de uma pequena cidade era uma das evidências de que os poderes públicos, nem os médicos tinham como garantir que seus pacientes retornariam curados à vida em sociedade.

Dessa forma, todos que ali chegavam reiniciaram uma vida na colônia. A partir do momento que atravessaram os portões, deixaram uma vida para trás e passaram a construir uma nova vida, que não se dará sem dificuldades e frustrações, visto que invariavelmente, as narrativas sobre os primeiros contatos com aquele novo mundo são marcadas pelas dificuldades de adaptação e aceitação de sua nova realidade, sendo identificada por todos, como uma mudança difícil. Embora, é claro, que alguns tenham apresentado maior dificuldade do que outros em aceitar e se adaptar à nova vida. Isso ocorre, pois, como ressalta Denize Bernuzzi de Sant'Anna (2001) ao passar por um processo de internação, mesmo que aparentemente temporário,

O paciente sofre uma ruptura com seu cotidiano, desencadeadora de um sentimento de 'falta de existência', como se ele ficasse

---

<sup>122</sup> Ibid. p.79.

repentinamente em déficit para com o mundo: separa-se da família, da residência, do bairro, do trabalho, dos amigos, e começa a experimentar um constante desfazer de suas certezas e identidades; (...); ele deixa de ter direitos sobre o próprio corpo e se vê separado, de modo abrupto, da vida que, dia a dia, construía e reconstruía sua identidade. A ausência de rostos, paisagens e objetos familiares acentua a perda de referências e o sentimento de abandono (SANT'ANNA, 2001, p. 31).

Uma das narrativas em que se percebe mais claramente essa dificuldade, essa recusa, essa negação em relação à colônia e à doença foi elaborada por seu Severino que após chegar na colônia, encaminhado pela médica Estrela Maroja viu sua vida mudar como um rio que de repente inverte o curso de suas águas e passa a subir o morro. Embora não tenha sido “amarrado como muitos outros doentes”, se sentiu forçado pela médica que não o podia mais mantê-lo na ala de isolamento, e pela própria família que não o queria mais em casa com medo do contágio.

A perda de seu lugar existencial, de seu lar, fez com que Severino se esquivasse da colônia e de todos que faziam parte dela. Não só queria sua vida de volta, como não conseguia compreender como ele, “com apenas alguns caroços na barriga que já estavam até melhor” precisava ficar internado com todas aquelas pessoas mutiladas, desfiguradas. A visão estereotipada que Severino tinha da doença fez com ele relutasse em aceitar a identificação de sua enfermidade como lepra e mais ainda em aceitar sua internação. Repugnando, inicialmente, a ideia de integrar-se no grupo de doentes, tal como ele o concebia. Em seu pensamento tinha certeza que iria piorar se ficasse perto deles. Tinha certeza que mais tarde quando o corpo o traísse por completo, se rendendo à doença “daquelas pessoas estranhas”, haveria de estar igual a eles, prostrado em uma cama desconfortável dia após dia à ver pela janela que o céu clareava e escurecia sobre a terra e em nada alterava suas vidas.

Ficou perceptível nas narrativas que, em geral, ao se declarar a sua condição de doente, o próprio indivíduo já é portador do estereótipo em relação à lepra, ao “leproso” e ao ambiente asilar, adquirido durante sua vida de “são”, através da tradição, dos conhecimentos populares absorvidos. De modo que, inicialmente, Severino concebia a lepra como uma doença incurável – mesmo em uma época em que já se sabia ser curável – ou, pelo menos, de grande gravidade, o “leproso” como

um indivíduo excessivamente deformado, de aparência desfigurada e o ambiente colonial como constituído por um bando de gente frustrada, cheia de desespero.

Forçado a conviver com outros doentes, sua primeira atitude foi, portanto, de oposição ao meio. Embora consciente do próprio estado, ele ainda hesitou em aceitar a nova concepção de si mesmo, emoldurada pelas noções e atitudes deprimentes que integravam seu estereótipo da doença; além disso, ele ainda continuava a ver os companheiros do ponto de vista das pessoas sãs: evitando-os como receio do contato para não se contaminar.

O depoimento de Severino, portanto, reafirma a relação que as pessoas sãs estabeleciam entre a doença e as manifestações físicas descritas, na maioria das vezes, como deformações repulsivas beirando a animalidade. Provavelmente, aqueles doentes descritos por ele como “pessoas estranhas” apresentavam algumas destas características consideradas repulsivas. Duas deformidades decorrentes de algumas formas da doença em estágio avançado são: a “face leonina” e as “mãos em garras”. Nomeadas significativamente em alusão à traços animais. De modo que, medo, repugnância e compaixão são elementos essenciais no discurso elaborado por Severino sobre os doentes e a colônia quando de sua internação.

Dessa forma, acredito que fosse mais o medo de ver, nos outros, já mais debilitados que ele, os sintomas que a doença poderia vir revelar nele mesmo do que propriamente a separação da família o que tenha levado a Severino negar a doença e rejeitar o lugar e as pessoas. Desde que havia chegado na colônia limitava-se a corresponder alguns chamados, mas não se estabeleciam grandes conversas, porque ele não proferia palavra alguma, queria que fizessem de conta que não estava ali, não pertencia aquele lugar, estava apenas de passagem. De modo que seus três primeiros meses de internamento foi o que ele chama de “isolamento dentro do isolamento”.

A minha revolta foi tão grande que eu passei quase 3 meses separado de todo mundo, num queria ver ninguém, me isolei aqui dentro do isolamento, num conversava com ninguém, foi obrigado vir o padre que eu entrei em depressão, (...) pra mostrar a vida o que iria ser daquele período para frente. Me aconselhava muito e vi que fiz muita coisa de errado na vida sabe? Num ligava para nada, farrava muito, tava agora sendo castigado né?<sup>123</sup>

---

<sup>123</sup> Entrevista de Severino Ramos da Silva, concedida em Julho de 2013.

No imaginário de seu Severino a lepra ainda está vinculada à maldição, pecado, impureza, punição de Deus, conceitos que seriam corroborados pelos conselhos do padre que ao consolá-lo do seu infortúnio o aconselhava a pedir perdão a Deus pela vida pregressa, marcada pelas farras e alcoolismo. Por conta dessa concepção seu Severino se percebia como alguém que merecia o castigo de Deus, enfrentando um duplo sofrimento, o causado pela doença em si e o sofrimento moral pelas culpas que carregava, chegando como ele afirma a entrar em depressão.

Todas as noites ia jantar, porque não o esqueciam. Era como se tivesse subitamente perdido qualquer entusiasmo pela vida e não fazia nada que não fosse obrigado. Uma noite após o jantar, foi convidado por alguns pacientes para jogar dominó, mas não queria ir. Preferiu ficar sozinho, incapaz ainda de enfrentar seus problemas multiplicados por todos os lados. Deitou-se sobre as cobertas do jeito que estava, sem trocar a roupa pelo pijama, nem tirar os sapatos, como se estivesse se jogando em um buraco que o tragara, afastando-o de vez daquela vida infeliz. Sentia uma “dor na alma” tão forte que a única maneira que encontrou de desabafar foi através de gemidos. Durante horas se manteve inerte em sua cama apenas gemendo.

Em nossa segunda entrevista, quando me narrou sobre os gemidos daquela noite o indaguei se além do sofrimento moral, interior ele estava sentindo alguma dor física, ele respondeu que não, e que nem lembrava como tinha ocorrido o fato naquela noite, o que estava me relatando era a história que o contaram no outro dia, contudo, imaginava que os gemidos tenham sido a única maneira que seu corpo encontrou de expressar, de externar a “dor da alma” por estar com aquela doença e separado da família e da vida que ele tinha fora da colônia.

No entanto, afirma que quando estava muito “desesperado”, “angustiado”, vinham as lembranças, meio que de relance daqueles gemidos e da figura do padre ao lado de sua cama. É como se naquele momento de dor a memória se faz ausente para recordar voluntariamente o que havia acontecido, porém tão marcante que, segundo seu Severino, vem à tona, “surgindo de repente” nos momentos de tristeza e aflição, quando se enxergava longe de sua família.

(...) mas o tempo foi passando e fui vendo que o melhor foi ter vindo pra cá, fui melhorando, aqui tinha médico, vinha os remédios da gente tudo direitinho e pronto, curei, agora tou bonzim, tenho umas, como se diz?! Ah, sequelas no corpo, mas faço os curativo e pronto(...). E hoje lhe digo com toda certeza, graças a Deus tive lepra que cura né? E quem tem AIDS ou câncer como fica né?<sup>124</sup>

Apesar de não saber o senhor Severino está mostrando através do seu relato como a memória é um fenômeno de reconstrução do passado correlacionado com o presente. É, portanto, a partir da percepção atual da doença como algo curável e o próprio fato de poder se nomear como curado, que ele apresenta-se como um homem abençoado por Deus por ter sido acometido pela lepra e não por outra doença cuja cura ainda apresenta-se como um enigma para a ciência, ou pelo menos não se tem garantias, como é o caso do câncer. Isso me levou a refletir que o que eu tenho realmente no cotidiano de entrevistas são narrativas e discursos construídos a partir de um sujeito que, na atualidade da fala, representa o que pensa sobre determinada experiência de um tempo constantemente atualizado em sua narrativa de memória.

Nesse processo de diagnóstico da doença, internação e alta, vários discursos e sensibilidades foram sendo gestadas pelos diversos sujeitos construídos e (re)inventados ao longo de sua trajetória. Por aquele que inicialmente se viu afligido com uma doença que carregava toda uma marca estigmatizante, levando-o a separar-se de sua família, por aquele que passado o choque inicial não se escudou na dor, não se acostumou à doença e se tratou e por aquele que, hoje está curado e ao me relatar suas memórias o faz organizando-as não apenas sob o viés da tragédia, mas também da superação e da realização. Ou seja, o sujeito que fala hoje da sua relação com a doença, da sua percepção sobre a fragilidade do seu corpo doente, da sua experiência na colônia não é mais o mesmo sujeito. Não é mais leproso, nem muito menos isolado. Fala, portanto, de um outro lugar. O passado é agora narrado por uma pessoa que vive o momento atualizando as experiências do espaço e do tempo por mim indagados.

Nesta perspectiva, o sentimento em relação à colônia é construído de um modo muito particular pelos pacientes que, por sua vez, varia conforme a vida que aquelas pessoas tinham antes de descobrirem a doença, bem como no que ela se

---

<sup>124</sup> Ibid.

transformou após receber o diagnóstico. E, em relação a este segundo ponto, o sentimento que permeia toda discursiva é de rejeição, a qual em alguns casos não se deu apenas por parte da sociedade, mas da família também; fazendo, portanto, com que organizassem sua memória em torno da vida na colônia baseado num sentimento de pertencimento e acolhimento. Viver na colônia significou para muitos deles fugir da rejeição, (re)construir suas vidas entre pessoas que partilhavam da mesma dor, que tinham os mesmos objetivos de se curar e que, por isso mesmo, se compreendiam mutuamente.

A longa separação da família e dos amigos, acompanhada quase sempre, de ressentimento em relação às pessoas “sãs”, tende a provocar nos pacientes, depois de um certo tempo, uma maior identificação com a colônia e o estranhamento agora se volta para a relação com a família e a sociedade. Ou seja, à medida que se acomoda ao novo meio, substituindo o antigo sistema de hábitos e atitudes pelo novo, que as novas circunstâncias lhes impõem, e à medida que vai reformulando sua filosofia e seus planos de vida, o doente se vê cada vez mais distanciado de seu antigo círculo de relações primárias, pela divergência de experiências e de perspectivas de vida e, conseqüentemente, de atitudes e valores.

É possível perceber nos relatos que alguns pacientes se referem as raras vezes em que retornaram ao lar ou ao antigo meio, seja a título de visita, ou tentativa de retorno definitivo<sup>125</sup>, se sentirem pouco à vontade, seja com a fria recepção que tiveram ou sua própria autoconsciência da doença que não os deixam se integrarem naturalmente, comportando-se como se fossem estranhos e preocupados com o que os outros estariam pensando a seu respeito, tendendo assim, a inibir-se e a retirar-se por excessiva autocrítica e, ao mesmo tempo, a permanecer uma constante atitude de suspeita e prevenção, perante as demais pessoas. À mínima referência que seja feita em relação a seu aspecto físico, e mostram incomodados, pois veem na atitude uma alusão à sua doença.

João Batista foi um dos pacientes que ao conseguir alta, depois de passar por vários exames realizados pela Comissão de Alta, retornou ao seio da sua família. No entanto, já estava com mais de 20 anos quando reencontrou sua irmã, sua mãe, dona Maria Antonia já havia falecido, e sua irmã morava na casa que fora deles com seu marido e seus dois filhos, apesar de relatar que fora bem recebido pela irmã,

---

<sup>125</sup> Sobre essa tentativa de reencontro e reintegração dos pacientes com a família iremos nos deter mais profundamente no próximo capítulo.

mencionou que se sentia constrangido naquele espaço que um dia o era tão íntimo e familiar. Fazia muito tempo que não convivia com a sua irmã, não conhecia o seu cunhado, não tinha visto os sobrinhos nascerem. Tratavam-no todos com cerimônia demasiada para parentes tão próximos, e ele lhes retribuía com tratamento idêntico. De modo que, não havia desenvolvido, entre ele e seus parentes o tipo de relação que, em nossa cultura, costuma caracterizar o grupo doméstico.

Tal situação fez com que depois de pouco tempo morando com a irmã, João Batista decidisse retornar à colônia, pois lá era o seu “lar”. Venderam a casa que a mãe havia deixado de herança para os dois filhos e com a parte que lhe coube comprou a mobília da sua atual casa na colônia e o restante deu a sua irmã para ajudá-la a comprar sua casa. Voltando para a colônia permanece até a atualidade e em seu relato afirma com muita convicção que dali nunca mais saí a não ser no dia em que “Deus levar para o outro plano”. Conforme já nos referimos anteriormente, João é um dos sujeitos de nossa história que busca em sua narrativa reforçar sempre a importância da colônia para sua vida, como se sua vida ganhasse sentido a partir da sua vivência naquele espaço.

Entretanto, sabemos que todo ato de construir uma memória envolve um processo de seleção daquilo que deve ser lembrado e esquecido, pois envolve também uma relação política, a qual é realizada de acordo com as necessidades dos sujeitos que a compõe. Nesse sentido, percebe-se que vários dos discursos elaborados pelos pacientes sobre sua percepção da experiência asilar apresentam uma espessura de ambivalência, onde se vislumbra a segregação e o abrigo ao mesmo tempo.

Dessa forma, mesmo nos relatos do senhor João Batista, há trechos que nos são bastante sugestivos desse tipo de composição, pois ao me relatar sua visão sobre a concessão de pensões indenizatórias por parte do Governo Federal como forma de reparação ao isolamento imposto aos hansenianos, ele prontamente afirma: “foi uma coisa acertada, viram o mal que fizeram pra nós, deixando aqui preso, sem família, sem nada. Passei a vida aqui num trabalho, aí depois que graças a Deus resolveram acabar o isolamento ia viver do que, né?”<sup>126</sup>. Essa condição exposta por seu João Batista é seguida pelos outros pacientes que entrevistamos para justificar a pensão como uma forma de compensação do

---

<sup>126</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Maio de 2013.

governo para com eles, ou seja, seguindo numa linha de pensamento trabalhada pelo MORHAN, eles assumem um discurso de vítima para reivindicar medidas que possam reparar os danos sofridos por eles que vivenciaram o isolamento.

No entanto, em outro momento da entrevista, ao questionar a atual postura do governo tanto na esfera federal como estadual, após a extinção do isolamento, que segundo ele “esqueceram da gente, não estão nem aí para os pacientes da colônia”<sup>127</sup> ele recorre a lembranças do tempo “áureo” da colônia quando vigorava o isolamento e que “tinha de um tudo, médico, remédio, cinema, era, a gente tava bem, os melhores filmes estreava logo aqui. (...) comida!? vixi era com fartura, comia bem, todo dia chegava o caminhão carregado de comida (...) aquela época sim, nós era respeitado, num era isso de hoje não”. Seu João ao querer que eu entenda o que significa essa atual situação aponta para antigos pavilhões que se encontram fechados ou parcialmente destruídos em função da falta de manutenção após terem encerrado as suas atividades com o processo desativação das colônias<sup>128</sup>.

Analisando esses depoimentos não tenho dúvidas de que os doentes tiveram que carregar o estigma, a condenação social e a solidão imposta pelo isolamento. No entanto, concordamos com a historiadora Keila Carvalho (2012) quando defende em sua tese que para além de um discurso de vitimização, há um complexo processo de construção dessas memórias saturadas de ambiguidades, ajustes, astúcias, adaptações, angústias e dores, que expõe as várias articulações feitas por essas pessoas. Ignorá-las seria o mesmo que negar sua condição de sujeitos ativos da história.

## **Reconstruindo Vidas no Isolamento**

Concedida autorização pelo pai da noiva, começaram logo os preparativos para a realização da cerimônia religiosa que selaria a união entre Hortêncio e Severina. Conforme relato dos demais pacientes entrevistados, essas datas eram sempre vividas com muita expectativa e entusiasmo pelos internos, pois

---

<sup>127</sup> Seu João está se referindo ao corte do envio de medicamentos que a colônia recebia da Secretaria de Saúde do Estado.

<sup>128</sup> Atualmente encontra-se funcionando apenas o prédio da administração e a enfermaria. A colônia não recebe mais pacientes para internação, no entanto, ainda abriga dois pacientes em virtude da incapacidade física e abandono familiar e assiste aos demais pacientes que moram na comunidade, no entorno da colônia.

representavam um fora de rotina na vida da colônia, onde a esperança de uma nova vida, mesmo que dentro do isolamento, contagiava a todos fazendo com que esquecessem por alguns momentos seus dramas e problemas e desfrutassem daqueles momentos com muita alegria. A cerimônia foi realizada na capela da colônia, Nossa Senhora das Graças, destinada aos cultos semanais dos fieis, na manhã de um sábado do ano de 1964<sup>129</sup>. Após a cerimônia os noivos comemoraram juntos com seus amigos com um farto almoço no pátio da colônia. Era para Hortêncio o início dos sonhos que compartilhara durante tanto tempo com sua mãe. Pena que ela não estivesse ali para ver o filho reconstruindo sua vida.

Três anos após terem se casado, nasceu o primeiro filho dos quatro que o casal teria. Iniciaria a separação familiar, visto que seguindo uma norma profilática, a qual fazia parte dos regimentos internos das colônias fixados pelo Decreto 16.300, de 31 de Dezembro de 1923, o mesmo que criou a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas e que regulava seu funcionamento, ficava estabelecido que os filhos dos leprosos deveriam, sempre que possível, ser separados dos pais imediatamente após o nascimento. Esse Decreto marcou o início do processo de legalização da segregação de menores sãos que eram afetados socialmente pela doença dos pais.

O primogênito de Hortêncio e Severina foi, portanto, recolhido no preventório, que como já vimos no capítulo anterior, tinha a função de abrigar e educar aquelas crianças que tão cedo ficavam sem a companhia dos pais. Nesse processo, não apenas os filhos nascidos na colônia seriam separados, mas também os filhos que tiveram os pais internados e que ficavam desamparados, sem lar e sem família teriam o mesmo destino. Embora a orientação das autoridades sanitárias fosse para entregar as crianças aos seus familiares mais próximos, nem sempre essa orientação seria aceita pelos parentes dos doentes, muitos deles sem condições financeiras de criar mais uma criança além dos filhos que já tinham, acabavam rejeitando a adoção. Além disso, soma-se o medo do contágio e o estigma que revestia a doença dificultando que as pessoas adotassem uma criança de pais leprosos, pois ela poderia vir a “contaminar” os demais membros da família.

Esta normativa imposta aos doentes e seus filhos, talvez tenha se constituído como uma das maiores penas, tanto para aqueles que constituíram família após a

---

<sup>129</sup> Hortêncio não lembra do dia exato do seu casamento, apenas o dia da semana e o ano. Também não encontramos nenhum registro na colônia que nos pudesse informar essa data.

internação, quanto para aqueles que tiveram que deixar seus filhos lá quando foram internados compulsoriamente. De acordo com a historiadora Yara Monteiro (1998), embora esse problema não fosse da competência médica, a situação de desamparo dessas crianças era em virtude da adoção de uma determinada política sanitária que poderia ter adotado uma alternativa mais humana, como ocorrera na Noruega, onde o estado norueguês optou pela convivência dos menores sadios no meio familiar, e para tanto, fornecia auxílio financeiro à família que recebesse a criança. Esse auxílio era suficiente para manter toda uma família.

No entanto, essa situação não se repetiu no Brasil, muito menos na Colônia Getúlio Vargas, que seguindo o padrão nacional tratou sempre de encaminhar as crianças para o preventório, onde deveriam ser criadas e educadas. Na Paraíba, essa função era exercida pelo educandário Eunice Weaver construído próximo à colônia, com recursos da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, que com o objetivo de angariar fundos para a construção do referido preventório empreendeu várias campanhas, dentre elas, a “Campanha da Solidariedade”, de cunho nacional, tendo início no ano de 1933 no Rio de Janeiro, onde lançaram suas bases e posteriormente sendo desenvolvida nos diversos estados do território brasileiro. Além do objetivo de conseguir recursos necessários à construção dos preventórios, buscava mobilizar a sociedade civil e o poder público, em prol dos doentes de lepra e de seus filhos.

Na Paraíba essa campanha teve início em 17 de março de 1936<sup>130</sup> com a criação de 09 grupos de trabalho que passaram a agir na mobilização e conquista de apoio dos diversos segmentos da sociedade, durante os 08 dias de campanha na capital paraibana que foi nomeada de “Semana Contra a Lepra”<sup>131</sup>. O resultado dos trabalhos dos grupos comandados pelas distintas senhoras da capital eram diariamente divulgados em sessões que aconteciam no “Clube dos Diários”. O salão principal daquele elegante cassino foi transformado em escritório, cedido pela diretoria, durante todo o período de realização da campanha.

Já nos primeiros dias, Eunice Weaver, presidente da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra mostrou grande satisfação com o envolvimento as sociedade pessoense e os resultados que já estavam alcançando, ressaltando uma especificidade da Paraíba que não tinha

---

<sup>130</sup> Jornal A União, 18 de Março de 1936, p.01.

<sup>131</sup> Jornal A União, 15 de Março de 1936, p.08.

encontrado ainda em outros lugares até então. Além das elites terem contribuído, como era de costume, participando dos eventos sociais promovidos pela associação como é o caso das quermesses e matinês, realizadas no Clube Astréa e Sorvete-dançante no Parque Solon de Lucena, uma parcela marginalizada da sociedade também havia realizado seu gesto filantrópico.

Registramos aqui com os nossos louvores, a *sympathia* com que foi recebido por todos o bello gesto dos detentos da Penitenciaria desta capital, que procurados pelo grupo nº4, capitaneado pela sra. Amanda Sá, concordaram com a maior boa vontade em concorrer com o seu pequeno obulo para a “Campanha da Solidariedade”, dando cada um dos 116 detentos recolhidos, uma espórtula. Embora segregados do convívio social é por demais significativo o gesto dos penitenciários, procurando auxiliar, na altura de suas diminutas possibilidades, a obra de amparo aqueles que ainda lhes invejam a triste sorte de detentos. O ineditismo do facto não se apagara de minha memória. Citál-o-ei sempre, como um exemplo, pelos Estados por onde viajar<sup>132</sup>.

Os recursos angariados com a Campanha da Solidariedade foram suficientes para, somados ao auxílio destinado pelo governo federal para a Paraíba, construir o preventório Eunice Weaver nas Terras do Rio do Meio no Município de Bayeux. Embora houvesse, segundo a historiadora Valéria Alvarenga (2011), uma recomendação da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra para que as sociedades locais de assistência aos leprosos procurassem instalar os preventórios próximos aos centros urbanos e afastados das colônias, para evitar que os pais forçassem o contato com os filhos, sabendo que os mesmos estavam próximos, essa recomendação não foi seguida na Paraíba que teve as duas instituições construídas bem próximas uma da outra, justamente com o intuito de facilitar o transporte dos recém-nascidos da colônia para o preventório. No entanto, durante o funcionamento do modelo Tripé mantiveram a dinâmica funcional das duas instituições separadas. Essa atitude visava evitar que o preventório assumisse socialmente o significado de extensão da colônia.

Voltando agora para a narrativa de Hortêncio, ele recorda que não houve tempo para que a mãe pudesse ao menos sentir seu filho em seus braços, nem amamentá-lo pela primeira vez. Foi tudo tão rápido que:

---

<sup>132</sup> Jornal A União, 20 de Março de 1936, p.03.

Até o umbigo foi cortado lá, lá que limpavam o menino, que o carro já estava acelerado só esperando nascer, na hora que o menino nascia a mulher enrolava e (...) a mãe não via, nem o pai, depois de três meses é que a gente avistava ele de longe.

Seu Hortêncio narra aquela experiência da separação dos filhos como uma de suas maiores dores emocionais sofridas em virtude da doença. “Foi doloroso até demais, ver meu filho ser levado. E eu só avistei ele depois de três meses a uma distância de uns dois metros”. Percebe-se que, era uma visita que não se permitia uma aproximação. O rompimento precoce com os filhos roubavam-lhes os grandes prazeres: vê-los começar a balbuciar os primeiros sons, vê-los aprendendo a andar, falar, sentar-se com eles no chão enquanto os observavam, com suas pequeninas mãos pegar os brinquedos que seu pai havia comprado, e rir alegremente. Ah! Tudo era tão diferente do que imaginamos como seja uma relação entre pais e filhos.

No entanto, apesar do coração protestar contra, Severina e tantas outras mães que deram à luz na colônia já sabiam que seus filhos seriam levados, antes mesmo que pudessem estreitá-los em seus braços e alimentá-los uma única vez, percebe-se na narrativa dos nossos colaboradores que apesar do sofrimento, aquele ato de doação compulsória dos filhos para o educandário significava amor e proteção. Acreditavam que agindo assim, estavam resguardando seus filhos da doença.

Ou seja, os médicos propagavam que o contínuo contato provocava o contágio, de modo que levavam os pais a crerem que ficando com seus filhos os contaminariam. Dessa forma, os doentes acreditavam que ao entregarem seu filho não estariam abandonando-os, mas, ao contrário, protegendo-os e livrando-os do seu infortúnio. O que não deixa de ser uma forma de aliviar o sofrimento intrínseco a essa norma tão rígida.

Na história de seu Hortêncio e dona Severina é interessante observar que o nascimento do primeiro filho deles foi no ano de 1967, cinco anos após o estabelecimento do Decreto nº 968 que oficializava o fim do isolamento compulsório, determinando o abandono do modelo tripé como estratégia profilática. Situações como essa reforçam o que já indicamos no capítulo anterior de que o processo de desmonte dessa estrutura foi muito demorado, não atingindo a adesão de muitos estados, como é o caso da Paraíba que continuou internando pacientes e encaminhando seus filhos para o Educandário Eunice Weaver.

De acordo com esse Decreto era afirmado em seu Parágrafo único que: “No combate à endemia leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais”<sup>133</sup>. Não era, portanto, uma proibição às medidas que causassem ‘quebra da unidade familiar’, aqui entendidas como as ações resultantes do isolamento, bem como da separação dos filhos em preventórios, mas sim uma recomendação que não seria tão facilmente posta em prática pelos estados. Maciel em sua análise sobre o tímido impacto que este Decreto causou tanto nos escritos médicos como nas ações estaduais, aponta como provável justificativa,

O fato de um decreto poder ter menos mecanismo de persuasão para seu cumprimento do que uma lei, sobretudo se não forem definidos mecanismos de sanção. Acredito que este fato deve ser relevado nesta análise, pois o isolamento foi instituído pela força de uma lei, mas a sua quebra, sua ‘não recomendação’ foi estabelecida através de um decreto, inferior a uma lei (MACIEL, 2007, p.283).

Somente no nascimento da terceira filha do casal no ano de 1974 é que Severina e Hortêncio foram alertados pela então diretora da Colônia, a dermatologista Estrela Maroja que não precisavam mais enviar a filha para o preventório. No entanto, o alerta da médica chegou tarde. Apenas após o parto quando Severina já havia entregue sua filha que a médica informou que ela não precisava se separar da criança, podendo criá-la junto com o pai na colônia.

De acordo com a narrativa de Hortêncio, o coração de Severina se encheu de esperança em poder criar pelo menos um de seus filhos e rapidamente se prontificou com a médica em mandar o pai buscar a filha. No entanto para sua decepção, Dra. Estrela Maroja, não concordou e apenas disse: “ – Não, agora já botou lá não manda buscar não”. A provável indiferença da médica com o sofrimento da separação vivido já há tanto tempo pelos pais chocou Hortêncio, pois se para a médica aquela seria apenas mais uma criança levada ao preventório, para Severina e Hortêncio era mais um filho arrancado de seus braços, mais um filho criado sem o amor dos pais.

---

<sup>133</sup> BRASIL. Decreto nº 968 de 07 de maio de 1962. Consultado em: <http://www.fiocruz.br/historiadahanseniose/media/Decreto968.pdf>, acessado em: 20 de junho de 2015.

Algum tempo depois, no entanto, Hortêncio conseguiu retirar seus filhos do Educandário. Nas visitas, mesmo à distância, Hortêncio percebeu que as crianças estavam muito magras, “definindo naquele educandário”. Hortêncio então resolveu escrever para a sua irmã Perpétua contando a situação das crianças e pedindo para eles as criarem até que ele saísse da Colônia. Passado um mês do envio da carta seus irmãos chegaram à colônia para levar as crianças. Após autorização da diretora do Educandário as crianças foram levadas para a cidade natal de Hortêncio, São João do Rio do Peixe, onde seriam criadas por uma irmã e uma cunhada dele.

### **Trabalho e Lazer na Colônia**

Diversas atividades eram desenvolvidas cotidianamente pelos próprios internos segundo a habilidade de cada um: refeitório, enfermagem, segurança, lavanderia, criação de animais, cultivo de hortaliças, enfim, todas as atividades necessárias à manutenção daquela instituição contavam com auxílio dos pacientes, o que em grande medida permitia que eles retomassem sua vida ativa, além do que era utilizado pelos diretores das colônias como uma forma de disciplina e socialização dos internos.

Com esse modelo adotado por grande parte das instituições permitiu-se o aproveitamento do trabalho de um grande número de internos e, com isso uma diminuição, em alguns casos, do custeio do estabelecimento que, em virtude da produção de frutas, legumes, e criação de animais subsidiavam uma parte do consumo interno. No entanto, se para alguns médicos essa forma de organização permitia uma maior integração do doente com uma nova vida, estimulando o seu bem estar através da ocupação do seu tempo para outros, como é o caso do médico paraibano Abrahão Almeida que, lançando mão de um discurso estigmatizante sobre os doentes, defendia que se deveria estimular o trabalho apenas em proveito do bom funcionamento da colônia, uma vez que para ele os doentes eram “inaptos ao trabalho”.

Acho que é de vantagem o hospital dispor de terrenos para pequenas culturas, mais para economia do próprio leprosário e de passatempo para alguns poucos doentes, do que na esperança de ver o lazarento se entregar ao trabalho.

O leproso antes de tudo é preguiçoso e indolente e se no leprosário houver um dominó, um gamão, uma dama, leituras populares e sobre política não se lembrará do mais querido ente de sua família<sup>134</sup>.

Não identificamos nos discursos dos médicos que dirigiram a colônia da Paraíba essa visão apresentada pelo referido médico. Ao contrário, nos relatórios de atividades da instituição sempre era ressaltada a identificação dos doentes com as atividades laborais, especialmente às destinadas ao cultivo de hortaliças, jardinagem e enfermagem e os benefícios que essas atividades traziam para a integração e socialização do paciente. Dessa forma, sempre foi bastante estimulado o cultivo de hortaliças, legumes e frutas. Cultivavam principalmente, macaxeira, banana, abacaxi e laranja lima, além de aproveitarem no consumo as frutas das árvores já existentes na colônia como coco, jambo, manga e caju. No ramo da pecuária existiam dedicados pacientes, alguns deles, vindos do interior do estado tinham experiência na criação de gado e de cavalos. No entanto, a criação de gado não se destinava ao abate, a criação servia apenas para a produção do leite diário consumido pela colônia. Havia também uma grande criação de galinhas, essas sim, utilizadas no consumo interno.

De acordo com o relatório apresentado pelo diretor da Colônia, Dr. Alberto Cartaxo, no ano de 1949 a produção agrícola nas dependências da colônia foi bastante animadora segundo o diretor que pôde reduzir muitos dos custos destinados à compra de alimentos. “Para o próximo ano esperamos duplicar e mesmo triplicar muitas das nossas produções e, destarte, nos libertarmos, aos poucos, do mercado externo”<sup>135</sup>. Conforme os números apresentados no relatório os internos produziram<sup>136</sup>:

VERDURAS -----	3.726 Kg
LEITE -----	3.141 Ls
OVOS -----	6.279
ABACAXIS -----	1.126
BANANAS -----	15.869

<sup>134</sup> ALMEIDA, Abrahão. Combate à Lepra. In: Jornal A União, 28 de Novembro de 1930, p. 02.

<sup>135</sup> CARTAXO, Alberto. Relatório das Atividades na Colônia Getúlio Vargas, durante o ano de 1949. In: *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*, Rio de Janeiro, Brasil ANO IX – Nº2 – Junho de 1950, p.28.

<sup>136</sup> Ibid, p. 28.

CÔCOS SECOS -----	547
CÔCOS VERDES -----	115
MANGAS -----	600

A questão da alimentação dos pacientes foi algo que se apresentou de forma muito positiva nos relatos dos nossos colaboradores, são unânimes em afirmar a fartura e a boa alimentação destinada aos doentes. Segundo seus relatos, a verba destinada a alimentação era suficiente para adquirir produtos de qualidade e em abundância. “vinha muita carne verde todo dia, o fornecedor era Cícero Rangel, em Cruz das Armas. Banana vinha dois milheiros de banana maçã, tudo havia com fartura”<sup>137</sup>. Narram ainda que toda semana o responsável pelo almoxarifado distribuía a feira dos casais que diferentemente dos solteiros não moravam nos pavilhões, mas em casas construídas especialmente para abrigar as famílias que ali chegavam.

Essa narrativa dos pacientes da colônia pode ser corroborada pela análise que o Dr. Medeiros Dantas, médico do Serviço Nacional de Lepra, faz sobre o Regime alimentar nas diversas colônias do país que ele vistoriou. Utilizando-se da relação dos gêneros alimentícios consumidos pelos doentes, o médico elaborou uma tabela com as calorias diárias para cada leprosário. Nessa avaliação a colônia Getúlio Vargas aparece com um consumo de 2.508 calorias diárias que, apesar de não atingir, segundo o médico, as 2.800 calorias, na época consideradas suficientes para os brasileiros, foi, porém, a única que não apresentou desproporção entre os elementos que compõem a dieta dos pacientes, ofertando aos internados, segundo o médico, a melhor alimentação entre as colônias visitadas, devido ao equilíbrio do cardápio que contavam com uma excelente variedade de elementos e à boa preparação dos alimentos<sup>138</sup>.

Com relação as demais colônias do país, sobretudo, as mais populosas, a alimentação será alvo de severas críticas por parte do médico e dos pacientes que lhes denunciavam as péssimas condições na aquisição e preparação dos mesmos. Segundo as considerações do médico o pessoal responsável pelas cozinhas das colônias ignoravam os princípios mais simples do ofício, resultando em “uma

---

<sup>137</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Junho de 2013.

<sup>138</sup> DANTAS, F. Medeiros. Considerações sobre o Regime Alimentar nas Colônias para Leprosos. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano IV, Nº2, Junho de 1945, Rio de Janeiro, 1946, p.5.

monotonia alimentar intolerável, que acaba desesperando os doentes. Nunca há variação de cardápio, são sempre os mesmos pratos repetidos constantemente”<sup>139</sup>. O médico vai além, ressaltando ainda a falta de higiene que conduzia a atuação dos cozinheiros.

Só quem assistiu, como eu a estas refeições pode avaliar como são ruins e até repugnantes, sem atentar para a falta de higiene que cerca as matérias primas até a panela. Pode-se dizer que a alimentação nas colônias limita-se ao feijão com arroz e farinha, de mistura com um pouco de carne. (...) Já afirmei e reafirmo agora que somente com gente habilitada poder-se-á ter uma alimentação racional nas colônias, ao contrário teremos de observar doentes famintos, ainda que haja gêneros alimentícios (MEDEIROS, 1945, p. 6).

Vale ressaltar que o médico ao descrever as péssimas condições no preparo da alimentação das diversas colônias está se referindo tanto a cozinha dos pacientes como a cozinha dos funcionários sadios, isso porque com as divisões internas entre zona sadia e zona doente, quem era responsável pela elaboração da comida dos pacientes eram eles próprios, de modo que, muitas vezes, por falta de pessoas interessadas em assumir um posto que exigia tanta dedicação, tal tarefa acabava nas mãos de pessoas desabilitadas que devido ao conhecimento limitado na arte da culinária acabavam preparando sempre os mesmo pratos com base nos mesmo ingredientes que em nada agradavam ao apetite humano, muito menos supria as necessidades de uma alimentação balanceada e nutritiva.

Esse é o exemplo citado pelo médico, da colônia do Aleixo no Amazonas, que embora apresentassem uma alimentação com mais calorias que a Getulio Vargas, 2.727 calorias diárias, os doentes estavam passando fome, não só porque a alimentação estava incompleta pela ausência total de frutas e verduras, como pela preparação incorreta, feita por indivíduos sem nenhuma aptidão para tal atividade. Essa situação relatada pelo médico pode ser vista no trabalho de doutorado de Maria de Nazaré Ribeiro, no qual a pesquisadora expõe as necessidades enfrentadas pelos internos da referida colônia no que diz respeito às péssimas condições alimentares decorrentes do descaso do Governo em manter uma política de abastecimento sistemático para os internos.

---

<sup>139</sup> Ibid, p.6.

De acordo com os entrevistados da pesquisadora, o pior momento teria sido no governo de Álvaro Maia que durou todo o governo getulista, vindo a melhorar apenas no governo de Plínio Coelho. No almoço costumavam comer apenas o que os internos chamavam de “nego duro” que era feijão preto com arroz e um pedaço de jabá e faziam uma farofa com carne enlatada. À noite comiam de novo essa farofa com café puro. Na maior parte das vezes só comiam pão às quartas-feiras e sábado quando a lancha vinha trazer as visitas e trazia também a cota de pão para esses dias. Dessa forma, seus entrevistados relataram que não foram raras as vezes que comeram pão azedo (RIBEIRO, 2011, p.94). Essa questão representava um dos pontos de insatisfação dos pacientes com a colônia gerando diversos conflitos destes com os responsáveis pela administração da instituição. Tal situação não foi percebida na colônia Getúlio Vargas, nem nos depoimentos dos pacientes, nem na documentação pesquisada.

Além da deficiência alimentar, esses pacientes reclamavam da falta de higiene dos utensílios utilizados no refeitório e do próprio refeitório que também está presente no relatório do médico. A colônia Getúlio Vargas, por sua vez, não entrava na lista das colônias que sofriam com esses problemas, tendo em vista a rígida fiscalização empreendida pelos administradores. De acordo com João Batista que exerceu durante 10 anos a função de garçom havia todo um procedimento a seguir a fim de manter a higiene do lugar.

A gente chegava lá de cinco horas da manhã e só saía de seis da noite. E olhe que eu não cozinhava, já recebia o comer já feito da cozinha. Era porque tinha que tratar do salão do refeitório, lavar os pratos bem lavados, depois escaldar e enxugar. Bem feito para a gente mesmo. Todo dia a gente passava pano no salão para brilhar, que de vez em quando o doutor chegava de surpresa assim tinha que tá tudo limpo, porque as vezes trazia gente de fora para conhecer.

O almoço saía pelas onze e meia. O camarada ia, as mulheres entravam por uma porta e os homens pela outra. Quando chegavam lá podia ter tomado banho, que teriam que lavar as mãos, lá tinha sabão próprio. Lavava as mãos e enxugava para se sentar e nem a camisa estava desabotoada, tinha que ir bem abotoado<sup>140</sup>.

Por se tratar de uma colônia pequena, se comparada à colônias como a Antonio Aleixo em Manaus, a Colônia Santa Izabel em Minas Gerais e as colônias

---

<sup>140</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Julho de 2013.

do Estado de São Paulo que contava com uma estrutura profilática que dispunha de cinco asilos-colônias – Colônia Padre Bento, Colônia Cocais, Colônia Aymorés, Colônia Santo Ângelo e Colônia Piratinguí – a Colônia Getúlio Vargas conseguia manter um padrão de qualidade na alimentação, no acesso à medicação e assistência médica que as outras colônias não conseguiam devido a sua dimensão. A colônia da Paraíba nunca chegou a ter mais do que 200 enfermos internados ao mesmo tempo. Em toda sua história registrou no seu livro de Registro de doentes internados 407 pacientes, sendo fácil compreender porque os sujeitos de nossa história se remetem à colônia como lugar de abrigo, como lugar em que tinha qualidade de vida, apesar de estarem internados compulsoriamente, obedecendo a normas disciplinares lhes enquadravam dentro de uma ordem que nem sempre condiziam com suas vontades e anseios. Em todos os depoimentos identificamos um sentimento de pertencimento à colônia, pois ali construíram relações de amizade e afeto muitas vezes mais intensas do que com a própria família. Foi na colônia que muitos pela primeira vez comemoraram seu aniversário com festa, conforme nos narra João Batista.

Aqui se tinha o sofrimento de ta afastado da família, tinha também o lado bom, tinha muita festa, muita moça. Aqui tinha o prefeito que controlava o dia dos aniversários dos pacientes. Quando tava perto ele dizia: - Tal dia é o aniversário de fulano, fulano e fulano, vamos falar com o diretor para ele mandar o café e a gente organiza o resto. Umas mulheres se juntavam fazia um bolo, era muito bom. E ele perguntava: - Vocês querem o que para dar de presente? Nesse tempo existia a brilhantina Zezé. Aí sempre comprava, se fosse para o rapaz, se não fosse aí era o óleo de Jasmim para as mulheres, que vendia nuns vidrinhos. Assim, sempre tinha festa, nunca faltava que todo mês tinha uns aniversariando. Teve gente que nunca teve aniversário feito pela família, gente muito pobre e teve aqui, então era muito bom<sup>141</sup>.

Situações como essa narrada por João não seriam muito comuns em colônias que abrigavam um número bem maior de pacientes do que a da Paraíba. Essa familiaridade com que eles se referem aos demais pacientes, afirmando que todos se conheciam não seria possível em Colônias como a Santa Izabel que chegou a contabilizar, segundo a historiadora Keila Carvalho, cerca de 3.886 enfermos internados em 1937 dentro de seu perímetro urbano, apresentando-se mais

---

<sup>141</sup> Ibid.

populosa do que muitas cidades do interior de Minas Gerais (CARVALHO, 2012, p.224). O mesmo acontecia com o estado de São Paulo cujas colônias foram projetados para abrigar uma população estimada em sete mil doentes em todo o estado, mas que em 1944, abrigavam mais de dez mil internos que superlotavam esses leprosários<sup>142</sup>. Só o asilo-colônia Santo Ângelo abrigava mais de dois mil e quinhentos internos que sofriam com os inúmeros problemas provenientes da superlotação, sejam eles de falta de acomodações para todos os pacientes, seja de falta de higiene ou má alimentação oferecida aos internos.

No entanto, embora os pacientes da Getúlio Vargas contassem com uma vasta e diversificada alimentação, preparada pelos pacientes que tinham mais habilidades no manejo da culinária, alguns pacientes deixam explícito, nos relatos, seus ressentimentos com relação à política adotada pelos diretores que passaram pela colônia, no que diz respeito ao consumo dos alimentos que eram produzidos internamente. Nenhum excedente da produção poderia ser comercializado externamente. Na época de frutas como a manga ou jambo, por exemplo, em que a produção excedia em muito o consumo imediato dos internos, não podiam comercializar aquele excedente e obter uma renda com aquela venda, pois como haviam sido produzidas, cuidadas e colhidas pelas mãos dos doentes, poderiam estar contaminadas. A ordem do diretor da colônia era que as frutas não consumidas fossem todas enterradas.

Esse excedente se devia porque as frutas, verduras e leite produzidos na colônia pelos pacientes eram utilizados apenas na cozinha dos doentes, a cozinha destinada a produção de alimentos para os funcionários e o pessoal da administração que eram sadios não utilizava nenhum desses alimentos, sendo todos eles adquiridos na sua própria produção e no comércio local com medo do risco de contaminação. Ou seja, havia a exclusão com o mundo externo e também a separação interna, os pavilhões, a cozinha, os lugares na igreja, as casas destinadas aos sadios eram todos separados para que não houvesse um contato direto com o doente. Essa rígida separação foi narrada por alguns pacientes com muito ressentimento por representar no seu cotidiano mais uma exclusão.

Sobre essa exclusão Isabel ressaltava em seu depoimento que o próprio transitar pelas terras da colônia eram limitados, “a gente só tinha direito de chegar

---

<sup>142</sup> Sobre a estrutura profilática de São Paulo e suas colônias, consultar a tese de doutorado da historiadora Yara Monteiro, já mencionado neste trabalho.

até o canto que eles marcavam, lá nos pés de jambo. Depois dali não podia passar. Aí tinha funcionário que quando você iam chegando para falar, eles colocavam logo o lenço no nariz”. Essa separação só começou a ser questionada e até mesmo abrandada, embora ainda tenha permanecido por bastante tempo, quando houve a abertura do isolamento, o que resultou em algumas atitudes que buscavam quebrar essa rígida divisão. Uma delas foi a derrubada da mureta que havia dentro da igreja para separar os fiéis sadios dos enfermos. Associado a essas medidas precisou-se muita conscientização para que os funcionários sadios perdessem o medo e passassem a compartilhar os mesmos espaços que os doentes.

Ou seja, a própria forma como estava organizada a colônia, com uma geografia própria que delimitava as áreas dos sadios e dos doentes, impunha limitações aos doentes nas possibilidades de vivenciar todos os seus espaços, demarcando lugares para cada um. Dentro de uma visão exagerada de contágio até os enfermeiros sadios e os médicos se resguardavam de contatos diretos com os pacientes. Em um trecho do relato de Hortêncio é perceptível o receio desses profissionais. Segundo Hortêncio, certa vez estava caminhando próximo ao médico Dr. Alberto Cartaxo, quando este deixou cair sua caneta. Vendo o que acontecera Hortêncio fez a gentileza de apanhá-la para devolver ao dono, que ao ver sua caneta nas mãos de um doente, não exitou em doá-la ao paciente para não ter que tocar em suas mãos sem luvas, ou mesmo na caneta que naquele momento já poderia estar “contaminada”.

Não apenas na narrativa de Hortêncio, mas nos relatos dos demais pacientes por mim entrevistados, bem como através da leitura dos diversos trabalhos sobre a temática que tive acesso, pude perceber que a relação entre os médicos e os internos era bastante restrita, limitando-se ao momento de uma consulta, quando este estava devidamente protegido como mascarado e luvas, ou então em eventos realizados na colônia, mas sem grandes aproximações. Segundo o leprologista Martins de Barros em seu estudo sobre os aspectos psicológicos dos pacientes que os médicos deveriam levar em consideração no tratamento da lepra, publicado em 1958, este tipo de comportamento relatado pelos pacientes evidenciam os conflitos e ansiedades dos profissionais que trabalhavam com pacientes de lepra, principalmente do médico e dos enfermeiros resultantes do medo ou aversão pelo doente e pela doente.

Tais sentimentos, de acordo com Barros, eram transmitidos aos doentes no momento de um atendimento desinteressado em que não se procurava estabelecer uma empatia com o paciente, onde um “intercâmbio de ideias e sentimentos”<sup>143</sup> fossem estabelecidos para que o tratamento proposto tivesse o êxito que se esperava, pelo contrário, tais sentimentos repercutiam negativamente no psicológico de pacientes que já traziam das relações externas traumas do rejeição e do estigma. Ainda de acordo com o médico, alguns desses profissionais para justificar sua atuação medíocre,

costumam atenuar sua ansiedade e amenizar seu complexo de culpa atribuindo defeitos e traços de mau caráter ao doente de lepra. Assim, justificam a aversão oculta que sentem pelos mesmos. Os doentes seriam <todos> uns ingratos, uns aproveitadores de situações, uns rebeldes, de sentimentos perversos e assim por diante. Esses profissionais ansiosos costumam ver apenas aspectos negativos da moléstia e fazem uma resistência passiva à melhoria do serviço<sup>144</sup>.

Embora o próprio Dr. Barros afirme que tal atitude não faz parte da conduta de todos os profissionais, admite que ela alcança a grande maioria. Portanto, finaliza chamando atenção de seus colegas para a importância da equipe terapêutica para o bem psicológico dos doentes, sobretudo, para aquele que já estavam a muito tempo no isolamento, fazendo com que estes se mantivessem esperançosos no tratamento para obtenção da cura e conseqüentemente da sua alta, uma vez que, no período em que o médico escreve seu trabalho, em 1958, vários pacientes que haviam sido isolados nas diversas colônias já tinham obtido alta graças aos tratamentos eficazes com a sulfona.

Todos conhecem a importância terapêutica do doente ter fé em seu médico, em seu tratamento. A displicência do médico que não examina, que não dá atenção à queixa do paciente, tem significações psicológicas profundas para o paciente. Ele se sente desprezado ou que não está sendo dada a devida atenção à sua doença. E se todo o doente considera sua doença muito importante, o que não dizer do doente de lepra<sup>145</sup>...

---

<sup>143</sup> BARROS, J. Martins. Aspectos psicológicos que devem ser considerados pelo médico que trabalha em serviço de lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XVII, Nº4, 1958, p.329.

<sup>144</sup> Ibid, p. 326.

<sup>145</sup> Ibid. p.327.

No entanto, apesar de ressentimentos existentes nas relações estabelecidas entre médicos e funcionários sadios, nos seus relatos é muito evidente a satisfação com que narravam as atividades por eles desenvolvidas, era uma forma de demonstrarem a sua utilidade para a vida da colônia bem como estabelecerem para eles mesmo um sentido para suas vidas. Isso nos faz compreender como as atividades tanto laborais como de lazer foram importantes instrumentos de ressocialização para os doentes segregados, ao contrário do que defendia o médico Abrahão Almeida. Isabel lembra com orgulho do seu primeiro emprego na colônia. Estava com quinze anos quando começou a trabalhar como garçomete no refeitório da colônia. “Eu fui uma das privilegiadas, fizeram fardamento para a gente, era aquelas boinas (...) a gente ía tão satisfeita trabalhar no refeitório eu e outra mocinha aqui”. Anos depois quando se casou com o também paciente Antônio Batista, um dos enfermeiros da colônia passou a trabalhar com ele na enfermaria.

A enfermagem, talvez pela importância que ela tinha dentro da colônia, no que diz respeito ao tratamento da doença é uma das profissões da qual os ex-internos mais se orgulham de ter exercido. Hortêncio foi um dos pacientes que durante muito tempo ocupou a enfermaria juntamente com sua esposa Severina. Após um período inicial trabalhando no almoxarifado, ele foi chamado para ajudar o casal de enfermeiros que tomavam conta da enfermaria e foi lá que descobriu “um grande prazer em cuidar dos outros”, com pouco tempo auxiliando na enfermagem aprendeu a fazer curativos, aplicar injeções e administrar a medicação dos pacientes, habilidades que mais tarde passou para sua esposa e que o fizeram assumir a administração da farmácia da colônia, após a alta concedida à Antonio Batista, tido a muitos anos como o “farmacêutico” da colônia.

Um dos orgulhos de Hortêncio é ter sido cadastrado como enfermeiro quando foi tirar a carteira de reservista. Segundo ele narra, mesmo sem nunca ter sentado no banco de uma universidade aprendeu o ofício e mais ainda tinha sido reconhecido o seu “esforço e conhecimento” pelo médico da colônia, o dr. Alberto Fernandes Cartaxo que emitiu uma declaração atestando sua função na colônia como enfermeiro.

Quando foi em 1959 eu precisei tirar reservista, aí falei com Dr. Cartaxo. Ele me deu um atestado e eu fui como funcionário, deixe que no atestado o Dr Cartaxo botou a minha profissão que era enfermeiro aí bem. Quando o bicho, o cara lá, o sargento, sei lá que

diabo é, olhou aí disse assim: ‘ - Qual é a sua profissão?’ Quando eu ia dizendo: ‘ - Serviço braçal’, que meu pai era... aí ele disse: ‘ - Ah, não, não, aqui tem. É enfermeiro’. Aí botaram na minha carteira de reservista tem auxiliar de... não, enfermeiro mesmo, não botaram nem auxiliar. É enfermeiro. É. Aí pronto, eu passei esse tempo todinho trabalhando de 1957 até 1981.<sup>146</sup>

Uma outra questão importante que aparece nos relatos dos nossos entrevistados como um ponto fundamental de socialização entre os pacientes eram as atividades recreativas e culturais que aconteciam na colônia. Percebe-se que havia uma certa preocupação dos diretores que a administravam em criar canais de entretenimento para os internos. Pensando em fixar o doente na colônia procurou-se estruturar uma serie de opções de entretenimento para eles. Já nos primeiros anos de funcionamento da colônia Getúlio Vargas algumas iniciativas foram concretizadas nesse sentido. Dentre elas, podemos destacar a solicitação do diretor da colônia, o Sr. Edson Almeida, um mês após a inauguração da mesma de um receptor de rápido para aquela instituição.

A aquisição da colônia foi alvo de matéria no Jornal A União que costumava divulgar as benesses concedidas à colônia como forma de mostrar o empenho humanitário das autoridades locais e da população com os doentes. Segundo a matéria publicada no dia 05 de Agosto de 1941, o prefeito da Capital paraibana, o Sr. Francisco Cícero de Melo Filho, adquiriu o receptor de rádio no escritório da firma Abias Pedrosa & Cia que, ciente da nobre finalidade a que o mesmo se destinava, concedeu o abatimento de 40% sobre o preço da sua venda. Portanto foi a ação desses “nobre e honrados homens” que levou “um pouco de alegria aos doentes ali internados e, se iniciou o movimento para dotar a colônia de seu Pavilhão de Diversões”<sup>147</sup>.

O pavilhão de diversões, juntamente com a igreja, que recebeu no nome de Nossa Senhora das Graças, foram importantes instrumentos de socialização. Esta última, no entanto, só foi construída oito anos após a inauguração da colônia com verbas fornecidas pelo Serviço Nacional de Lepra destinadas à ampliação das instalações da Colônia no valor de Cr\$ 154.000,00 (cento e cinquenta e quatro mil cruzeiros). Além da igreja, foram construídas com essa verba:

---

<sup>146</sup> Entrevista concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Abril de 2003, Op.cit. p.22.

<sup>147</sup> Jornal A União, 05 de Agosto de 1941, p.01.

- 1º) Um grupo de casas geminadas para casais.
- 2º) Um pavilhão para homens, que se encontra em vias de conclusão.
- 3º) Preparação de uma área com 700 metros X 12 metros e de um quadrilátero com 100 X 200 metros, dentro de uma mata que servirá para a construção do cemitério e necrotério, com respectiva estrada de acesso<sup>148</sup>.

O cemitério inaugurado após dois anos do início desses trabalhos foi durante muito tempo motivo de brincadeira entre os pacientes que em seus relatos o comparavam com o cemitério da novela, *O Bem-Amado*, exibida pela emissora Rede Globo na qual o prefeito Odorico Paraguaçu vê sua meta prioritária em sua administração na cidade de Sucupira, litoral baiano, a inauguração do cemitério, ser frustrada, tendo em vista a ausência de óbitos na cidade. Fazendo alusão à essa novela nossos entrevistados nos relataram que o mesmo ocorreu com o cemitério São Lázaro, que durante muito tempo não recebeu nenhum morador para o descanso eterno, o que era motivo de alegria entre os internos, mas ao menos tempo temia-se, pois “ninguém queria ser o primeiro a inaugurar o cemitério”<sup>149</sup>.

Se a inauguração do Cemitério não era tão desejada pelos doentes, o mesmo não pode ser dito a respeito do Pavilhão Esperança onde abrigava a sala de cinema, o pátio onde eram realizados os bailes nos finais de semana, além de outras atividades de entretenimento como bingo e jogo de bilhar. Foi neste pavilhão que no ano de 1949 inauguraram a redação do jornal “O PORVIR”<sup>150</sup>, editado pelos próprios internos que tinham habilidades com a escrita e que semanalmente trazia para os colonos registros dos fatos ocorridos tanto externamente e que chegavam até eles através do rádio, bem como as notícias internas, que iam desde comunicados da administração até notícias sociais e culturais da colônia, incluindo ainda sessões sobre arte e literatura.

Segundo nossos entrevistados essas notícias contidas nos jornais eram motivos de assuntos nas rodas de conversas que se estabeleciam na praça ou no refeitório todas as noites após o jantar. Esse era o momento que os internos após o

---

<sup>148</sup> CARTAXO, Alberto. Relatório das Atividades na Colônia Getúlio Vargas, durante o ano de 1949. In: *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*. Op.cit. p. 17.

<sup>149</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Julho de 2013.

<sup>150</sup> Infelizmente não encontramos nos arquivos da colônia nem nos arquivos pessoais dos nossos entrevistados nenhum exemplar do jornal produzido pelos pacientes.

dia de trabalho nos seus postos se reuniam para colocar o assunto em dia ou namorar. Os namoros aconteciam na praça sob o olhar atento do vigia que atendendo a ordens do diretor conduzia todos para seus respectivos pavilhões assim que o relógio marcava 21h00min. Segundo dona Isabel que namorou e casou-se enquanto esteve na colônia, os rapazes ficavam em um banco e as moças em outro apenas conversando sem nem ao menos pegar na mão. Já os casais que estavam noivos namoravam no refeitório. “o noivo lá na cabeça da mesa e nós cá, ali ficava conversando e o vigia lá no pé do rádio tocaiando”.

A separação entre os sexos seja na habitação em pavilhões separados, seja no controle dos namoros pelo serviço da guarda assumiu grande importância nas regras disciplinares não só da colônia Getúlio Vargas, como nas demais colônias em todo o país, pois se entendia que o controle dos doentes e de sua reprodução favorecia à extinção da doença. Tanta rigidez, no entanto, contribuía para aumentar o desejo das moças e rapazes que encontravam formas de burlar as normas e vivenciar seus amores. Não eram raras as vezes em que após o jantar os internos diziam que iriam para seus pavilhões alegando cansaço das atividades do dia e no meio do caminho, sorrateiramente, enquanto os outros seguiam para a praça, eles tomavam rumos diferentes, escondendo-se no pavilhão da Esperança destinado as atividades de lazer ou até mesmo nas partes mais isoladas da colônia para enfim desfrutar de momentos à sós com seus pares.

Outro momento em que propiciava uma aproximação maior entre os namorados eram nas matinês dançantes que os internos organizavam nos fins de semana com autorização da direção. Nesses momentos os namorados tinham a oportunidade de dançarem juntos e assim trocarem juras de amor. Essas pequenas festas que ocorriam nos fins de semana são narradas por nossos colaboradores com muita satisfação, pois além representarem momentos de sociabilidade entre os internos, ali entregavam à alegria e esqueciam por algumas horas seus problemas de saúde e a saudade que muitos tinham da vida lá fora.

No entanto, apesar das restrições impostas aos jovens casais de namorados, eles contavam com a permissão da administração da colônia que, por sua vez, realizava os casamentos entre os doentes que assim o desejassem, o que não acontecia com aqueles que foram casados antes da internação. Solon Fernandes (1938) ao abordar em sua monografia a relação matrimonial dos doentes de lepra

nos leprosários paulistas, ressalta o infortúnio dos confinados que tiveram que se separar dos seus cônjuges ao ingressar na instituição. Muitos desses pacientes eram abandonados pelos seus parceiros que reconstruíam suas vidas lá fora. Tal situação resultava numa difícil condição seja do ponto de vista moral ou legal para aqueles internos. A esse respeito Fernandes chamava a atenção para a destruição que a doença causava na vida destas pessoas visto que:

(...) desaba-se por completo a união matrimonial, e pode-se, então, dizer alterando as palavras de um autor francês, 'le mariage fonde La famille, la lépre la détruit'. No serviço de assistência judiciária a esses enfermos, vimos notando lacunas desastrosas, decorrentes da indissolubilidade do matrimônio. Grande número de mulheres internadas se dirige constantemente ao seu advogado, pedindo um benefício legal no sentido de lhes ser concedido anulação de casamento. Seus maridos desprezaram-nas, por irreligiosidade ou receio da moléstia, até mesmo por falta de amor, e unem-se a outras mulheres, formam outros lares. Nessas condições, ficam as esposas abandonadas nos leprosários, presas às correntes da religião fugindo às tentações do adultério para respeitar os erros da nossa legislação, que não lhes concede a anulação do matrimônio, por não se enquadrarem seus fundamentos aos articulados no Código Civil<sup>151</sup>.

No caso específico da colônia Getúlio Vargas, é pouco provável que os pacientes tenham buscado auxílios jurídicos para questões desta natureza. A grande maioria deles oriundos das camadas mais pobres da sociedade tinha pouca ou nenhuma formação escolar, sendo muitos analfabetos, desconhecendo direitos como esse, inviabilizando assim, a utilização de tais recursos para refazer suas vidas afetivas de acordo com a “legalidade” imposta pelo regulamento da colônia. Isso fez com que muitos internos mantivessem relacionamentos escondidos da administração da colônia.

Além das festas costumeiras de fim de semana, havia as comemorações referentes às “grandes festas do ano” que entravam para o calendário da colônia mobilizando a todos, desde a confecção de roupas, até ornamentação do salão e preparo de comidas, sempre regadas a muita bebida e música. A propósito, a música sempre despertou o interesse de muitos internos, alguns desses, com mais habilidade chegaram a formar uma pequena banda que animava os festejos na

---

<sup>151</sup> FERNANDES, Solon. O doente de lepra na sociedade. (Segunda monografia dos arquivos do sanatório “Padre Bento” publicada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra do estado de São Paulo). Imprensa: Sociedade Imprensa Paulista LTDA: São Paulo, 1938, p.54.

colônia, sendo muito apreciada pelos moradores como é o caso de Isabel, que considerava a banda da colônia uma “verdadeira orquestra”.

Entre os festejos mais comentados estavam o carnaval e o São João, festejos vividos com muita música e comida. No São João, festa muito tradicional na região nordeste organizavam logo cedo a fogueira, as barracas onde seriam servidas as comidas de milho e o espaço para a quadrilha animada com muito forró. Para “movimentar as paqueras” organizavam brincadeiras como, por exemplo, o correio elegante. Essa brincadeira organizada nos festejos juninos tinha um importante papel para quebrar a timidez dos candidatos a uma namorada e era dirigido pelas jovens da colônia que entregavam as mensagens de amor. Como todos se conheciam na pequena colônia, as mensagens eram entregues sem dificuldades.

De acordo com as narrativas dos ex-internos o cuidado em sempre comemorar datas como carnaval, são João, natal e réveillon, festas, as quais todos os que viviam lá foram estariam comemorando, significava para eles reconhecer-se como integrante da pátria e das coisas que nela se passavam. Nesse sentido, concordo com a historiadora Keila Carvalho (2012) quando compreende a colônia como um lugar que,

Embora representasse a perda da liberdade do indivíduo e de seu direito sobre o seu próprio corpo, proporcionava uma espécie de retomada da trajetória de vida interrompida pelo isolamento. Por isso, é possível afirmar que a maioria dos indivíduos segregados reaprendeu a viver dentro do contexto da colônia. Esse ‘reaprender’ significava, muitas vezes, reproduzir determinados padrões, comportamentos e ações do mundo exterior, daquele espaço do qual foram retirados e ou expulsos. (CARVALHO, 2012, p. 73).

As práticas sociais conferiam normalidade e intimidades àquele novo mundo em que estavam, seja um casamento, o dominó com os amigos, uma sessão de cinema, a missa aos domingos, e outras formas de socialização servem justamente, ao propósito de repensarmos essa visão unilateral, maniqueísta do isolamento exclusivamente como o lugar do sofrimento, da tristeza, ou do “depósito de humanos”, mas ao contrário nos serve para questionarmos esse discurso e visualizarmos outras possibilidades encontradas por aqueles indivíduos que tiveram seus destinos mudados pela doença, mas elaboraram estratégias de existência e reconstruíram suas trajetórias de vidas.

Ficou bastante claro pelas narrativas que mesmo tendo sido afastados da família e de tudo que compunha seu mundo, esses sujeitos encontravam na vida na colônia alternativas para refazer suas vidas e criar novos laços afetivos. As atitudes e discursos dos doentes diante de sua internação sofrem deslocamentos no decorrer de sua vida, pois os sentimentos são múltiplos, mutáveis, ambivalentes e muitas vezes conflitantes. Ao longo do tempo um discurso de negação daquela nova condição de vida, vai se transformando em aceitação. Mas, apesar de demonstrarem que passaram a gostar de estar ali, que aquele é seu “mundo”, algumas narrativas, são marcadas por lamentos, as vezes sutis, às vezes de forma mais agressiva, pelo fato de terem sido separados da família ou em outros casos pelo fato da própria família tê-los abandonado.

Essa sensação de abandono familiar está presente em quase todas as narrativas, visto que com o passar do tempo seus parentes paravam de ir visitá-los. Talvez desestimulados pela própria forma de visitação, os parentes se sentiam cada vez mais distantes dos doentes, visto que ao visitá-los eram separados por uma parede de vidro em que não lhe permitiam contatos mais próximos como um abraço, um beijo, apenas expressavam seus sentimentos com um olhar, com uma mão colada no vidro gelado que pareciam querer afagar um filho, um irmão, ou uma esposa. Esse distanciamento físico com o tempo proporcionava um distanciamento afetivo, uma desidentificação com aquela vida do outro lado e os próprios doentes iam estabelecendo novos vínculos afetivos com a convivência diária com os internos que, por sua vez, durariam toda uma vida.

A sociedade se tornou seu algoz e a colônia seu porto seguro, sua salvação material e simbólica. Neste sentido, são recorrentes afirmações do tipo: “a sociedade nos rejeitou”, “o preconceito lá fora era muito grande”, “ninguém queria a gente perto não”, “com essa doença não tinha como viver lá fora não”. A recorrência ao não é fundamental nessas narrativas para expressar o sentimento de lamento pela rejeição social e familiar e ao mesmo tempo para contrapor a ideia de abrigo e acolhimento que tiveram na colônia. Dessa forma, os discursos sobre a colônia tem uma espessura de ambivalência, que vislumbra abandono e abrigo ao mesmo tempo.

Embora a vida isolada na colônia apareça no discurso daqueles que hoje lutam pelos direitos dos hansenianos e pela conscientização da sociedade como algo desumano, cruel e intolerável, para muitos pacientes, sobretudo, para aqueles

que sofreram de forma mais contundente a perseguição e o desprezo das pessoas sadias após a descoberta do diagnóstico, o isolamento representou um refugio, um recomeço. A julgar pelas narrativas dos sujeitos da nossa pesquisa e das fontes pesquisadas temos uma percepção do que era ser esse “outro” rejeitado e estigmatizado pela sociedade. Segue abaixo um trecho da palestra proferida pelo Dr. Octávio de Oliveira, diretor da Saúde Pública do Estado, no qual agradece a intervenção dos Governos Federal e Estadual para a construção do leprosário. Se agradecimento se dá não porque, ele como médico, acreditasse que a instituição traria algum benefício para o doente e para a doença, mas porque traria “alívio” para a sociedade que não mais teria que conviver com:

O aspecto hediondo das deformações morphéticas, que os seus olhos por vezes deparavam. Não mais o risco de contágio com que os instinctivos reclamamos de sua saúde ameaçada tanto se arrepiavam. Não mais a indizível e repugnante perspectiva de se ver no bonde, no ônibus, no trem, nos cinemas, nos cafés, nos restaurantes, lado a lado com quem lhe infectaria o ambiente e lhe povoaria de pavores e de trepidas apprehensões o espírito que tão amavelmente sahira à rua na prelibação das boas horas aprazíveis e amenas. Que bom!... Quanta tranquilidade restituída ao coração. Até que emfim a sociedade se sentirá protegida e amparada nos seus anseios de viver sem feias coisas horripilantes que lhe estragavam o lindo panorama da vida, liberta finalmente do fantasma lívido da lepra tão nefasta, tão repelente<sup>152</sup>.

As “feias coisas horripilantes” as quais o médico se refere eram pessoas que tiveram a infelicidade de serem acometidas por uma enfermidade incurável até aquele momento e que lhes deixavam marcas em seus corpos as quais mais do que agredir os seletos olhares dos sadios, feriam sua alma, pois aquelas marcas eram o carimbo que autorizaria a sociedade a rejeitá-los, estigmatizá-los, trata-los como párias. Portanto, não é de desconsiderar que as narrativas desses sujeitos nos mostrem que a partir do momento da internação, o doente passava a ver a exclusão como algo que era externo à Colônia, ou seja, no leprosário não eram vistos como indesejáveis pelos outros e sim tornavam-se membros de uma comunidade ligados por sentimentos de identificação e reciprocidade. De modo que, é possível afirmar que os internos construía, a partir desta oposição entre exterior/interior, um

---

<sup>152</sup> Jornal A União, 18 de Março de 1936, p.03.

sentimento de identidade e pertencimento à colônia. De acordo com Michael de Pollak,

A construção da identidade é um fenômeno que se produz em referência aos outros, em referência aos critérios de aceitabilidade, de admissibilidade, de credibilidade e que se faz por meio da negociação direta com os outros (POLLAK, 1992, p. 204).

No caso específico dos doentes que foram diagnosticados com lepra, sendo, portanto, excluídos de seu meio social de origem, em virtude do medo do contágio, perderam a identificação com o grupo do qual se sentiam pertencentes. Por outro lado, ao chegarem à colônia, era visualizada uma nova possibilidade de restabelecer, não apenas suas vidas, como também a identidade perdida. Isto ocorre, pois a colônia e a vida no isolamento permitiram o encontro de inúmeros sujeitos marcados pela mesma doença e estigmas, marcados pela mesma dor e desejosos de uma vida feliz, de modo que naquela instituição as trajetórias de vida dessas pessoas foram entrelaçando-se e o sofrimento foi adquirindo uma dimensão coletiva. A construção conjunta de uma nova história sobre si mesmos, permitiu-lhes a reelaboração de situações traumáticas de violência e dor emocional.

Na pesquisa realizada para a escrita dessa tese pude perceber que meus colaboradores ao me relatar suas memórias preocupavam-se em criar conexões entre suas histórias e as dos outros pacientes que integram a comunidade residente na colônia Getúlio Vargas. Tal percepção me levou a compreender que é possível encontrar naquela situação um exemplo de “comunidade afetiva”<sup>153</sup> cujos membros unidos por um sentimento de pertencimento ao grupo e ao local onde vivem, no caso aqui estudado, a colônia, elaboram e reelaboram suas narrativas, visto que, embora a forma de perceber e vivenciar suas dores tenham se dado no âmbito individual, particular, à medida que narravam suas histórias e ouviram as histórias dos outros, descobriram novas formas de contar e atribuíram novos sentidos às suas experiências.

---

<sup>153</sup> Michel Pollak e Maurice Halbwachs embora não neguem a existência de uma memória individual, compartilham da perspectiva de que a memória é um fenômeno coletivo, submetido a flutuações e mudanças constantes e que necessita de uma “comunidade afetiva” para se realizar. A esse respeito ver: POLLAK, Michel. Memória e Identidade social. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol.5. nº10, 1992, p.201.

Dessa forma, ficou bastante nítido nas narrativas que mesmo tendo sido afastados da família e de tudo que compunha seu mundo antes de ser diagnosticado, esses sujeitos encontravam na vida na colônia alternativas para refazer suas vidas e criar novos vínculos afetivos. As narrativas difundidas sobre a vida na colônia buscam sempre enfatizar os pontos positivos daquela vida, tais como a assistência, o lazer, o trabalho, a segurança e tranquilidade de viver entre pessoas que partilhavam da mesma experiência.

Dessa forma, nossa análise da vida dessas pessoas no isolamento vão na contramão de leituras unilaterais, bastante recorrentes, ao tratar do tema, que considera apenas os fatores negativos do processo – o que obviamente, eram inúmeros e sérios. No entanto, não podemos nos furtar de observar os outros pontos que compõe essa trama, isso seria desconsiderar o papel de sujeito ativo que essas pessoas tiveram sobre suas próprias vidas. Visto que, embora fossem corpos submetidos à medicalização e disciplinarização próprios da instituição asilar, criaram condições de reconstruírem suas trajetórias ainda que em outro ambiente e de maneira diferente daquelas projetadas inicialmente. Conseguiram transformar esperança em destino.

A colônia é, portanto, o lugar onde muitos cresceram, aprendendo tudo ou quase tudo que sabiam, onde outros envelheceram, onde muitos trabalharam, fizeram amizades, trocaram confidências, namoraram, casaram, viraram pais e sonharam... Mas, também, é o lugar da tristeza da separação da família, dos amores perdidos, dos filhos separados e, enfim, da falta de liberdade. Tudo ali condensado. Apesar do apelo insistente de muitos e do desejo tantas vezes expresso de sair dali e não mais retornar, vários deles voltaram para a colônia para uma 'liberdade' com a qual não havia sonhado, mas que se tornara o suficiente para viver feliz.

É claro, no entanto, que não seremos ingênuos em afirmar que todos conseguiram recriar suas vidas de maneira bem sucedida. Muitas eram as privações impostas e nem todos conseguiram fugir ao desespero e desânimo diante do sofrimento e solidão impostos. Se para muitos, na colônia foi possível construir novos vínculos afetivos, para outros a principal forma de contrapor-se ao sofrimento era a tentativa de restabelecer-se no mundo exterior entre os seus e quando não o conseguiam realizar alguns escolhiam a fuga outros o suicídio. Com relação a fuga existiam aquelas temporárias e as definitivas. Um exemplo comum dessas fugas era

quando o paciente que havia casado no isolamento conseguia alta e seu cônjuge não, de modo que, acabavam optando por fugir, como foi o caso de Isabel. Ela conseguiu sua primeira alta 24 anos após a sua internação, nesse período já estava casada com Antonio Batista que era o enfermeiro da Colônia e não queria se separar do marido. No entanto, não nega em seu relato o sonho que tinha de conhecer “o mundo lá fora”, trabalhar, viajar, enfim, ter como ela mesma diz uma vida semelhante à “de uma pessoa saudável e livre”.

Para que o sonho de Isabel pudesse ser completo o marido teria que estar ao seu lado. Diante da negativa da Comissão de Altas em conceder a liberação de Antonio, eles resolveram fugir da colônia. Em uma madrugada do ano de 1969, Isabel e Antonio, buscaram abrigo na casa de um colega da colônia que havia obtido alta e que morava em Bayeux com sua esposa. Passariam a noite na casa do casal e logo cedo seguiriam para Carpina, onde havia uma promessa de emprego em uma usina, conseguida também por estes amigos que entraram em contato com os parentes que tinham no estado de Pernambuco e garantiram uma oferta de emprego para os dois, conforme relata Isabel,

Saímos daqui de madrugada fugidos. Tinha um colega da gente que morava em Bayeux, deu lá a dormida a gente a noite, no outro dia o Dr. Cartaxo botou gente atrás da gente. Os vigias não pegaram a gente em Santa Rita, doutora? Foi. Mas a felicidade é que foi Antônio Davi, que era muito amigo da gente. Aí disse assim: ‘ - Vocês vão para onde?’ Aí Toinho, meu esposo, foi e disse assim: ‘ - Olha, nós estamos fugindo, vamos procurar uma vida melhor para gente, para mim e minha esposa. (...)Aí ele disse: ‘ - Olha não tem problema, pega o trem e vão se embora. Faz de conta que eu digo lá ao Doutor que não vi vocês’. E a gente ó, se mandamos para Carpina. Aí pronto, eu fui trabalhar lá. Ficamos lá seis anos. (...) E a depois meu esposo teve uma ligeira piora da doença, aí a gente retornamos para Colônia para ele se tratar<sup>154</sup>.

Assim como ocorrerá quando resolveram fugir da colônia, no retorno Isabel e Antonio contaram com a sorte, uma vez que, quando resolveram regressar à instituição o diretor não era mais o mesmo, de modo que, o novo diretor não tinha ressentimentos em relação aos fujões, por haverem desacatado suas ordens e, sobretudo, pelo fato de conseguirem ficar na mesma casa que receberam quando haviam se casado, tendo em vista que a mesma permanecia sem moradores, não

---

<sup>154</sup> Entrevista de Isabel concedida as pesquisadoras da Fiocruz em 2003. pp.09-10.

precisando, portanto, ficarem nos pavilhões destinados aos homens e mulheres. De acordo com Isabel, o retorno não se deu com tristeza, pelo contrário, apesar de ter gostado da liberdade adquirida vivendo fora da colônia, sentia falta do lugar que ela tinha como referência de vida, uma vez que foi criada ali. “Sentia falta dos amigos, das festas daqui, vi que aqui é que era bom e era nosso canto, mesmo depois que Toinho morreu fiquei aqui, foi quando casei de novo com Joaquim, que também Deus já levou e eu vou morrer aqui também”.

Seguindo no rastro dos relatos como os de dona Isabel e outros pacientes, bem como as fichas dos doentes percebemos que, de maneira geral, apesar de alguns pacientes afirmarem hoje, que se arrependeram das vezes em que fugiram, as fugas, sejam elas provisórias ou definitivas eram bastante recorrentes na rotina da colônia, como podemos ver nessa tabela com dados referentes ao ano de 1949, expostos no relatório anual da colônia.

#### MOVIMENTO GERAL DA COLÔNIA GETÚLIO VARGAS

Movimento	MESES												
	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.	total
Existiam	90	93	90	92	95	94	94	95	94	96	95	96	-
Entradas	2	1	2	1	1	0	0	0	0	1	2	3	13
Reinternações	3	0	1	3	0	3	2	0	2	0	0	3	17
Fugas	0	2	1	1	2	3	3	1	0	1	1	4	19
Transferências	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Óbitos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Total do Mês	93	90	92	95	94	94	95	94	96	95	96	101	-

Fonte: CARTAXO, Alberto Fernandes. “Relatório das Atividades na Colônia Getúlio Vargas durante o ano de 1949”. Boletim do Serviço Nacional de Leprosia. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, Ano IX, nº2, junho – 1950, p. 23.

No entanto apesar de registrarem mensalmente fugas, sendo algumas delas definitivas, muitas eram fugas classificadas como “temporárias” nas quais os pacientes saíam para rever algum parente, ou mesmo em buscar de diversão lá fora, além daqueles, especialmente os mais jovens que fugiam para não tomar a injeção

da Chaulmoogra que como já tratamos no capítulo anterior causava em vários pacientes sérios efeitos colaterais. Esses fugitivos temporários quase sempre eram capturados e trazidos pelos guardas para a colônia ou retornavam por conta própria no fim do dia o que resultava sempre em punições. João Batista foi enfático em seu relato ao afirmar: “eu fugi sim! Sempre que podia dava uma escapada para ir à Bayeux passear, tomar uma cerveja no bar, mas sempre voltava sem que os guardas notassem, mas uma vez fui preso, fiquei um dia inteiro trancafiado”.

João Batista ao se referir aos guardas está se referindo aos próprios companheiros da colônia que trabalhavam no policiamento da colônia que, conforme estabelecia o Serviço Nacional de Lepra deveria:

- 1- O Policiamento interno na zona dos doentes deverá ser feito por uma guarda composta de doentes internados cujas funções e atribuições serão regulamentadas pelo diretor;
- 2- A admissão dos seus membros far-se-á entre os internados de maior capacidade para essas funções e com bastante idoneidade moral para impor a ordem e a disciplina no estabelecimento;
- 3- Os doentes investidos na função de policiamento interno serão considerados como prepostos da administração, cabendo aos demais doentes acatar as suas determinações no que disser respeito à manutenção da ordem<sup>155</sup>.

Eram eles que capturavam os fugitivos quando ficavam sabendo de suas fugas, bem como os mantinham presos para cumprimento das punições estabelecidas. Geralmente essas pessoas eram antipatizadas pelos demais doentes, sobretudo, aqueles mais adeptos das fugas para se divertir ou visitar seus parentes. Este último motivo das fugas era bastante constante conforme podemos observar nas fichas dos pacientes. A maioria das fichas que conseguimos ter acesso apresentava registro de, pelo menos, uma evasão do doente ao longo de sua trajetória na colônia.

Acreditamos que as constantes fugas para rever familiares se davam justamente pela rigurosidade das visitas, conforme já mencionamos anteriormente. Embora previstas no regulamento da colônia, ocorriam todos os domingos, mas seguiam um rígido procedimento que impedia que os doentes tivessem contato físico e afetivo com seus entes queridos. Somado a isso, havia ainda a distancia da colônia do centro da capital paraibana, sem acesso de transporte público na época,

---

<sup>155</sup> Instruções para a elaboração do regimento interno de leprosários. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro. Ano VII – Nº 02, 1948, pp. 53-54.

os familiares tinham que ir até o início da mata de lá seguir a pé. Ou seja, o familiar do interno fazia um longo trajeto cheio de percalços para apenas vê-lo de longe, sem poder conversar, abraçar, nem compartilhar de momentos agradáveis ao seu lado.

Dessa forma, isso contribuiu para que muitos pacientes, se arriscassem e empreendessem fugas para rever seus parentes, mesmo sabendo que caso fossem pegos, os fugitivos seriam punidos conforme as instruções reguladoras da disciplina interna dos leprosários<sup>156</sup> que para o caso de ausências da colônia sem autorização da administração teria a pena de 10 dias de reclusão caso fosse a primeira infração devendo ser acrescida de 10 dias a cada reincidência até um máximo de 60 dias. D sexta reincidência em diante a penalidade seria sempre de 60 dias. O impedimento consistia em privar o doente de afastar-se do seu alojamento, ficando-lhes vedados o comparecimento às diversões e à prática de jogos esportivos, sem prejuízo, no entanto, ao tratamento médico ao qual estivesse submetido.

Embora houvesse as instruções reguladoras fixando as penalidades conforme as infrações cometidas, na maioria das vezes essas normativas não eram seguidas, pois muitos dos responsáveis pela manutenção da ordem na colônia, desconheciam os regulamentos, valendo, portanto, a opinião de quem aplicasse a pena, de modo que o tempo estabelecido para essas transgressões eram, na maioria das vezes, arbitrário. Conforme narraram nossos colaboradores, muitas vezes, mesmo sendo reincidentes nas infrações não chegavam a cumprir nem a pena mínima, pois era amigo do responsável pela guarda da colônia que, por sua vez, fazia “vista grossa” para as constantes saidinhas dos amigos em busca de diversão lá fora ou para ver algum parente.

Portanto, sempre que matavam as saudades dos parentes procuravam retornar para o isolamento não apenas para não ser punido, mas também porque a colônia, além de estabelecer-se como sua nova casa, também oferecia determinados benefícios que lá não teriam. Assim, a colônia acabava por constituir-se a alternativa mais viável, já que nela tinham acesso a alimentação, a auxílio médico, medicamentos e, claro, estavam protegidos das constantes manifestações de repúdio em relação à sua enfermidade.

---

<sup>156</sup> Portaria do Diretor do Serviço Nacional de Lepra baixando “Instruções Reguladoras da Disciplina Interna dos Leprosários”. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI, Nº1, Rio de Janeiro, 1947, pp. 79-82.

Com relação aos suicídios não encontramos nos documentos referentes à Colônia Getúlio Vargas registros de pacientes que tenham empreendido tal ação dentro do isolamento e nem nossos colaboradores conheciam caso que tenham presenciado no período em que estiveram internos. No entanto, de acordo com a documentação pesquisada percebemos que não foi algo raro nas diversas colônias do Brasil, especialmente no Estado de Minas Gerais.

No trabalho intitulado Suicídio na Lepra<sup>157</sup>, o Dr. Orestes Diniz que durante muito tempo foi Diretor do leprosário Santa Izabel em Minas Gerais, realizou uma investigação acerca dos casos de suicídios ou de tentativas, procurando fixar as causas e, sobretudo, estudar meios que pudessem evitar que outros ocorressem ao longo do tempo. A pesquisa se realizou no período de 1934 a 1955, contemplando 50 casos que dividiram-se entre 35 suicídios e 15 tentativas. Uma das conclusões levantadas pelo autor é que embora grande parte dos pacientes consiga superar a depressão inicial do impacto do diagnóstico, para outros o acometimento moral ou mental começa quando se pronuncia a palavra lepra ou leproso, tendo em vista toda a carga de estigma que carrega.

A palavra “lepra” não exprime só um diagnóstico mas na realidade um profundo ferimento na sensibilidade do doente. Pelo seu julgamento introspectivo passa todo o pesadelo de longas histórias de miséria e de sofrimento, ampliadas pelas lembranças que os tempos armazenaram. Sente-se assim que vai penetrar num mundo novo de penas irremovíveis. Em tais Circunstâncias, (...), o suicídio significa o medo de encetar uma vida nova cheia de terríveis sofrimentos<sup>158</sup>.

Dos 35 suicídios levantados pelo médico 24 se deram em domicílio, ou seja, grande parte dos atos se davam em meio ao desespero do diagnóstico e à imposição da medida profilática do isolamento. O suicídio, portanto, era a solução encontrada para fugir à nova situação que se criava, marcada pelo trauma do diagnóstico e o terror do isolamento. Alguns se mataram ao receber a confirmação da doença, outros se conformaram com a doença, mas não se conformaram com a internação em leprosário, por não querer se afastar da família e não desejarem viver em tais estabelecimentos. Havia ainda aqueles que não interromperam suas vidas de imediato, “só quando não tiveram mais forças para resistir à pressão do meio em

---

<sup>157</sup> DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIV, Nº 1-4, Rio de Janeiro, 1965, pp. 47-74.

<sup>158</sup> Ibid, p. 50.

que viviam, quando se viram abandonados pelo cônjuge que temia o contágio ou, finalmente quando se desesperaram da cura”<sup>159</sup>.

Em todos os casos relatados pelo médico, a doença aparece sempre como a desencadeadora da crise psicológica que será determinante daquele ato de desespero. Ou seja, a lepra e o seu cortejo de problemas médico-sociais levaram esses pacientes a cometer ou tentar o suicídio. Em comparação aqueles suicídios em domicílio os cometidos no isolamento foram bem menos, o que pode ser explicado pela esperança de cura bem como o convívio com pessoas que vivenciavam as mesmas dores. Sendo assim, aqueles que chegavam ao isolamento mesmo que depressivos, como foi o caso de Severino, já exposto no capítulo anterior, conseguiam superar ao compartilhar as experiências com outros pacientes e, sobretudo, após a inserção de novas drogas no tratamento da doença que representavam a esperança de cura e a conseqüente alta do isolamento.

Ainda segundo o médico esta situação estava mudando, desde o início da década de 1960, quando a Campanha Nacional Contra a Lepra tomou como um dos pontos de seu programa o tratamento extensivo dos doentes sem que lhes fosse imposto o isolamento indiscriminado, contribuindo assim para a redução do número de suicídios. Por fim, Diniz recomendava que os serviços profiláticos fossem dotados de assistência psiquiátrica para orientação psicológica dos pacientes, através do tratamento adequado de acordo com as necessidades individuais do enfermo e da educação de grupo, possibilitando assim melhor engajamento destes no processo de tratamento, como também para preparação dos mesmos quando tivessem que recomeçar suas vidas após o tratamento, visto que se a internação era algo temido pelos doentes, sua reinserção na sociedade também causava receios e frustrações como veremos no próximo capítulo.

---

<sup>159</sup> Ibid. p. 62.

## Capítulo III

### O Reencontro com o Mundo

Aquele dia seria diferente de todos os outros, um dia fora da rotina que marcava sua vida. Após alguns anos retardando o seu desejo, resolveu seguir os conselhos dos amigos da colônia, segundo os quais, “ninguém deveria morrer sem antes conhecer a imensidão daquelas águas”, e decidiu que iria conhecer o mar que ele só havia visto na tela do cinema da colônia ou na pequena televisão de imagem preto e branco do amigo Raimundo onde assistiam às partidas de futebol aos domingos. Queria ver a cor de suas águas, sentir a sua temperatura, o seu sabor. Não conseguia acreditar que toda aquela água era salgada.

Os primeiros raios do sol iluminavam o dia quando João Batista despertou e aprontou-se para seu passeio. Após tomar o café da manhã servido na colônia, seguiu em direção ao ponto de ônibus onde pegaria a condução que o levaria à Praia de Tambaú em João Pessoa. Já havia comunicado a todos que não o aguardassem para o almoço, passaria o dia todo na praia e só retornaria no fim da tarde. E assim o fez, passou o dia na praia. Não teve coragem de entrar naquelas águas brilhantes, apenas, dobrando a barra das calças, banhou os pés e caminhou sentindo a marolinha das ondas quebradas na beira mar encobrir os seus pés com sua espuma branca.

O sol alaranjado do entardecer já coroava as águas do mar esverdeado, encobrendo o horizonte com um tom dourado quando João se dera conta que o dia já estava findando, sendo, portanto, hora de retornar para casa. Dalí até Bayeux ainda seria um longo trajeto de ônibus. Teve sorte, logo ao chegar na parada o ônibus do seu destino parou, ainda vazio pôde escolher seu assento na janela para observar a cidade e sua movimentação durante seu percurso que, infelizmente, não seria até Bayeux. Passados alguns minutos que o ônibus deixara a parada já tomava a Avenida Epitácio Pessoa no sentido centro quando na altura do Grupamento de Engenharia, subiu uma turma de estudantes. João estava tão distraído em seu lugar

que não deu muita atenção a algazarra que eles faziam, mas uma aluna prestou atenção nele.

E, foi essa aluna que dirigiu-se ao motorista do ônibus alertando-o que entre os passageiros estava um “leproso”. Este ao ser comunicado, não hesitou em parar bruscamente. Pondo-se em pé, da sua cadeira virou-se para os passageiros apontando para João Batista e disse: ‘você de chapéu vermelho, desça desse ônibus que aqui não anda quem tem lepra’. João estava tão distraído em seus pensamentos que num primeiro momento não percebeu que aquela ordem era para ele, apenas quando a mulher que estava ao seu lado levantou-se rapidamente para não mais ficar junto dele, e ouvindo o motorista repetir a ordem para que ele descesse foi que se deu conta que era com ele. Nesse momento todos os passageiros se espremiavam entre as cadeiras para deixar o corredor livre para ele passar sem que tocasse em ninguém. Com as pernas tremulas e olhos marejados, João desceu do ônibus que seguiu seu trajeto com os passageiros nas janelas lançando-lhes olhares de desprezo e indignação.

O caminho da Avenida Epitácio Pessoa até a colônia era extremamente longo. Passos largos e rápidos, fazem do caminhar apenas a necessidade de percorrer uma distância em curto prazo de tempo. Porém, não consigo imaginar que isto tenha ocorrido com João naquele momento de sua trajetória. No seu caminhar, ao olhar para os lados, ou mesmo estando de cabeça baixa com vergonha ou talvez receio dos demais transeuntes com os quais cruzava, possivelmente sua imaginação se excitou, indagando, perscrutando, liberando lembranças e emoções. No longo espaço de tempo em que percorreu a distância até a colônia, ele “reviveu tristezas” e teve lampejos de flagrantes de suas experiências passadas. Deixou-se levar, assim, ao encontro de cenas do passado nas quais viveu a dor do desprezo e preconceito.

João estava vivenciando uma situação semelhante ao dia em que descobrira a doença, conforme narramos no início do primeiro capítulo. Todos queriam manter-se longe como se ele representasse um perigo. No entanto, agora era fins da década de 1970. No entanto, para aquelas pessoas que estavam no ônibus João continuava sem ter o direito de estar no mesmo lugar que eles, sem poder gozar dos mesmos direitos que os sadios dispunham, sem poder passear, se divertir, fazer

novas amizades e conhecer novos lugares. Estava fadado ao isolamento e ao sofrimento.

Do primeiro episódio para esse havia uma distância temporal de quase 30 anos. Nesse meio tempo muita coisa em relação à doença havia mudado; seu nome não era mais o mesmo, sua forma de tratamento também não e, principalmente, o isolamento compulsório havia sido abandonado como estratégia profilática da doença que sabia-se ser curável. O que levava então as pessoas a agirem da mesma forma que agiram aquelas do posto de saúde? O que precisava ser feito para que houvesse uma mudança de mentalidade em relação à doença? Como esses pacientes se sentiram ao sair da colônia? Seria possível para os egressos da colônia reconstruírem suas vidas lá fora? Essas são algumas das questões que tentaremos responder neste capítulo.

Se na primeira vez que vivenciou o preconceito contra a doença e, conseqüentemente, contra ele, João tenha dito que não “tinha muita noção” do que estava se passando, por ser muito novo, sentindo apenas o fato de ter que se separar de sua mãe, o mesmo não acontecia com esse episódio no ônibus, a rejeição sofrida naquele momento marcaria João profundamente, fazendo-o reavaliar seu sonho de refazer sua vida fora da colônia.

Naquele dia sofri viu!? (...) Quando o ônibus chegou de frente para o grupamento de engenharia, o carro parou, aquele freio de repente ne? Aí o motorista se levantou e disse: - Ei moço, levanta aí, só que nem liguei. Ai ele disse: - Você que tá de chapéu vermelho, mas eu nem me tocava que tava com o boné vermelho, aí a mulher disse assim: Seu Zé é com o senhor. Olhei e disse: Opa o que é? Ele disse: - Desça daí que você num pode andar nesse ônibus que você tem lepra. Nisso o salão do ônibus, entre as cadeiras tava completo de gente que tava igual a sardinha, onde botava o pé tinha que ficar, mas quando eu olhei assim não tinha uma pessoa, tava vago que dava para passar com um carro de mão e o povo querendo passar até pelos vidros, se espremendo nas cadeiras. Nisso minha perna ficou bamba (...). Eu desci do ônibus à força. Passei uma meia hora sentado de frente ao quartel cansado, as pernas tremendo, foi uma humilhação, só queria voltar para a colônia e ficar no meu canto e eu só pensava arrastar dali a pé até Bayeux, sendo que já era cinco horas da tarde<sup>160</sup>.

Há algumas décadas, antes do fato ocorrido no ônibus com João Batista, a atitude alarmista, ou porque não dizer, preconceituosa e cruel empreendida por

---

<sup>160</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Março de 2013.

aquela moça seria considerada comum e até mesmo bem vinda para os agentes que atuavam no Serviço de Profilaxia da Lepra, visto que, essas denúncias os ajudavam a identificar os doentes recolhendo-os nas colônias. Passados mais de 10 anos da inserção das sulfonas no tratamento da doença – medicamento que possibilitou a cura da doença – essa atitude demonstrava o desconhecimento da população com relação às novas descobertas feitas pela medicina no que diz respeito a sua terapêutica e formas de contágio. Essa realidade não mais agradava a comunidade médica, muito menos os poderes públicos empenhados na reinserção dos pacientes na sociedade, uma vez que o isolamento, após a descoberta da cura, tinha se tornado ineficaz e de alto custo para os cofres públicos.

No entanto, se a abolição do isolamento compulsório tinha sido a conquista de maior transcendência para minimizar o sofrimento dos pacientes, ela sozinha não era suficiente para acabar com o estigma que recaía sobre eles. De acordo com o médico Joir Fonte, era necessário a utilização de medidas complementares, conforme vinham sendo adotadas pela maioria dos países onde a lepra existia endemicamente, entre elas, ele destaca:

- A) A integração das atividades de tratamento dos doentes e vigilância dos focos nas unidades gerais de saúde pública, suprimindo-se ou desaparecendo os dispensários especializados, tão ou mais estigmatizantes que a própria doença;
- B) A extinção ou transformação dos estabelecimentos criados para receberem somente menores conviventes de doentes de lepra, fonte de graves desajustes sociais e psicológicos dos seus habitantes e excessivamente discriminatórios;
- C) A revogação das leis específicas para o controle da lepra, o qual passou a ser regulamentado pelas normas aplicadas às demais doenças transmissíveis;
- D) Em alguns lugares a reformulação das atribuições dos serviços especiais dedicados exclusivamente à profilaxia da lepra<sup>161</sup>.

Nesse momento, no Brasil, um primeiro passo nesse sentido foram as legislações elaboradas com o intuito de atender as novas demandas frente às mudanças que estavam acontecendo no campo da profilaxia. Vimos no capítulo anterior que em fins da década de 1940 foi criada a Lei Nº 610 de 13 de Janeiro de 1949 para uniformização da campanha contra a lepra no Brasil, bem como foi elaborado o anteprojeto para regulamentação da concessão das altas que resultaria

---

<sup>161</sup> FONTES, Joir. Mais um passo para minorar a estigmatização dos doentes de lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXVIII, Nº3, Set.1959, p. 48.

na Lei Nº 1045 e na Portaria N.11, que dispõem sobre a concessão das altas dos doentes. No entanto, por mais que houvesse uma legislação regulamentando as ações profiláticas, bem como as altas, elas não eram suficientes para acabar com as barreiras culturais mantidas pela sociedade em relação aos doentes de lepra, até porque a própria legislação reafirmava em seus dispositivos o estigma que precisava ser eliminado da mentalidade da população.

Conforme segue abaixo, o Artigo 4º da Portaria determinava quais os pacientes que poderiam ou não se candidatar à transferência para dispensário:

Art. 4º - Não deverão ser incluídos na relação de candidatos a 'transferência para dispensários' os doentes internados em leprosários que apresentarem as seguintes condições:

- a) Impossibilidade de obter recursos necessários à própria subsistência e de ser submetido à vigilância regular pelo órgão competente;
- b) Alienação mental;
- c) Privação da liberdade por detenção ou cumprimento de sentença judiciária
- d) Presença de estigmas impressionantes de lepra<sup>162</sup>

As alíneas **a** e **d** do citado artigo, impossibilitava que o paciente, mesmo que tivesse condições clínicas favoráveis à alta se candidatasse a transferência, ou seja, mesmo aqueles pacientes que tivessem ao longo dos exames apresentado baciloscopia negativa – a prova que não transmitia mais a doença – ele estava fadado a permanecer no isolamento. No primeiro caso estariam impedidos de obter alta todos aqueles que não tivessem condições econômicas de se manterem ou que não pudessem ser mantidos sob vigilância, neste último ponto seria um problema do Estado que não dispunha de dispensários suficientes para atender a demanda da população do interior.

Naquele período embora o Governo da Paraíba estivesse realizando uma reforma administrativa em sua organização sanitária que, obedecendo a um critério de regionalização dos serviços de saúde, expandiu as ações do setor com a constituição de áreas regionais para atuarem no que diz respeito aos informes estatísticos da doença, as atividades de lepra não estavam sendo incluídas nessas unidades. A Secretaria de Saúde do Estado executava o tratamento dos pacientes

---

<sup>162</sup> Portaria Nº 11 de 02 de Janeiro de 1950. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano IX, Nº1, Rio de Janeiro, 1950.

de lepra somente por intermédio de 1 dispensário e de 1 leprosário (Colônia Getúlio Vargas), ambos localizados na capital. Ou seja, o controle da doença era feito completamente dissociado das atividades básicas das Unidades Sanitárias, com evidentes prejuízos para aqueles pacientes que não tivessem condições de se manterem próximos a essas localidades a fim de serem acompanhados pelo Serviço de Lepra, em especial eram aqueles provenientes da zona rural ou do interior do estado.

Por sua vez, a alínea **d** reforçava mais ainda a condição de excluído do doente, uma vez que limitava a convivência social de um paciente mesmo que curado, por ele carregar em seu corpo o consideravam de “estigmas impressionantes”, ou seja, se um dia o doente já tinha sofrido a exclusão em virtude da moléstia, agora iria pela segunda vez ser excluído pelas sequelas derivadas da doença. O documento não deixa explícito quais seriam as condições estéticas que chocariam os delicados olhos da sociedade sã, obrigando os seus portadores manterem afastados. Ficaria a cargo do médico responsável pelo tratamento e vigilância do doente a decisão de quem estaria apto ou não à transferência.

Partindo do pressuposto que está era uma decisão muito subjetiva, passando pela concepção que cada médico teria do que era um “estigma impressionante” imaginamos que pacientes com sequelas semelhantes tenham tido destinos opostos a depender do médico que os tenham examinado. Sendo assim, nos questionamos que como seria para esses pacientes aceitar o fato de estar livre, mas ao mesmo tempo preso pelo passado ainda tão presente no estigma da doença? Se antes a justificativa para o isolamento seria a não contaminação das pessoas sadias, agora, o isolamento se justificava por questões meramente estéticas.

Tomando como referência o estudo de Erving Goffman<sup>163</sup>, segundo o qual, estigma é uma relação entre atributos e estereótipos, e tem sua origem ligada à construção social dos significados através da interação, a sociedade institui como as pessoas devem ser e torna esse dever como algo natural e normal, ou seja, usando as palavras de Goffman, ela “estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias”<sup>164</sup>. Independente da forma que assume – aspectos físicos,

---

<sup>163</sup> GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Ed.- Rio de Janeiro: LTC, 1988.

<sup>164</sup> Ibid, p.12.

morais, sociais ou étnicos – sua finalidade sociológica é fazer com que um indivíduo ou grupo, que poderia integrar-se nas relações sociais cotidianas, seja preterido. O traço que se sobressai e provoca a presença do estigma, destrói a possibilidade de visibilidade de outros atributos que o sujeito detenha.

Os padrões sociais, nesses casos, são tão importantes que atingem inclusive a identidade dos afetados pelo estigma. Como parte da sociedade, o mesmo torna-se suscetível à avaliação que os outros fazem de suas condições chegando em alguns momentos a concordar com sua inferioridade diante dos demais e a envergonhar-se de sua condição. Isso é bastante presente no depoimento de Seu Mário ao nos explicar porque não permaneceu na casa da sua mãe ao receber alta da colônia.

Quando saí daqui fui para o Rio de Janeiro, passei um ano e seis meses trabalhando de vigia, aí num gostei e resolvi voltar para casa da minha mãe, mas deixa que quando cheguei lá passei apenas uma semana e vim de volta para cá, era todo mundo me olhando atravessado, como lá tinha muito movimento de gente, ficavam dizendo tu vem lá da Colônia, só tem doente e num sei mais o que, porque a gente que ficou com as sequelas todo mundo vê né? Porque é feio mesmo os dedos assim, eu até andava com as mãos no bolso, mas tem hora que num dá né? Ai quando viam, começava as perguntas, e aqui não todo mundo tem sequelas ai num da vergonha, se vierem dizer qualquer coisa eu digo dele também. Ai pronto, voltei e tou aqui até a data de hoje<sup>165</sup>.

Nesse contexto, o doente de lepra com as marcas da doença inscritas em seu corpo, seria o estranho em meio a essa naturalidade e “normalidade” instituída, não passando despercebido, pois lhes são conferidos atributos que os tornam diferentes, que lhes marcam. É por sentirem-se o outro, o estranho, o anormal que muitos pacientes recusam a saída da colônia para não ter que encarar os olhares que recriminam e repelem sua presença. João Batista em seu depoimento ao nos relatar como se sentia durante o período que esteve fora da colônia convivendo com a família e amigos – período que já chegamos a nos referir no capítulo anterior – ele deixa claro o que era ser esse “outro” da sociedade dita “normal”.

Olhe vou ser sincero com você, tinha lugar que eu ia que me sentia um peixe fora d'água, e nem tinha amputado a perna ainda, tinha

---

<sup>165</sup> Entrevista de Mário Candido concedida em Março de 2013.

poucas marcas era mais os dedos tortos, mas tinha gente que já olhava atravessado, era, olhava diferente pra mim. Ai eu pensei, homem, vai pro teu canto que é o melhor que tu faz, e vim embora de vez, pois os médicos diziam a gente e até lá fora mesmo que nós tava tudo bom que num tinha problema, mas o povo queria saber disso não (...) claro que tinha gente boa, que nem ligava pra isso, mas a maioria queria saber não e quando queria era para saber como era aqui, como era os doentes, tudo curioso.

Esse trecho do depoimento de João nos chama a atenção para dois pontos. O primeiro é esse conflito de discursos sobre a doença e seu portador que havia nesse período. Se por um lado havia o discurso médico e “científico” atestando tratar-se de uma doença curável, de baixo contágio, possibilitando assim que seus doentes pudessem conviver na sociedade dita sadia, sem lhes causar danos, por outro lado havia a população que, em sua grande maioria, ainda tinha uma visão da doença pautada em conhecimentos do senso comum que a concebiam como algo promiscuo, pecaminoso, monstruoso e, portanto, repelindo aqueles sujeitos que tentavam reconstruir suas vidas além dos muros da colônia.

O segundo ponto é resultante desta concepção que as pessoas tinham do doente e da doença. É justamente, a falta de acolhimento a essas pessoas que, em muitos momentos, tornavam-se apenas alvo do interesse e da curiosidade alheia. Eram frequentes, as pessoas lhes perguntarem: “lá era muito ruim?”, “quanto tempo ficou lá?”, “o que faziam com vocês no leprosário?”, “como eram os outros doentes?” “a sua mulher o abandonou?”. Os egressos da colônia se tornavam raridade em exposição. A própria expressão “ex-interno” funcionava como um sinal acústico, a partir do qual todos giravam a cabeça na sua direção: “Você é de lá?”.

Esse tipo de comportamento muito comum para com os pacientes da colônia fez com que alguns deles se recusassem a participar de nossa pesquisa para construção desta tese, entre eles estava Isabel que no início se recusou a me conceder a entrevista, pois acreditava que eu era mais uma que estava ali para “curiar” a vida deles e depois ir embora sem deixar nada para eles. Acredito que consegui convencê-la que minha contribuição seria com a elaboração da tese onde suas narrativas teriam espaço e que procuraria através da minha escrita despertar a reflexão nos leitores de questões tão caras a eles, para quem sabe assim, contribuir para o interesse legítimo das pessoas sobre essas questões e não apenas de curiosos.

Mas, o que quero chamar a atenção aqui, trazendo esse posicionamento de Isabel, e que não foi restrito a ela, é o fato de que nossos entrevistados reclamaram que hoje as pessoas não lhes trazem mais doações. Antes quando estavam doentes e internados as pessoas vinham trazer brinquedos, roupas, equipamentos de lazer, etc. Hoje ninguém mais traz doativos para eles. Goffman adverte também que, ao assumir o estigma, o indivíduo aprende a utilizar sua condição para ganhos secundários. João relembra em sua narrativa que: “senhoras chiques da sociedade sempre vinham aqui nos festejos, elas traziam brinquedos, roupas. Até o diretor do Clube Cabo Branco doou na época uma mesa de sinuca, o diretor mandou eu pedir a ele quando ele veio aqui, porque era criança e criança num era feio pedir”. Essas doações que eles se referem eram resultantes das campanhas que as organizações privadas, como a Sociedade de Assistência aos Lázaros que como já vimos no capítulo anterior, organizavam para arrecadar fundos para ajudar os doentes e seus familiares, como foi o exemplo da Campanha da Solidariedade para construção do Educandário.

No entanto, essas organizações, embora bem intencionadas, elas frequentemente contribuía para agravar o estigma. Todos os “horrores da lepra”, sejam eles físicos ou sociais eram amplamente divulgados durante essas campanhas para angariar doativos. Era comum noticiar nos jornais os bingos, matines dançantes, cuja renda seria para ajudar “o infeliz do lazaro destinado a soffrer sem tréguas e sem descanso na sua viacrucis”<sup>166</sup>. A utilização desses discursos se dava em todo o país. De acordo com Abraão Rotberg as organizações privadas em São Paulo, durante as campanhas de auxílio aos lázaros recorriam aos estigmas da doença para comover a população para fazer doações, mesmo depois que já sabiam que era curável, visto que,

Ninguém dará um centavo para a doença maculosa curável, mas muitos cruzeiros choverão à vista de uma fotografia convenientemente escolhida de uma fâcias leonino ou antonino bem deformado. No final muitas centenas de pacientes terão roupas e colchões mais confortáveis e alimentar-se-ão melhor alguns dias da semana seguinte; mas muitos milhares de doentes e familiares, assim como a prevenção e a sociedade em geral, sofrerão com a renovação dos erros, superstições e com o aprofundamento do estigma. No mais recente exemplo, o terceiro de 1969, uma organização solicitou pela imprensa de São Paulo relógios de pulso

---

<sup>166</sup> Jornal A União, 20 de Março de 1936, p.03.

para os ‘leprosos’, mas ‘depressa, depressa, antes que a lepra devore o outro braço também’<sup>167</sup>.

Ao divulgar a “desgraça” que se abateu sobre a vida desses doentes, essas organizações despertam vários sentimentos, entre eles a piedade. Porém o doente não precisava da compaixão. Ele não necessitava de frases piedosas com que digníssimas senhoras da sociedade, pelas colunas da imprensa, viviam a divulgar suas dores e anseios. Na realidade precisava de compreensão. Compreensão da sua nenhuma culpa em ser enfermo; compreensão de que, quando foi retirado do convívio social e familiar, não foi para benefício próprio, mas em benefício da sociedade; compreensão de que assim como qualquer outro ser humano merecia desfrutar das benesses da vida e do bem estar social.

Para isso, era preciso desmistificar a visão que se construiu ao longo de séculos, mas não seria uma tarefa fácil e não se daria em um curto espaço de tempo, uma vez que, por mais que o cenário médico-científico tivesse passando por grandes mudanças no que diz respeito às concepções sobre a doença, o mesmo não ocorria com a mentalidade das pessoas. Era preciso estabelecer campanhas de educação sanitária para que os olhares e os saberes populares sobre a doença e o doente fossem ressignificados. Se haviam encontrado a cura para a doença urgia encontrar a cura do estigma; um trabalho tão ou mais árduo e demorado que o da cura da doença. Mas, era preciso, pois conforme a frase utilizada pelo Assistente Social, Valderez Capraro Santos, “descobrir um doente é bom, curá-lo é melhor, reintegrá-lo na vida familiar e social é tudo”<sup>168</sup>.

Uma das primeiras questões era tornar a lepra uma doença comum, como tantas outras em que o sujeito acometido pelo mal recebe tratamento adequado e obtém a cura. Dessa forma, houve uma tentativa de integrar a lepra nas atividades das Unidades Sanitárias, sobretudo, com a Campanha Nacional Contra a Lepra, estendida a todo território brasileiro em 1959, cujo objetivo era a implementação de um sistema de trabalho através das unidades polivalentes de saúde, sob a orientação e supervisão de um leprologista. Na Paraíba essa ação se estendeu ao interior por intermédio de 2 zonas de trabalho sediadas no município de Campina

---

<sup>167</sup> ROTEBERG, Abraão. A “Lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIX, Nº 1-2, 1970. p. 103.

<sup>168</sup> SANTOS, Valderez Capraro. A Problemática Social do Egresso. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIX, Nº 3/4, 1970, p.75.

Grande e Souza, realizando tarefas de profilaxia da lepra em cerca de 90 municípios do interior que estavam na região desses dois polos.

No entanto, essa política de integração proposta pela Campanha Nacional Contra a Lepra, não apresentou os resultados esperados. De acordo com o médico José Augusto Dantas, coordenador da Campanha no Nordeste, em seu trabalho, *O Problema da Lepra no Nordeste*<sup>169</sup>, o desinteresse das autoridades sanitárias, a falta de apoio da infraestrutura existente, programação de atividades inadequada, bem como a falta de supervisão contínua<sup>170</sup> contribuíram para que os resultados alcançados ficassem aquém do esperado. Na Paraíba, podemos avaliar essa situação tomando como referência o inquérito realizado pelo médico Francisco Medeiros Dantas, responsável pelos trabalhos realizados na região Nordeste. O inquérito foi realizado entre os médicos leprologistas que chefiavam os Grupos de Trabalho na referida região.

No estado da Paraíba, responderam à pesquisa dois leprologistas: os Drs. Amadeu Almeida Alcoforado e Natalício Pedrosa de Almeida, chefes dos grupos sediados nas cidades de Campina Grande e Souza, respectivamente. Os médicos foram inquiridos acerca da receptividade do público, reexame dos doentes antigos, fichamento de novos, integração nos postos, receptividade dos médicos chefes dos postos de higiene, comportamento dos doentes e familiares diante da nova orientação profilática da doença, colaboração do egresso e mentalidade dominante na época do início da campanha e o que tinha conseguido fazer nos primeiros meses.

O médico Amadeu Almeida, responsável pela área de Campina Grande percebeu logo no início de sua atuação naquela localidade, os entraves em virtude da falta de estrutura dos serviços de saúde, por mais que houvesse um interesse dos médicos, chefes das unidades sanitárias em colaborar com a campanha, esbarravam na precariedade dos postos de saúde que os impediam de atender os serviços mais corriqueiros, o que dirá com relação à lepra, que exigia medicamentos e material específico? Segundo Alcoforado, o centro de saúde de Campina Grande, destinado a atender uma população de 100mil habitantes, não estava em condições de atender um décimo.

---

<sup>169</sup> DANTAS, J. Augusto. *O Problema da Lepra no Nordeste*. In: Boletim da Divisão Nacional de lepra. Vol. XXX, Nº 3-4, 1971.

<sup>170</sup> Ibid, p. 89.

Se os serviços de saúde não estavam preparados para atender a demanda da população, no que diz respeito a esta, o médico afirma que percebeu logo no início de sua atuação o quanto as pessoas estavam distanciadas dos novos preceitos sobre o Mal de Hansen. De acordo com sua análise, todas as pessoas procuradas para participar da campanha, incluindo os próprios médicos, “conservavam ainda aquele velho conceito de moléstia terrivelmente contagiosa e incurável”<sup>171</sup>. De modo que, para iniciar as atividades naquela localidade, precisou-se divulgar tanto entre os médicos, como entre a população no geral, os avanços apresentados nos últimos anos com relação a profilaxia da doença, através de palestras em escolas, programas de rádio, tendo em vista o desconhecimento da população.

Não foi difícil observar a estranheza de todos quanto aos métodos que passaríamos a adotar, causando indisfarçável surpresa o fato de o doente passar a ser tratado na intimidade de seu lar, ao lado de seus familiares. Custou muito acreditar na nossa afirmativa e somente agora, quando novos doentes vão surgindo e permanecendo em suas casas, é que se começa a crer no acerto de nossas afirmativas<sup>172</sup>.

O médico sugere ainda que as pessoas desconheciam as altas que os pacientes das colônias estavam recebendo. Não sabiam que os pacientes antes isolados, caso estivessem com as condições clínicas de acordo com o estabelecido pela legislação que regulamentava as altas, como já expomos no capítulo anterior, deveriam seguir o seu tratamento em domicílio, apenas sendo acompanhado pelo Dispensário. Esse fato nos sugere refletir sobre a situação de anonimato que muitos pacientes assumiam após receberem alta, não divulgando para os vizinhos, ou talvez no trabalho, quando conseguiam ser inseridos no mercado, que eram egressos do leprosário.

Essa situação se evidenciara quando o médico ao procurar reexaminar os antigos doentes de quem trazia o endereço, pôde constatar que, a grande maioria dos pacientes não mais residia no local indicado por ocasião do fichamento e não atualizaram junto ao Serviço de Leprosia seu novo logradouro, nos sugerindo assim, que os antigos internos tinham interesse em ocultar a sua verdadeira residência por

---

<sup>171</sup> DANTAS, p.265.

<sup>172</sup> Ibid, p.265

receio de serem identificados na localidade como egressos da colônia e passarem a sofrer mais uma vez a rejeição social. Em sua passagem pela cidade de Campina Grande, Alcoforado teve a oportunidade de reexaminar apenas 10 doentes e fichar apenas 02. Quantos dispersaram nesse tempo não sabemos, mas com certeza queriam manter-se longe das vistas de tudo que os associasse a doença e ao leprosário.

De acordo com Joir Fontes, esse comportamento era muito comum entre os egressos, por ser a lepra uma doença que provocava mais sofrimento moral e psicológico do que propriamente físico. Propondo assim, para a “libertação psicológica do doente”<sup>173</sup> uma mudança no sistema de registro do doente de lepra, que diferentemente dos portadores de outras enfermidades eram registrados nominalmente em nível estadual e federal, o que lhes causava grandes constrangimentos devido à expressão que era rotineiramente utilizada: “doente fichado”. Sendo assim, de nada adiantariam a divulgação de informações corretas e adequadas sobre a doença e suas implicações de ordem individual ou coletiva se continuassem a agir da mesma maneira nas relações médico-doente e sanitarista-comunidade.

Esse labéu acompanha o doente por toda a vida e em todo lugar onde fixe residência e seja localizado. Não se o vê como um caso merecedor de atenção médica ou social, mas como um marcado pela sua condição de “doente fichado”, extensiva até mesmo aos seus familiares. Mal comparando, assemelha-se ele a um marginalizado pelos órgãos policiais que não encontra tranquilidade e condições de vida por onde passa ou pretende residir.

Porquê esse tratamento desigual para os doentes de lepra, cuja periculosidade – quando há – se restringe quase que somente ao ambiente domiciliário pela natureza intrínseca de sua transmissão? Volto pois a insistir: pouca coisa se obterá com campanhas educativas visando à aceitação dos doentes de lepra pela sociedade se nós mesmo somos os primeiros a estigmatizá-los, a discriminá-los, a tratá-los como seres diferentes quando os classificamos como “doentes fichados” e assim o mantemos por quase toda a vida<sup>174</sup>.

Voltando ao relato dos médicos da Paraíba sobre a campanha, percebemos que o Dr. Natalício Pedrosa de Almeida responsável pelo grupo de trabalho na cidade de Souza, segue a mesma perspectiva apresentada pelo médico responsável

---

<sup>173</sup> FONTE, Joir. Op.cit.p.49.

<sup>174</sup> Ibid, p.49-50.

pela zona de Campina Grande. Relata que não houve apenas resistência da população sadia em relação à campanha, mas alguns doentes antigos, egressos da colônia Getúlio Vargas apresentaram-se resistentes ao tratamento por não acreditarem na nova profilaxia, baseada no tratamento ambulatorial, uma vez que foram examinados anteriormente, mas ficaram sem receber mais nenhuma assistência médica. De acordo com o leprologista estes doentes só aceitaram o tratamento após o médico convencê-los que não precisariam mais se afastarem de seus lares para receberem o tratamento.

Dessa forma, Natalício Obteve mais sucesso que Alcoforado, no que diz respeito ao reexame dos pacientes. Consta de acordo com os dados por ele apresentados que foram examinados e fichados 18 novos doentes e seus 157 comunicantes, e foram reexaminados 06 egressos da Colônia da Getúlio Vargas, com seus 41 comunicantes<sup>175</sup>. No entanto, embora tenha alcançado um número maior de doentes, o Dr. Natalício verificou uma falta de interesse dos médicos e funcionários de saúde das Unidades Médicas daquela localidade que inicialmente tinham sido unânimes em oferecer seus serviços. Com o decorrer da campanha mostraram-se omissos na realização das atividades que teriam que desenvolver.

Dentre essas questões que contribuíram o sucesso parcial da campanha, o leprologista cita ainda as dificuldades com relação à falta de transporte próprio para deslocamento entre os postos de atendimento compreendidos em sua área de ação, tendo que utilizar os precários transportes que serviam a população daquela região.

Em menos de um ano já tive ocasião de viajar desde do automóvel de passeio até longas caminhadas a pé. Já experimentei viagens de caminhão, ônibus, cavalo, carro mistos de passageiros e cargas, etc. Há cidades distantes até 180 kms. desta séde e outras em que dificilmente chega veículo regularmente, por não disporem de comunicação com outros centros.<sup>176</sup>

No entanto, apesar dos problemas evidenciados os médicos finalizam seus relatos apresentando-se otimistas com a realização da campanha, acreditando ser este o começo da mudança na visão que a sociedade tinha sobre a doença. Natalício ressaltou a colaboração prestada pelos egressos da colônia que pela sua experiência conseguiam descobrir com relativa facilidade novos portadores e

---

<sup>175</sup> Ibid. p. 269.

<sup>176</sup> Ibid.p.271.

encaminhar para o serviço de saúde além de prestarem assistência psicologia a estes novos doentes. Essa participação era vista com bons olhos pelo médico, pois ao inserir o antigo doente ele se sentia útil melhorando sua autoestima e os novos se sentiam acolhidos por pessoas que sabiam o que eles estavam passando. Portanto, para o leprologista, os doentes antigos eram:

Elementos úteis no desempenho desta missão tomando a si mesmo colaborar conosco. Nota-se ainda em cada um a satisfação quando ouve falar da campanha que estamos empreendendo para a conquista de seus verdadeiros lugares no seio da sociedade<sup>177</sup>.

Sociedade esta que, segundo o Dr. Alcoforado, já começara a apresentar os primeiros furtos do esforço de todos os agentes envolvidos na campanha, ao afirmar:

Uma nova mentalidade começa a surgir e já não é incomum ouvirmos afirmativas de que está desaparecendo o temor, aquele que inspira o doente de lepra. (...) O repetir constante, a propagação cada vez maior da verdade terá de surtir seus efeitos e assim veremos coroados nossos esforços nessa Campanha pioneira de educação da sociedade que brevemente acolherá, como deve, o ex-doente.<sup>178</sup>

Contudo, não foi tão brevemente que a sociedade acolheu o ex-doente. Muitos pacientes continuaram sendo internados, seja por não terem condições de realizarem o tratamento, seja pela parca infraestrutura dos serviços de saúde local que não conseguiam atender as demandas, mas também, por não encontrarem apoio da sociedade e da própria família, como foi o caso dos pacientes Severino e Mário que já narramos no capítulo I, que foram internados em fins da década de 1970 quando o isolamento já não mais era utilizado como prática profilática, justamente por não serem aceitos pela família que ainda acreditava que a doença era altamente contagiosa e incurável. Visão esta que impediu que muitos egressos da colônia, mesmo com condições físicas favoráveis, conseguissem ser reinseridos no mercado de trabalho.

---

<sup>177</sup> Ibid. p. 271.

<sup>178</sup> Ibid. p.267.

Seria nesse contexto que, em 1959, o Dr. Luís Baptista em seu trabalho apresentado na Sociedade Paulista de Leprologia<sup>179</sup> sobre a situação do doente de lepra internado e do egresso no que diz respeito a sua inserção no mundo do trabalho, já ressaltava que as ações dos poderes públicos não podiam ficar restritas a legislação, visto que ela não era suficiente para promover a integração desses sujeitos na sociedade que como veremos neste capítulo permaneceu sendo um problema sério que fez com que essas pessoas após obterem a tão desejada liberdade, quisessem retornar as colônias, tendo em vista o abandono, o desemprego e a marginalização social que encontraram fora dos muros da colônia.

O Dr. Baptista no seu trabalho se refere às ações restritas ao campo da legislação, pois era tudo que na última década os poderes públicos tinham conseguido realizar de forma efetiva para a reinserção dos doentes na sociedade. Conforme expomos detalhadamente no capítulo II desta tese, no ano de 1947 o Serviço Nacional de Lepra, através da Portaria de Nº 3 de 28 de Fevereiro do mesmo ano, baixou as Instruções Reguladoras da Concessão de Altas aos Doentes de Lepra que serviu de base para a elaboração da lei federal nº 1.045, sancionada em 02 de Janeiro de 1950 que regulamentava a concessão de alta aos doentes de lepra.

Embora as mudanças que vinham se processando tanto no campo do diagnóstico como terapêutico sinalizassem um futuro promissor no que diz respeito às condições sociais do doente, elas não se processaram de forma imediata, nem menos traumática do que teria sido o isolamento, isso porque, como bem ressaltou Baptista, vários fatores contribuíam para os ex-internos sentirem-se “segregados” fora da colônia, entre estes fatores estavam: os preconceitos e tabus existente em relação à doença, a falsa noção sobre seu contágio e a falta de interesse por tudo o que se refere à leprologia, que se constituía, não só naquela época, mas podemos dizer até pouco tempo atrás uma atividade privativa de serviço especializado do Estado. Baptista acrescentou ainda, “a incompreensão dos empregadores, de maneira geral no que se refere à readmissão de paciente portadores do mal de

---

<sup>179</sup> BAPTISTA, Luis. Reabilitação do Hanseniano. Situação do Doente de Lepra Internado e do Egresso, em Face ao Trabalho. In: Revista Brasileira de Leprologia, nº 4, Vol.27, Outubro-Dezembro de 1959, pp. 164-170.

Hansen, embora em condições clínicas favoráveis, sem sequelas funcionais.”<sup>180</sup>

Para Baptista a reabilitação do doente dependia de vários fatores:

- 1) Tratamento visando a cura da moléstia e evitar ou aliviar suas sequelas;
- 2) Tratamento psico-social;
- 3) Orientação profissional;
- 4) Colocação em no emprego ou ocupação<sup>181</sup>

No entanto, haviam várias dificuldades a serem vencidas para se alcançar tal objetivo, entre elas estava a dificuldade reemprego que, conforme o próprio autor já tinha exposto, havia um desinteresse por parte do empregador em receber indivíduos reabilitados nessas condições, seja pelo receio do contágio, seja pela descrença em sua assiduidade ao serviço, seja pela falta de meios para a aprendizagem de uma nova profissão conforme as novas condições físicas dos pacientes. Não só na Paraíba, mas em todo o país não há registro de centros de reabilitação capacitados para receber os egressos das colônias e lhes proporcionar uma profissionalização.

Portanto, nesse contexto, percebe-se nos depoimentos uma resistência dos doentes em deixar a colônia, visto que, após muitos anos de segregação social e familiar, muitos deles demonstravam incapacidades para gerir suas próprias vidas, já que não dispunham de uma profissão ou família que pudesse os acolher, sem contar que muitos não tinham mais condições físicas para se inserir novamente no mercado de trabalho, em virtude de deficiências consequentes da doença, sem contar como já descrito acima nas palavras de Baptista o preconceito que os empregadores tinham em relação aos egressos mesmo com condições de trabalho.

Sendo assim, era muito perceptível nos depoimentos a insegurança que eles tinham sobre como seria suas vidas fora da colônia. Constantes afirmações do tipo: “Eles tinham que ver nossa situação, como ia ficar”, “o governador precisava dizer onde a gente ia morar”, “nós não sabíamos o que fazer”, demonstram que o nível de autodeterminação, de decisão, de iniciativa própria desses pacientes eram muito baixos, depois de tantos anos de segregação, submetidos às ordens da administração da colônia. O que não poderia ser diferente se levarmos em

---

<sup>180</sup> Ibid. p. 164.

<sup>181</sup> Ibid. p. 169.

consideração que essas pessoas abandonaram involuntariamente família, amigos, emprego, para seguir um destino inexorável e sem volta, ficando muito complicado entender que de uma hora para outra teria que se refazer todos os planos mais uma vez e retornar para a sociedade que um dia o segregou e até mesmo ainda continuava o excluindo, anulando grande parte das possibilidades de sua vida.

Dessa forma, podemos dizer que esse receio e insegurança dos egressos não diziam respeito apenas aos pacientes da Colônia Getúlio Vargas que tivemos acesso as suas histórias de vida, mas aos internos das diversas colônias espalhadas pelo Brasil que se viram com o fim do isolamento sem expectativas de um futuro fora dos seus muros. A esse respeito Baptista apresenta dados de sua pesquisa na qual cerca de 40% dos doentes das colônias não aceitavam a transferência para dispensário por falta de emprego e pela dificuldade de serem recebidos pela sociedade. E, segundo ele, “os que aceitavam a transferência na esperança de uma colocação, logo caem na desilusão, no desespero e revolta, quando verificam a dura realidade”<sup>182</sup>.

Ainda sobre a questão profissional dos doentes uma das causas que tornava sua situação embaraçosa no convívio com a sociedade estavam as próprias condições impostas pelas normas profiláticas que impediam o contato com o público dos doentes portadores de formas evolutivas, contagiantes da moléstia, bem como as deficiências físicas da lepra. De modo que, reconstruir suas vidas fora do isolamento não seria uma tarefa fácil.

### **Reconstruindo Vidas fora do Isolamento**

Quando a colônia foi desativada, a doença já não era mais ameaça, por isso também não havia mais motivos para se preocupar com as pessoas que lá ficaram isoladas por muito tempo, já não havia mais uma ameaça social, mas havia um gasto econômico que precisava ser encerrado. Desta forma reconhecemos nesse processo uma dialética entre a visibilização de uma doença e a invisibilidade dos indivíduos portadores das marcas dela em seus corpos. Ou seja, se para o governo, a medida de desativação da colônia representava economia das verbas públicas e aceitação da demanda de grupos da sociedade que pressionavam o fim da

---

<sup>182</sup> Ibid. p. 167.

segregação, para os pacientes representava um processo doloroso de perda das referências construídas ao longo dos anos isolados, um caminho cheio de curvas e armadilhas vivenciadas até hoje.

Nessa perspectiva, fica muito evidente nos depoimentos dos nossos entrevistados que a necessidade de perpetuar a memória do isolamento seja para enfatizar a obrigação que o Estado tem com os pacientes que foram punidos com a falta de liberdade durante vários anos de sua vida, denunciando a violência representada pela exclusão, seja para demarcar um tempo que recebiam atenção dos serviços públicos, se sentindo acolhidos e amparados pelo Estado. Mesmo aqueles pacientes que chegaram na colônia num momento posterior à lei do internamento compulsório, também se colocam, em determinadas situações como “vítimas” dele, uma vez que foram “obrigados” a se tratarem na colônia, pois os recursos existente ali não eram encontrados nos postos de saúde. Ou seja, caso resistissem à internação, os portadores de lepra teriam que viver em uma sociedade que além de repudiá-los não lhes oferecia condições para tratar a doença.

Naquele tempo havia uma danação de gente atrás de um paciente, era enfermeira toda hora atrás de mim dizendo que só aqui eu ia ter o tratamento certo, que não podia mais ficar na sociedade sem antes me curar, hoje esqueceram da gente. Quer dizer se tem 14 internos aqui hoje, foi porque a doença, o governo e a sociedade jogou a gente aqui dentro. Que não podia ta no meio da sociedade. Quando é hoje o governo quer deixar a gente como que seja um bucado de bagulho. Alí não existe mais aquele povo, é o que ta acontecendo hoje. Eu vim para cá com 25 anos, hoje eu estou velho e ficou a gente tudo abandonado, a gente não tem mais a assistência que tinha antes. Naquele tempo tinha o bicho da doença, mas nós tinha tudo aqui que você imaginasse, a gente construiu uma vida aqui.

Esse do depoimento de seu Severino nos é bastante elucidativo do impacto do pós isolamento na vida dos pacientes, pois se o isolamento foi impactante, o seu termino também o foi, justamente por essas pessoas sentirem que estavam perdendo o lugar que lhes possibilitou amenizar as dores da doença e da rejeição social. Observei não só nesta entrevista como nas demais, que as consequências negativas de ser portador da doença, só podiam ser atenuadas de duas maneiras: do ponto de vista psicológico, através do restabelecimento das relações sociais, que gradativamente dissipava o drama da rejeição; e do ponto de vista material, através de recursos necessários para dar continuidade a suas vidas sem tantas dores ou

sequelas físicas. Era, portanto, na colônia o lugar onde os indivíduos acometidos pela lepra podiam acessar estas duas formas de amenizar seu sofrimento.

Se aqueles que estavam fora da colônia ainda sofriam com a rejeição da sociedade, mesmo após tantas mudanças, aqueles que estavam obtendo sua alta hospitalar se deparavam com tal realidade logo que transpunham os portões da colônia, sobretudo, aqueles que passaram muitos anos na instituição, e que teriam que enfrentar um mundo diverso daquele que ele conheceu anteriormente, diverso porque agora este doente é também um sujeito diferente, que sofreu dores e traumas que o marcaram e o transformaram fazendo que ele tenha ressignificado sua relação com o mundo e consigo mesmo. Portanto, é um sujeito que traz consigo outros sonhos, outras expectativas de futuro.

O doente ao sair da colônia, sai carregando uma bagagem pesada quase sem poder transportar, bagagem que ele mesmo armazenou e que a vida também o doou. Se abrirmos essa bagagem vamos encontrar uma série de problemas de ordem afetiva e moral, complexos sociais e psicológicos resultantes dos grandes embates travados consigo mesmo e com a vida. Vida que se transformou após o diagnóstico da doença. No entanto, em meio a frustrações, traumas, encontraremos lá no fundo sonhos e desejos que alguns deixaram em suspenso, mas que alguns desses pacientes conseguiram tornar real. Mas para que pudessem ter uma vida comum, sem o peso do estigma, muitos construíram uma nova identidade, omitindo informações do passado, selecionando lembranças, construindo outras. Tal postura, de acordo com Goffman fazia parte do exercício de construção de suas identidades.

Pode-se supor que a posse de um defeito secreto desacreditável adquire um significado mais profundo quando as pessoas para quem o indivíduo ainda não se revelou, não são estranhas para ele, mas sim suas amigas. A descoberta prejudica não só a situação social corrente, mas as relações estabelecidas. (...) O estigma e os esforços para escondê-lo ou consertá-lo fixam como parte da identidade pessoal (GOFFMAN, 1988, p. 76).

No contexto aqui estudado, dos portadores de lepra, o mais comum foi os pacientes esconderem a parte do seu passado que os ligava à doença e ao leprosário. Em sua grande maioria, as pessoas que cercam os egressos da colônia, seja a Getúlio Vargas, ou qualquer outra, não sabem e talvez não venham a saber nunca do segredo que estas pessoas guardam. Quanto menos indivíduos souberem

do seu passado, mais seguros essas pessoas se sentem no convívio social, uma vez que, ainda de acordo com Goffman, a precariedade da posição das pessoas nesta condição varia diretamente em função do número de pessoas que conhecem o seu segredo

Nessa descontinuidade biográfica, muitos mudaram o endereço, outros evitam falar do passado, e aqueles que possuem alguma sequela que não possam esconder à remetem a outros problemas de saúde. Outros vão mais além reconstruindo suas vidas com um novo nome. Nesse caso temos o exemplo do escrito Marcos Rey que guardou o segredo de sua doença e internação, no período da adolescência, na colônia Padre Bento em São Paulo. Esse segredo compartilhado apenas pelos familiares mais próximos e por sua esposa Palma Donato – sua companheira durante 39 anos – só seria revelado após a sua morte em 1999 aos 74 anos de idade.

A história de Edmundo Donato – verdadeiro e pouco conhecido nome de Marcos Rey – veio a público através da escrita do jornalista Carlos Maranhão que escreveu o livro: *Maldição e Glória – a vida e o mundo do escritor Marcos Rey*, publicado em 2004. Nele estava o segredo de Marcos Rey que só foi revelado por sua esposa Palma, aos seus amigos, após a sua morte, como haviam combinado. Logo após a despedida do marido, Palma ligou para quase todos os antigos amigos, surpreendendo-os a revelar com detalhes dramáticos, qual era a doença que seu marido tivera e escondera por toda sua vida.

Edmundo Donato foi diagnosticado com lepra ainda na adolescência, sendo internado compulsoriamente na colônia Padre Bento aos 14 anos de idade. Após alguns anos de reclusão, fugiu, assim como fizera tantos outros pacientes, e para não ser pego pelo Departamento de Profilaxia da Lepra fugiu para a cidade do Rio de Janeiro, onde se refugiou durante 14 meses no subúrbio e na zona de prostituição da Lapa, ambientes que, segundo o seu biógrafo, serviram de subsídios para obras como *O Enterro da Cafetina* (1967) e *Memórias de um Gigolô* (1968). Das várias obras que escreveu nenhuma traz a sua história com a doença. De acordo com sua esposa um “bloqueio invencível o impediu de passar sua tragédia pessoal para o papel”<sup>183</sup>.

---

<sup>183</sup> MARANHÃO, Carlos. *Maldição e Glória: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey*. São Paulo: Companhia das Letras, 2004, p.45.

Foi, portanto, no anonimato que Marcos Rey conseguiu reconstruir sua vida e realizar seu sonho de ser escritor. O medo do estigma, no entanto, nunca o abandonou, fazendo com que ele atribuísse as sequelas que carregava em seu corpo à paralisia infantil. Mesmo estando curado da doença desde 1953, ele teve que conviver com suas consequências até o fim de sua vida. Não bastassem as mãos em garras, que ele fazia questão de mantê-las sempre no bolso da calça, além de usar camisas e paletó um ou dois números a mais para que as mangas cobrissem partes das mãos e a dificuldade para andar, deficiências que se notavam a primeira vista, teve ainda que lidar com outras consequências da moléstia. Devido ao mal perfurante plantar, seus pés ficaram deformados e mais curtos, sobrando espaço na ponta dos calçados número 35, que logo entortavam para cima. Tais sinais já eram o suficiente para que as pessoas o olhassem diferente, mesmo que procurassem disfarçar. O que faziam, então, se soubessem que era em virtude da lepra? Essa incerteza ele preferiu guardar consigo.

Foi o mesmo receio da reprovação, do estigma e da rejeição que perseguiram Marcos Rey, que fizeram com que João Batista, após um período vivendo fora da colônia decidisse retornar. Já calejado pelas humilhações sofridas no posto de saúde quando ainda era criança, e no ônibus com relatos no início deste capítulo, João Batista não precisava de motivos a mais para se sentir como ele diz: “seguro na colônia”, mas a vida ainda lhe daria mais um motivo e este seria o estopim para que ele decidisse não mais sair da colônia que não “seja por morte”.

Teve um tempo que saí mais não me dei lá fora, o povo quando via assim olhava com má olho. Teve uma vez que eu tava sentado assim na calçada olhando o movimento da rua, aí a mulher tava com a menina assim, aí disse: cale a boca se não vou chamar o papa figo que ta ali naquela calçada, apontando para mim. Eu sofri muito, num era daqui de dentro, era o preconceito de fora, ai foi a gota d'água, decidir ficar aqui até morrer<sup>184</sup>.

Existiam várias lendas criadas pelo imaginário popular a fim de justificar o medo e aversão pela lepra e o doente. Essa lenda do papa figo foi muito difundida pelos moradores do conjunto Mario Andreazza, que se limita com a colônia Getúlio Vargas, para assustar crianças peraltas. Reza a lenda que para se curar ou aliviar os sintomas da doença, o doente de lepra precisava se alimentar do fígado de uma

---

<sup>184</sup> Entrevista de João Batista Dumont concedida em Março de 2013.

criança. Sendo assim, para disciplinar os filhos as mães os ameaçavam de levar ao leprosário para os doentes comerem seus fígados caso eles não se comportassem. Descreviam os doentes como criaturas horrendas com enormes orelhas e um grande buraco no nariz, além disso, tinham unhas enormes e andavam com um grande saco nas costas para raptá-los. O doente de lepra, por tudo que já demonstramos aqui, mesmo após a sua cura e sua saída da Colônia continuava sendo um estigmatizado, perdendo, em muitos casos, segundo Goffman, o seu caráter humano.

Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso fazemos vários tipos de discriminação, através das quais, efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construímos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa (GOFFMAN, 1988, p.15).

Por ser alvo constante do preconceito e da discriminação dos ditos sadios e “normais”, João completa sua narrativa expondo a falta de liberdade que tinha depois que saiu da colônia.

Por essas coisas a gente ficava sem poder sair de casa, assim meio com receio dos outros né? Isso num é vida não. Tava aqui preso, ai saí para ficar preso também? Aqui pelo menos to no meu canto, saio e volto a hora que quero, faço as coisas como quero, venho aqui conversar mais os outros jogar um dominó e lá não era perseguido<sup>185</sup>.

Paradoxalmente, nossos entrevistados que retornaram para a colônia, entre eles estão seu João, seu Mário e dona Izabel, permanecendo até hoje adquiriram uma liberdade que muitos que permaneceram fora dos muros da instituição, não encontraram. Por mais que eles tenham tentado reconstruir suas vidas lá fora, levando uma vida comum, foram alvo do preconceito e da marginalização social quando descobriam de onde eles vinham, portanto, havia sempre o medo de que o passado fosse descoberto e com ele viesse todo o ônus que eles já conheciam bem ao longo de sua convivência com a doença.

---

<sup>185</sup> Ibid.

Sendo assim, é preciso destacar que, no caso específico da pesquisa realizada com os ex-internos da Colônia Getúlio Vargas, puder perceber que para aqueles que sofreram as consequências da política de segregação, os sentimentos negativos não são direcionados à colônia, como poderíamos acreditar num primeiro momento, mas suas mágoas, e traumas estão associados ao meio social de onde vieram e para onde tentaram voltar após o fim do isolamento, em virtude da rejeição e humilhação sofrida. Dessa forma, a Colônia aparece nos depoimentos como o seu lugar, a casa deles, o lugar onde cresceram, amaram e reconstruíram suas vidas. Daí por que, há uma vontade de manter aquele lugar com vida, ativo, atendendo aos seus pacientes, pois é uma forma de manter viva sua própria história.

Em todos os encontros com eles, nunca esqueceram de mencionar sua insatisfação com o que eles nomearam de “descaso” do governo com a instituição e os seu ex-internos. Reafirma sempre a falta de recursos destinados à compra de remédios para os pacientes, uma vez que, desde a década de 1980 quando passaram a não mais internar pacientes, o atendimento aos portadores ficou destinado ao Hospital Clementino Fraga em João Pessoa. Se não precisava mais internar também não precisavam restaurar e manter sua estrutura física. A falta de uma política de conservação adequada do local transformou boa parte de sua estrutura física em escombros ou espaços sem nenhuma utilização. Os antigos e históricos pavilhões da Colônia Getúlio Vargas foram demolidos, triturados pelo tempo e pelos governos que se seguiram à desativação da mesma.

Ao invés de preservar prédios históricos, tanto do ponto de vista da sua arquitetura quanto da parte da história da saúde pública do país e de centenas de pessoas que tiveram suas vidas (re) construídas naqueles espaços, optaram pelo caminho mais fácil do ponto de vista econômico e por que não dizer moral, uma vez que, pretendia-se apagar da história práticas passadas que hoje envergonham. Mas, apesar de tudo, estão ali e são indícios que permanecem do que um dia foram prédios, casas, que serviram como espaços de repressão e acolhimento, suportes para a história de vida de tantos doentes que ali viveram longos anos de suas vidas.

E assim a história se perde por descuido de muitos que desconhecem aquela história e não cobram, não pressionam os governos e pela ignorância e insensatez de homens públicos – que teriam a obrigação de preservá-la – por meio do abandono e descaso, transformando em pó e cinzas bem materiais de grande valor

histórico e afetivo para aqueles sujeitos que ali sofreram, sonharam, casaram, amaram, constituíram família e curaram-se. Vários funcionários da Colônia nos relataram que, sempre que um novo diretor assume a administração da instituição, trata logo de limpar os espaços, jogando “papéis velhos” no lixo, essa realidade é recorrente, sobretudo nos últimos anos, cujos diretores são nomeados por indicação política, sem levar em conta sua formação na área da saúde e ao fazerem suas “faxinas” não se dão conta que estão se desfazendo dos registros da história da instituição e dos sujeitos que por ali passaram.

Sobretudo, para os 14 internos que ainda vivem na colônia, percebe-se que a luta se dá para preservar, entre outras coisas, o lugar de memória. Se constituem enquanto um grupo que busca manter viva suas experiências e histórias de vida, procuram mostra-se enquanto pessoas que viveram na condição de portadores de uma doença que foi decisiva para suas vidas, mas que conseguiram superar. Há, portanto, um sentimento de pertencimento em relação ao local e as histórias das pessoas que nele habitaram. Nesse sentido, a tentativa de movimentos como o MORHAN de que eles saíam desse lugar e tentem se inserir na sociedade novamente, chamando a atenção deles para o novo cenário da doença é recebida com resistência por alguns, sobretudo, pelos mais velhos, como seu João que afirma:

Eles (MORHAN) dizem que hoje é outra doença né? Para a gente não ter vergonha que hoje tem cura, que a gente tá curado, mas isso é para os mais novos que já descobriram a doença depois de nós, e as vezes se fizer o tratamento direitinho nem fica com marcas, mas na época da gente não, era terrível, não tinha cura e você pode ver todos nós temos sequelas, é outra história. Deixa eu no meu canto mesmo<sup>186</sup>.

A resistência demonstrada no depoimento de João e que é compartilhada por outros ex-internos da Getúlio Vargas é, talvez, uma forma de mostrar as pessoas que eles não desejam mudar suas identidades. De acordo com suas narrativas, fica claro que não pretendem submeter-se à trajetória da nova doença, não pretendem esquecer aspectos que integram parte da identidade que apresentam. Nesse sentido, considerando a assertiva de que as doenças tem história, entendo que não é possível a indivíduos que vivenciaram o contexto histórico da lepra, sentir-se

---

<sup>186</sup> Entrevista de João Batista Dumont, Março de 2013.

inserido na cartografia da hanseníase. Eles foram ao longo de suas vidas “leprosos” e não “atingidos pela hanseníase”<sup>187</sup>. Esta diferença, portanto, não é apenas de natureza etimológica, é cultural.

Embora ainda hoje esses sujeitos tenham que lutar contra o estigma e o preconceito em relação à doença, quem viveu ou vive na condição de portador da hanseníase jamais poderá saber o que foi viver como um leproso. São trajetórias diferentes, forjadas em condições específicas, que, em grande medida, não permite a migração proposta pelas políticas e movimentos vinculados à questão.

Mas, se para esses entrevistados o apego àquele lugar os fazem ficar ressentidos ao ver que ele está desmoronando e levando junto com ele parte da história de suas vidas e procuram lutar contra, mesmo que isso implique em se colocar contrário a propostas dos movimentos sociais que defendem seus interesses. Para outros, como foi o caso de seu Hortêncio, a vida lá fora apresentou-se como a possibilidade de realizar seu sonhos de menino e de lutar pelos direitos das pessoas atingidas pela doença. De acordo com a narrativa de Hortêncio após receber sua alta da colônia ele queria permanecer no “meio da sociedade” para servir de exemplo como uma pessoa que viveu toda uma vida internado, pois tinha chegado aos 18 anos, tinha se curado e mesmo com sequelas podiam levar uma vida normal junto das demais pessoas sem representar perigo para eles.

Quando saiu da colônia no ano de 1981, Hortêncio e Severina, tinham sido contemplados com uma casa no conjunto Ivan Bichara, no bairro do Alto do Mateus, construídas pelo governo estadual. Ali ele iniciou uma nova vida, aumentando a família com a terceira filha do casal, Emanuela, a qual não foi mais separada dos pais. Embora Hortêncio estivesse iniciando uma nova vida, o passado ainda estaria muito presente na sua vida. Durante um bom tempo teria que lutar contra a perseguição e os comentários indevidos que as pessoas lhe destinavam devido à sua passagem pela Colônia. No entanto, acredito que por estar inserido no MORHAN, teve mais apoio tanto psicológico quanto social para resistir às pressões sofridas e não mais retornar à Colônia.

No Alto do Mateus, eu passei por um determinado tipo de agressão, as pessoas querendo me humilhar, fazendo com que as pessoas

---

<sup>187</sup> Termos utilizado pelo MORHAN para se referir aos portadores da doença, como iremos detalhar nas próximas páginas.

daquela rua se afastassem de mim. Na época eu passava o jogo do bicho na mercearia do Possidônio.(...) Aí uma enfermeira que morava lá, Socorro falou para ele que eu vinha do leprosário que era um leproso. Aí ele veio falar comigo e eu disse: eu não sou doente, sou um ex-doente da colônia Getúlio Vargas. O senhor quer ver meus documentos? Eu saí de alta, Dra. Estrela falou que eu era uma pessoa que podia viver na sociedade, conversei com seu Possidônio nestes termos(..). A noite fui na casa de dona Socorro (...) e disse: fui informado que a senhora anda falando que eu sou doente de lepra, e saí da colônia Getúlio Vargas, mas olha aqui a minha alta. (...) Olha se a senhora continuar com esses assuntos, eu vou na Secretaria de Saúde, falar que você é uma agente de saúde e está querendo prejudicar o trabalho que estão fazendo em prol dos hansenianos! Porque hoje em dia não é mais permitido que internem ninguém na Colônia e a tendência é fechar quando o paciente tiver a coragem que eu tive de encarar a sociedade e receber determinados aborrecimentos, como recebi da senhora. (...) Não senhor me desculpe<sup>188</sup>.

A autodeterminação que Hortêncio apresenta em seu depoimento para gerir a sua vida não encontramos, como já nos referimos anteriormente, nos depoimentos dos seus companheiros. Embora tenha alimentado durante toda sua vida, enquanto doente, o desejo de viver uma vida tranquila, comum, como as demais pessoas, acredito que sua força não venha apenas dos seus sonhos, mas, sobretudo, da sua inserção no MORHAN, pois até o seu falecimento militou no movimento, contando sua história de vida e superação. Foi através da sua atuação no MORHAN que realizou o sonho de andar de avião, viajando pelos diversos estados brasileiros para participar dos eventos promovidos pelo movimento.

O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos com sede no estado do Rio de Janeiro, foi fundada inicialmente em Bauru (SP) em 06 de Junho de 1981, por Francisco Augusto Vieira Nunes, o conhecido Bacurau que passou parte de sua vida internado em colônias de isolamento para tratamento da lepra. Ainda na adolescência foi interno no hospital colônia de Porto Velho e posteriormente, na década de 60 foi internado na Colônia Souza Araújo, em Rio Branco, no Acre. Durante toda sua vida conviveu com o preconceito e o estigma da doença. Após o fim do isolamento envolveu-se em atividades comunitárias para auxiliar pessoas acometidas pela doença o que resultaria depois na fundação do Movimento.

Posteriormente, as ações do MORHAN se estenderiam por todo o país. Hoje o Movimento possui uma coordenação nacional e várias coordenações estaduais

---

<sup>188</sup> MIRANDA, Clélia Albino. Op. cit. pp.66-68.

com atividades voltadas para a eliminação da hanseníase e luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Apresenta como missão “possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e os estigma em torno da doença”<sup>189</sup>. Embora sua sigla permaneça a mesma desde sua criação, seu significado sofreu uma modificação. Originalmente significava *Movimento de Reintegração dos Hansenianos*, após a mudança passou a representar o *Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase*.

A mudança que para os leitores mais apressados possa parece um mero detalhe sem significado, no entanto, ela se justifica por uma precisão de linguagem que busca combater justamente a concepção equivocada que o senso comum continuava, até recentemente, alimentando da doença enquanto algo incurável. Portanto, ao continuar o utilizando o termo *hansenianos* estaria indicando tratar-se de uma condição permanente dos indivíduos acometidos pela enfermidade, o que não condiz com a realidade atual. Por sua vez, a expressão *pessoas atingidas pela hanseníase*, refere-se a uma situação transitória, uma vez que tratados e curados os indivíduos deixam de ser hansenianos.

O movimento teve e tem uma grande importância na vida dos egressos das Colônias, pelo seu engajamento na luta contra o estigma e preconceito da sociedade em relação à doença e aos doentes, apresentando assim, uma extensa lista de serviços prestados. Foi o MORHAN o responsável pelo engajamento de artistas famosos como Ney Matogrosso, Patrícia Pilar, Priscila Fantin, Belchior, Geraldo Azevedo, entre tantos outros, para a divulgação, através de comerciais, dos sinais e sintomas da doença, esclarecendo a população sobre a importância do tratamento precoce e da sua cura.

Outra importante luta travada pelo MORHAN foi em prol da pensão indenizatória concedida aos ex-portadores da doença que foram submetidos a isolamento compulsório no passado ou tratados de forma inadequada para os padrões atuais até 1986, pois como mostramos já mostramos anteriormente, até a década de 1980, mesmo após a Lei que determinava o fim do isolamento compulsório, vários pacientes continuaram sendo internados em todo o Brasil. Foi,

---

<sup>189</sup> <http://www.morhan.org.br/> Consultado em 24 de Setembro de 2016.

portanto, fruto de uma enorme pressão e cobrança sobre o governo federal que em 18/09/2007 promulgou-se a Lei federal nº 11.520 que dispõe sobre a concessão de pensão especial a essas pessoas.

A narrativa do horror e do sofrimento vividos por essas pessoas passa a ser organizada e veiculada em jornais e folhetos produzidos pelo MORHAN como forma de denúncia e conscientização da população, desde a década de 1980, dos infortúnios vividos pelos doentes de hanseníase. Tais narrativas, ao mesmo tempo em que almejavam denunciar os abusos do isolamento compulsório, outorgavam uma nova forma de ler essas imagens. As leituras são variadas - para uma pessoa que nunca teve um parente com a mesma doença, o isolamento pode não chocar tanto como a quem teve que se separar de familiares próximos, como é o caso de crianças que foram separadas dos pais após o nascimento e criadas em educandários e, hoje já adultas, lutam por seus direitos na justiça.

Embora com a intenção de reinserir esses indivíduos na sociedade e lutar por seus direitos, ao lançar mão de um discurso que vitimiza, essas organizações acabam por reforçar as representações construídas em torno da lepra ao longo da história, fazendo com que elas continuem a exercer seus efeitos sobre a vida daqueles atingidos pela doença. Ou seja, com isso o estigma continua presente nas relações e, para o bem ou para o mal, continua sendo utilizado pelos órgãos oficiais, pelos movimentos sociais, pelos ex-internos e pela sociedade em geral, na defesa de interesses que lhes são específicos.

Com o fim da política profilática baseada no isolamento compulsório, os ex-internos das colônias aprenderam a lidar com os infortúnios do isolamento para afirmar seus direitos perante o Estado e a sociedade. No entanto, para além da utilização da sua dor e sofrimento para esse fim, está a utilização da sua experiência com a doença e com o isolamento para construção de sujeitos que souberam enfrentar o abandono e reinventar-se. Portanto, apresentam-se como vítimas da sociedade e do Estado, quando é necessário, mas também como heróis que sobreviveram a grandes batalhas travadas com a doença e a vida e que hoje lutam pela manutenção do lugar que consideram seu lar e no qual estão cristalizadas todas as memórias de suas vidas. É portanto, no limiar dessas duas condições que desejam e lutam para terem suas histórias reconhecidas.

## Considerações Finais

Os personagens desta tese viviam uma vida aparentemente comum. Assim como as demais pessoas à sua volta, tocavam suas vidas, trabalhando, estudando, dividindo momentos de alegrias e tristezas com suas famílias, até o momento em que são diagnosticados com uma doença que mudaria o curso de suas vidas, lhes impondo marcas que iam além do aspecto físico e estético, mas que os marcariam no seu íntimo, na sua alma, delimitando o novo caminho a ser percorrido.

Foi, portanto, da construção dessa nova trajetória de vida por parte desses sujeitos que procuramos nos aproximar durante a elaboração deste trabalho, uma tarefa que por várias vezes se apresentou muito árdua, tendo em vista que os vestígios da passagem de centenas de doentes por estas instituições são apagados diariamente com a perda de documentos mal preservados pelo descaso e incompetência daqueles que deveriam preservar o patrimônio desses lugares, à isso soma-se a ausência de registros orais desses pacientes nestas instituições.

A morte de vários doentes que viveram o período chamado de isolamento compulsório, bem como a idade avançada e as complicações em virtude da doença, impossibilitaram que tivéssemos acesso a um maior número de pacientes que viveram nesse período. Esse contexto, por sua vez, tem levado pesquisadores a não se interessarem em desenvolver seus estudos sob um enfoque balizado pela microanálise, com o olhar voltado para as vivências dos sujeitos que foram acometidos pela enfermidade. Sendo assim, muito já se escreveu, como demonstramos na introdução, sobre as políticas públicas de profilaxia da doença em diferentes períodos da história, sobre as concepções médicas e as mudanças no seu tratamento, que resultaram inclusive na mudança de nome da doença, bem como sobre a participação de instituições filantrópicas no enfrentamento da doença, etc.

No entanto, se esses trabalhos nos permitiram ter um amplo conhecimento sobre a doença e as formas de enfrentamento empreendidas pelos poderes públicos e pela sociedade, por outro lado, não nos permite conhecer o sujeito doente. O que sabemos sobre ele? O que sabemos sobre sua relação com a doença e seu corpo? O que sabemos sobre seus medos, seus traumas e as formas que eles encontraram de superar a dor e reconstruir suas vidas? Acredito que nada ou quase nada. Há

muita história ainda para ser contada, há muitos caminhos ainda para serem trilhados na pesquisa historiográfica, caminhos que nos levem a compreender a história da lepra em sua complexidade, trazendo questões que não podem ser explicadas apenas sob a luz de um discurso vitimizador, ou que contemple apenas uma parcela dos envolvidos nessa trama da história, deixando de fora talvez, o seu personagem principal que é o sujeito doente.

Nessa trajetória que optamos por seguir, conseguimos fazer algumas constatações, a saber: mesmo sendo notória a violência empreendida pelas práticas profiláticas baseadas na segregação do doente, eliminando seu direito de ir e vir, de conviver com a família, não encontramos em nenhum depoimento que nos foi concedido um discurso de rejeição à Colônia, como supunha inicialmente. Os ressentimentos dos pacientes são direcionados ao meio social de onde foram retirados, pelo qual nutrem profunda mágoa, tanto em virtude da exclusão social, quanto pelas humilhações sofridas, seja pelos amigos ou até mesmo pelos familiares.

Conforme demonstramos no primeiro capítulo o sofrimento do doente não tem início com a internação na Colônia, ele inicia-se no momento da descoberta da doença, quando passa a ser rejeitado pela sociedade e, muitas vezes, pela família também, tendo em vista uma visão milenar que se tinha da doença enquanto algo promíscuo, incurável. A lepra era uma doença marcada por uma continuidade discursiva que colocava o doente como um “ser estranho” que mereceu da sociedade, em diferentes épocas, atitudes de compaixão, ou no outro extremo de repulsa, isolando e excluindo-o. Para esses sujeitos que sofreram com a exclusão social importa menos o fato de terem sido levados compulsoriamente para o leprosário e mais o “acolhimento” que encontraram naquele lugar. Viver na colônia significou para eles fugir da rejeição, (re)construir suas vidas entre pessoas que partilhavam da mesma dor, que tinham os mesmos objetivos de se curar e que, por isso mesmo, se compreendiam mutuamente.

Será a construção identitária desses sujeitos como membro dessa comunidade que contribuíra para que no pós isolamento muitos desses pacientes preferiram continuar vivendo no lugar que consideram sua casa, junto de pessoas que construíram relações de afetividade do que tentar se reinserir na sociedade que os expulsou. Se o isolamento foi impactante em suas vidas, o pós isolamento também o

é e aparece, na visão de alguns pacientes para destruir aquilo que haviam conquistado nos longos anos em que viveram isolados. Dos personagens que compõem a nossa história apenas Hortêncio conseguiu recomeçar uma nova vida fora da colônia e, acredito que tenha sido em virtude da sua militância no MORHAN, que o possibilitou a estrutura emocional e social para enfrentar as situações de discriminação e lhe capacitou para lutar pelos seus direitos, além do que pela sua inserção no movimento permitiu que estivesse sempre em contato com outros externos compartilhando experiências e as utilizando para divulgar, nos diversos encontros nacionais promovidos pelo MORHAN, sua história de vida e superação.

Para os demais colaboradores da nossa pesquisa a luta não se dá para reconstruir suas vidas fora dos muros da colônia, mas sim para continuarem vivendo na Colônia, o lugar onde, paradoxalmente, escolheram viver até o fim de suas vidas assistidos pelo Estado. Ao contrário do que se imaginava, hoje, eles se sentem livres na Colônia e tentam através das suas memórias manter aquele espaço vivo. Entretanto, como já ressaltamos anteriormente, todo ato de construir uma memória envolve um processo de seleção, pois envolve também uma relação política, a qual é realizada de acordo com as necessidades dos sujeitos que a compõe. Nesse sentido, percebe-se que vários dos discursos elaborados pelos pacientes sobre sua percepção da experiência asilar apresentam uma espessura de ambivalência, onde se vislumbra a segregação e o abrigo ao mesmo tempo.

Esses discursos são acionados a depender do interesse que os sujeitos tenham em determinada relação de poder. Ou seja, para reivindicar direitos tais como a pensão indenizatória, sejam para eles ou para os filhos que foram separados dos pais, eles fazem uso de um discurso que denuncia a “violência” representada pela exclusão, ressaltando todos os traumas vividos tanto por eles quanto pelos familiares. No entanto, quando querem denunciar a falta de auxílio do Governo Federal e Estadual para a manutenção da Colônia e dos pacientes, lança mão de uma narrativa carregada de lembranças nas quais a Colônia aparece com seu porto seguro, onde encontraram tratamento para suas dores físicas e paz ao viver longe da rejeição da sociedade. Em sua grande maioria organizam suas memórias ressaltando as realizações naquele lugar que lhes deu a oportunidade de reconstruir suas vidas.

Portanto, foi nosso objetivo nos debruçar sobre essas memórias no intuito de compreender deslocamentos, mutações e permanências nos processos de significação do passado. Nesse sentido, percebemos que, diferentemente do que indica o discurso vitimizador ao construir uma única possibilidade de entendimento do isolamento e da doença baseada no estigma e na exclusão, há outros sentidos e significados elaborados pelos próprios sujeitos que se apresentam marcados não apenas pela exclusão e sofrimento.

Analisando esses depoimentos não temos dúvidas de que os doentes tiveram que carregar o estigma, a condenação social e a solidão imposta pelo isolamento. No entanto, há um complexo processo de construção dessas memórias saturadas de ambiguidades, ajustes, astúcias, adaptações, angústias e dores, que expõe as várias articulações feitas por essas pessoas.

## Referência bibliográfica

ALBUQUERQUE JR. Durval Muniz. *Pedagogias da Saudade: a formação histórica de consciências e sensibilidades saudosistas. A vida e o trabalho do poeta e professor português António Corrêa de Oliveira*. Revista História Hoje, v.2, n.4, 2013, pp 149-174.

ANSART, Pierre. História e memória dos ressentimentos. In: BRESCIANI, S e NAXARA, M. *Memória e (res)sentimentos: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas: Unicamp, 2004.

ARMUS, Diego. Introdução. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo do et MARQUES, Regina Beltrão (orgs). *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.

BAPTISTA, Cristina Moriz de Aragão. *Das tramas do Corpo Ferido: dor e sofrimento em narrativas de mulheres*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia, UFRJ, Rio de Janeiro, 2006.

BARRICA, Ana Maria. *Histórias vividas por crianças com AIDS*. São Paulo: Annablume, Fapesp, 2001.

BENJAMIN, Walter. *Magia, técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. Tradução Sérgio Paulo Rouanet; prefácio Jeanne Marie Gagnebin. São Paulo: Brasiliense, 2004.

BERNARDET, Jean-Claude. *A doença, uma experiência*. São Paulo: Cia das Letras, 1996.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. *História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001 (Coleção Antropologia e Saúde).

\_\_\_\_\_. *A gripe espanhola em São Paulo, 1918: epidemia e sociedade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2003.

CABRAL, Dilma. *Lepra, Medicina e Políticas de Saúde no Brasil (1894-1934)*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Exclusão e acolhimento: a vida no leprosário sob a perspectiva de quem esteve lá. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do et MARQUES, Regina Beltrão (orgs). *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011, pp. 59-89.

\_\_\_\_\_. *Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)*. Tese (Doutorado em História). Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, 2012.

CORBIN, Alain, COURTINE, Jean-Jacques, VIGARELLO, Georges. *História do corpo: As mutações do olhar: o século XX*. Tradução e revisão Ephrain Ferreira Alves – 3. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

CUNHA, Vivian da Silva. *O Isolamento Compulsório em Questão*. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURI, Luciano Marcos. *O corpo e a doença na História: confluências sobre a lepra*. *Revista Alpha*, Ano 9, n.9, p.82-99, Nov.2008.

\_\_\_\_\_. *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil*. Tese de Doutorado. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2010.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico* [trad. Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas]. 4. a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

\_\_\_\_\_. *Escritos sobre a Medicina* [trad. Vera Avellar Ribeiro] Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2005.

CHALHOUB, Sidney. *Cidade febril: cortiços e epidemias na Corte Imperial*. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

CHALHOUB, Sidney et al. *Artes e ofícios de curar no Brasil*. Campinas: Unicamp, 2003.

CLARO, Lenita B. Lorena. *Hanseníase*. Representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

DARNTON, Robert. *O grande massacre de gatos*. Rio de Janeiro, Graal. 1986.

FARRELL, Jeanette. *A assustadora história das pestes e epidemias*. Rio de Janeiro: Prestígio Editorial, 2002.

FERNANDES, Solon. *O doente de lepra na sociedade*. (Segunda monografia dos arquivos do sanatório “Padre Bento” publicada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra do estado de São Paulo). Impressão: Sociedade Impressora Paulista LTDA: São Paulo, 1938

FOUCAULT, Michel. *A Ordem do Discurso*. São Paulo: Loyola, 2007.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª Ed.- Rio de Janeiro: LTC, 1988.

KOSELLECK, Reinhart. *Futuro passado: contribuição à semântica dos tempos históricos*. Tradução do original alemão Wilma Patrícia Maas, Carlos Almeida Pereira. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC, 2006.

HELMAN, C. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre, Artes Médicas, 2006.

LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa, PT: Terramar, 1997.

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

MARANHÃO, Carlos. *Maldição e Glória: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey*. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

MONTEIRO, Yara Nogueira. *Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. Tese de Doutorado em História Social, São Paulo: USP, 1995.

\_\_\_\_\_. Doença e Estigma. *Revista de História*, São Paulo, n. 127-128, ago-dez/92 a jan-jul/93, pp. 131-139.

MONTENEGRO, Antonio Torres. Travessias e Desafios. In: LAVERDI, Robson et al. *História oral, desigualdades e diferenças*. Santa Catarina: Editora da UFSC; Recife: Editora da UFPE, 2012. p. 38-54.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do et MARQUES, Regina Beltrão (orgs). *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. *De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970*. Tese de Doutorado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, vol.5. nº10, 1992, pp. 200-212.

\_\_\_\_\_. Memória, esquecimento e silêncio. In: *Estudos Históricos*. Rio de Janeiro, nº3, 1989, pp. 3-15.

PORTER, ROY. História do Corpo. In: BURKE, Peter (org). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo, Edusp, 1992, pp. 291-326.

REIS, José Carlos. *Escola dos Annales – a inovação em história*. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

REVEL, Jacques et PETER, Jean-Pierre. O corpo – o homem doente e sua história. In: LE GOFF, Jacques et NORA, Pierre. *História: novos objetos*. [trad. Terezinha Marinheiro]. 4 ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995, pp. 141-159.

RIBEIRO, Maria Nazaré de Souza. De Leprosário a Bairro: reprodução social em espaços de segregação na colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM). Tese de Doutorado em Geografia Humana. USP, 2011, 283p.

RODRIGUES, Nelson. A menina sem estrela: memórias. São Paulo: Cia das Letras, 1993.

ROSENTHAL, Gabriele. A estrutura e a gestalt das autobiografias e suas consequências metodológicas. In: AMADO, Janaína. FERREIRA, Marieta de Moraes (orgs.). *Usos e Abusos da História Oral*. 5ªEd. Rio de Janeiro. Editora da FGV, 2002.

SCHMIDT, Benito Bisso. “Do que falamos quando empregamos o termo “subjetividade” na prática da história oral?” In: LAVERDI, Robson et al. *História Oral, desigualdades e diferenças*. Santa Catarina: Editora da UFSC; Recife: Editora da UFPE, 2012, pp. 83-96.

SERRES, Juliane Conceição Primon. Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. Tese (Doutorado em História). Universidade Vale dos Sinos, São Leopoldo, RS, 2009.

SONTAG, Susan. *Aids e suas metáforas* [1988]. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. (Série: Companhia de Bolso).

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides César. História da Lepra no Brasil. Vol.3. Rio de Janeiro, 1956.

THOMPSON, Paul. *A Voz do Passado: História Oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRONCA, Ítalo. *As máscaras do medo – Lepra e Aids*. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.

## **Periódicos**

ALONSO, Avelino Miguez. A Lepra na Paraíba: sua história e sua epidemiologia. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro, Brasil ANO IV – Nº1 – Março de 1945, 1946.p.105.

BAPTISTA, Luis. Reabilitação do Hanseniano. Situação do Doente de Lepra Internado e do Egresso, em Face ao Trabalho. In: Revista Brasileira de Leprologia, nº 4, Vol.27, Outubro-Dezembro de 1959, pp. 164-170.

BARROS, J. Martins. Aspectos psicológicos que devem ser considerados pelo médico que trabalha em serviço de lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XVII, Nº4, 1958.

CARTAXO, Alberto. Relatório das Atividades na Colônia Getúlio Vargas, durante o ano de 1949. In: *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*, Rio de Janeiro, Brasil ANO IX – Nº2 – Junho de 1950.

DANTAS, F. Medeiros. Considerações sobre o Regime Alimentar nas Colônias para Leprosos. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano IV, Nº2, Junho de 1945, Rio de Janeiro, 1946.

DANTAS, J. Augusto. O Problema da Lepra no Nordeste. In: Boletim da Divisão Nacional de lepra. Vol.XXX, Nº 3-4, 1971.

DINIZ, Orestes. Suicídio na Lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIV, Nº 1-4, Rio de Janeiro, 1965, pp. 47-74.

FERNANDES, Solon. O doente de lepra na sociedade. (Segunda monografia dos arquivos do sanatório “Padre Bento” publicada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra do estado de São Paulo). Impressão: Sociedade Impressora Paulista LTDA: São Paulo, 1938.

FONTE, Joir. Meios e Modos para o descobrimento de casos de Lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XI, Nº1, Rio de Janeiro, 1952, pp. 7-16.

\_\_\_\_\_. Profilaxia da Lepra nas Unidades Federadas. Balanço estatístico do quinquênio 1946-1950. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano X, Nº2, 1951/1952, pp. 79-104.

\_\_\_\_\_. Mais um passo para minorar a estigmatização dos doentes de lepra. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXVIII, Nº3, Set.1959

MAGALHÃES, Josa. Considerações sobre a Prophylaxia da lepra no Brasil. In: Semana Médica. Sociedade de Medicina da Parahyba. Imprensa Oficial. Parahyba, 1927, pp. 53-66.

NOBREGA, Humberto. Contribuição à História da Lepra na Paraíba In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra, Ano X, Nº3, Rio de Janeiro, setembro de 1951, pp.137-150.

ROTBORG, Abrahão. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico. Comunicação apresentada na VI Jornada Brasileira de Leprologia, Friburgo, Rio de Janeiro, outubro de 1972, p. 63.

\_\_\_\_\_. A “Lepra”, moléstia psico-social-somática, não é ainda “uma doença como as outras”. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIX, Nº 1-2, 1970.

SANTOS, Valdez Capraro. A Problemática Social do Egresso. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano XXIX, Nº 3/4, 1970.

As Organizações Anti-lepróticas na Paraíba. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Nº1, Ano IV, Rio de Janeiro, 1946, pp. 107-119.

Instruções Reguladoras da Disciplina Interna dos Leprosários. In: Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI, Nº1, Rio de Janeiro, 1947.

Instruções para a elaboração do regimento interno de leprosários. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro. Ano VII – Nº 02, 1948.

## **Mensagens Presidenciais**

Mensagem presidencial apresentada a Assembléia Legislativa do Estado pelo presidente do Estado Dr. Francisco Camillo de Hollanda, 1918.

Mensagem Presidencial apresentada à Assembleia Legislativa do Estado pelo presidente do Estado da Parahyba, João Suassuna, 1927

Consultadas em: <http://www-apps.crl.edu/brazil/provincial/paraiba>

## **Legislações**

Decreto 14.353 de 15 de setembro de 1920

Decreto-Lei nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923

Portaria Nº3, de 28 de Fevereiro de 1947 baixa as Instruções Reguladoras da Concessão de Altas aos Doentes de Lepra.

Lei Nº 610 de 13 de Janeiro de 1949

Decreto nº 968 de 07 de maio de 1962. Baixa as normas técnicas especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências.

Lei Nº 610 de 13 de Janeiro de 1949.

Portaria Nº 11 de 02 de Janeiro de 1950.

Lei Nº 11.520, de 18 de Setembro de 2007 que dispõe sobre a concessão de 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

## **Entrevistas**

Entrevista com João Batista Dumont, concedida em 20 de Março, 05 de Junho e 16 de Julho de 2013.

Entrevista com Severino Ramos da Silva, concedida em 20 de Março e 16 de julho de 2013.

Entrevista com Mário Cândido dos Santos, concedida em 20 de Março e 16 de julho de 2013.

Entrevista com Edson Ferreira do Nascimento, concedida em 19 de Abril de 2013.

Entrevista com Hortêncio Maciel concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 04 de Agosto de 2003.

Entrevista com Isabel Bezerra da Silva concedida as pesquisadoras da Fiocruz do Projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000) no dia 05 de Agosto de 2003.

## **Jornais**

Jornal A União, 25 de Agosto de 1935.

Jornal A União, 15 de Março de 1936.

Jornal A União, 18 de Março de 1936.

Jornal A União, 20 de Março de 1936.

Jornal A União, 25 de Agosto de 1935.

Jornal A União, 25 de Agosto de 1936.

Jornal A União, 11 de Julho de 1941.

Jornal A União, 13 de Julho de 1941.

Jornal A União, 16 de Julho de 1941.

Jornal A União, 05 de Agosto de 1941.

Jornal A União, 10 de Agosto de 1941.

Jornal A União, 25 de Agosto de 1941.