

**CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL – ESS  
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL**

**IVONETE ALVES DE LIMA CAVALIERE**

**MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO  
HOSPITAL-COLÔNIA TAVARES DE MACEDO - RJ (1936-1986)**



**Niterói  
2013**

**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE**  
**CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS**  
**PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL**  
**CURSO DE DOUTORADO EM POLÍTICA SOCIAL**

IVONETE ALVES DE LIMA CAVALIERE

**MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO HOSPITAL-  
COLÔNIA TAVARES DE MACEDO-RJ (1936-1986)**

Tese apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Política Social.

Área de Concentração: Sujeitos Sociais e Proteção social.

Orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Suely Gomes Costa

Niterói  
2013

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do Gragoatá**

C376 Cavaliere, Ivonete Alves de Lima.  
Memórias do isolamento compulsório no Hospital-Colônia Tavares de Macedo-RJ (1936-1986) / Ivonete Alves de Lima Cavaliere. – 2013. 246 f. ; il.  
Orientador: Suely Gomes Costa.  
Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2013.  
Bibliografia: f. 212-237.

1. Hanseníase. 2. Isolamento. 3. Memória. 4. Socialização. 5. Política de saúde. 6. Política social. I. Costa, Suely Gomes. II. Universidade Federal Fluminense. Escola de Serviço Social. III. Título.

CDD 616.998

**IVONETE ALVES DE LIMA CAVALIERE**

**MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO HOSPITAL-COLÔNIA  
TAVARES DE MACEDO - RJ (1936-1986)**

Tese apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Política Social. Área de Concentração: Sujeitos Sociais e Proteção Social.

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Suely Gomes Costa (Orientadora)  
Serviço Social da Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Mônica Senna  
Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Lenita Lorena Claro  
Instituto da Saúde da Comunidade do HUAP da Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Carla Cristina Lima de Almeida  
Faculdade de Serviço Social – UERJ

---

Maria Helena Barros de Oliveira  
DIHS da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – FIOCRUZ

---

Nivia Valença Barros (Suplente)  
Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Maria Eugênia Noviski Gallo (Suplente)  
Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz – FIOCRUZ

*À minha família e*

*A cada um dos pesquisados e a todos aqueles que  
como eles, tiveram suas vidas alteradas pela “lepra”  
e que, apesar de todas as intempéries que a condição de  
“leproso” lhes impôs, não renunciaram à felicidade, ao amor,  
ao trabalho e à realização de seus sonhos como um ser normal.*

À Professora Dr<sup>a</sup> Suely Gomes Costa que, desde nosso primeiro encontro orientador-orientando, indicou-me valiosas referências, por sua presença constante em minha vida e seu apoio de amiga em momentos críticos. Admiro sua força, coragem e determinação e aplaudo o fato de ela preferir saber-se eterna aprendiz a ostentar erudição, embora detenha indubitável conhecimento e incomparável experiência acadêmica e profissional.

Aos queridos e dedicados Professores Dr<sup>a</sup> Mônica Senna, Dr<sup>o</sup> André Brandão e Dr<sup>a</sup> Rita de Cássia Freitas, cujas disciplinas facilitaram a compreensão de textos importantes para o desenvolvimento deste trabalho.

À professora Dr<sup>a</sup> Nivia Valença pela oportunidade de estágio que contribuiu para o aprimoramento de minha prática docente.

À professora Dr<sup>a</sup> Lenita Lorena Claro, cuja serenidade, sensibilidade e disponibilidade para fazer críticas e dar sugestões me conduziram a uma caminhada mais segura, assim como por sua participação no exame de qualificação com valiosas contribuições.

À professora Dr<sup>a</sup> Dilene Raimundo do Nascimento, pelas importantes orientações por ocasião do Curso História das Doenças: abordagens e perspectivas de estudo, que contribuíram para a elaboração de meu projeto de pesquisa de doutorado.

À professora Dr<sup>a</sup> Maria Helena Barros de Oliveira, do Grupo Direitos Humanos e Saúde – DIHS, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/FIOCRUZ, pelas contribuições sobre Direitos Humanos durante o curso realizado em parceria com o Professor Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Eugênia Noviski Gallo, do Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ pelas contribuições acerca da etiologia da doença.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Bernadette Porto, Coordenadora do Núcleo de Estudos Canadenses da UFF e do Curso de Francês do PROLEM/UFF que, de modo espontâneo, se prontificou a fazer a versão do resumo para o idioma francês.

Ao professor João Bosco Hora Góes, pela concessão da bolsa de estudos que me ajudou em momentos cruciais, agradeço sua intervenção em minha vida.

Ao Programa Universidade para Todos/ProUni da Pro-Reitoria de Pesquisa, pós-graduação e Inovação/PROPPI pelo apoio financeiro concedendo-me uma bolsa de estudos REUNI.

E, por fim, meus respeitos, meu carinho e minha admiração a todos os pesquisados, colaboradores anônimos desta pesquisa, pela gentileza de conceder-me entrevistas.

“Viver é a coisa mais rara do mundo. A maioria das pessoas apenas existe”  
(Oscar Wilde)



## RESUMO

Esta tese trata do isolamento compulsório no hospital-colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, RJ, durante os anos de 1936, marco inicial de fundação dessa Colônia e 1986, que marca o fim do isolamento compulsório e também o recebimento de pensão indenizatória por pessoas atingidas pela hanseníase.

Nesse recorte da história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil, examina, em especial, ações sanitárias e vida cotidiana desses doentes, numa revisão da noção de instituição total, usualmente adotada na abordagem do tema. Memórias colhidas de fontes orais tornam visíveis processos e relações sociais peculiares a essas experiências.

Aborda medo e compaixão suscitados pelos portadores de lepra e ações de caridade, assistência e filantropia de que eles são alvo, que em conjunto, alteram práticas sociais de perseguição e de discriminação desses doentes.

Nessa experiência, em especial, examina as iniciativas de laborterapia e também o uso da mão-de-obra barata dos doentes internados em trabalhos diversos os quais conferem novos rumos a suas vidas.

A tese mostra ainda que os portadores de hanseníase constroem, no dia-a-dia, seus caminhos de liberdade. No final dos anos 1940, com a monoterapia, ainda que a resistência da doença à cura e a vigilância sanitária persistam, os avanços médicos e o exame negativo da doença irão mudar a intensidade de cerceamento da liberdade dos internos. Em 1986, sob a poliquimioterapia, encerram-se as internações compulsórias, embora haja internos que escolham permanecer na Colônia.

Ao examinar modos de vida e processos identitários na busca desses doentes por superação de sofrimentos, a pesquisa examina sociabilidades, redes sociais e ações dos internados relacionadas às das pessoas do seu meio social, oferecendo indicações de utilidade para o reexame da história do isolamento compulsório no Brasil.

Palavras-chave: Hanseníase. Isolamento. Memória. Socialização. Política de saúde. Política social.

## ABSTRACT

This thesis deals with the compulsory isolation in Tavares de Macedo leprosarium in Itaboraí, state of Rio de Janeiro, between 1936, foundation date of the colony, and 1986, when the compulsory isolation and the receiving of pension indemnity by people affected by leprosy end.

In this period of the history of public policies to combat leprosy in Brazil, examines in particular, health actions and daily life of these patients, making a revision of the concept of total institution, usually adopted in addressing the issue. Memories collected from oral sources show peculiar processes and social relations in these experiences.

This work discusses fear and compassion raised by 'lepers' and charity acts, philanthropy and assistance that they receive, all of which alter social practices of persecution and discrimination of patients.

In this experience, in particular, the work examines the initiatives of occupational therapy and also the use of low-wage workforce of patients admitted to many works which give them new direction in life.

The thesis also shows that patients with leprosy build in the day-to-day their path to freedom. In the late 1940s, with monotherapy, although disease resistance to healing and health surveillance persisted, medical advances and negative tests of the disease will change the intensity of restriction of freedom of the patients. In 1986, under polychemotherapy, compulsory admissions come to an end, although there were patients who chose to remain in the colony.

By examining ways of life and identity processes in these patients' pursuits to overcome suffering, the research examines sociability, social networks, and actions of hospitalized patients related to the social environment, providing useful indications for the reconsideration of the history of compulsory isolation in Brazil.

Keywords: Leprosy/Hansen. Compulsory Isolation. Memory. Sociabilities. Health Policies. Social Policies.

## RÉSUMÉ

Cette thèse étudie l'isolement obligatoire dans l'hôpital-colonie Tavares de Macedo, situé à Itaboraí, RJ, pendant les années 1936, repère initial de la fondation de cette colonie et 1986, qui coïncide avec la fin de l'isolement obligatoire et le paiement d'une indemnité aux gens atteints de la maladie de Hansen.

Ce découpage de l'histoire des politiques publiques de combat à la lèpre au Brésil analyse en particulier les actions sanitaires et la vie quotidienne de ces malades, en proposant une révision de la notion d'institution totale adoptée dans l'approche de cette thématique. Des souvenirs récoltés de sources orales rendent visibles les processus et les relations sociales propres à ces expériences.

Ce travail tient compte de la peur et de la compassion suscitées par les patients atteints de cette maladie, et des actions de charité, d'assistance et de philanthropie dont ils sont la cible, qui dans leur ensemble changent des pratiques de persécution et de discrimination.

Cette expérience examine en particulier les initiatives de laborthérapie et l'utilisation de la main d'oeuvre bon marché des malades internes dans la réalisation de divers travaux qui confèrent d'autres sens à leurs vies.

En plus, cette thèse montre que les malades atteints de la maladie de Hansen construisent au jour le jour leurs chemins de liberté. À la fin des années 1940, avec la monothérapie, bien que la résistance de la maladie à la guérison et la vigilance sanitaire persistent, les progrès médicaux et l'examen négatif de la maladie ont changé l'intensité du retranchement de la liberté des malades. En 1986, avec la polychiméothérapie, les internements obligatoires cessent bien qu'il y ait des malades qui décident de rester dans l'hôpital-colonie.

En étudiant des modes de vie et des processus identitaires présents dans la quête du dépassement des souffrances entreprise par ces malades, la recherche analyse des sociabilités, des réseaux sociaux et des actions des êtres internés, rattachés à ceux des gens de leur entourage, et offre des pistes utiles pour la relecture de l'histoire de l'isolement obligatoire au Brésil.

Mots-clés: la lèpre. Isolement. Mémoire. Socialisation. La politique de santé. La politique sociale.

## ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

“Imagens são palavras que nos faltaram” (Manoel de Barros)

FIGURA 01 – Olof Andersson Sogndal (Aquarela do Hospital St. George).

FIGURA 02 – Paciente em fase final da doença (De "Atlas Colori lepra" de Johan Ludvig Losting).

FIGURA 03 – Um retábulo da igreja do Hospital St. George que retrata Jesus curando os leprosos (Foto: Arild Nybo © 2003).

FIGURA 04 – a) e b) A primitiva colônia agrícola de leprosos do Iguá e o início da Colônia Tavares de Macedo, inaugurada em 28/08/1938. c) A entrada da sede do novo leprosário; d) Rio Iguá; e) Posto Médico, vendo-se o Dr. Lauro Motta; f) Entrada do Refeitório Geral..

FIGURA 05 – Ficha de Entrada do Paciente. FONTE: Arquivo Deptº de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

FIGURA 06 – Ficha de Ocorrência de internado na Colônia Tavares de Macedo –Anotações de fuga em períodos diversos.

FIGURA 07 – Ficha de Ocorrência escolhida aleatoriamente no Arquivo da CTM.

FIGURA 08 – Foto antiga do jogador internado na CTM.

FIGURA 09 – Pavilhão conhecido como o “Pavilhão das Meninas” – habitado por senhoras idosas.

FIGURA 10 – Um dos quartos do “Pavilhão das Meninas” (Idosas)

FIGURA 11 – Foto da Fachada do EVA, em Vista Alegre – Rio de Janeiro, em 18/10/1944, dia da inauguração de sua ala direita e mudança de seu nome de Preventório para Educandário.

FIGURA – Foto da chegada de Getúlio Vargas à inauguração da Colônia de Iguá, em 20/08/1938. À sua direita, Gustavo Capanema (próximo, de óculos), Ernani Amaral Peixoto (ao lado de Capanema, de terno escuro).

FIGURA – Vista do Leprosário do Iguá (Colônia Tavares de Macedo) – Construção do Ministério de Educação e Saúde Pública. Itaboraí, Rio de Janeiro, 10 de outubro de 1936.

FIGURA – Foto comemorativa do Clube Modelo, jogadores com rainha e princesa, no final dos anos 1950; e um grupo de foliões tendo ao centro a Rainha do Carnaval eleita no ano de 1954.

FIGURA – Desfile do Rancho carnavalesco Pavão de ouro – final dos anos 1940.

FIGURA: Jogadores do clube de futebol Modelo, usando gorro, provavelmente nos anos 1940.

FIGURA – Grupo de Foliões tendo ao centro a rainha do carnaval eleita no ano de 1954.

FIGURA – Um grupo de trabalhadores internados que forma a guarda Interna da Colônia no final dos anos 1950.

FIGURA – Certificado de Bons Serviços prestados como enfermeira na CTM.

## ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva  
DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra  
CB – Caixa Beneficente  
CFZ – Clofazimina  
CLT – Consolidação das Leis do Trabalho  
COC – Casa de Oswaldo Cruz  
CTM – Colônia Tavares de Macedo  
DIHS – Direitos Humanos e Saúde  
DDS – Dapsona  
ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública  
EVA – Educandário Vista Alegre  
FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz  
FGTS – Fundo de Garantia por Tempo de Serviço  
FSALDCL– Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra  
FSDCL – Federação das Sociedades de Defesa Contra a Lepra  
FSEW – Federação das Sociedades Eunice Weaver  
FUNABEM – Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor  
HETM – Hospital Estadual Tavares de Macedo  
HUAP – Hospital Universitário Antonio Pedro  
IESC – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva  
INPS – Instituto Nacional de Previdência Social  
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social  
IPLDV – Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas  
IOC - Instituto Oswaldo Cruz  
IPLDV – Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas  
LBA – Legião Brasileira de Assistência  
LO – Livro de Ocorrências  
LOAS – Lei orgânica de Assistência Social  
MCC – Movimento Criativo Comunitário  
MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase  
MS – Ministério da Saúde  
MP – Multibacilar  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
PB – Paucibacilar  
PBC – Proteção Básica Continuada  
PMI – Prefeitura Municipal de Itaboraí  
PQT – Poliquimioterapia  
RMP – Rifampicina  
SALDCL – Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra  
SEPLAN – Secretaria Municipal de Planejamento  
SNL – Serviço Nacional de Lepra  
SS – Serviço Social  
SUS – Sistema Único de Saúde  
WHO – World Health Organization

## SUMÁRIO

DEDICATÓRIA,	iv
AGRADECIMENTOS,	v
EPÍGRAFE,	vii
RESUMO,	viii
ABSTRACT,	ix
RESUMÉ,	x
LISTA DE ILUSTRAÇÃO,	xi
ABREVIATURAS E SIGLAS,	xii
SUMÁRIO,	xiv
APRESENTAÇÃO,	16
1. O tema e sua justificativa,	16
1.1. A chegada ao tema,	23
2. O estado atual das questões ligadas ao tema,	25
2.1. Aproximações teóricas,	25
2.2. Delimitação de marcos teóricos,	27
2.3. Conceitos-chaves,	35
2.3.1. Romantismo político,	35
2.3.2. Confinamento - Instituição Total,	37
2.3.3. Rumos civilizadores,	42
3. Orientações metodológicas,	44
3.1. Recorte temporal,	44
3.2. A contribuição da microhistória,	44
3.3. Sobre sujeitos e trajetórias,	45
3.4. Memória e história,	46
3.5. Estudos exploratórios: entrevistas preliminares,	49
3.5.1. Revisões bibliográficas,	52
3.6. Os critérios de inclusão na pesquisa,	52
3.7. O registro de dados,	54
3.8. Outras fontes,	54
CAPÍTULO I – LEPROSA, MEDO E COMPAIXÃO,	56
1.1. Piedade e Caridade <i>versus</i> Perseguição e Condenação,	64
1.2. Corpos desfigurados, auto-isolamento e sua superação,	73

## CAPÍTULO II – LIBERDADE CAÇA JEITO, 81

- 2.1. A Política de Isolamento compulsório, 81
- 2.2. Protestos da população contra a instalação a instalação do leprosário e contra os *outsiders*, 87
- 2.3. Manifestações de resistência ao isolamento compulsório, 92
- 2.4. O fim do isolamento compulsório e os vínculos dos internados com a CTM, 112
- 2.5. Movimento de resistência dos internos para permanecerem nas Colônias, 116

## CAPÍTULO III– SOCIABILIDADES, POLÍTICA DE CUIDADOS E REVISÕES DA “INSTITUIÇÃO TOTAL”, 119

- 3.1. Sociabilidades: um simples aperto de mãos, 120
- 3.2. Redes sociais de cuidados, 122
- 3.3. Redes sociais, maternidade transferida, cuidados privados e públicos: o Preventório/Educandário de Vista Alegre – EVA, 125
- 3.4. Cuidados como moedas de troca, 135
- 3.5. Relações de “dentro” e de “fora” - Revisão da noção de “Instituição Total”, 137

## CAPÍTULO IV – DA DISCRIMINAÇÃO À INDENIZAÇÃO, 146

- 4.1. Dona Magda e sua luta contra a discriminação, 146
- 4.2. Superação de experiência traumática, 166
- 4.3. A indenização como dever de memória, 169

## CAPÍTULO V – LABORTERAPIA, TRABALHO E PROFISSIONALIZAÇÃO DE HANSENIANOS, 172

- 5.1. O lado bom do trabalho na CTM, 172
- 5.2. “A vida inteira que poderia ter sido e que não foi”, 178
- 5.3. Trabalho: um estímulo à liberdade, 184
- 5.4. O internado trabalhador e sua força de trabalho, 188
- 5.5. Exploração de mão de obra barata: terapêutica, laborterapia, funcionário, 196
- 5.6. O trabalho e a formação técnico-profissional através dos cursos, 199



CONSIDERAÇÕES FINAIS, 203

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS, 207

ANEXOS, 237

# MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO, HOSPITAL-COLÔNIA TAVARES DE MACEDO – RJ (1936-1986)

## INTRODUÇÃO

Esta tese expõe a experiência de isolamento compulsório de pessoas portadoras da lepra/hanseníase<sup>1</sup> na perspectiva que entende a doença também como construção social. O estudo se instaura no campo de conhecimento nas áreas de Saúde, Serviço Social, Psicologia Social, Relações Interpessoais e Ciência Política.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza histórica, social e psicológica sobre o isolamento compulsório, centrada na interpretação de fontes orais e impressas. Tem o objetivo geral de analisar significados do isolamento compulsório e suas repercussões na vida de pessoas acometidas pela lepra, internadas no período de 1936 a 1986 na antiga Colônia Tavares de Macedo (CTM), hoje Hospital Estadual Tavares de Macedo (HETM), situado na Rodovia Amaral Peixoto s/n, Km 34, Estrada Federal BR 101, Venda das Pedras, Itaboraí, Rio de Janeiro.

### 1. O tema e sua justificativa

Esta pesquisa examina a experiência do isolamento compulsório revendo a noção de instituição total de Goffman, essa que afirma o Estado como “a agência central da reprodução

---

<sup>1</sup> Doença infectocontagiosa, crônica, de evolução lenta e que causa, se não tratada, graves deformidades físicas, pelo comprometimento do sistema nervoso periférico, além do envolvimento da pele e órgãos internos como laringe, globo ocular, nasofaringe, fígado e testículos (BRASIL, 2003).

Existem quatro formas clínicas de hanseníase: indeterminada, dimorfa, tuberculoide e virchowiana. Entretanto, para efeito terapêutico, a Organização Mundial de Saúde considera o fato de haver ou não bacilos nas lesões e divide a doença em dois tipos, o paucibacilar (com até cinco lesões) e o multibacilar (com mais de cinco lesões), com esquemas de tratamento diferenciados. A multidrogaterapia foi implantada em 1985 e a prevalência da doença baixou de 16 pacientes por 10.000 habitantes para 4,6 doentes por 10.000. Somente dez países apresentam prevalência da doença maior do que um para 10.000 habitantes: Brasil, Índia e oito países da África. A meta da Organização Mundial de Saúde é conseguir a prevalência de um doente para 10.000 habitantes.

Nesta tese os termos lepra e hanseníase encontram-se presentes, visto que ambos abrangem o período estudado. A Lei Federal 9.010, de 29 de março de 1995, proíbe o uso do termo lepra e seus derivados, tal como leproso em documentos oficiais. O Brasil é o único país que denomina a doença como hanseníase. O mundo inteiro chama de lepra. Em trabalhos científicos ambos são utilizados. Muitos autores abordam esse tema. Para maior esclarecimento sobre o tema ver: Santos, Monteiro & Rozemberg, 2009; Curi, 2002; 2010; Moreira, 2003; Claro, 1995; Avelar Costa, 2007; Maciel, 2007; Monteiro, 2005, Femina et al, 2007; Cavaliere & Nascimento, 2008; e outros.

da ordem” (IGNATIEFF, 1987, p. 188), usualmente utilizada na abordagem desse tema. Faz isso com base em histórias de vida de doentes internos e internas que, sob esse regime, informam condutas que dão visibilidade a táticas capazes de romper regras disciplinares de confinamento e de desafiar deliberações institucionais, em favor de modos de convivência que, dentro e fora da instituição, revelam o uso de liberdade. Essa perspectiva nem sempre orienta referências bibliográficas sobre o isolamento compulsório; é usual que o discurso da dominação e do poder derivado da noção de “instituição total” prevaleça. Tal abordagem, em geral, contribui para a vitimização do doente e quase nunca examina a vida dos hansenianos e sua penetração no meio social. A pesquisa, portanto, tenta tornar visíveis relações sociais desse tipo e produzir um conhecimento a mais sobre sociabilidades e redes sociais de ajuda e de cuidados que também atuam na construção de Políticas Sociais.

Além disso, este é um momento extremamente delicado no que concerne à concretização de uma proposta que pretende desalojar os moradores de antigas colônias por questões das mais diversas. Uns acreditam ser um direito dos internos e seus agregados permanecerem nesses locais, outros são contra a ocupação desses terrenos valiosos. Há conflitos de interesses e a polêmica ainda é grande. “A hanseníase era terrível: até uma carta que se escrevesse para um parente lá fora tinha que passar antes por uma estufa para depois passar para a mão do estafeta. Isso era uma humilhação” (Ramiro, 81 anos).

O tratamento da hanseníase, historicamente, se fez com isolamento dos doentes. Por ser uma doença transmissível, durante séculos causou pavor à humanidade, e o isolamento compulsório tornou-se uma regularidade histórica de longa duração; era considerado principal estratégia para resguardar a sociedade sadia, perante o temor da proliferação da doença diante da ausência de tratamento específico e seguro e também ao modo de transmissão. Por muito tempo, a justificativa para o isolamento vai-se basear na noção de que o contágio de uma pessoa doente e sem tratamento para pessoas susceptíveis se daria pelo trato respiratório – principal via de eliminação do bacilo, por meio do convívio prolongado e íntimo, em condições sanitárias precárias (BRASIL-MS, 2002). A determinação de isolamento foi proposta por Hansen em outubro de 1897, na 1ª Conferência Internacional de Leprologia, em Berlim (OBREGÓN, 2002). De 1924 a 1962 o Brasil utilizou oficialmente a internação compulsória de hansenianos como

medida de controle da doença. Nesse período, muitos dos “suspeitos” de lepra, denunciados por vizinhos, foram capturados em seus lares, tiveram suas casas queimadas e sofreram constrangimentos provocados pela internação. Seguindo a recomendação internacional, com base no Decreto nº 968 de 07 de maio de 1962, que determinava o término dessa política isolacionista, iniciou-se, aos poucos, o processo de extinção da internação compulsória. Contudo, em 1976, mesmo com a recomendação do tratamento ambulatorial em unidades básicas de saúde, por intermédio da Portaria nº 165 do MS, o isolamento compulsório se estendeu até o final da década de 1980. O Governo Federal, numa tentativa de reparar o erro, indenizou as vítimas por meio da Medida Provisória 373, de 24 de maio de 2007; com isso, assumiu que o isolamento compulsório acabou, mas o sistema de segregação continuou. Analogamente, “acabamos com a escravidão, mas não acabamos com o sistema de escravidão” (Joaquim Nabuco).

[...] Agora, eu estava do outro lado da fronteira, na margem acidentada e escura, [...] aonde jamais chegam os gestos, as vozes e as palavras amigas... Eu estava leproso (Antônio Magalhães Martins).

Nosso tema se deslocará para o “outro lado da fronteira”, porém, não se restringe a ele. A análise do que significou o isolamento compulsório para os pacientes internados, sob este sistema, na CTM, nos mostrará que os isolados compulsoriamente ultrapassaram a fronteira fixada por regras sanitárias entre eles e a sociedade. O estudo nos permitirá conhecer como eles conseguiram atravessá-la – algo que parecia intransponível, e como superaram a barreira do corpo denunciador de uma doença que, além de causar pavor pelo medo do contágio, ainda pode causar problema de “incapacidades” devido às deformidades pelo comprometimento do sistema locomotor, que dificulta ou impede sua circulação na sociedade. Também identifica movimento inverso: de pessoas sãs que optaram por conviver com ex-leprosos.

Os sinais da doença marcam os corpos sendo quase impossível escondê-los da observação comum:

Uma das principais características da hanseníase é o acometimento do sistema nervoso periférico. O comprometimento neurológico é a causa mais comum de deficiência (deformidade), podendo acontecer antes do diagnóstico, durante o tratamento com a poliquimioterapia (PQT) ou mesmo após este tratamento. Outras estruturas (olho, sobrancelha, orelha, nariz etc.) também podem ser acometidas na hanseníase, causando deficiência. Tanto a deficiência decorrente do comprometimento neurológico como a do envolvimento das outras

estruturas pode levar à limitação funcional (incapacidade) e à restrição da participação social (BRASIL-MS, 2008, p.11).

Em síntese, esta pesquisa pretende a produção de uma tese de doutorado assim resumida: a experiência do isolamento social é vivida por seres humanos, ora dóceis, submissos e dependentes, ora rebeldes, insubmissos, autônomos e independentes, condições que tanto revelam circunstâncias de conformação com as políticas estatais, como também insubordinação a elas, em enfrentamentos que desafiam imposições de regras e normas, e que situam o aparato coercitivo em seus muitos limites.

Há na escolha deste tema de estudo razões de ordem pessoal, além das de política e social. As escolhas são construídas porque são históricas e a história dessa escolha começou em minha infância, no Recife, com a tradição de se contar histórias não somente infantis, mas também de vida para as crianças; e eu adorava ouvi-las. Eram Histórias de Vida (HV) e, por meio delas, eu conhecia nossos ascendentes e cada vez mais me interessava pelo passado, mesmo que recente. Esse hábito, além de aguçar minhas memórias pessoais, também despertou em mim o interesse pela história oral. A oralidade representou a maior riqueza desse período de minha vida porque instigou em mim o desejo de investigar histórias de vida para conhecer melhor as pessoas e o mundo. Uma história de vida permite na pesquisa pela interpretação de sinais, pistas e indícios, a recolha de processos complexos de vida, como os enunciados por Ginzburg (1991).

Esta prática da oralidade, desde as primeiras séries do ensino, se ampliou com outro tipo de oralidade – a da escuta clínica, fato que contribuiu para minha formação em Psicologia. Ademais, ao conhecer a *Colônia de Mirueira*, em Recife, pude desfrutar da riqueza das narrativas de histórias de vida dos próprios doentes ali internados, ávidos por uma escuta atenta e silenciosa. Este foi o meu primeiro contato com o tema da hanseníase. O segundo aconteceu dois anos depois, quando, aos 20 anos de idade, numa ponte sobre o rio Capibaribe, no centro do Recife, vi um idoso que havia perdido alguns dedos de suas mãos tocando sanfona. Ele era hanseniano e eu bem o sabia. Enquanto o sanfoneiro tocava, eu recordava a experiência anterior, na qual tomei conhecimento do universo do doente na *Colônia de Mirueira*, passando, assim, a entendê-lo como uma construção social. A arte musical do sanfoneiro da ponte reacendeu meu interesse em pesquisar os aspectos biopsicossociais da hanseníase.

Eu estudava Psicologia e trabalhava no Banco do Estado de Pernambuco – BANDEPE; após minha formatura, em 1979, continuei no mesmo Banco e, ao mesmo tempo, tive minha primeira experiência profissional na área de Psicologia hospitalar, como voluntária no Hospital do Câncer do Recife, no qual realizava psicoterapia com mulheres mastectomizadas. Todavia, não foi um trabalho de pesquisa bibliográfica; na época, a produção acadêmica sobre psicologia hospitalar era irrisória; eu estudava basicamente as circunstâncias do adoecimento, dava suporte emocional e analisava suas reações a partir do surgimento da doença e suas consequências, bem como suas estratégias para o enfrentamento da vida social após a amputação do seio e a alta médica. Esse período foi fundamental para minha aproximação com o tema da lepra/hanseníase, pelo fato de a retirada da mama envolver o aspecto físico com possibilidade de rejeição, como é o caso de muitos indivíduos com amputação de membros devido à seqüela da lepra/hanseníase.

Depois do terceiro ano de trabalho com as mulheres mastectomizadas, procurei obter referências sobre o assunto para sustentar a pesquisa que se tornara cada vez mais instigante para mim. Busquei estabelecer relação entre o acometimento do câncer e o aparecimento de algum transtorno mental, por exemplo, distúrbio pós-traumático. Não poucas vezes estive tentando, apesar de parecer óbvio, a comprovação dessa possível relação, mas à época, não foi possível. Esta pesquisa indicava que pessoas doentes com câncer podiam ou não apresentar transtornos mentais, dependendo de vários fatores, tais como sua elaboração mental do adoecer, o apoio de parentes e amigos ou o suporte emocional de profissionais da área “psi”. Acredito que tais resultados poderão ser aplicados para quaisquer doenças impactantes, inclusive a hanseníase e, embora não me tenham permitido fazer anotações fundamentais, houve indícios de que em alguns casos essa relação seria possível.

Em outro momento de minha vida, de 1985 a 1995, morando na Ilha do Governador-RJ, retomei minhas ideias sobre a questão da relação entre doenças e transtornos mentais, a partir do estudo de pessoas idosas habitantes de um asilo. Este período foi importante para o doutorado porque o estudo foi todo baseado em histórias de vida de mulheres acima de 70 anos sobre o afastamento do lar e da família para viver no asilo. Com os resultados, pude observar a pluralidade de situações, desde a narrativa de uma senhorinha delicada que tinha cinco filhos e, por muitos anos, durante o carnaval os deixava com o marido, voltando só na quarta-feira de

cinzas. Contou-me que, num desses carnavais, encontrou “um moreno lindo” e não voltou mais. Depois de muito tempo, separada, velha e sem ter para onde ir, voltou para casa, encontrando o marido com os filhos já criados. Eles a colocaram naquele asilo, e compareciam sempre nos horários da visita. Ela deu uma sonora gargalhada e disse: “se fosse comigo, eu não viria” e completou: “Tenho mais do que mereço”. Este pequeno relato, entre tantos outros, exerceu em mim uma fascinação pelas histórias de vida, porque elas nos surpreendem a todo o momento.

Por tudo isso, em 1996, ao conhecer a antiga Colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, RJ, percebi que histórias de vida daquelas pessoas expunham fascinantes aspectos de sobrevivência. Eram pessoas com rostos desfigurados pelas sequelas da lepra e que, embora não fossem loucas, nem detentas, viviam “presas”, algumas por opção e outras por motivos diversos, como falta de recursos materiais e de apoio social.

Que lugar impressionante! A paisagem física singular e a humana, ao mesmo tempo tão plural, expunha a diversidade de pessoas, situações e cenários inusitados, em imagens gravadas em minha memória. Havia pessoas morando em área comunitária (casas) e em área hospitalar (enfermarias e pavilhões); e outras ainda no ambulatório (atendimento para a população em geral, inclusive de cidades adjacentes). Passei então a identificar, naqueles transeuntes, os doentes. Nesse exercício, busquei conhecê-los melhor e, com esse movimento, descobri que muitos deles já tinham diagnósticos de loucura, dados pelos psiquiatras daquele hospital. Então, como psicóloga, pensei em realizar um estudo dessa população relacionando a hanseníase ao surgimento de transtornos mentais. Por saberem-se acometidos por uma doença, na época incurável, e por terem sido abandonados por seus próprios familiares, havia indícios de que havia motivação suficiente para o surgimento de transtorno mental. Por outro lado, apesar de ser grande o contingente de pacientes psiquiátricos com histórico de abandono familiar, nem sempre havia ocorrências de transtornos mentais. Pelo contrário, alguns pacientes abandonados criaram, com serenidade e lucidez, subsídios para colocar as adversidades a seu favor, um modo de superá-las. Diante dessas observações, considerei que a matéria exigia novas abordagens e uma observação mais criteriosa. Assim, logo depois, retomo essa mesma questão agora com base nas contribuições vindas de estudos de sociabilidades, redes sociais de ajuda e de cuidados.

Eu jamais desistira de estudar a história dos doentes de lepra internados na bela ex-colônia Tavares de Macedo que tanto me instigara. Moradora da região, e com este propósito, voltei-me para o estigma, marca visível da hanseníase. Com base em referências bibliográficas, pude distinguir o fato de que os rapazes alistados no Serviço Militar em Itaboraí eram prontamente dispensados por serem considerados um “perigo potencial” para a corporação.

Com o intuito de minimizar esse tipo de postura e comportamento reveladores de discriminação e acreditando que a escola pode até não mudar a sociedade, mas sem ela a sociedade não muda (FREIRE, 1967) resolvi apresentar, por livre iniciativa, à Coordenadoria METRO IX – Itaboraí, o projeto intitulado *Desconstruindo estigmas e construindo conhecimento sobre hanseníase*, a ser desenvolvido nas escolas estaduais do município de Itaboraí, com o objetivo de proporcionar aos estudantes a desconstrução de mitos numa aproximação com a produção de conhecimento técnico-científico atualizada em hanseníase, de modo a contribuir para a mudança de atitudes discriminatórias, sabendo-se que “quanto maior for a exclusão dos desvalidos dessa sociedade pior ela será!” (BAUMAN, 1998, p. 34). Eu ainda precisava entender as relações sociais próprias a esse lugar; nesse sentido, desejei investigar como a sociedade de Itaboraí vem tratando seus desvalidos. Essa preocupação levou-me à especialização em Psicologia Social, às populações empobrecidas e ao trabalho em Instituições Sociais. A primeira foi na *Secretaria Municipal de Ação Social de Itaboraí*, com grupos de crianças e adolescentes nos Programas de Apoio Integral à Família (PAIF), no Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI) e no Programa Agente Jovem. A segunda foi no *Abrigo Rainha Silvia*, em Itaboraí, com mulheres gestantes moradoras de rua ou recentemente abandonadas pela família após a descoberta da gravidez. A terceira foi no *Orfanato Pe. Luiz Mascarello*, também em Itaboraí, no atendimento a crianças órfãs, sendo a maioria com pais vivos e, portanto, era acolhida em grupos semanais. E a quarta, foi no *Abrigo Aida*, no município de Tanguá, com crianças e adolescentes em regime de lar abrigado em residência com mãe social.

Somando essa minha experiência no plano social, no que diz respeito ao direito básico de sobrevivência da miséria humana, às vividas por pessoas isoladas compulsoriamente, foi possível compreender a relevância dessas experiências, seja em população dentro ou fora de uma colônia e dimensioná-las em seus modos de superação de questões comuns a ambas.



## 1.1. A chegada ao tema

O texto da pesquisa vem sendo elaborado há muitos anos. O desejo de fazê-lo foi germinando lentamente quando tive contato com a doença – ainda não totalmente esclarecida; passei a pensar em modos pelos quais eu poderia contribuir para melhorar a qualidade de vida dos doentes. Percebi que primeiro eu deveria ampliar meu conhecimento sobre a história da doença, aí incluídas as histórias de vida dos doentes. Assim, neste caminho de pesquisa, penso que segui os ensinamentos do educador Paulo Freire (1989) em sua afirmação de que o texto começa a ser escrito muito antes de ir para o papel ou computador, por meio de observações, de pesquisa, de participação em congressos, seminários e de muita leitura. Estudar é criar e recriar, sem repetir o que os outros dizem. Assim, foi nessa perspectiva de reelaboração do já pensado por outros autores que realizamos articulações com temas pertinentes para nosso trabalho, esperando contribuir com novos achados.

Certa de que meu objeto de estudo para o doutorado seria sobre a experiência de hansenianos, concentrei-me na busca de um recorte mais preciso desse tema tão amplo e tão estudado. Cabe retroceder à época da elaboração do Projeto de Mestrado, quando eu lecionava em duas escolas em Itaboraí. Nelas, verifiquei que o tema da hanseníase era ignorado, como se não fizesse parte da realidade do cotidiano local. Durante uma visita à ex-colônia, enquanto vagueava pela grande área daquele hospital, mais conhecido como a “Colônia”, descobri quatro escolas na extensão mais ou menos limitada do espaço do hospital. Decidi pesquisá-las, pois me pareceram um campo fértil de pesquisa, visto que professores e alunos poderiam trazer um conhecimento específico sobre a doença. Inteirando-me do cotidiano local, fiz uma série de entrevistas preliminares com moradores para verificar as informações que eles detinham a respeito da hanseníase, se eram alvos de preconceitos como doentes ou como descendentes de doentes. Para meu projeto de pesquisa de mestrado <sup>2</sup> optei por estudar o conhecimento que a comunidade escolar do entorno do hospital-colônia possuía sobre hanseníase e sobre o estigma da doença associado ao das visões e crenças que estudantes e professores daquelas escolas possuíam sobre a doença.

---

<sup>2</sup> CAVALIERE, Ivonete. *Fábrica de Imaginário, Usina de estigma: visões de uma comunidade escolar sobre a hanseníase*, apresentado ao Curso de pós-graduação do Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

Durante os dois anos do curso de mestrado, 2004 e 2005, além das disciplinas realizadas no Instituto Oswaldo Cruz – IOC, também cursei a disciplina *Metodologia da Pesquisa Social em Saúde*, na Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP/FIOCRUZ, na qual os valiosos debates da professora socióloga Célia Ramos Leitão contribuíram para o aprimoramento de meus conhecimentos sobre metodologia da pesquisa social. No primeiro ano, em 2004, apresentei o trabalho: *As concepções de mulheres grávidas acerca do tema ambiente e saúde em uma colônia de hanseníase*, na Conferência Internacional *BIOED*. Já em 2005, no *IV Congresso Mundial de Centros de Ciência – SCWC*, apresentei o trabalho *Educação e saúde: Trabalhando estigmas da Hanseníase*, durante o qual utilizei o jogo *Mitos e crendices sobre hanseníase* e, em outro momento, do mesmo evento, apresentei o conto *Hanseníase sem mistério*, também criado por mim. Ainda em 2005, apresentei no 10º Congresso Brasileiro de Hansenologia o trabalho *Visões e crenças da comunidade escolar do entorno de um antigo hospital-colônia sobre hanseníase*. Ainda no curso de mestrado apresentei na Rádio Maré Manguinhos/Fiocruz o programa *Fiocruz Saudável*, sobre problemas enfrentados pelos portadores de hanseníase, no qual entrevistei o Dr. Milton, do Laboratório de Hanseníase, o Dr. José Augusto, do Ambulatório de Hanseníase e Artur Custódio do Morhan. Em maio de 2006, concluí o Mestrado em *Ciências* pela Fiocruz, com a dissertação *Fábrica de Imaginário, Usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase*. Os resultados de minha pesquisa de mestrado constataram a ausência de oferecimento de trabalho de *educação em saúde* sobre a hanseníase nas escolas pesquisadas e, portanto, escassez de conhecimento técnico-científico sobre aspectos importantes como as formas de transmissão da doença, bem como a existência de mitos, crendices e visões calcadas em preconceitos entre professores e alunos. Em 2008, os resultados desta pesquisa foram publicados na Revista *Cadernos de Saúde Coletiva* da UFRJ.

O compromisso de estudar a doença, que eu guardava comigo desde antes do mestrado, renovou-se em 2008, durante o curso *História das Doenças: abordagens e perspectivas de estudo*, realizado na Casa de Oswaldo Cruz. A partir desse curso, no qual fui estimulada pelo conteúdo bastante pertinente ao tema de doenças contagiosas, foi que escolhi para meu projeto de pesquisa com vistas ao doutorado, ainda que timidamente, o isolamento compulsório.

Em 2009, no doutorado, cursei no Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da UFF/HUAP a disciplina *Metodologia Qualitativa da Pesquisa*, sobre abordagens qualitativas da Pesquisa Social em Saúde Pública, ministrada pelos Professores Dr Julio Wong Unn, Dr<sup>a</sup> Lenita Lorena Claro e Dr<sup>a</sup> Ivia Maksud.

Quanto a minha produção técnica e bibliográfica, em 2009, escrevi o artigo *Hanseniano – Ser ou não Ser interno: Eis a Questão*, publicado na Revista *Cadernos de Saúde Coletiva/IESC/UFRJ*. Participei do XV Encontro Nacional da ABRAPSO com comunicação oral de dois trabalhos: *Uma reflexão sobre redes sociais de ajuda em experiência de isolamento social* e também *Política social no Brasil: história da política isolacionista*. Nesse mesmo ano, apresentei no IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (ABRASCO) os trabalhos “*Lepra*” X *Hanseníase – A indelével experiência* e *Hanseníase: do isolamento compulsório ao benefício indenizatório*, publicados em edição suplementar da Revista *Saúde Coletiva Anais do IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva*. Apresentei também o trabalho intitulado *Política Social numa perspectiva isolacionista: dever de memória da hanseníase no Brasil*, apresentado no 5º Encontro Nacional de Proteção Social na América Latina.

O seminário “Caridade, Filantropia e assistência em Brasil e Portugal: perspectivas historiográficas e metodológicas”, promovido pela COC em (2009) estimulou-me a problematizar a assistência social e o assistencialismo, criando subsídios para o aprofundamento de questões de interesse do arcabouço teórico dos estudos em desenvolvimento.

## 2. O estado atual das questões ligadas ao tema

### 2.1 – Aproximações teóricas

Inicialmente, fiz um conjunto de leituras que me permitiram, aos poucos, delimitar meu escopo de pesquisa, ampliando leituras de obras mais antigas e mais recentes voltadas ao tema. A publicação de Lenita Claro, *Hanseníase – Representações sobre a doença*, muito citada em artigos, dissertações e teses sobre esse tema, foi importante para esses estudos porque aborda tanto o problema médico-sanitário, quanto a questão social e cultural, por meio de narrativas de doentes: ela me forneceu mais elementos sobre a questão do estigma e da saúde pública na

dimensão biomédica (etiologia, diagnóstico e terapêuticas eficazes). Os trabalhos sobre lepra/hanseníase, normalmente relacionados à imagem de indivíduos grotescos, estranhamente, pouco referencia sobre o impacto dessas marcas na vida emocional dos doentes, sendo mais frequentemente abordado pela ótica do tratamento da doença. Ao estigma relacionado a doenças se estende aquele ligado à situação social recorrente à condição de pobreza e de desigualdade social. Nesse sentido, Lenita Claro sugere que pobreza, desagregação familiar, problemas psicológicos decorrentes de rejeição, situação de estresse e baixa autoestima contribuem para deprimir o sistema imunológico das pessoa, predispondo-as a contrair a doença (CLARO, 1995).

O catálogo *Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000)*, de Laurinda Maciel (2010) com depoimentos de quem padeceu da doença ou atuou contra ela, num pequeno histórico da hanseníase no Brasil, ajudou-me a entender aspectos ainda não conhecidos, mas vistos como relacionados ao meu trabalho; da mesma forma, sua tese de doutorado (2007) intitulada “‘Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade’: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)” foi de grande utilidade.

A escolha da dissertação “O que tem de ser tem força: narrativa sobre a doença e a internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô (1933-1955)”, de Andrea Baptista (2006) me permitiu, por intermédio de cartas trocadas entre o interno (avô da autora) e sua família, observar o intercâmbio entre o interior e o exterior de uma colônia paulista, contribuindo com a minha aproximação de debates sobre relações interpessoais nem sempre explícitas. A autora também analisa as políticas públicas de combate à lepra/hanseníase e interessou-nos sua discussão sobre a política isolacionista e do estigma associado à lepra/hanseníase numa perspectiva histórica. Destaco nesta dissertação o papel da esposa de Pedro Baptista, que na ausência do chefe da família, provedor, assumiu a direção da casa, cuidou da prole, inclusive nas correspondências pelas quais ela enviava fotos para que o marido acompanhasse o desenvolvimento dos filhos.

O mérito da dissertação de Vivian Cunha (2005), “O isolamento compulsório em questão. Políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941)”, para mim, novamente, foi o foco no isolamento compulsório, nas políticas estatais de combate à doença mediante a construção de leprosários, e isolamento compulsório dos doentes, os obstáculos à atuação da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas e a expansão da política de isolamento, promovido

pelo Governo Federal. A tese de Antonia Valtéria Melo de Alvarenga (2011) trouxe-me um estudo de caso sobre o isolamento compulsório dos portadores de lepra no Piauí, no contexto de modernização e desenvolvimento do país. Discorre sobre as Campanhas Nacionais de Combate às endemias que revelaram um Piauí marcado por mazelas sociais. A dissertação de Luciano Curi (2002) “‘Defender os sãos e consolar os lázaros’: Lepra e isolamento no Brasil (1935-1976)” aborda a caridade voltada para a criação de preventórios no Brasil.

A leitura do livro *Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios*, de Wight Mills (2009) teve um papel fundamental porque destaca a experiência pessoal como fonte de trabalho intelectual original. Ele salienta que ter confiança e, ao mesmo tempo, ceticismo em relação à própria experiência é indispensável para o trabalho intelectual. Sugere, ainda, que devemos abordar os diferentes pontos de vista de uma mesma questão, captar o maior número possível de ângulos, bem como identificar adversários e parceiros de cada um desses ângulos, relacionando-os a cada tópico. De posse dessas informações, pude repensar lacunas de conhecimento a preencher e encaminhar a busca de reflexões teóricas que lograssem organizar significados de observações antes processadas.

## **2.2. Delimitação de marcos teóricos**

No doutorado, a disciplina “Formação social do Brasil, proteção social e sujeitos sociais”, sob orientação da Professora Suely Gomes Costa, por favorecer o exercício do *artesanato intelectual*, também contribuiu significativamente para minha pesquisa no campo da proteção social: orientou meus estudos sobre o tema do isolamento compulsório, associando-os a tópicos referentes a redes sociais de ajuda e a relações de solidariedade entre sujeitos internados. Um deslocamento de conhecimentos, no qual foram incorporados conceitos que se aproximam de práticas e representações sociais no campo dos sistemas de proteção social primária (família e grupos de convívio) e secundária (instituições diversas) ocorreu a partir dessas contribuições. Distingui nas experiências de isolamento dois momentos: um de isolamento compulsório fixado por lei, no caso da CTM, a partir da década de 1930 e outro após sua extinção, Lei nº 5.511, de 1968, quando nessa Colônia permaneceu até 1986 à revelia da Lei. Heráclides César de Souza-

Araújo em *História da Lepra no Brasil* (1956), como leprólogo, narra suas visitas aos mais diversos leprosários do Brasil e do mundo e traz à baila o debate travado entre médicos sobre questões como o contágio da lepra, as formas de isolamento e como deveriam ser essas instituições. A dissertação “O isolamento compulsório como política de combate à lepra na Era Vargas: o caso da Colônia de Iguá (1936-1938)” de Bruno Costa apresenta dados sobre o processo de construção da Colônia do Iguá e, por meio de correspondências trocadas por autoridades de diferentes esferas do Estado, revela que houve protestos da população de Itaboraí contra a instalação daquela Colônia.

Integram-se à bibliografia original do projeto de pesquisa – *Proteção social, maternidade transferida e lutas pela saúde reprodutiva* (2002), *Sociedade salarial: contribuições de Robert Castel e o caso brasileiro* (2000) de Suely Gomes Costa, a quem coube a orientação desta pesquisa. Por intermédio desta professora, matérias como proteção social, questão de gênero, sociabilidades, sensibilidades, adensaram minhas aproximações iniciais com Benedetto Saraceno sobre identidades. Indicações como as de Löwy sobre o romantismo político a partir de Weber foram vistas por mim nas utopias que organizam ações assistenciais e que se associaram a reflexões de Agamben em *Homo Sacer* e de Foucault, sobre os direitos do homem e a biopolítica e as de Loïc Wacquant sobre a assistência social e os pobres. O *Homo academicus* de Bourdieu ampliou meu olhar crítico sobre o saber e o conhecimento produzido pela academia. As análises de Chartier sobre práticas e representações sociais deram novos significados a experiências examinadas e vinculando-se às contribuições de Eric Hobsbawm sobre história social e invenção de tradições, como também à de Norbert Elias sobre o processo civilizador e à de Simmel sobre sociabilidades. Interseções de conhecimento elaborado por Beatriz Sarlo e por Scott se ligaram às de Sandra Pesavento sobre sensibilidade como tradução da experiência humana. Também estudos sobre ressentimentos de Marc Ferro e Stella Bresciani levaram-me a repensar conflitos. Em conjunto, aproximações com matéria histórica, até então oculta no meu campo de observação, se deram, sobretudo com as aproximações de Le Goff, Koselleck, Hartog, Thompson e Sahlins acerca do tempo passado e da experiência de narrativa. As leituras feitas de Ginzburg sobre micro-história, associadas àquelas anteriormente feitas por Portelli e Pollak sobre fontes orais ganharam novas conexões mediante o corpo de referências de Elizabeth Jelin e Susana

Kaufman sobre subjetividades, e de Todorov sobre memória. A tudo isso somou-se a análise de Roy Porter sobre o corpo, matéria fundamental ao estudo da lepra/hanseníase, organizando o campo teórico e metodológico da pesquisa. Mas desse conjunto cabe-me destacar que foi a indicação de uma resenha, um pequeno texto de apenas seis páginas, de M. Ignatieff (1987), sobre as revisões do conceito de instituição total formulada por Goffman, que localizei a possibilidade de integrar tantos outros saberes que agora iriam ganhar novos sentidos. Ao expor sua crítica à perspectiva de instituição como fechada em si mesma, ele a supera quando indica as relações estabelecidas entre o mundo interno e o externo, convergentes para minhas observações. Parece pouco, mas essa curta leitura fez toda diferença na composição do trabalho de pesquisa porque, como muitos pesquisadores interessados no estudo da segregação social, eu, até então, seguia a cartilha do Goffman. Revi, assim, o conhecimento engessado pela perspectiva de instituição total. Faço, pois, minhas as palavras de Ignatieff: “O tema verdadeiro da história das instituições não é, eu argumentaria, o que acontece dentro das paredes, mas a relação histórica entre o dentro e o fora” (IGNATIEFF, p. 187). Para o autor, prisões, asilos etc, em si mesmas, são de nenhum interesse. Elas somente se tornam objetos históricos significantes quando apresentam os limites que governam o exercício do poder na sociedade como um todo. Nas palavras do autor “a questão essencial sobre a instituição total é qual o papel que ela representa na reprodução da ordem social no mundo além de suas paredes” (ibid, p.188). “As ‘instituições totais’ produzem seus efeitos na sociedade através do peso mítico e simbólico de suas paredes no mundo exterior, através de caminhos, noutras palavras, nos quais o povo fantasia, sonha e teme o arquipélago do confinamento” (ibid.). Ignatieff nos convida a entender, antes, a família, a rua, o bar, a fábrica, o clube e até mesmo o grupo de criminosos como lugares de regras, implícitas, voltadas para a reprodução de ordem moral. Ele nos sensibiliza para o volume de informações que há, não dentro das instituições ditas totais, mas fora delas e numa relação entre o dentro e o fora no que diz respeito à historicidade em relação a elas.

Nos estudos de proteção social é comum a argumentação apoiada no conceito de instituições totais, concebidas como impostas pelo Estado e contra a vontade da população. A experiência mostra o contrário: famílias e comunidades desejam asilos para seus idosos, manicômios para seus loucos e creches para suas crianças. Todos precisam fazer a vida andar e as

instituições são aliadas das famílias. Muitos trabalhos acadêmicos desconsideram as inter-relações existentes entre o interior e o exterior das instituições – suas negociações, suas transgressões, suas trocas etc. “Nessa teia de processos e sistemas de crenças compartilhadas, esse tecido de hábitos de renúncia, possibilidades de satisfação e repressão explícita, a ‘instituição total’ é somente um traço, um fio” (ibid, p. 193). Estudos sobre prisões e, sobretudo, sobre a experiência do Holocausto, mostram o quanto as relações de dentro e de fora do espaço institucional fazem a vida de cada dia.

Nesse torvelinho de ideias, partilhamos com Bourdieu alguns sentimentos:

Hei-de apresentar aqui – será, sem dúvida, mais adiante – pesquisas em que ando ocupado. Terão ocasião de ver no estado que se chama *nascente*, quer dizer, em estado confuso, embrionário, trabalhos que, habitualmente, vocês encontram em forma acabada. O *homo academicus* gosta do acabado. Como os pintores acadêmicos, ele faz desaparecer dos seus trabalhos os vestígios da pincelada, os toques e os retoques: [...], tinham deixado esboços magníficos, muito próximos da pintura impressionista – que se fez contra eles – e tinham muitas vezes estragado obras julgando dar-lhes os últimos retoques, exigidos pela moral do trabalho bem feito, bem acabado, de que a estética acadêmica era a expressão (BOURDIEU, 2004, p.19).

Como no campo das artes plásticas, vi-me diante de um traço não totalmente definido, da insinuação de um perfil ou de uma sombra, à espera da beleza concreta que, ao ser definida pelo retoque final, perde a sutileza por causa do acabamento nunca concluído (ORTIZ, 2010 apud COSTA, 2010). No caso do artesanato intelectual, tal como na arte, o estado “ainda não acabado” possui uma beleza singular pela expectativa daquilo que foi insinuado. Nesse ponto, o processo de adotar uma nova visão sobre instituição total e incorporá-la à pesquisa merece destaque, como a atuação da assistência social e sua repercussão na vida comunitária dos internos, não somente sob o isolamento compulsório, mas também após, numa fase de isolamento não obrigatório, mas dissimulado – que expõe continuidades dessa experiência anterior. Nesse período de transição, embora sendo incapaz de obter total subjugação dos internos, o isolamento foi exercido com severidade para eles. Ainda nesse período, os funcionários que escolhidos entre os doentes por seu rigor ao lidar com os colegas, estavam acostumados a essas práticas coercitivas e, por meio de violência, inadvertidamente continuaram a praticá-la imbuídos de



poder. Interessante notar a complexidade desta fase, que somente aos poucos foi perdendo a força. Podemos indagar: o que levou o prolongamento da incumbência, o que levou à manutenção da prática do isolamento mesmo após a legislação extingui-lo tanto tempo depois?

Observações do campo específico de segregação mudaram o projeto inicial de pesquisa. Isso ocorreu quando pude examiná-lo à luz dos debates sobre as relações público X privado referidas ao campo da proteção social, matéria central das políticas sociais. Essas relações projetam sociabilidades, o que me colocou diante de um novo campo de reflexões. Essa matéria aparece inicialmente nas preocupações de Simmel que enuncia sociabilidade como “a forma lúdica de sociação” (SIMMEL, 1983, apud COSTA & CAVALIERE, 2011, p. 498). Entretanto, um conjunto de interações por ele não cogitadas serão examinadas por diferentes pensadores; esse conceito se adensará em estudos das ciências sociais, sobretudo da sociologia, informando sobre muitas formas de sociabilidades, além dessa.

Norbert Elias (2000) trouxe-me uma inquestionável contribuição sobre as relações entre o interior e o exterior da colônia quando, no seu estudo das sociabilidades, fez uma comparação entre “estabelecidos” e *outsiders* de uma comunidade estudada. Ele me apoiou no exame da convivência da colônia com o município de Itaboraí e vice-versa. Ainda hoje, da mesma maneira que os moradores do povoado de Winston Parva estudado por Elias, os habitantes do município de Itaboraí sempre estiveram divididos em “estabelecidos” (aqueles que moram no município – os aceitos) e os *outsiders* (que moram no espaço reservado à colônia – os rejeitados); o que não significa que eles não interajam.

Como no estudo de Elias, eu me via diante de relações entre estabelecidos e outsiders. No caso ora em estudo, relações entre os moradores da Colônia e os moradores do município de Itaboraí ocorreram quando grupos que detinham poder com base na experiência do lugar estabeleceram confrontos com os recém-chegados a esse lugar, esses que “viviam estigmatizados por atributos associados” não à “violência” e à “desintegração”, como no caso do bairro de Winston Parva (ELIAS, 2000, p. 7), mas ao estigma da “lepra”. Os “estabelecidos” de Itaboraí se autopercebiam como “sadios” e ganhavam o reconhecimento de “boa sociedade”. Exerciam, por isso, o poder disciplinador do espaço por meio de regras constituídas pela tradição e pela autoridade em relação aos *outsiders*, aqueles que estariam fora da “boa sociedade”. Registros

disponíveis sobre o passado recente, quando os “estabelecidos”, por rejeição aos doentes, manifestaram-se contra a instalação da CTM, mostram que os protestos foram conduzidos pelas elites locais (FGV).<sup>3</sup> Isso não significa, entretanto, que impediram formas de contato como observado.

Moradores do município de Itaboraí lutaram contra a instalação da colônia, dentre outros motivos, com receio da discriminação a que a região estaria submetida, ao mesmo tempo em que os moradores da colônia lutavam pelo direito de ir e vir que lhes era negado. Algumas estratégias de convivência por parte de pacientes segregados podem desvendar de que modo essas relações de sociabilidades foram forjadas, em nossa cultura, revelando relações e tensões entre o interior e o exterior da colônia. Podem também dar nitidez a transgressões do sistema de isolamento e de abertura de caminhos capazes de criar espaços de convivência extramuros. Isso se tornou muito importante para a composição dos rumos de minha pesquisa porque iriam revelar as redes de proteção social primária (família e grupos de convívio) nessas relações, oferecendo um campo de experiências por desvendar de rupturas do isolamento. As aproximações aqui expostas, ainda que exploratórias, indicam que, em cada época, sociabilidades e redes de cuidados formataram práticas de ajuda social em intrincadas relações sociais; elas forjam muitos sentidos políticos, nem sempre perceptíveis na perspectiva da “instituição total”.

Os estudos de Elias também nos permitem entender o embate entre o mundo interno e o externo à Colônia. Pesavento, ao examinar “as sensibilidades” faz entender que:

Os homens aprendem a sentir e a pensar, ou seja, a traduzir o mundo em razões e sentimentos. As sensibilidades seriam, pois, as formas pelas quais indivíduos e grupos se dão a perceber, comparecendo como reduto de representação da realidade através das emoções e dos sentidos (PESAVENTO, 2008, p. 3).

Prossegue:

É a partir da experiência histórica pessoal que se resgatam emoções, sentimentos, idéias, temores ou desejos, o que não implica abandonar a perspectiva de que esta tradução sensível da realidade seja historicizada e socializada para os homens de uma determinada época. Em outras palavras, os homens aprendem a sentir e a pensar, ou seja, a traduzir o mundo em razões e sentimentos. (PESAVENTO, apud COSTA, 2009, p. 355).

---

<sup>3</sup> Sobre o assunto, ver: CPDOC/FGV

Assim, por meio de formas pelas quais representamos nossa realidade, tais como sensibilidades, emoções e sentimentos, também expressamos nossos ressentimentos. Os hansenianos que, no passado, após o diagnóstico de “lepra”, foram capturados de seus lares e levados pela polícia para leprosários nos quais permaneceram lá por décadas, vivem experiências de discriminação que, sem dúvidas, geram ressentimento. Como afirma Ferro:

Na origem do ressentimento, tanto no indivíduo quanto no grupo social, encontramos sempre uma ferida, uma violência sofrida, uma afronta, um trauma. Aquele que se sente vítima não pode reagir, por impotência. Rumina sua vingança, que não pode executar e o atormenta sem trégua, até explodir. [...] A revivescência da ferida passada é mais forte do que toda vontade de esquecimento. A existência do ressentimento mostra o quanto é artificial o corte entre passado e presente [...]. E a história oferece diversos testemunhos disso (FERRO, 2009, p. 14).

Marc Ferro analisa a sorte dos escravos e dos perseguidos, “um ressentimento milenar”, da cultura greco-romana ao advento do cristianismo e seus efeitos como religião vencedora na Europa medieval, aí incluídos o antijudaísmo e a luta contra as heresias. Semelhanças com o estudo sobre a história da “lepra”. O autor mostra reviravoltas sociais e políticas que produzem e mantêm o ressentimento de escravos, homens livres, ricos ou pobres, nobres ou plebeus. Nesse ponto, questiona: quem eram os escravos? A maioria era de prisioneiros de guerra, além de nativos – habitantes primitivos tornados escravos por conta de dívidas, provavelmente devido à pobreza. Cabe aqui, também, perguntar: quem eram os “leprosos”? Ricos não eram. O autor apresenta dois tipos de ressentimento: o do indivíduo e o da sociedade, que podem formar grandes movimentos. Para ele, o ressentimento é uma memória que atravessa gerações e não possui ideologia. Por um lado, é uma cólera, uma humilhação – a do que perde. Por outro lado, pode representar uma renovação, uma recuperação de valores – a exaltação que conduz a uma guerra. Marc Ferro apresenta-nos o ressentimento como algo que produz uma energia humana represada que pode irromper em resistência e movimento. A experiência “lepra” está eivada de sentimentos – e de ressentimentos – também percebidos na contribuição de outros autores. Para Bresciani, (2001), o significado desse ressentimento está relacionado com a mágoa da qual emerge o passado dando sentido político à estruturação espontânea de memórias e de esquecimentos, de demandas sociais e formação de subjetividades. De Bresciani e Naxara (2004),

o texto *Entre sentimento e ressentimento: as incertezas de um direito das minorias* foi valioso para o estudo de identidades de pessoas confinadas: “As diferenças propostas de definição jurídica da minoria enfocam, em primeiro lugar, esse sentimento próprio do indivíduo que, por meio disso, posiciona-se, afirma-se, declara-se minoritário, chama a si próprio e é chamado membro da minoria” (BRESCIANI e NAXARA, 2004).

Em Bresciani e Naxara, o ressentimento aparece não somente como ferramenta analítica, dentro de um sistema teórico que visa tipos de relações entre pessoas e grupos de pessoas, mas também como um impulso à transformação das realidades. A proposta do estudo das relações existentes entre ressentimento, história e memória, sob nova abordagem, recupera problemas referentes à psicologia social. Nesse sentido, são importantes também para pensar relatos sobre a vida social na colônia e os problemas enfrentados no cotidiano dos pacientes que nela foram internados.

Portelli contribui com a noção de memória como história. A memória sobre esse assunto não é guardada apenas como a “preservação da informação, mas também como sinal de luta e como processo em andamento. [...] não apenas como um lugar onde você ‘recorda’ a história, mas memória como história” (PORTELLI, 2000, p. 69). O experimentado como passado se moveu diante das expectativas de vidas futuras, colocadas pela cura da hanseníase. “Elas [experiência e expectativa] dirigem as ações concretas no movimento social e político” (KOSELLECK, 2006, p. 308). Podemos acreditar que o sofrimento decorrente do isolamento social, aliado à necessidade de cuidados mobilizaria ex-hansenianos/as em direção à superação de uma dada experiência de segregação social. As formas de enfrentamento desse sofrimento variam, em larga medida, conforme as experiências vividas ao longo do tempo; elas favoreceram a expectativa de *inventar o presente*. O estudo favoreceu, ainda, a percepção de experiências em que os sujeitos históricos “agem” e não apenas “reagem” (CHALHOUB, 1996).

Após o exame das contribuições de Ignatieff, das leituras que fiz na disciplina *Formação social do Brasil, proteção social e sujeitos sociais*, o texto *Relação entre as esferas pública e privada e desproteções sociais* (COSTA, 2009) e *Sociedade Salarial: contribuições de Robert Castel e o caso brasileiro* (COSTA, 2000) foram os que mais se relacionaram com meu objeto de pesquisa por trazerem, de forma taxativa, o debate sobre desproteção social ao salientar a

importância de se avaliar as relações entre as esferas pública e privada, bem como por tratar a desigualdade social e fundar conexões entre as relações sociais e a política. O texto *Em torno do conceito de política social: notas introdutórias*, de Maria Lucia Werneck Vianna (2002) permitiu-me refletir sobre a gestão das políticas que conformam o conjunto da seguridade social brasileira, ampliando meu entendimento da vida social no HETM. Os textos de Arretche (2010) e de Lobato (2004) tratam de avaliações de avaliações. Arretche critica os manuais de avaliação de políticas públicas pelo fato de que, com receio de avaliações negativas, utilizam seus próprios critérios de avaliação em vez de critérios externos. Lobato critica as avaliações que, além de numerosas e onerosas, efetivamente muito pouco se avalia por conta do uso político que se faz delas ou por seu caráter político ou pela falta de continuidade nas políticas. Nesses estudos nos interessam, sobretudo, as avaliações do impacto de políticas sociais, cuja contrapartida, em geral, tem repercussões negativas e ainda têm sido avaliadas positivamente.

### **2.3. Conceitos-chaves**

Em síntese, de tudo isso resultou a fundamentação teórica dessa proposta, destacando-se nela três conceitos-chave.

#### **2.3.1 Romantismo político.**

Foi bastante útil pensar a experiência do conceito de romantismo político na fundamentação de utopias sanitárias; estaria ela presente nos enunciados da proposta do isolamento compulsório como política social? Encontramos dois indícios que apontam nesta direção: o de segregar para cuidar, medicar, tratar e eliminar riscos de contrair a doença, e o de isolar para preservar os sadios e estabelecer modos de adequação de vida diante dos danos produzidos pela doença. Há, nessa concepção de política sanitária, o desejo de proteger um grande número de pessoas do contato com doentes contagiantes, mas é inegável que, ao mesmo tempo, essa prescrição coloca fora de circulação exclusivamente pessoas pobres e inválidas entre as pessoas sãs. O rumo civilizador que aí se constrói evidencia práticas que distinguem dois movimentos simultâneos aparentemente não excludentes, mas que também expõem outros reveladores de intenções não explicitadas ou encobertas nessa proposta isolacionista em nome

do bem das famílias e da sociedade: o desejo de proteger os que têm boa saúde dos que não a têm, o de isolar possibilidades de contágio de muitos, não importa o que resulte desta prática. Estudos reconhecem “a multiplicidade cultural do romantismo e que, por conseguinte, o consideram como uma visão do mundo uma *Weltanschauung* que se manifesta sob as mais diversas formas” (LÖWY & SAYRE, 1995, p. 18-19). De acordo com os autores, não há uma análise global de toda a extensão e multiplicidade do fenômeno romantismo para suprir essa lacuna; por tudo isso, eles definem uma visão do mundo ou estrutura mental coletiva, que “pode se manifestar em campos culturais bastante diferentes” (ibid, p. 28). Este conceito se aplica aos campos da economia, da sociologia, da filosofia, da literatura, da história etc, e também ao da produção social do confinamento. Assim, o significado de Romantismo como visão do mundo pareceu-nos útil para examinar as razões “humanitárias” do isolamento, considerados, ainda, nessa prescrição, os limites do conhecimento científico e tecnológico sobre a doença (COSTA, 2011).

Aline Marques, ao analisar o conceito de romantismo político inserido no Programa Qualidade de vida do Servidor da UFF entende que:

Este Programa é uma forma ingênua de pensar o trabalho dos servidores na UFF, pois sem aprofundar o romantismo político que move a crítica ao modelo fixado na “reforma do estado” brasileira, desvia-se em direção a uma busca de ações que visam proporcionar momentos de lazer, em atividades como a dança de salão e a capoeira, dentre outros, sem aprofundar nas questões ligadas às grandes contradições que estão na vida da universidade como partes da racionalidade capitalista com que se compromete. Desse modo, argumentos que presidem o oferecimento destas atividades acontecem “apenas” por se entender que atrás dos servidores, trabalhadores, existem seres humanos ávidos por atenção e por momentos de lazer (MARQUES, 2010, p. 3).

Diríamos, relevando aspectos fundamentais que interferem na qualidade de vida do servidor ferindo seu bem estar, tal como os relacionados à questão salarial e ao seu descontentamento gerado por uma atuação profissional insatisfatória, talvez até por estar lotado em setores incompatíveis com o seu perfil, entre outros fatores que o atingem emocionalmente e lhe trazem desconforto.

Não obstante, no caso em estudo, é preciso atentar para uma distinção válida. Quanto ao processo de fixação da política isolacionista no Brasil, admite-se que este foi idealizado como medida preventiva da saúde das pessoas, com base na comprovação da contagiosidade da lepra após a descoberta do bacilo por Hansen. Esse processo sugere-nos que a noção de romantismo político pode ser entendida não apenas no sentido de “um ‘movimento de protesto’ – de protesto apaixonado e contraditório contra o mundo burguês capitalista, o mundo das ‘ilusões perdidas’, contra a dura prosa dos negócios e dos lucros [...] [de] antipatia pelo capitalismo” (FISCHER apud LÖWY & SAYRE, 1995, p. 26) num dado recorte analítico. Em vez disso, o romantismo de uma política isolacionista pode ser entendido como uma determinada idealização forjada em representações de bem estar fixada em usos e costumes de um tempo. Löwy & Sayre discutem a redundância do termo romantismo em oposição ao capitalismo, pois “romantismo é por essência anticapitalista” (ibid, p. 30), significando no caso abominar modos de viver competitivos e não solidários: “podemos dizer que, desde sua origem, o romantismo é iluminado pela dupla luz da estrela da revolta e do ‘sol negro da *melancolia*’” (NERVAL, apud LÖWY & SAYRE, p. 34).

### **2.3.2 Confinamento – Instituição Total?**

Como indicado, instituição total “é o termo concebido pelo sociólogo americano Erving Goffman para descrever todas as formas de instituições nas quais a autoridade procura uma ‘total’ regulamentação da vida diária de seus habitantes” (IGNATIEFF, 1987, p. 185). Na opinião de Ignatieff, Goffman (1974) empregou o termo indiscriminadamente para instituições diferentes, com objetivos e populações diferentes, por acreditar que todas elas oprimiam com as mesmas rotinas institucionais, com os mesmos rituais de mortificação e despersonalização, independentemente de seus objetivos. O termo era usado não somente para asilos, mas também para mosteiros, conventos, prisões, reformatórios, escolas e comunidades habitacionais rurais de empregados etc. Por conta disso, era criticado, pois muitos achavam difícil ver semelhanças, por exemplo, entre um campo de concentração, um navio mercante e um acampamento para desmatamento. Na prática o conceito de “instituição total” se restringiu às instituições do Estado (que são o asilo, a prisão, o reformatório, a casa de trabalho) em função de seu atendimento estar

voltado para a mesma população (que são os pobres, os desprotegidos e os estigmatizados) e para as funções análogas (que tem a prisão, a detenção e a reabilitação).

Segundo Ignatieff, o trabalho de Goffman teve impacto sobre os britânicos e os norte-americanos, mas para os franceses o trabalho passou despercebido ou não foi reconhecido. Na Europa, os trabalhos de Foucault inspiraram a maioria dos trabalhos europeus sobre instituição total (embora esse termo tenha sido raramente evocado). Para ele, o trabalho de Michel Foucault *História da loucura na idade clássica*, publicado em 1961, acerca do confinamento europeu da insanidade, e em seu *Vigiar e punir*, sobre o nascimento das prisões principalmente na França entre 1750 e 1850, exerceu uma provocação produtiva entre os historiadores. A prova disso está posta em questionamentos, críticas ao seu método e provocações, que foram organizadas por Michelle Perrot na coletânea *L'impossible Prison*. Assim, “como consequência do trabalho de Goffman na América do Norte e do trabalho de Foucault na Europa, uma nova história social da instituição total começou a ser escrita” (IGNATIEFF, 1987, p. 186).

Numa nova história social, que perspectivas teriam a instituição total? Seriam aquelas sobre suas instalações arquitetônicas, sobre as relações entre opressor e oprimido, sobre a atuação dos administradores? Enfim, a nova história das instituições deixou tudo isso para trás. Desde Foucault, tem-se escrito sobre a luta dos confinados contra seus sofrimentos e sobre as novas classes profissionais (médicos e governantes) que ligam sua ascensão às novas instituições. Esta nova história tenta considerar as instituições como um sistema social de dominação e resistência, a partir de troca e comunicação. Foucault irá rever a abordagem que o aproximou da noção de “instituição total” (FOUCAULT, 2008, apud COSTA, 2011).<sup>4</sup> Esta nova abordagem destaca que o toque de recolher dos prisioneiros, as redes de entrada clandestina de mercadorias e as alterações em seu comportamento sexual se faz com muitos governos, o dos indivíduos, o das famílias, o das comunidades.

Ignatieff, diante dessa nova história social, pergunta: “É uma história de quê exatamente?” (IGNATIEFF, 1987, p. 187). De que maneira esta nova história pode abordar as relações entre dominador e dominado, com base nas relações de troca e comunicação? A resposta a esta questão

---

<sup>4</sup> FOUCAULT, M., 2008. Ver p. 2-3.



nos é dada: “O tema verdadeiro da história das instituições não é, [eu argumentaria], o que acontece dentro das paredes, mas a *relação histórica* entre o dentro e o fora” (ibid). Para o autor, as entidades prisões, asilos, reformatórios etc, por si só, são de interesse somente de estudos da antiguidade. Elas somente se tornam objetos históricos significantes quando apresentam os limites que governam o exercício do poder na sociedade como um todo.

Os trabalhos de Foucault irritavam os historiadores, num tempo em que ele ousava tratar as prisões e os asilos não por eles mesmos, mas como locais para o estudo da relação poder/conhecimento [...]. Desde Foucault, a maioria dos trabalhos sobre a história da instituição total se abrigou num tímido empirismo. (ibid).

Mas, pouco antes de sua morte, em suas aulas finais, ele faz uma ampla revisão dessas ideias.

Nas palavras de Ignatieff “a questão essencial sobre a instituição total é qual o papel que ela representa na reprodução da ordem social no mundo além de suas paredes” (ibid, p. 188). Para ele, o que importa não é o que acontece dentro das instituições. “As ‘instituições totais’ produzem seus efeitos na sociedade através do peso mítico e simbólico de suas paredes no mundo exterior, através de caminhos, noutras palavras, nos quais o povo fantasia, sonha e teme o arquipélago do confinamento” (ibid, p. 188).

Ignatieff salienta a necessidade de relatos sobre como os trabalhadores de fora daquelas paredes simbolizam o mundo de dentro delas e destaca a importância de se desvendar, por exemplo: Para quem o confinamento representava uma desgraça? Para quem representava um destino a ser suportado? Para quem ele seria um terrível lugar de sofrimento? Para quem o confinamento seria simplesmente um dos movimentos constantes da vida? No modo de pensar de Ignatieff, uma questão se impõe: Se os historiadores indagassem sobre prisões e asilos, poderíamos não somente entender como as instituições conseguem seus efeitos no domínio simbólico e imaginário, mas também poderíamos aprender como as demarcações entre a classe trabalhadora “rude” e “respeitável” e a “classe perigosa” foram constituídas na consciência. Ignatieff fala com base no fato de que houve distinções nas quais os efeitos rotulados do poder de Estado tiveram importante influência.

Esta abordagem implica que o melhor ponto para consideração dessa instituição total é a partir do exterior, do mundo das classes trabalhadoras que suportaram a violência das prisões do século XIX. [...] É notório como as tornamos passivas quando pensamos sobre sua relação com a prisão, o asilo e a casa de trabalho. [...]. Atrás dessa suposição de passividade e tolerância, existe outra – que o Estado é a agência central na reprodução da ordem. As classes trabalhadoras são ordenadas: o Estado faz o ordenamento [...]. É esta ideia de monopólio – sobre punição, repressão e reprodução da ordem social – que os historiadores da ‘instituição total’ devem começar a questionar (p. 188).

Ignatieff nos convida a entender, antes, a família, a rua, o bar, a fábrica, o clube e até mesmo o grupo de criminosos como lugares de regras, implícitas, voltadas para a reprodução de ordem moral mesmo que esta regra signifique apenas “honra entre ladrões”.

Em outras palavras, Ignatieff nos sensibiliza para a focalização do volume de informações que há, não dentro das instituições ditas totais, mas fora delas e numa relação entre seu interior e seu exterior no que diz respeito à historicidade em relação a elas. De acordo com o autor, devemos observar que a institucionalização crescente da velhice e morte foi um processo no qual o Estado, classes dominantes e classes dominadas, participaram. Ele cita, por exemplo, os asilos para idosos e os manicômios nos quais o processo pelo qual as pessoas são primeiramente definidas, estigmatizadas e marginalizadas sempre deve começar ou no lar, ou no trabalho, e desde que a grande maioria de lunáticos era pobre, deve-se começar com a família da classe trabalhadora. A própria construção de asilos faz com que a oferta crie sua própria demanda. Isto não significa que a insanidade estivesse aumentando, mas as novas instituições surgem e tornam possível a criação da categoria em uma subclasse institucionalizável.

Lembrando que as sociabilidades estão presentes no caso da segregação social dos hansenianos, as análises da vida nesses antigos “leprosários”, com frequência, são subjacentes à noção de “instituição total” de Goffman (1974), tão criticada por M. Ignatieff (1987). Ignatieff desmonta a ideia de que o Estado cria essa instituição e também aponta o fato de que não há isolamento, pois estamos sempre nos relacionando. Erving Goffman entendeu as colônias como “instituições totais”, admitindo o seu isolamento com o mundo exterior. Em geral, registros de experiências – como os de pacientes submetidos ao isolamento compulsório, são enunciados nessa perspectiva como em Mancuso (MANCUSO, 1996, p. 35):

A colônia era um lugar organizado: o espaço e os horários disciplinados, as relações normatizadas, até mesmo (ou principalmente) as mais íntimas como as de namoro. A desobediência às normas era punida, ou pela suspensão de algum direito (o de lazer, por exemplo) ou pela própria prisão, castigando os que saíssem da colônia, indicava que a colônia, ela própria, era prisão.

Esta ideia de colônia, construída como uma instituição com regras rígidas “de dentro” e de incomunicabilidade para com o mundo “de fora”, representa bem o modelo de instituição total postulado por Goffman e examinado por Ignatieff. Este debate tem guardado de muitos modos, similitudes com o de outras instituições, como os guetos que, em geral, são vistos como lugares de segregação, de privação de liberdade, sem espaço para a vida social. Essas percepções em análises de prisões, de sanatórios, e mesmo, em algumas produções, de mocambos, favelas, bairros periféricos etc. alteraram-se, sobretudo com os estudos contemporâneos sobre o Holocausto.

De fato, a vida em colônia sob a noção de instituição total reforçaria a integração do espaço institucional com o isolamento em relação ao exterior, daí a distinguir-se “nesse momento inaugural os quatro elementos constitutivos do gueto, isto é, o *estigma*, a *coerção*, o *confinamento espacial* e o *encapsulamento [encasement] institucional*” (WACQUANT, 2008, p. 79). Já a experiência do gueto judeu, hoje bastante documentada e estudada, revelou-se um espaço de muitas variações culturais e formas de vida social; não se trata, pois, de uma “instituição total”, porque também é local de resistências. Com múltiplas identidades se organizaram as manifestações de insubordinação exercidas de diversas formas, tantas imperceptíveis. Há de se entender que os diferentes modos de segregação produzem diferentes modos de vida social, muitos deslocamentos identitários e modos de enfrentamento de condições extremas de privação. Isso nos leva a rever as observações de Saraceno (1999), quando afirma: assim como não é possível falar de cultura hebraica, sem levar em conta os campos de concentração, não se pode pensar na reabilitação em psiquiatria sem levar em conta o Hospital Psiquiátrico. É possível falar do estigma e da segregação social dos portadores de hanseníase, ao se falar da colônia, mas ao se falar sobre esse viver em colônias há de se levar em conta suas singularidades, e estas vão além dos seus muros. Nas colônias – como no gueto judeu – o

estigma, a coerção, o confinamento e o encapsulamento institucional podem também, por meio das redes sociais de cuidados, produzir a integração do interior institucional em relação ao exterior. Este *milieu* tem suas formas de viver a vida social e de se negar como “instituição total”, considerando as sociabilidades e as redes sociais, sobretudo na esfera dos cuidados, que nele se desenvolvem.

### **2.3.3. Rumos civilizadores**

A contribuição de Elias ajuda a avaliar a pertinência de conhecer o processo de produção das utopias – no caso, das utopias sanitárias, na pesquisa das práticas sociais, lembrando que a história humana se faz com sentidos civilizadores em seus estudos dos costumes. Mas sua abordagem sugere que as sociedades desenvolvem-se em direção a um dado ideal da civilização. O que me levou a indagar: de que modos se elaboram os discursos que têm organizado o isolamento social, ao mesmo tempo, sugerindo-se nele sinais humanitários? Com esse sentido, lembra Löwy (1990) o pensamento de Walter Benjamin na busca de “uma nova compreensão da história humana” (LÖWY, 1990, p.14). Hoje, a obra de Löwy (1996) sobre o romantismo político nos ajuda a pensar as muitas motivações civilizadoras que movem utopias presentes nos sistemas de proteção social e que estão por trás de discursos muito variados. Para esse autor, o romantismo é

uma maneira de ver a sociedade, a história, o passado, o presente e a relação entre ambos e, às vezes, também o futuro. Esta visão de mundo está presente na literatura, nas artes, na filosofia, na política, na religião, na economia e, em suma, no conjunto das manifestações da cultura humana, desde a segunda metade do século XVIII, tendo como uma de suas primeiras figuras o conhecido pensador, filósofo e escritor Jean Jacques Rousseau (Löwy, 1996, p. 93).

Tratar o romantismo da política segregacionista, aqui indicado, levaram-me a rever as contribuições de Elias. Foram leituras incomuns, mas incentivaram-me no sentido de encontrar nas razões políticas muitos sinais, bastante contraditórios, nunca de um só rumo civilizador. O romantismo político sanitarista que presidirá as práticas isolacionistas teve em vista o bem comum, teve a intenção de proteger um grande número de pessoas de contaminações e segregou

em nome disso; no caso específico, inventou tradições partilhadas até mesmo por sujeitos portadores de lepra, isolados socialmente desde a antiguidade. Normalizou práticas sociais e o senso comum diante de riscos de contaminação e dos limites médico-tecnológicos de um determinado tempo. Não há um único sentido civilizador do romantismo, mas muitos. Ele se faz de modo ambíguo, e com práticas políticas contraditórias, caso dos objetivos finalísticos da política de segregação social que, pensando o bem comum, legitima a apartação social para a preservação da sociedade, nas referências possíveis de um dado estado de consciência social. Ela assegura a discriminação com todas as suas contradições. Decodificar rumos civilizadores dessa política é aprofundar a análise dos processos que estamos examinando. Foi aproximando-me mais do método histórico, que encontrei em Bloch (2001, p. 79) o mesmo princípio de Elias: o de que toda investigação se faz na busca de uma direção:

Naturalmente, é necessário que essa escolha ponderada de perguntas seja extremamente flexível, suscetível de agregar, no caminho, uma multiplicidade de novos tópicos, e aberta a todas as surpresas. De tal modo, no entanto, que possa desde o início servir de ímã às limalhas do documento. O explorador sabe muito bem, previamente, que o itinerário que ele estabelece, no começo, não será seguido ponto a ponto. Não ter um, no entanto, implicaria o risco de errar eternamente ao acaso.

Capra, numa outra tradição, essa recente, lembra que um dado rumo pode ser alterado, sem que se nos apercebamos disso; daí sua recomendação:

Qualquer via é apenas uma via, e não existe afronta, para nós ou para outros, em deixá-la, se for isso que o teu coração te disser... Olha para cada caminho atenta e empenhadamente e experimenta-o tantas vezes quantas achares necessárias. Depois põe a ti próprio, e só a ti próprio, uma questão... Esta via tem alma? Se tem, a via é boa; se não tem, não serve (CARLOS CASTAÑEDA, apud CAPRA, 1989, p. 21).

No caso do isolamento compulsório, há muitos movimentos contraditórios por examinar. Esta tese tratará de dois movimentos simultâneos: um que expõe o desejo de tratar o paciente isolando-os em nome da proteção da sociedade sadia do contágio da doença; outro, que rompe regras de isolamento em muitas práticas sociais. O que está dentro das instituições está também fora delas. Eis o desafio enfrentado por essa pesquisa.

### **3. Orientações metodológicas**

#### **3.1. Recorte temporal**

O recorte temporal desta pesquisa está localizado no interregno de meio século da história recente (1936-1986). O marco inicial ocorre em 1936, com a chegada dos primeiros doentes na Colônia Tavares de Macedo sob regime de isolamento compulsório e 1986 marca o prazo limite para sua efetivação e reconhecimento do direito à indenização.<sup>5</sup> Esse período é também escolhido por ser caracterizado por importantes mudanças para a história da lepra, no que diz respeito ao tratamento do doente, com o advento da sulfonaterapia e, mais tarde, com a poliquimioterapia.

#### **3.2. A contribuição da micro-história**

Examinar esses processos exige novas escolhas metodológicas. Vainfas (2004) destaca a importância da micro-história com o objetivo de iluminar experiências individuais e coletivas relevantes para a análise e o estudo da história do passado, que de outra forma passariam despercebidas. A micro-história é amplamente discutida pela historiografia francesa e italiana. Destaca-se, nessa última, a contribuição de Carlo Ginzburg. A abordagem de Vainfas, nessa direção, indica a busca de indivíduos e grupos, antes não considerados, para trazer à tona experiências valiosas de pessoas comuns e desvendar evidências ainda inexploradas, ou seja, “estudar personagens miúdos e enredos aparentemente banais” (ibid, p. 98). Este é o caso dos ex-hansenianos que, por meio de suas histórias de vida, trazem à tona o tesouro de suas práticas, ainda que as memórias sejam sempre fragmentos de um conjunto por conhecer. Alguns deles oferecem indícios sobre os rumos das políticas públicas, do poder público, das justiças, injustiças,

---

<sup>5</sup> O isolamento compulsório foi extinto formalmente pelo Decreto Lei nº 986, de 7 de maio de 1962, mas só em 1976 a Portaria 165 do Ministério da Saúde recomendou o tratamento ambulatorial em unidades básicas de saúde, a reabilitação física e social do paciente e a reestruturação dos hospitais-colônia, sob a gestão das secretarias estaduais de saúde e, nessa época também, a Campanha Nacional Contra a Lepra foi desativada. Contudo, na prática, cada colônia teve um tempo próprio para o fim do isolamento compulsório. De acordo com Maciel (2007) alguns estados não cumpriram as normas, uns demoraram mais do que outros para se adequarem. Não adianta ter a Lei se a mentalidade está presa a uma situação anterior.

praticadas contra ou a favor, dependendo da intenção de segregar, tratar, curar. Fala de representações, daí a importância da intertextualidade.

Há, porém, muitos problemas a enfrentar nessa abordagem. O presentismo examinado por Hartog é de interesse desse uso. Ao investigarmos uma experiência humana, localizamos o passado no presente o tempo todo, e no caso da hanseníase, essas experiências estão nas marcas no corpo, por sequelas da doença e na mente pela rejeição da sociedade, ainda hoje, presente: “[...] o passado não é a morte, [...] ele não quer sufocar a vida. É necessário encontrar uma forma de relação entre o passado e o presente, de tal modo que o passado não pretenda ditar à conduta ao presente e tampouco permaneça completamente inerte” (HARTOG, 2006: p133-134, apud COSTA, 2011). Esse meio termo, em nossa opinião, rege as relações entre o passado e o presente, sendo responsável pela seleção de lembranças, talvez comprometedoras.

### **3.3. Sobre sujeitos e trajetórias**

Este trabalho examina experiências vividas por pessoas pobres. Conceitos de Bauman sobre identidade e pertencimento relevam que a ideia de “ter uma ‘identidade’ não vai ocorrer às pessoas enquanto o ‘pertencimento’ continuar sendo o seu destino, uma condição sem alternativa” (BAUMAN, p.17-18); isso foi de muita utilidade para compreender as trajetórias estudadas.

Da ilusão biográfica de Bourdieu (1996) extraímos mais ensinamentos para nossas entrevistas de história de vida. “Falar de história de vida é pelo menos pressupor – e isso não é pouco – que a vida é uma história [...] concebida como uma história e o relato dessa história” (BOURDIEU, 1996, p. 183). O autor atrai a atenção para a essência de um relato.

O relato autobiográfico se baseia sempre, ou pelo menos em parte, na preocupação de dar sentido, de tornar razoável, de extrair uma lógica ao mesmo tempo retrospectiva e prospectiva, uma consistência e uma constância, estabelecendo relações inteligíveis, como a do efeito à causa eficiente ou final, entre os estados sucessivos, assim constituídos em etapas de um desenvolvimento necessário (ibid, p. 184).

Optou-se pelo relato de vida porque

O relato de vida costuma ser a apresentação oficial de si, que varia conforme o “mercado” no qual é oferecido – na família, geralmente, o que rege é a

confidência; na esfera pública, o relato costuma ser mais formal. Ou seja, em um trabalho de história oral, a biografia, a trajetória individual, não é coisa dada, mas construída à medida mesmo em que é feita a entrevista. Se a pessoa tem o costume de refletir sobre sua vida, provavelmente já tem uma espécie de sentido cristalizado para alguns acontecimentos e percursos e pode preferir relatar esses, em vez de outros. Isso não quer dizer que aquele sentido seja falso ou não tenha relação com a realidade (ALBERTI, 2000, p. 5).

Nessa perspectiva,

A história oral é uma metodologia de pesquisa e de constituição de fontes para o estudo da história contemporânea surgida em meados do século XX, após a invenção do gravador a fita. Ela consiste na realização de entrevistas gravadas com atores e testemunhas do passado. Inicialmente sua aplicação se dava principalmente nos campos da sociologia e da antropologia e na constituição de bancos de entrevistas, como o da Universidade de Columbia, nos Estados Unidos, criado em 1948. Até os anos 70, a história oral não tinha muitos adeptos na própria história porque havia um certo fetichismo do documento escrito – o fato de ser escrito garantia, segundo se pensava, a objetividade do documento, enquanto uma entrevista gravada estaria carregada de subjetividade. Hoje já é generalizada a concepção de que fontes escritas também podem ser subjetivas e de que a própria subjetividade pode se constituir em objeto do pensamento científico – isto é, de que se deve tomá-la como dado objetivo para entender por que determinados acontecimentos ou conjunturas são interpretados de um modo e não de outro. O esquema conceitual, aqui é visto como um constructo, ainda não pronto (ibid, p. 1-2).

### **3.4. Memória e história**

Os estudos da memória também foram de utilidade, com destaque para os de Todorov (2000). Aprendi com ele que a memória não se opõe em absoluto ao esquecimento. A memória é, a todo momento e necessariamente, uma interação entre lembrança e esquecimento. Como tal, inevitavelmente, faz uma seleção – algumas coisas serão conservadas e outras imediata ou progressivamente esquecidas. (TODOROV, 2000, p.16).

El restablecimiento integral del pasado es algo por supuesto imposible [...] y, por otra parte, espantoso; la memoria, como tal, es forzosamente una selección: algunos rasgos del suceso serán conservados, otros inmediata o progresivamente marginados, y luego olvidados (TODOROV, 2000, p. 16).

O autor também alerta para o risco do esquecimento de lembrar-se continuamente de acontecimentos dolorosos do passado, porque “seria de una ilimitada crueldad recordar continuamente a alguien los sucesos más dolorosos de su vida; también existe el derecho al olvido” (ibid, p. 25). Ele chama a atenção para o fato de que o esquecimento pode até parecer um



alívio, mas para onde iria o material reprimido? “Es sabido que el psicoanálisis atribuye un lugar central a la memoria. Así, se considera que la neurosis descansa sobre ese transtorno particular en la relación com el pasado que consiste en la represión” (ibid, p. 24).

Como no original, “le passé qui ne passe pas”, “o passado que não passa” hoje é responsável por trazer recorrentemente à cena pública temas do passado na França (a ocupação, a colonização, a guerra na Argélia etc.). Na fronteira entre o “dizível e o indizível” estaria o “passado que não passa” (HEYMANN, 2006, p. 16).

As lembranças do isolamento compulsório surgem rompendo fronteiras, mas, mesmo assim, segundo Pollak (1989) a memória seleciona e, por ser seletiva, existem em nossas lembranças espaços de “não ditos” que não são estanques e se deslocam permanentemente, conforme encontre escuta, punição ou medo de se expor a algum mal-entendido.<sup>6</sup>

De acordo com o autor, as histórias de vida “[...] devem ser consideradas como instrumentos de reconstrução da identidade, e não apenas como relato, factuais” (ibid, p. 13). É por meio do recontar sua história de vida que o narrador tenta estabelecer certa coerência lógica e cronológica dos acontecimentos. Ele busca uma reconstrução de sua existência, que Pollak chama de “reconstrução de si”, ou reconstrução da identidade, por meio da qual “o indivíduo tende a definir seu lugar social e suas relações com os outros” (ibid).

Isso me permitiu entender os limites da história oral e recorrer à intertextualidade. Assim, organizei acessos a outras fontes como arquivos, fotos, jornais etc. Privilegiei referências sobre desproteção social, porém, recolhidas daqueles que foram portadores de hanseníase, aqui sublinhados. Foram elas que organizaram informações sobre as relações entre esferas pública e privada vindas da contribuição de Costa (2009) e que me levaram aos desafios postos pelos processos de avaliação das políticas públicas.<sup>7</sup> Associei-os a essa grande quantidade de serviços

---

<sup>6</sup> “O problema que se coloca a longo prazo para as memórias clandestinas e inaudíveis é o de sua transmissão intacta até o dia em que elas possam aproveitar uma ocasião para invadir o espaço público e passar do “não-dito” à contestação e à reivindicação; o problema de toda memória oficial é o de sua credibilidade, de sua aceitação e também de sua organização. Para que emerja nos discursos políticos um fundo comum de referências que possam constituir uma memória nacional, um intenso trabalho de organização é indispensável para superar a simples ‘montagem’ ideológica, por definição precária e frágil” (POLLAK, 1989, p. 9).

<sup>7</sup> “Procedimentos assistenciais traduzem, a todo momento, deslocamentos de encargos de natureza pública para o âmbito privado. Critérios de avaliação de políticas sociais no Brasil, quando assinalam preocupações com tudo

preenchida por redes de ajuda, seja de familiares, agregados e vizinhança: “Há muito ainda por conhecer a esse respeito, pois esses modos privados de cuidados também impactam a efetividade das políticas públicas” (ibid, p. 11). O estudo dessas relações pode contribuir para a produção do conhecimento sobre redes sociais de ajuda, como alternativas às condições ofertadas pelos sistemas públicos de proteção social.

Françoise Bériac, em *Histoire des Lépreux au moyenage – une société d'exclus*, ao reunir 15 anos de pesquisa sobre lepra, leprosos e leprosários da idade média destaca a repulsa social relacionada ao doente acometido pela lepra.

A partir do momento em que os leprosos eram reconhecidos oficialmente como tal eram obrigados a deixar a sociedade, isso significava concretamente ser levado de sua família, sua cidade, seu bairro. Aguardando uma morte nos próximos anos, o paciente entrava numa nova fase de sua vida – a última – num lugar de iguais com garantia de refeição diária (BÉRIAC, 1988, p. 207).

É recorrente entre as vítimas do isolamento compulsório, a tentativa de esquecer o passado no qual são vistos como seres ímpuros e desprezíveis. Mas é comum, entre eles, também a percepção de que este passado deve ser lembrado exatamente para ser expurgado com garantia dos direitos humanos. Isso nos remete a Lynn Hunt (2009; p. 19).<sup>8</sup>

Desse modo, as narrativas serviram para dar visibilidade ao passado traumático e esclarecer eventos que de outra maneira não seriam esclarecidos. “São histórias de movimentos sociais populares, de lutas cotidianas encobertas ou esquecidas, de versões menosprezada, característica que permitiu, inclusive, que uma vertente da história oral se tenha constituído ligada à história dos excluídos” (CARDOSO & VAINFAS, 2012, p. 171).

Para traçar o caminho inicial da pesquisa, o trabalho foi didaticamente dividido em duas fases que caminharam concomitantemente: a primeira pretendeu conhecer o ambiente da colônia,

---

aquilo que ‘falta’, nem sempre localizam significados das ‘desproteções’ sociais, detectadas em nexos entre as esferas pública e privada, situadas em áreas ocultas do conhecimento. Em geral, esses nexos, submersos, podem ser evidenciados em seus significados civilizadores, nos mais triviais procedimentos assistenciais da saúde, da previdência e da assistência social, ou seja, do conjunto da seguridade social brasileira” (COSTA, 2009, p. 16).

<sup>8</sup> Os direitos humanos requerem três qualidades encadeadas: devem ser *naturais* (inerentes nos seres humanos), *iguais* (os mesmos para todo mundo) e *universais* (aplicáveis por toda parte). Para que os direitos sejam direitos *humanos*, todos os humanos em todas as regiões do mundo devem possuí-los igualmente e apenas por causa de seu status como seres humanos”.

*milieu* em estudo (BOURDIEU apud VESTER, 2003) para conhecer os entrevistados em potencial para selecioná-los e a segunda com a finalidade de entrevistá-los.

Foram realizadas 34 entrevistas, com participantes escolhidos por seus conhecimentos, suas experiências e por seus cargos na Colônia, sendo: 31 deles isolados compulsoriamente e três não internados (uma professora, um político da região e uma assistente social). Os entrevistados foram os seguintes – Agnes, Carmen, Nair, Gilson, Ronaldo, Danilo, Ramiro, Salomão, Edson, Anália, Aparecida, Soninha, Josélia, Wilson, Gennaro, Roberto, Ferdinando, Estevão, Tereza, Elita, Nádia, Galdino, Íris, Dina, Tenório, Jonas e Nestor, Lana, Mariela, Maria, Nice, Sara, Zélia e Thales.

### **3.5. Estudos exploratórios: entrevistas preliminares**

A realização de entrevistas preliminares estimulou a busca de novos materiais teóricos – como os relacionados às lutas contra a dominação e contra a exploração, ou seja, de submissão de subjetividade, sobre o processo de governar, admitindo aí o governo das famílias e das comunidades, como lembrados por Foucault (2008). Aproximou-me de diálogos entre autores, impulsionando pesquisas temáticas mais abrangentes na literatura especializada, servindo à revisão de questões antigas e à discussão de paradigmas vigentes, como foi o caso do desmonte de Goffman por Ignatief, abrindo novas perspectivas de pesquisa. Conceitos novos surgiram, caso dos estudos de gênero, por exemplo, como os de “cultura feminina”, “saúde reprodutiva” e “maternidade transferida”, importante para as mulheres isoladas compulsoriamente, que tiveram os filhos criados por outras pessoas. Também visitei autores inicialmente desconsiderados, como M. Löwy e L. Wacquant, H. Eco e G. Vigarello. Assim, o *corpus* teórico se adensou durante todo o processo de elaboração do estudo, abarcando novos conceitos e novas categorias de análise ao longo do trajeto da pesquisa.

O método da história oral me permitiu fazer o registro de histórias de vida dos indivíduos com resgate de memórias pessoais; ao mesmo tempo em que construiu trajetórias biográficas, permitiu uma aproximação com a história comum ao grupo social dos isolados compulsoriamente e da sociedade a que pertencem (MONTENEGRO & FERNANDES, 2001; FERREIRA, FERNANDES & ALBERTI, 2000). Lembro que a história oral não se limita apenas a uma

entrevista áudio gravada; ela compreende um conjunto de atividades anteriores e posteriores à gravação dos depoimentos, pois para a preparação dos roteiros das entrevistas exige-se, antes, a pesquisa e o levantamento preliminar de dados (CPDOC-FGV, 2011).

Meu interesse pelas histórias de vida de indivíduos comuns se deve à expectativa de obter dados em geral distantes dos próprios protagonistas da história em foco. Como indicado em um trabalho sobre história de vida de idosos hansenianos, nosso interesse pela história de idosos deve-se ao fato de suas vidas cobrirem o período de tempo sob exame, tendo assim uma aproximação mais íntima dos fatos de interesse da pesquisa; eles ofereceriam “a perspectiva dos sujeitos que os vivenciaram, em geral diferente daquela que nos é passada pelos documentos oficiais” (CASTRO & WATANABE, 2009, p. 450).

Nessa perspectiva exploratória, conversei, aleatoriamente, com cerca de nove moradores, entre internos trabalhadores (que recebem pela folha de pagamento do Estado) e trabalhadores não internos (assistentes sociais, enfermeiras/os) funcionários do hospital sobre suas experiências com o isolamento compulsório, em tempo de observação estimado em cerca de três horas semanais, no primeiro semestre, e cinco no segundo durante o período de um ano. Também nesse movimento tive a intenção de me tornar “uma pessoa conhecida” entre eles, evitando ser vista como uma forasteira. De fato, passei a ser reconhecida naquela comunidade, auxiliando assim, os desdobramentos dessa fase exploratória. O planejamento dessa fase da pesquisa teve também o objetivo de mapear fontes de informação sobre a história daquele lugar e de levantar dados para conformar o perfil dos entrevistados em potencial, já estabelecendo com eles um relacionamento amistoso. Esse primeiro contato foi necessário para melhor conhecer o funcionamento da Colônia, suas características e, com base no conhecimento de modo geral da comunidade, decidir sobre aspectos da abordagem inicial a serem aprofundados. Essa estratégia serviu também para repensar o roteiro de entrevistas, previamente preparado, adaptado segundo esses achados.

Na medida em que eu progredia nos contatos diretos com pessoas no interior da colônia, refletia sobre o que estava sendo evidenciado nesse trabalho de observação participante. Registrava tudo no diário de campo e novas questões surgidas foram agregadas. Após esse primeiro contato, já mais confiante, surgiu a necessidade de localizar muitas das personagens-chave para o estudo – pessoas que foram citadas no decorrer das entrevistas iam sendo

reconhecidas por sua atuação na luta pelos direitos de portadores de hanseníase e militância na área. O que realmente interessa é a trajetória da pessoa sob o impacto de hanseníase. Lembro que na vida do poeta Manuel Bandeira (PORTO, 1999) foi possível, por exemplo, conhecer seus planos antes de contrair tuberculose e verificar como a doença os afetou. Assim, o que importa conhecer é esse sentimento em relação ao acontecimento da doença em sua vida. Nem sempre depoimento sobre outros fatos esclarecem sentimentos e comportamentos. Aqui o interesse não recai sobre a “verdade” pura e absoluta, mas sobre a diversidade daquilo que, para o entrevistado, no caso, o portador de hanseníase, define como sua experiência e que dá significados à sua existência.

As entrevistas foram as fontes principais desta pesquisa; a história oral, mas segundo técnica mista – história de vida e questões temáticas é uma abordagem capaz de preencher a escassez de documentação nos arquivos institucionais e de assegurar que sujeitos interrogados possam dissertar livremente sobre suas experiências pessoais com relação a temas de interesse comum. Essa orientação é extremamente rica, pois permite cruzar a fonte oral com outros documentos, num procedimento intertextual.

Fazem parte do roteiro de entrevista os seguintes dados: sobre a própria entrevista (local, data e tempo de duração); identificação do entrevistado (nome, data de nascimento, local do nascimento, sexo, idade, data da internação, idade no momento da internação). Inicialmente, peço que o entrevistado fale sobre sua vida antes da internação e de como foi o processo e a descoberta do adoecimento; a família, os filhos; a infância, a adolescência, a maturidade; formação e locais de estudo; trajetória e atuação profissional, cargos ocupados, realização; estratégias de socialização; como se vê e como é percebido pelos outros; se seu aspecto físico o impede de realizar alguma coisa, se participa ou participou de movimentos, lutas, liderança; de que maneira a segregação invadiu sua privacidade e atingiu seus direitos individuais em favor da proteção à sociedade e como reagiu; lembrança de algum diretor, médico, presidente do país que marcou a vida dos hansenianos; os cuidados que recebeu; conjuntura da época; as lutas contra as formas de dominação/exploração/submissão às regras impostas; os ressentimentos... Qual sua primeira atitude após o fim do isolamento compulsório; o que o levou a continuar morando na ex-colônia tanto tempo depois do consentimento em abandoná-la; havia privilégio ou tratamento

diferenciado para homens ou mulheres nas relações estabelecidas dentro da colônia e nas relações de trabalho quanto ao fato de moradia na colônia etc. A partir dessas narrativas extraí questões temáticas: relações sociais, gênero, maternidade, discriminação, trabalho etc.

Tomando como parâmetro 01h30min a 2h o tempo aplicado a cada entrevista, sem contar sua transcrição e análise, estimo em cerca de 49h30min o total de tempo aplicado para 34 entrevistas, desde 15 de junho de 2009 até dezembro de 2012. Alguns dados levantados nessas entrevistas indicaram acontecimentos sigilosos nunca obtidos de outras fontes. Certamente, tais informes merecem um estudo mais aprofundado, que poderá ser útil para pesquisas posteriores.

Todas as entrevistas foram realizadas nas dependências da Colônia, no ambulatório, nos pavilhões femininos e masculinos, nas enfermarias femininas e masculinas e em residências, exceto a do político, que foi realizada em seu gabinete no Centro de Itaboraí.

### **3.5.1 Revisões bibliográficas**

Os estudos exploratórios também reencaminharam a revisão bibliográfica do projeto de pesquisa, agora associadas a questões levantadas nas entrevistas preliminares. Com isso, realizamos uma sucinta história da CTM para contextualizar a instituição na qual os entrevistados foram internados. Não foge ao objetivo dessa pesquisa a historicização das colônias em geral e da Colônia Tavares de Macedo em especial, bastante importante para o estudo, além de contribuir para a reflexão sobre políticas sociais no Brasil, criadas no período selecionado para a pesquisa.

Enfim, debates e reflexões marcaram aproximações com a temática porque trouxeram novos aportes. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina/Hospital Universitário Antônio Pedro – HUAP da Universidade Federal Fluminense, nos termos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP – nº 026/2010, CAAE nº 0862.0.000.258-10.

### **3.6. Os critérios de inclusão na pesquisa:**

A escolha dos entrevistados-colaboradores selecionados *a priori* de uma grande população de homens, mulheres, adolescentes crianças e idosos, brancos, pretos, com diferentes religiões e grau de instrução, todos da comunidade de pessoas que moram na Colônia Tavares de

Macedo. O critério adotado para inclusão na pesquisa baseou-se na condição de paciente internado naquela Colônia no período de 1936 a 1986 e dentro deste universo foram selecionados em estudo exploratório de registros de ruptura do isolamento ao manter contato com o mundo externo. Entre os selecionados, levou-se em conta a prática da quebra de barreiras do isolamento compulsório, abrindo contato com o mundo, fazendo parte do meio profissional fora da Colônia, seja participando do cotidiano fora dela, seja facilitando a entrada de pessoas não autorizadas, geralmente parentes e amigos, para o hospital-colônia, na condição de hóspedes – rompendo, assim, a proibição da entrada de estranhos.

Com base em pesquisa preliminar, incluímos também três pessoas que, por trabalharem com hansenianos internados, possuíam vasto conhecimento sobre o isolamento compulsório e sobre este período da história. Enfim, nossos interlocutores são cidadãos e cidadãs trazidos à Colônia doentes e internados compulsoriamente e também pessoas não doentes que, embora jamais se tenham submetido ao isolamento compulsório, devido a sua atuação profissional têm aproximação com ele. Foi assim que surgiu Dona Magda, já falecida, famosa por sua atuação profissional na Colônia e com muitas ligações com o exterior dela. Para conhecer sua história, optei por entrevistar quatro funcionárias que trabalharam diretamente com ela no Serviço Social, sendo que apenas uma não era internada na Colônia.

Feito isto, extraídos de seus prontuários médicos data de nascimento, idade, telefone, local de moradia (casa, pavilhão ou enfermaria) e data de internação, aplicou-se o critério de exclusão daqueles com dificuldade de dicção, dos debilitados fisicamente ou senis. Finalmente, consegui estabelecer, num olhar mais extensivo, a conjunção de três critérios: a internação de maneira não espontânea, mas compulsória naquela Colônia, sua faixa etária (idosos acima de 60 anos), desde que lúcidos, e sua participação social. Assim, foram selecionadas pessoas que ocuparam cargos importantes na Colônia (prefeito, diretor da Caixa Beneficente, delegado etc.), pelo histórico de atuação profissional e pessoas com histórico de rupturas do isolamento, mantendo vida social fora da colônia. Quanto a alguns profissionais de saúde, entrevistei somente aqueles com experiência sobre a época do isolamento a partir do convívio com pacientes, o que me permitiu estabelecer um paralelo entre suas abordagens e as do paciente.

As escolhas foram realizadas com a seguinte perspectiva: memória não pode ser confundida com história, a narrativa pode ser inventada, não de má fé, mas porque o recorte da experiência é feito pelo viés do sentimento que aquele fato fez aflorar. Assim, acredito que as visões que os entrevistados têm sobre suas experiências, mesmo que recortadas, sejam capazes de desvendar tramas de uma política pública, na qual a ação isolacionista está incluída, sabendo que pelas narrativas podemos responder a questões que nem sempre se encontram enunciadas no *corpus* dessa amostra significativa. Com isso, quero dizer que, além das questões previamente levantadas, outras surgiram e ainda surgirão no decorrer do trabalho de campo, como, por exemplo, o fato de terem sido agregados novos interlocutores: os filhos nascidos dos doentes internados que foram para o preventório de Vista Alegre, pelo grau de representatividade no grupo social da pesquisa.

### **3.7. O registro de dados**

Em nosso estudo existem aqueles entrevistados que dão depoimento e costumam se identificar publicamente, em documentários, vídeos e deixando-se fotografar sem problemas. Entretanto, para garantir o anonimato de todos entrevistados, sem exceção, após registrarmos suas entrevistas por meio de gravador e transcrevê-las, além de usarmos pseudônimos ou cognomes, evitamos relatar, por exemplo, detalhes que poderiam revelar a identidade deles. Mesmo se tratando de entrevistado que anteriormente teve sua história conhecida publicamente, seja filmada para documentário, seja fotografada ou impressa.

Optamos por não disponibilizar as gravações e transcrições para arquivos institucionais, visto que em nosso Termo de Consentimento ficou estabelecido a garantia do anonimato dos entrevistados.

As orientações de Verena Alberti (2004) sobre a história oral também serviram-me de orientação. Para entender melhor o contexto da política local rastreamos pistas, para o reconhecimento da importância de pessoas esquecidas que consideramos testemunhas fundamentais para compor a história dos isolados compulsoriamente.

### **3.8. Outras fontes**



Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana (Carl Gustav Jung).

A fonte iconográfica fotos da inauguração da CTM – Fundo Gustavo Capanema CPDOC/FGV, do Preventório de Vista Alegre – Coleção História da Lepra no Brasil/arquivo Souza Araujo. Fotografias de internos utilizadas com bastante cuidado para preservar a identidade de nossos interlocutores, particularmente imagens, retratos antigos, vídeos, filmes e documentários de domínio público restringindo o uso de fotografias com detalhamento do rosto. Diplomas, mas com os dados pessoais desfocados.

## CAPÍTULO I

### LEPRA, MEDO E COMPAIXÃO

As “doenças têm história” (LE GOFF, 1985) e, algumas delas, causam medo e isolamento social aos doentes. A lepra produz deformações dos corpos e os corpos doentes de lepra, em muitos casos, tornam-se horripilantes; é comum que inspirem terror:

A lepra é uma afecção de todo o corpo. Provoca pústulas e excrescências, a reabsorção dos músculos, principalmente o de entre o polegar e o indicador, a insensibilidade das extremidades, gretas e afecções cutâneas. São sinais que anunciam o fim, a corrosão da cartilagem entre as narinas, mutilações das mãos e dos pés nuns casos, aumento da grossura dos lábios e nodosidades em todo o corpo noutros, dispneia e voz rouca. (BÉNIAC, 1985, p. 127).

FIGURA 1: Olof Andersson Sogndal (Aquarela do Hospital St. George)



FONTE: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html)  
Acessado em: 12/02/2013, às 19:25 horas.

No livro *Tabu do corpo*, José Carlos Rodrigues relaciona mais de 70 trechos extraídos de entrevistas sobre a definição de nojo em relação a partes e produtos do corpo. Uma delas destaca o relacionamento amoroso entre uma pessoa sadia e uma pessoa com lepra. Citando um entrevistado, ele diz: “O ato de beijar uma pessoa leprosa é uma situação que causa nojo. O cheiro exalado pelas feridas e as próprias feridas e deformações causam nojo. É preciso explicar por quê?” (RODRIGUES, 1986, p. 147). Ele descreveu o nojo pela dificuldade de se ter contato físico com a pessoa “leprosa”. Com isso, podemos mensurar as dificuldades de relacionamento

corporal entre sadios e doentes e exaltar as atitudes do casal, sendo um sadio e outro doente, que consegue vencer a rejeição e não somente beijar, mas se envolver por inteiro, inclusive cuidar das feridas da pessoa amada.

Além de acreditarem que as coisas nojentas produzem doenças, as pessoas acreditam que as doenças produzem coisas nojentas. Todavia, as doenças “nojentas” são apenas aquelas que afloram, que se manifestam exteriormente, que agriem o “outro”: “doenças de pele”, “feridas”, “doenças que provocam secreções”, “doenças desagradáveis à visão e ao olfato” – o que nos faz lembrar das cores dos modernos banheiros e geladeiras que “sujam menos”, pois latentemente, acredita-se que o perigo da doença deriva do seu aspecto exterior. As pessoas doentes procurarão cobrir e disfarçar estas doenças, capazes de arruinar-lhes o prestígio social, cobrindo-as com gazes, curativos, ou até mesmo silenciando sobre as mesmas, numa complexa manipulação entre o “eu”, ou “nos” (“amigos”, “familiares”...) e o “eles” (“estranhos”, “conhecidos”...) (RODRIGUES, 1986, p. 155).

Na Idade Média, evidenciava-se o corpo deformado do doente pela imagem de horror a suscitar compaixão da sociedade. Por meio de figuras como estas abaixo, evocam-se a dos “pobres leprosos” do passado.

FIGURA 2: Paciente em fase final da doença (De Atlas Colori lepra de Johan Ludvig Lusting)



FONTE: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html)  
Acessado em: 12/02/2013 às 19:37 horas.

Outra imagem assustadora está descrita no conto “O leproso” de Miguel Torga (1999).

– Jesus, Maria! Lepra?! E abruptamente, da noite para o dia, o Julião encontrou-se só, danado, excomungado, olhado como um inimigo repelente. [...] Batiam-

lhe com a porta na cara, sem piedade, cruel e friamente. [...] Caíra-lhe ainda há pouco o polegar direito, a cara, inchada, nodulosa e deformada, dava-lhe um estranho e horrível ar de bicho, não sentia pedaços inteiros do corpo (p. 30).

Julião passou a ser enxotado de lugares públicos... “O seu mal pegava-se e era a praga mais negra que se podia rogar a alguém. E, em vez de reagir, começou a miná-lo uma tristeza resignada, apática e cheia de perdão”. (p. 30).

Nessa narrativa, o leproso Julião tornou-se triste e apático acostumado com palavras hostis, mas diante de seu sofrimento, tomou fôlego e encontrou ânimo com a doçura de um conselho: Foi um velho, o Januário, que teve a humanidade destas palavras: – Então tu ficas assim, não dás um passo para te tratar?” (p. 30).

– Vai ao médico, homem! Pode nem ser o que dizem... E, se for, trata-te. Hoje cura-se muita coisa. Dás entrada num hospital...  
O Julião ouvia-o como se as palavras que dizia tivessem um som doirado e viessem de mundos só de paz e de amor. Há muito que se esquecera da antiga e natural voz humana, quente e aproximadora. Só se lembrava do gume das últimas ofensas, do círculo de rumor hostil que o rodeava. (p. 31).

Julião perguntou ao doutor se era lepra. O médico confirmou a triste verdade: Infelizmente, é. Nem falaram de remédios, nem de hospital. Ele passou a procurar um tratamento e encontrou uma senhora que lhe perguntou: “– Você já experimentou azeite? [...]. Tem é de se tomar um banho nele” (p. 32).

A solução para voltar a ser normal...

[...] – E que azeite é? – perguntou, com a sofreguidão que punha sempre em cada esperança nova. – Azeite natural, da comida. Azeite. [...] E já na semana seguinte pôde usar a receita. (p. 32)

Com o corpo a desmanchar-se, Julião foi ao tanque da fonte da Senhora da Agonia contando com o milagre da fé; junto à Santa, despiu-se e despejou o azeite milagroso.

Só ele e a santa podiam olhar aquele monte de carne a apodrecer, a despegar-se, e ao mesmo tempo a dar uma impressão grotesca de renovo, numa proliferação desconforme. (...) comido de mal da raiz à ponta. Os pés eram patorras informes, onde não se viam unhas nem veias; as pernas, ulceradas, pareciam pinheiros cascalhudos, sangrados sem piedade; no peito, medravam a esmo caroços, sôfregos como cogumelos num toco carunchoso. Mas no rosto é

que os estragos da devastação se mostravam mais cruéis. Dir-se-ia que lhe tinham colado à cara natural bocados toscos de barro vermelho, numa tentativa demoníaca de caricatura impiedosa. (p. 32-33).

O gesto de compaixão que incentivou Julião à busca por tratamento, não foi suficiente para impedir sua revolta diante dos charlatões.

[...] E o corpo podre, daí a nada, coberto dele, era uma estranha fonte, a deixar escorrer em cascata fios leves e ligeiros, que a luz tornava quase irrealis. Infelizmente, as chagas e os bubões da lepra foram insensíveis ao banho purificador” (p. 33).

Julião, depois de alguns dias de esperança, incerteza e desilusão, esqueceu-se de si e da sua tragédia, para começar a pensar noutra coisa: reaver os cinquenta mil réis que dera pelo remédio enganador. Foi assim que decidiu vender o óleo usado no banho.

Mas depois de o azeite consumido no caldo verde que Loivos comeu nessa semana, sem se saber de onde vinha nem de quem, uma notícia aterradora começou a correr de boca em boca: – O Julião tomou banho num almude de azeite e vendeu-o depois ao Nunes... Ficavam como petrificados, invadidos de nojo, agoniados, [...] queriam arrancar o estômago, as entranhas, purificar-se da peçonha, vomitar no mesmo instante a lepra de que já se sentiam contaminados [...] (p. 34).

A vingança almejada redimiria sua honra. Segundo Solange Fioravanti (2008, p. 118): “Julião [...] impelido pelo desejo de ir à desforra, deseja que todos de Loivos saboreiem o azeite no qual tinha se banhado, saboreiem sua lepra, a sua podridão física, como castigo pela repulsa, pelo preconceito e pela exclusão social”.

Liquida-se o caso de outra maneira. Quem tem fósforo? Depressa acende ali! [...] (p. 71). Foi uma embriaguez de vingança e de animalidade [...] Mas o corpo de Julião não estava inteiramente desfeito como desejavam. Era um grande e negro tição, que dificilmente se distinguia do tronco de um sobreiro mal queimado (TORGA, 1999, p. 36).

O pânico diante da possibilidade da contaminação paralisou o povo do vilarejo, que após a descoberta de não terem sido infectados, reagiram com rancor.

Nessa mesma abordagem, a escritora Clarice Lispector, em seu livro *A hora da estrela* (1978, p. 48), entre parênteses, acentua o medo de contaminação pelo simples trato da doença em sua escrita: “Estou passando por um pequeno inferno com esta história. Queiram os deuses que eu nunca descreva o lázaro porque senão eu me cobriria de lepra”. Inferimos que suas palavras

tiveram tão somente a intenção de mostrar uma coisa para o leitor: que quando escreve um personagem ele se corporifica nela. O medo de descrever um leproso e ser tomada pela doença está em sua narrativa: “[...] se houver algum leitor para esta história quero que ele se embeba da jovem [personagem feia, sem brilho, humilhada e desprezada] assim como um pano de chão todo encharcado”. A escritora manifesta seu receio de pegar lepra, ao encarnar a pele de um personagem leproso; embora sejam personagens fictícios.<sup>9</sup>

O receio de ser tomado pela lepra tem movido ações diversificadas, sendo que, isolar o doente, em virtude do temor de uma aproximação com ele é a mais usual. Só para citar as histórias assustadoras do Dr. Achilles Lisboa, que contribuiu para o isolamento compulsório como medida de controle e profilaxia nas políticas públicas voltadas para a lepra no Maranhão na década de 1930. Ele alertava a população para a contagiosidade da doença e necessidade urgente de isolamento dos doentes: “Viver na mesma aldeia com um leproso infectante é perigoso; viver com ele na mesma casa, mais perigoso; viver no mesmo quarto, ainda mais perigoso; dormir com ele no mesmo leito, perigosíssimo!”. (LISBOA, 1936, p. 11, apud LEANDRO, 2009, p. 438). Com o surgimento de nova terapêutica com medicamentos eficazes, aliado a um novo discurso, no qual o isolamento já não era necessário, o medo do contágio diminuiu. Contudo, para além do perigo real de contaminar-se com a noção de impureza simbólica, o contágio simbólico da doença continuou.

A política de isolamento no Brasil, de modo geral, focou o aspecto da periculosidade de contaminação. Isso, entretanto, não isentou o doente de ser alvo de compaixão. Desde os primórdios a lepra desperta compaixão nas pessoas. Os indícios de compaixão estão por todo lado, principalmente pelo fato de que os doentes são afastados da sociedade, mas não são desamparados.

De acordo com Yara Monteiro (1993, s/n):

Ao se analisar os procedimentos adotados pela Igreja, em especial durante a Idade Média e Moderna, verifica-se ter havido uma curiosa ambivalência com relação à “lepra”, onde compaixão e condenação muitas vezes apareceram entrelaçadas, fazendo brotar sentimentos antagônicos na população e gerando posturas contraditórias. Por um lado, verificamos o horror inspirado pela

---

<sup>9</sup> O livro *História da feiúra*, de Humberto Eco, apresenta movimentos de repúdio, rejeição de deformidade, demônios, loucos, horrendos, mortos vivos, mas também do feio natural, a desfiguração, numa sucessão de mesquinho, vil, tosco, repugnante, nojento, abominável e abjeto, dentre outros adjetivos para a feiúra. As figuras são impressionantes, porém, não se associam às doenças que causam deformidade física como a lepra.

doença, atrelada à ideia de pecado, impureza, punição de Deus, bem como a associação da doença com a criminalidade e o mal. Por outro, constata-se o aparecimento de posturas diametralmente opostas, onde o “leproso” aparecia como objeto de compaixão e até mesmo motivo de santidade. E mais ainda, apelava-se para o sofrimento do leproso como recurso utilizado por Deus para introduzir na comunidade cristã, a prática da caridade e também instigar a vocação religiosa. O cuidar de “leproso” era valorizado como ato divino e, com esse pensamento, ordens monásticas foram criadas especificamente para esse fim.

Segundo Françoise Bériac (1988, p. 181) na legislação civil encontram-se as principais medidas de combate sanitário à lepra, como no Édito de Rotário em 583:<sup>10</sup> assim que uma pessoa ou a autoridade pública tenha conhecimento de que um indivíduo está com lepra, ele será expulso da sua casa e de sua cidade e forçado a permanecer na solidão.<sup>11</sup>

Na história da lepra, o medo é protagonista da trama que afasta o doente da sociedade a qualquer custo:

O medo de contágio é tão intenso entre alguns povos, que em certas regiões da China as vítimas são queimadas vivas, quando são ricas, ou enterradas vivas, quando são pobres. Em alguns distritos da Nigéria Oriental, os doentes de hanseníase chegavam a pedir para serem enterrados vivos, obviamente para evitar a transmissão da doença a outras pessoas. (BROWNE, 2003, p. 40).

A lepra suscitou medo pela imagem de deterioração do doente, mas também sempre inspirou a compaixão. A superação do medo, substituído pela caridade, foi estimulada pela religião cristã, que promovia e promove assistência aos necessitados. Caridade como equivalente a uma proteção simbólica.

O Antigo Testamento estabelece que “enquanto conservar a chaga [o leproso] será impuro, viverá isolado, e a sua residência será fora do acampamento” e ainda:

---

<sup>10</sup> O Edito de Rotário (Edictus Rothari) foi promulgado pelo Rei Lombardo Rotário em 643. Com 388 artigos, redigidos em latim, abrangia não somente a tradição nacional lombarda, mas também outras legislações bárbaras e também o direito romano (justiniano e pré-justiniano). A maior novidade introduzida pela legislação de Rotário foi a abolição da faida, isto é, da vingança privada, e sua substituição pelo guidrigildo, uma compensação em dinheiro do ofensor a quem havia sofrido o dano (ou a seus parentes em caso de homicídio). O guidrigildo representava o valor de uma pessoa e não era um valor fixo segundo a gravidade objetiva da ofensa sofrida, mas variava segundo a condição jurídica e a função exercida pela pessoa que havia sofrido o dano. (CASTRO, CAMPOS, RUSSO, 2012, p. 05).

<sup>11</sup> Dès que le peuple ou l'autorité publique a eu connaissance qu'un individu est atteint de lèpre, il sera expulsé de sa maison et de sa ville, et obligé de demeurer dans de sa ville, et obligé de demeurer dans la solitude. (BÉRIAC, 1988, p. 181). (Tradução nossa).

O leproso não deverá andar sem um capuz negro.  
Não deverá entrar nas igrejas, moinhos e padarias.  
Não deverá frequentar feiras ou mercados.  
Não deverá lavar as mãos e o rosto nas fontes públicas  
Não deverá tocar em nada, a não ser com seu bastão.  
Se lhe dirigirem a palavra, não deverá responder enquanto o seu interlocutor estiver a favor do vento.  
Não deverá andar por caminhos estreitos ao fim do dia.  
Só poderá morar em campo aberto, longe dos homens e das estradas. (Levítico, 13, 45-46).

FIGURA 3: Um retábulo da igreja do Hospital St. George que retrata Jesus curando os leprosos (Foto: Arild Nybo © 2003)



FONTE: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html)  
Acessado em: 12/02/2013, às 19: 43 horas.

Os antigos registros de compaixão, portanto, admitem interpretações diversas e até contraditórias. De modo diferente, mas nessa mesma linha de pensamento, a compaixão na contemporaneidade também é vista de modos divergentes. Um exemplo da diversidade do que se entende por compaixão pode ser observado no filme *Mar Adentro* (2004),<sup>12</sup> no qual o personagem Ramón vive preso a uma cama desde o acidente que o deixou tetraplégico. Homem lúcido e inteligentíssimo deseja por fim a própria vida. As pessoas que estão ao seu redor, e as que não tem relações próximas, envolvem-se com a questão da eutanásia, percebida tanto como um grande ato de compaixão, quanto como um absurdo.

---

<sup>12</sup> *Mar Adentro*. Direção: Alejandro Amenábar, 2004, 125 minutos.



Em relação ao leproso, há uma ambiguidade de modos de sentir que se movem ao mesmo tempo. No processo civilizador de longa duração, encontramos as narrativas humanitárias de que trata Laqueur.<sup>13</sup> Nelas, os registros de compaixão são mediados por discursos caritativos.

O isolamento em leprosários, portanto, significou a política de proteção social desde a sociedade primitiva.

As leprosarias eram lugares mistos; os alojamentos de homens e de mulheres eram separados, eles em uma casa e elas em outra. Seu regulamento seguia a norma de castidade e a forma de repressão à luxúria era aplicada a ambos os sexos, aos sadios e aos leproso. As regras eram, pois, baseadas mais na moralidade do que em medidas sanitárias.<sup>14</sup> (BÉRIAC, p. 192).

As normas de conduta dos leproso variavam consideravelmente de uma leprosaria para outra: desde atitudes estritamente proibidas, como as de impedir as saídas sem autorização superior e proibir que se entrasse na cidade sem permissão e, até mesmo, de determinar que havia liberdade para sair, mas não para entrar nas residências (BÉRIAC, p. 185). A regularidade que se instala é a do isolamento.

Essa é uma experiência de longa duração histórica, que prosseguirá e chegará aos tempos atuais:

As mais impiedosas medidas de perseguição, segregação compulsória, privação de direitos sociais e legais e a separação forçada de famílias deixaram traços em muitos preconceitos que ainda sobrevivem no cristianismo hoje. A hanseníase carrega o fardo do pesadelo de um passado não-científico e de acréscimos não-bíblicos às contingências médicas e ritualísticas que, na visão dos judeus e, posteriormente, dos cristãos, eram consideradas próprias da *tsara'at* e da *lepra*, mas que são totalmente inaplicáveis à hanseníase. (BROWNE, 2003, p. 56).

Esses elementos de análise são ainda importantes para constatar a relação ancestral entre piedade e caridade *versus* perseguição e condenação, numa mesma proposta de socorrer o doente

---

<sup>13</sup> LAQUEUR, Thomas W. *Corpos, detalhes e a narrativa humanitária*. In: HUNT, Lynn. *A nova história cultural*. Tradução Jefferson Luiz Camargo, São Paulo: Martins Fontes, 1992. p. 239-278.

<sup>14</sup> Et c'est l'établissement et constitution dans ladite maladrerie d'Outre-pont que les hommes dorment dans une maison, et les femmes dans une autre, sans les hommes. Et que nul lépreux et nulle lépreuse, aucun homme ni aucune femme ne commette la luxure, de son corps, à l'intérieur ou l'extérieur, et s'ils le font, ils doivent quitter la maison. Que celui qui l'aura fait, n'y soit jamais plus, et n'emporte rien que ses vêtements et perde tous ses biens propres, où qu'ils se trouvent, dans la maison ou au-dehors et qu'ils qu'ils soient en propre à la maison, et que nuls homme, ou femme, quels qu'ils soient, ne s'en puissent défendre par le mariage, ni par droit ni aucune coutume (BÉRIAC, p. 192). (Tradução nossa).

e, ao mesmo tempo, por causa do medo do contágio da doença, afastá-lo para bem longe. Relação ambivalente, por um lado perigoso pelo medo de contrair a doença, por outro, o doente é objeto de compaixão.

### **1. Piedade e Caridade *versus* Perseguição e Condenação**

Piedade e Caridade *versus* Perseguição e Condenação leva-nos a pensar se há uma contradição ou se a caridade e a piedade seriam formas de lidar com os condenados e perseguidos, assistindo-os, porém, mantendo-os a uma distância da sociedade. Mas, de qualquer forma, eles não deixam de ser excluídos.

O inferno dos vivos não é algo que será; se existe, é aquele que já está aqui, o inferno no qual vivemos todos os dias, que formamos estando juntos. Existem duas maneiras de não sofrer. A primeira é fácil para a maioria das pessoas: aceitar o inferno e tomar-se parte deste até o ponto de deixar de percebê-lo. A segunda é arriscada e exige atenção e aprendizagem contínua: tentar saber reconhecer quem e o que, no meio do inferno, não é inferno, preservá-lo, e abrir espaço. (Ítalo Calvino, *As cidades invisíveis*).

Estudos sobre relações sociais em unidades sob situação de isolamento social compulsório da lepra no Brasil, durante meio século (1936-1986), parecem distinguir, em geral, três fases: a primeira, admitindo a Colônia como “fechada”, com proibição à saída dos doentes sob vigilância ostensiva de guardas; a segunda, quando a política sanitária suspende essa proibição e admite a Colônia como “aberta”, assegurando aos doentes o direito de abandoná-la, embora essa proibição, sob aquela mesma vigilância, tenha sido ignorada pela direção de algumas unidade de saúde, como é o caso aqui examinado e a terceira, quando essa mesma política sanitária suspende em definitivo o isolamento compulsório e, em caráter indenizatório, concede pensão vitalícia aos doentes que foram internados e isolados compulsoriamente até 1986, mantendo-os, por livre vontade, na unidade, assegurando-lhes o direito de ir e vir.

Numa outra percepção, porém, distinguimos, ao longo da experiência da Colônia Tavares Macedo, em Itaboraí, RJ, que as relações dos portadores de hanseníase entre si e deles com as pessoas sadias, ou seja, essas “relações com o outro” reservam muitas surpresas quando têm o poder de alterar essas regras o tempo todo. São relações sociais que, com avanços e recuos, mudam e conservam a condição humana das pessoas portadoras de hanseníase. Essa relação com

o outro é o que parece dar sentido à vida, pois ela contém a capacidade de produzir tanto a felicidade como a infelicidade.

A experiência da vida em grupo mostra que juntar forças serve para superar/manter obstáculos à vida em comum (LEVI-STRAUSS, 2008). Com mais e menos sofrimento, desta experiência pode eclodir – ou não – um ser humano mais experiente, isto é, alguém habilitado a lidar melhor com os problemas; alguém que, diante dos obstáculos peculiares à vida em comum, na convivência, portanto, encontra situações de apoio psicológico e material, matéria de que essa pesquisa trata, preferencialmente.<sup>15</sup>

Há tensões postas para essa convivência, a começar pela definição do lugar de instalação de um leprosário. A escolha e a definição desse lugar expõem dilemas presentes na citada epígrafe: o de aceitar o inferno e tomar-se parte deste até o ponto de deixar de percebê-lo pela vivência partilhada, ou de tentar saber reconhecer quem e o que, no meio do inferno, não é inferno, preservá-lo, e abrir espaço: na “relação com o outro”, o caráter do isolamento pode se alterar. E ele se altera, simplesmente pelo fato de estar em presença desse outro ou fazer acompanhar-se dele, enfim, de socializar pessoas que se encontram próximas nesse modo de vida em comum. Essa relação com o outro engendra sociabilidades, aparentemente cerceadas por muros, em geral, configuradas como de uma instituição total, considerando tensões postas por relações de gênero, classe social, crença, geração, *status* social em suas muitas interseções.

Nessa perspectiva, a reunião das pessoas internadas por conta de tratamento, em especial, de uma doença como a lepra, mais do que qualquer outra confirma preceitos da tirania impostos pelo aparato coercitivo institucional, além de conhecer muitas resistências de pessoas do local escolhido para sediar esses doentes. A tensão de conviver ou transformar “o inferno”, nesse caso, nunca pode impedir, por outro lado, a realização de atos corriqueiros da vida social, como toda e qualquer festividade ou cerimônia de casamento, batizado, missa, encontro na praça, futebol e festas comemorativas de carnaval, páscoa, festas juninas, natal e ano novo, todas que sempre estiveram no ambiente da colônia.

De acordo com Carvalho (1950, p. 65-66) em geral, falar de lugares para sediar leprosos traz de volta imagens muito antigas, bastante assustadoras, como as de leprosos com a cabeça coberta e os pés calçados para não “infeccionarem” os caminhos, usando campainhas ou matracas

---

<sup>15</sup> No campo da experiência humana Peter Gay cita Freud quando diz que “o Outro é com bastante regularidade tomado como um modelo, um objeto, um auxiliar e um adversário (GAY, 1989, p. 122) e que “todo ser humano está contínua e inextricavelmente envolvido com outros” (idem, p. 125).

para anunciar aos sãos sua passagem, além de proibições de lavar suas roupas em lavadouros comunitários, de tocarem em produtos alimentícios, de comerem, dormirem ou se relacionarem com pessoas sãs. Eles ainda perdiam seus filhos sadios para as comunidades, lembrando que, em muitos países, por serem considerados civilmente mortos, não podiam contratar, vender, herdar nem fazer testamento.

Nenhuma moléstia tem sobrepujado a lepra, pelo tempo a fora, como causa de infelicidade e de desajustamento social. Moléstia que se manifesta de maneira duradoura na pele, alterando profundamente a face, de modo a prejudicar o que mais de perto toca a vaidade humana, torna seu portador um indivíduo asqueroso e repugnante.

Na sua marcha invasora através do organismo, vai acarretando uma série de perturbações graves, desde as mutilações extensas até a cegueira completa.

Contudo, a vitalidade orgânica, às vezes por longo tempo não se ressentia dessa ruína exterior, e o doente, vivendo quase sem grandes transtornos, a não ser uma ou outra manifestação aguda, sofre mais moral do que fisicamente.

É que a doença – interpretada até como castigo divino – representa, desde tempos imemoriais, verdadeiro estigma social, preconceito êste, ainda hoje persistente.

A lepra é considerada mais do que uma Moléstia: um opróbrio, uma condenação por um mal que a vítima não cometeu. Da crença de sua contagiosidade e incurabilidade, nasceu o medo de contraí-la e sofrer todos os males, dentre os quais, possivelmente, o de ficar estigmatizado.

Daí a repulsa que ela causa e o rigor observado para com esses réprobos sociais (CARVALHO, 1950, p. 65).

As ideias medievais sobre a lepra e o leproso, bem como textos médicos, vêm da Escritura e da Tradição – comentários de Padres, especialmente ocidentais, como Jerônimo, Ambrósio, Agostinho d’Hipponne, Isidoro de Sevilha etc. As passagens do Antigo e do Novo Testamento onde aparece a lepra e os leprosos, ou pelo menos uma parte delas, têm o objetivo de fazer uma interpretação extensa e cuidadosa que se transmite por gerações. Obviamente, são textos que tratam da relação do homem com Deus (BÉRIAC, 1988, p. 87).<sup>16</sup> Françoise Bériac define o papel

---

<sup>16</sup> “Les idées médiévales sur la lèpre et les lépreux, autant que des textes médicaux, viennent de l’Écriture et de la Tradition – commentaires des Pères, surtout occidentaux, Jérôme, Ambroise, Augustin d’Hipponne, Isidore de Séville, etc. Les passages de l’Ancien et du Nouveau Testament où paraissent la lèpre et les lépreux, ou tout au moins une partie d’entre eux, ont fait l’objet d’une exégèse abondante et attentive qui s’enrichit et s’infléchit au fil des générations. Il s’agissait manifestement de textes décisifs quant à la relation de l’homme à Dieu” (BÉRIAC, 1988, p.

dos clérigos dessa época como o de uma misericórdia ambígua. Sob seus preceitos, cada um à sua maneira, grandes eclesiásticos e laicos desempenharam um papel decisivo na criação dos leprosários que foi retransmitido e imitado por multidões de fiéis (ibid, p. 170).<sup>17</sup>

As colônias ou leprosários surgiram em meio a um sentimento de hostilidade para com o doente. Essa hostilidade, uma herança da Idade Média, se estendia a diversos tipos de doenças de pele devido à dificuldade de diagnóstico preciso. Por se tratar de doença de pele e não de órgãos internos, portanto, da parte visível dos corpos, a lepra será sempre representada como símbolo da impureza e do pecado.

A pele é o que nos individualiza e também o que nos une a outro ser humano, podendo ser esse contato de natureza sexual. Daí, pela suposição de ser a lepra um castigo divino pelo pecado “da carne”, seu portador, em vez de ser acolhido, era tradicionalmente isolado do convívio social. As regras depreciativas de exclusão do leproso no Livro do Levítico vigoraram por todo o período medieval. Os sacerdotes dos judeus eram responsáveis pela expulsão dos leprosos no início de sua doença. (BÉRIAC, 1988, p. 39).<sup>18</sup>

O modelo de tratamento desse tempo, porém, se moveria entre piedade e caridade *versus* perseguição e condenação. Como desdobramento disso, não é por acaso que o diagnóstico de leproso era determinado, em alguns lugares, pelo médico e pelo representante religioso e, em outros, apenas pelo representante da igreja católica. O cristianismo, por fazer florescer a virtude da piedade, imprime uma nova marca civilizatória da caridade, que muda a ação social em relação aos leprosos ainda quando irá ensejar o assistencialismo e, nele, a filantropia, ainda que sob a marca de ideais eugênicos.<sup>19</sup> Em nosso país, essa ambiguidade também se verifica.

---

87). (Tradução nossa). BÉRIAC, Françoise. Histoire des Lépreux au moyenage: une société d'exclus. Paris, Editions Imago, 1988.

<sup>17</sup> “Chacun à leur manière, grands ecclésiastiques et laïques ont abondamment donné et joué un rôle décisif dans la création des léproseries, notamment grâce à leur richesse, mais relayés et imités par la foule obscure des fidèles” (Tradução nossa). (ibid, p.170).

<sup>18</sup> “Il faut toutefois songer que ces impurs peut-être déjà inhumés à part. Enfin, le lévitique ne donnerait que des signes très flous, atypiques au fond, justement parce que les prêtres des juifs se chargeaient d'expulser les lépreux au début de leur maladie. le Lévitique ne donnerait que des signes très flous, atypiques au fond, justement parce que les prêtres des juifs se chargeaient d'expulser les lépreux au début de leur maladie” (Tradução nossa). (ibid, p. 39).

<sup>19</sup> “As ações caritativas que cercaram a lepra, desde a antigüidade até o século XIX, aproximadamente, revestiram-se de uma tônica predominantemente religiosa. Auxiliar os leprosos era um dever de caridade cristã. A partir do final do

Antônio Ferreira, em sua dissertação “*Lazaropolis*” *A lepra entre a piedade e o medo (Ceará 1918-1935)*, por meio de sua análise das formas de difusão de medo da lepra no Ceará, demonstrou que o medo exerceu seu papel como um instrumento político, incitando a caridade na elite cearense. O autor destaca nessa cultura caritativa do Ceará posições estratégicas de ordem política, social ou econômica, nas quais o medo atuou para a legitimação de políticas autoritárias de controle social, pois:

a pobreza ao mesmo tempo em que oferecia à elite a possibilidade de salvação, através da doação de esmolas, sancionava e justificava as suas riquezas e manutenção da hierarquia social. Dessa forma, pôde-se tornar explícito o exercício de poder existente nas relações de caridade, que de uma forma geral estava baseada na multiplicação e manutenção de relações assimétricas de poder, além de constituir no relacionamento entre benfeitor e beneficiado uma relação de obediência, em que este deveria assumir uma atitude de dívida eterna em relação àquele (FERREIRA, 2011, p. 219).

Por outro lado, em vez de ambiguidade entre a piedade e o medo, vemos simultaneidade. Ao mesmo tempo, compaixão pelo sofrimento do outro, e medo do contágio. Os modos de lidar com a lepra associam piedade e medo; e o isolamento do doente é o resultado desse medo do contágio.

As propostas para controle da doença eram várias. Por exemplo, em 8 de outubro de 1927, o Dr. Nicolau Ciancio escreveu na revista *A Noite*, que os leprosários deveriam ser construídos longe dos centros habitados, em uma ilha isolada. Em Jataí, o Médico Higienista Dr. Lauro Taveira, propôs, em setembro de 1941, uma “infeliz terapia” na tentativa de controle da doença: negar comida aos doentes para que morressem de fome” (GUIMARÃES e NOVAIS, 2012, p. 1).

Segundo Jean Delumeau (1989), “no sentido estrito e estreito do termo, o medo (individual) é uma emoção-choque, frequentemente precedida de surpresa, provocada pela tomada de consciência de um perigo presente e urgente que ameaça, cremos nós, nossa conservação”. (p. 23). Para ele, “nada é mais difícil de se analisar do que o medo, e a dificuldade aumenta ainda mais quando se trata de passar do individual ao coletivo” (p. 22). E indica: “Pois

---

século XIX ocorreu uma mudança de fundamentação, deixando-se gradativamente a preponderância religiosa até então existente e substituindo-a ao âmbito do discurso que se veiculava, por conhecimentos médicos, higiênicos e eugênicos, sendo que este último contou com notável repercussão. Surge, então, uma filantropia que desenvolvia uma prática um pouco mais sistemática e que operava com uma base conceitual medicalizada e secularizada, reatualizando o medo de que sempre se revestiu a lepra através da noção de contágio, embasando-se, para isso, na teoria microbiana das doenças. Em suma, zelar pelos lázaros era uma forma de se efetivar a “*defesa da raça*” (CURI, 2002, p.82).

não só os indivíduos tomados isoladamente mas também as coletividades e as próprias civilizações estão comprometidos num diálogo permanente com o medo.” (p. 12).

Das observações de Delumeau (p. 111), referindo-se às medidas sanitárias para evitar a devastação do contágio da peste, o perigo do contágio inter-humano, embora as origens dessa doença permanecessem relacionadas à pulga do rato, no caso da peste pulmonar transmitida pelas gotículas de saliva de um hospedeiro doente para um hospedeiro sadio, o isolamento sempre foi medida eficaz.

É bem verdade que era preciso, se possível, fugir ou, na falta disso, isolar e isolar-se. Tanto mais que a peste bubônica dava lugar freqüentemente a uma complicação pneumônica secundária. O bom-senso popular tinha portanto razão a esse respeito contra os “eruditos” que se recusavam a crer no contágio. E foram afinal as medidas cada vez mais eficazes de isolamento que fizeram regredir o flagelo.

O medo, no caso da lepra, se associa às manifestações de compaixão pelo outro e, ao longo do tempo, tem produzido o afastamento do doente, porém, na expectativa de evitar a proliferação da doença e melhorar a saúde dos enfermos. Mesmo na época em que ainda não havia tratamento eficaz, a intenção era cuidar dos ferimentos do corpo para prevenção de sequelas.

Thomas W. Laqueur, em *Corpos, detalhes e a narrativa humanitária*, pergunta “como os detalhes sobre os corpos sofredores dos outros suscitam a compaixão, e de que modo essa compaixão passa a ser entendida como um imperativo de ações mitigatórias” (LAQUEUR, 1992, p. 239). Ele mostra que a compaixão foge da lógica, pois não se pode medir a intensidade da piedade que sentimos relacionada ao grau do sofrimento suscitado por ela. Nesse aspecto, a compaixão passa a ser entendida como um dever de ações mitigatórias. A compaixão pode ser suscitada por um elemento inesperado, por exemplo, em *A cabana do pai Tomás*: nele, a escrita sobre sentimentos abolicionistas mostram-se mais exacerbados diante da cena de separação de pais e filhos, vendidos separadamente, do que perante cenas de escravos sendo espancados. Essa escrita comunica emoções a seus leitores. Concordamos com a observação desse autor de que há maior identificação com as dores emocionais do que com as corporais. Uma ofensa verbal pode doer muitas vezes mais do que qualquer castigo físico. Tal percepção, de outro tempo, serve para compreender, hoje, a proporção da dor sentida pelos leprosos ao serem afastados de seu núcleo familiar; muitas narrativas irão tratar dessa experiência. Assim, “vida e sofrimento alheios em

um contexto social” tornam-se “inteligíveis a diferentes leitores de outros lugares e outras épocas” (LAQUEUR, p. 264). Nessa cadeia de registros, Laqueur afirma que “quase por convenção, o corpo é reconhecível como um *locus* comum de solidariedade, que liga o leitor ao texto e ambos ao contexto social” (ibid, p. 265).

Em *Oliver Twist*, o enredo mostra o tempo todo o sofrimento humano vivido por crianças órfãs. Mostra também exemplo de caridade, quando Oliver, perseguido como se fosse culpado de roubar uma carteira, diante do juiz é salvo pelo Sr. Brownlow, que testemunhou sua inocência e, por piedade, o leva para sua própria casa, na qual o menino é bem tratado pela primeira vez em sua vida. A trama é tocante e emociona o leitor. Há outras narrativas humanitárias como a dos mineiros de carvão, que na luta pela subsistência morrem pelo esforço excessivo e exposição aos riscos. Na explosão da mina no *Germinal* de Emile Zola, os relatos de mortes tocam o leitor no aspecto do corpo físico perante condições sociais desfavoráveis e isso cria nele uma identificação que o envolve e o sensibiliza para as condições daquele infortúnio. Thomas Laqueur expõe situações nas quais a notória desproteção social desperta sensibilidades humanitárias.

De que forma uma dada narrativa humanitária da experiência dos leprosos transmite aos seus leitores compaixão diante do contexto social do sofrimento físico e psíquico dos corpos doentes? A hipótese é a de que daí emerge a solidariedade que vai reestruturar a noção de caridade e que também moverá o sanitarismo.

E isso implica novas sociabilidades. Nos tempos primordiais, as doações solidárias eram entregues em sítios distantes, como aquele mostrado numa cena do filme *Ben-Hur*, na qual Judah Ben-Hur visita a caverna dos leprosos, onde sua mãe e sua irmã estão condenadas a viver. No século XX, as ações assistenciais são organizadas em caravanas que visitam leprosários, levando consolo emocional e bens materiais. A seleção de doentes e sua segregação na coletividade humana não apagam vestígios da presença e da continuidade de ações solidárias como essas.

Ações solidárias promovem Políticas Sociais protetoras. O estabelecimento da assistência aos leprosos no Brasil começou no Recife, em 1714, por iniciativa do padre Antonio Manoel com arrecadação de donativos. No Rio de Janeiro, em 1741, por iniciativa do governador Gomes Freire de Andrade com recursos próprios, passando para a Irmandade do S. S da Candelária.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> “As primeiras providências com relação ao Mal de HANSEN foram assim tomadas no Recife, em 1714, com a fundação de um asilo para doentes de lepra, pelo Padre ANTÔNIO MANOEL a quem cabe a glória de ser o precursor da campanha no Brasil. Esse asilo deu origem ao Hospital de Lázarus em 1789 que funcionou até 1941 sob a administração da Santa Casa. Segundo nos relata FERNANDO TERRA, os primeiros doentes de lepra foram



Ações solidárias organizadas por mulheres de elite terão por objetivo incentivar a compaixão da sociedade; com esse patrocínio, irão financiar a construção de Preventórios especialmente voltados para o acolhimento de filhos de leprosos.<sup>21</sup>

As ações filantrópicas da sociedade constituem-se num bom exemplo de como as narrativas humanitárias atuam. Organizaram-se como *Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra*. À frente dessa federação estiveram mulheres não de carreira religiosa; eram mulheres caridosas que, complementando a política de saúde, contribuíram com a assistência pautada na ampliação da adesão de pessoas mais ricas. A sociedade se apiedava dos pobres doentes; eles eram os verdadeiros desafortunados, necessitados de benfeitores. Nessa experiência dialética, os discursos piedosos e as ações sanitárias não eram opostos, eles se complementavam pelo caráter de apelo à sociedade e pela abrangência da assistência em consonância com as políticas de saúde.

Em 1925, em São Paulo, Alice Tibiriçá, movida pela compaixão, se engajou na Luta contra a lepra (SCHUMAHER & BRAZIL, 2000). Já no ano seguinte, criou a Sociedade de Assistência às Crianças Lazaras, que passou a ser denominada Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra – SALDCL. Dois anos após, nasceu a *Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra do Distrito Federal*, que era dirigida pelas elites locais com

---

observados no Rio de Janeiro em 1600. Já em 1737, há referências à existência de 300 doentes do mal de HANSEN. De 1698 a 1740 o Governador e o Senado da Câmara do Rio de Janeiro procuraram, em vão, obter da Corôa Portuguesa a instalação de um asilo para leprosos na antiga Igreja de Nossa Senhora. Então, em 1741, o Capitão General GOMES FREIRE DE ANDRADE, Conde de Bobadella, Governador do Rio de Janeiro, mandou edificar, por conta própria, em São Cristóvão, as primeiras habitações tóscas para recolher os doentes de lepra, mantidos por êle até a sua morte. Do asilo surgiu o Hospital de Lázaros que desde 1763 está a cargo da Irmandade do S.S. da Candelária, tendo agora a denominação de Hospital Frei Antônio, em homenagem ao Bispo D. ANTÔNIO DO DESTÊRRO.” (BRASIL, SNL, 1960 p.13).

<sup>21</sup> Nomes, locais e datas de inauguração: Educandário Santa Terezinha, SP, 1927, Creche Alice de Salles, AM, 1928, Creche Silva Araújo (provisório), CE, 1930, Asilo Santa Terezinha, PA, 1931, Educandário Jacareí, SP, 1932, Educandário São Tarcísio, MG, 1934, Pupileira Ernani Agrícola, MG, 1934, Preventório Recanto Feliz, RJ, 1936, Berçário Carolina Mota e Silva, SP, 1937, Granja Eunice Weaver, ES, 1940, Preventório Alzyra Bley, ES, 1940, Educandário Vista Alegre, RJ, 1940, Amparo Santa Cruz, RS, 1940, Educandário Santo Antônio, MA, 1941, Aprendizado Técnico Profissional, MG, 1941, Educandário Eunice Weaver, PB, 1941, Instituto Guararapes, PE, 1941, Educandário Santa Catarina, SC, 1941, Educandário Gustavo Capanema, AM, 1942, Educandário Eunice Weaver, CE, 1942, Educandário Olegário Maciel, MG, 1942, Educandário Eunice Weaver, PA, 1942, Educandário Santa Maria, RJ, 1942, Educandário Oswaldo Cruz, RN, 1942, Educandário Eunice Weaver, AL, 1943, Educandário Eunice Weaver, BA, 1943, Educandário Afrânio de Azevedo, GO, 1943, Educandário Getúlio Vargas, MS, 1943, Educandário Carlos Chagas Juiz de Fora, MG, 1943, Educandário Curitiba Curitiba, PR, 1943, Educandário Padre Damião Parnaíba, PI, 1944, Educandário São José, SE, 1945, Santa Margarida, AC, 1948, Cruzeiro do Sul, AC, 1949, Educandário Belisario Penna, RO, 1949, Educandário Eunice Weaver, MG, 1952. (CURI, 2010, p.260).

campanhas de arrecadação de donativos. Em 1932<sup>22</sup> Alice Tibiriçá deixa o cargo e Eunice Weaver, vice-presidente, assume a presidência da entidade de 1934-1945. (Doc. 1932, apud SANTOS, 2011). Três anos depois, em 1935, Weaver convence o Presidente Getúlio Vargas a ajudar oficialmente a Federação.<sup>23</sup>

A motivação de Weaver pela causa dos leprosos pode ter surgido com o sentimento de compaixão por Rosa, que após contrair lepra, passou a mendigar.

No terreiro, vagaroso como numa procissão, vem entrando um bando em farrapos, os rostos ocultos. São mendigos, doentes, associados na miséria, no abandono da vida, que apanham agasalhos e alimentos deixados na porteira. As crianças da Casa Grande são levadas para dentro, às pressas, portas fechadas, cortinas corridas. Uma das meninas se esconde.

Eunice observa o grupo, e Rosa se destaca para agradecer o auxílio:

Súbito, uma mulher abandona o grupo e aproxima-se. Há nela um vago ar aristocrático, restos de nobreza, voz serena, escondida na sombra do grande chapéu de palha, não se vê o rosto: – Sou Rosa! Mesmo que não se lembrem de mim, quero agradecer. Meus pais dizem que me suicidei, é melhor assim, seria segregada; joguei minha roupa no rio, pensaram que me afoguei (WEAVER, s/d).

No Brasil, com a campanha de assistência aos leprosos, fundou a *Sociedade de Assistência aos Lázaros* em Minas Gerais, porque naquele Estado o problema da lepra era

---

<sup>22</sup> Nesse mesmo ano de 1932, o diretor da Inspeção de Moléstias Infecciosas, F. Sales Gomes, desencadeou intensa campanha contra a Sociedade e sua presidente. Alice processou seus detratores, que não sustentaram os ataques diante do tribunal, alegando “deturpação jornalística”. Contudo, todo o trabalho de humanização no tratamento da hanseníase foi substituído por medidas drásticas, como o isolamento dos doentes, separação de pais e filhos. Nessa ocasião, Alice escreveu o livro *Como eu vejo o problema da lepra*, editado em 1934. Em seu livro, a autora denuncia o regime de opressão imposto aos doentes, que durou 13 anos, só se modificando em 1945, com a redemocratização do país e o afastamento do diretor Sales Gomes (SCHUMACHER & BRAZIL, 2000).

<sup>23</sup> “A partir de 1935, a adoção, pelo Ministério, do Plano de Combate à Lepra definiu como meta a construção do aparelhamento antileproso em escala nacional. Preventórios administrados pela Federação fariam parte desse aparato oficial, juntamente com dispensários e leprosários. Percebe-se então o crescimento da campanha preventorial, em grande parte motivado pelo apoio federal. Em 1935, apenas dois estados possuíam preventórios, e outros três tinham pequenos abrigos de emergência; dez anos depois, todas as unidades da federação tinham sido providas de preventórios, e as Sociedades de Assistência aos Lázaros estavam presentes em todo o país. Em discursos e correspondências, o ministro Capanema afirmou que o auxílio dado pela Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra era basilar para a política do governo federal.” (SANTOS, 2011, s/n).

terrível. O trem passava cheio, levando doentes para o leprosário, enquanto nas estações ferroviárias, mães se despediam pedindo a Weaver que cuidasse de seus filhos.<sup>24</sup>

Zoika Bakirtzief informa que: “O controle social era compreendido com base no pressuposto de que a hanseníase era incurável (não havia tratamento), contagiosa (não hereditária ou localizada no meio ambiente), localizada no doente portador do *M. leprae* e que se espalhava a partir de suas vias aéreas superiores” (2001, p. 101).<sup>25</sup> De acordo com essa autora, o modelo para atenção aos doentes de 1930 a 1970 era assistencialista e institucional. Os doentes eram pobres, necessitados dos cuidados oferecidos pela instituição total. Assim, o isolamento dos doentes era considerado o único modo de proteger os sadios<sup>26</sup> Também, mas não somente, visava principalmente evitar o aumento da população doente, com isolamento e cuidados médico-científicos.<sup>27</sup>

## 2. Corpos desfigurados, autoisolamento e sua superação

---

<sup>24</sup> Ela fazia campanha de arrecadação de verbas nos Estados brasileiros para construção de Preventórios e era escritora. Publicou a *Vida de Florence Nightingale, A Enfermeira e A História Maravilhosa da Vida*. (ibid, s/d). A cooperação da Federação foi considerada tão importante que “o Presidente Vargas houve por bem considerá-la de utilidade pública” (Decr. 1.473 de 8 de março de 1937, apud *Trat. de Leprologia*, p. 136).

<sup>25</sup> Esse pressuposto fundamentava a visão do doente como uma ameaça à sociedade e legitimava as práticas, muitas vezes, atroz, relatadas em vários documentos: “o isolamento compulsório de doentes em hospitais-colônia (BJARNHJEDINSSON, 1904; BRASIL, 1950), [...], uso da polícia para sequestrar os leprosos que não se apresentassem voluntariamente para internação (BRASIL, 1950), o sequestro dos filhos de mães leprosas para serem confinados em preventórios (BRASIL, 1950; ORNELLAS, 1997 apud BAKIRTZIEF, 2001, p. 101).

<sup>26</sup> Eduardo Rabelo, da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas (IPLDV), foi criticado por Belisário Penna, que defendia o isolamento dos doentes em municípios longe dos centros urbanos com todos os leprosos do país “denominados Município da Redenção ou Município dos Lázarus – onde os doentes viveriam livremente, sendo responsáveis por suas questões políticas, econômicas e administrativas” (PENNA, 1931, apud CUNHA, 2010, p. 946). Essa IPLDV funcionou no âmbito nacional, de 1920 a 1934. “Em 1934, no bojo da reforma do Departamento Nacional de Saúde Pública empreendida pelo governo Vargas, a inspetoria seria finalmente extinta. Durante sua vigência foi dirigida por Eduardo Rabelo (até 1926) e Oscar da Silva Araújo (até 1934)” (CARRARA, 1996, p. 229-230).

<sup>27</sup> “A preocupação com a Saúde Pública no Brasil teve início no século XVII, porém somente no final do século XVIII foram propostas medidas sanitárias direcionadas para a lepra. Em 1893 foi baixado o Regulamento do Serviço Sanitário dos portos da República, no qual também nada consta sobre a lepra, nem sobre imigrantes leprosos. Em 1892, foi constituído o Instituto Sanitário Federal que representou um progresso por que tinha esta reforma tinha a finalidade o estudo da natureza, etiologia, tratamento e profilaxia das moléstias transmissíveis. Implicitamente a lepra estava incluída nesse artigo, ‘cujo parágrafo 2º subordinou ao Instituto Sanitário os ‘actuaes hospitaes de isolamento’. [...] Passaram-se os dez primeiros anos da República sem nenhuma providência oficial contra a endemia leprosa”. (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 2).

O corpo tem sido estudado através dos aspectos culturais e sociais desde Marcel Mauss – *As técnicas do corpo*,<sup>28</sup> não como dado pela biologia, mas passível de construção e reconstrução através da cultura. No campo das ciências da saúde, mais frequentemente, no da saúde pública, vinculada aos aspectos biológicos, seguidos pelo viés da reconstituição de “defeito” ou de embelezamento através de cirurgia plástica reparadora. No entanto, quase nunca encontramos pesquisa associando a sexualidade do corpo disforme. Quando muito, abordam a sexualidade dos idosos, jamais a sexualidade dos idosos cujos corpos tenham deformidades ou sequelas. Nesses estudos do corpo, há sempre escassez de publicações associando o corpo defeituoso à sexualidade, e, menos ainda, quase nenhum trabalho sobre a rejeição do corpo dos portadores da “lepra” e, nesses predomina abordagens nas áreas da medicina e da enfermagem.

Observada como uma aberração, Nádia chegou à colônia com um pano cobrindo o rosto e luvas nas mãos para esconder suas feridas. Os médicos a receberam com espanto e, após medicação, em vez de melhorar ela piorou. Então, eles resolveram estudar o caso dela. A jovem de 19 anos alcançou um estado avançado da doença, porque em vez de levá-la ao médico, sua mãe a escondeu trancando-a no quarto. Ela perdeu a oportunidade de conviver com qualquer pessoa e jamais foi à escola para não expor seu corpo cheio de caroços. “A doença é quase sempre um elemento de desorganização e de reorganização social [...]” (PINTO, 1995, p. 131).

Com nove anos eu já estava doente cheia de tubérculos no corpo todo. Eu era um monstro e por isso vivia trancada escondida dos vizinhos, fiquei extremamente solitária, fui proibida de sair do quarto, até mesmo para fazer minhas necessidades fisiológicas, estava enclausurada como um animal. Uns dez anos mais tarde, desconfiados de que minha doença era lepra, eles ameaçaram chamar o pessoal da saúde pra atear fogo na casa. Com medo, minha mãe foi obrigada a caçar um lugar pra me internar. Quando cheguei aqui na Colônia, eu me senti viva, porque em casa eu era uma prisioneira da minha própria doença (Nádia, 48 anos).

No livro de Guimarães Rosa, *Grande Sertão: Veredas*, há um trecho que foi analisado por Raquel Illesca Bueno, no qual o protagonista Riobaldo encontra-se com um leproso. Ele nos serve para dimensionar o pavor que a imagem do corpo grotesco do leproso provoca:

---

<sup>28</sup> Ver MAUSS, Marcel. *Sociologia e Antropologia. As técnicas do corpo*. Tradução de Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p. 399-422.

O episódio, carregado de simbolismo, propicia reflexões acerca dos limites do humano. Riobaldo esboça ponderações de natureza ética e moral sobre os limites do corpo, colocados à prova pela doença: até que ponto um corpo totalmente tomado pela lepra ainda é um corpo de “homem humano”? É possível pensar, por contraste, sobre os limites da consciência humana em seu afã de reconhecer, no inferno do cotidiano, ações que possam resultar no *combate daquilo que, no meio do humano, é quase inumano*. No final do episódio, os corpos (e as consciências) já não são corpos contaminados pela lepra, mas sim o dele próprio e o de Diadorim. (BUENO, 1998, p. 36). (grifo nosso).

Raquel Bueno destaca que o aspecto inumano não somente assusta, mas também provoca reações bizarras, como as de Riobaldo,

Nem os cavaleiros medievais, nem os heróis clássicos escapam ao fado. Ocorre que os heróis – inclusive os “heróis problemáticos” – às vezes dispõem do poder de vida e morte sobre outras personagens. Quando um leproso em fase terminal atravessa uma vereda, fazendo Riobaldo defrontar-se com o nível mais abjeto da existência física, ocorre a ele que interromper aquela vida talvez fosse uma forma de “emendar o defeituoso”. Poupar o doente da morte não foi uma decisão totalmente consciente de Riobaldo, mas sim o resultado da escuta de uma voz de advertência que ele identificava como proveniente de Diadorim” (ibid, p. 39).

Georges Vigarello, que pesquisou o período de seiscentos anos sobre as mudanças na relação entre os seres humanos e o seu corpo afirma que: “A higiene, na sua forma mais antiga, é aquela que se refere exclusivamente às partes visíveis do corpo: o rosto e as mãos. Ser asseado é cuidar de uma zona limitada da pele, a que emerge do vestuário, a única que se oferece ao olhar” (VIGARELLO, 1988, p.177). Com isso, podemos entender o embaraço causado a homens e mulheres, cujas partes mais visíveis do corpo foram alteradas em seu aspecto original, expondo-lhes as deformidades. A “lepra” é uma doença milenarmente associada à sujeira. Não é por acaso que “estar limpo” significa “estar negativado”, que quer dizer que o doente não transmite mais a doença pela diminuição da quantidade do *Micobacterium Leprae* no corpo.

O médico disse que eu era filho de mãe doente por isso tinha que ir ao médico para fazer exame da lepra, naquela época era lepra, ainda não era hanseníase. Após seis anos apareceu a doença em mim também. Quando eu estava limpo, limpo é quando está com exame negativado da doença, eles me levaram para o Educandário, mas eu chorei muito e não quis ficar lá. Aí o médico me mandou de volta pra cá [CTM] (Danilo, 80 anos).

De modo geral, a falta de higiene pode favorecer o surgimento de diversas doenças, mas a “lepra” esteve mais estreitamente relacionada à sujeira talvez pela sua peculiaridade de que o doente “apodrecia” em vida. Assim, a imagem do limpo representava o saudável e a do sujo, o doente. Estar sujo expõe a pessoa ao vexame e tem significados sociais de rejeição. Independentemente de haver ou não marcas denunciadoras pelo corpo, as pessoas já curadas da lepra trazem o estigma da doença, infelizmente, porque as referências bíblicas com imagens de uma doença avassaladora parecem permanecer no imaginário social mundial. “Assim, as categorias do limpo e do não-limpo, tal como as distinções entre ‘forasteiros’ e ‘locais’, são produtos de sistemas culturais de classificação cujo objetivo é a criação da ordem” (SILVA, 2000, p. 47).

Enéas Teixeira, em seu trabalho, apresentou a dificuldade dos profissionais da enfermagem em lidar com pessoas com deformidades, sequelas de AVC e doenças estigmatizantes como a AIDS, a lepra, a tuberculose e o câncer. Nele foram destacadas as categorias “desejo e necessidade” (TEIXEIRA, 2001). No âmbito da conduta humana, necessidade de sobrevivência (biológico) se contrapõe ao desejo (subjetivo), mas sendo que é por meio do desejo que se consegue prover as necessidades do ser humano. Assim,

A necessidade subsidia a prática instrumental, portanto é funcional para o profissional, enquanto o desejo é da dimensão sensível e remete à noção estética da vida – eros, ou seja, ao campo da expressividade. Muitas vezes o desejo cria rupturas com as necessidades, ou mesmo as inclui, produzindo metamorfoses no corpo, exigindo dele novas necessidades. (ibid, p. 45).

A estética, relacionada à aparência física, diz respeito à filosofia, reflexão sobre a beleza, à saúde na correção de doenças congênitas e à psicologia. O modo como mudanças no corpo afetam a parte emocional reverbera no cuidado com o corpo, pela alta ou baixa autoestima, por conseguinte, afetando as relações sociais.

Às instituições e aos veículos de produção da subjetividade capitalista se delega a produção de maneiras de comportamento e de cuidado. Muitas dessas formas de cuidado difundidas tanto na família, quanto na escola, nas instituições de saúde e na mídia criam recalques e impedem a expressão desejante. Entretanto, uma instância não é determinante exclusiva para o sujeito e a sociedade. Não existe aqui um determinismo linear, mas uma inconstância na intensidade da influência dos repertórios coletivos na vida do sujeito [...] (ibid, p. 113).

Se as práticas de alterações corporais, normalmente incorporadas à sociedade de consumo, constituem tentativas de personalização do corpo, voluntariamente provocadas para se estar em

voga ou exibir-se,<sup>29</sup> o que dizer das causadas pela lepra/ hanseníase? Ao contrário de estar na moda, essas representam um grande problema social exatamente pela personalização involuntária e indesejada.

Na análise das questões sobre o corpo deformado, percebemos que há um grupo de pessoas cuja aproximação por si só desperta pavor. Esse grupo, embora morador na Colônia, tendo em vista a entrada de um grande número de sadios, procura se autoisolar até mesmo dos vizinhos.

Nem todas as espécies de alterações sofridas pelo rosto são encaradas como repulsivas ou vergonhosas. As mais temidas são as que parecem transformar o doente em animal (o “rosto leonino” do leproso) ou que conotam putrefação (caso da sífilis). Por trás de alguns dos juízos morais feitos em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos a respeito do belo e do feio, do limpo e do sujo, do conhecido e do estranho ou insólito. (Mais exatamente, esses juízos têm origem num ponto anterior àquele em que as categorias estéticas e morais se separam e terminam por parecer opostas).

Mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa. A varíola também desfigura, esburacando o rosto; mas as marcas que ficam não pioram. Pelo contrário: são justamente as marcas do sobrevivente. Já as marcas no rosto do leproso, do sífilítico, do aidético, assinalam uma mutação, uma dissolução progressiva: algo orgânico. (BAUMONT, 2011).

Bernardo Rieux, em sua releitura de Foucault, observa que Foucault atribui autonomia ao corpo doente “Esse corpo não é uma coisa: anda, mexe, quer, se deixa atravessar sem resistências por minhas intenções. Só quando estou doente – dor de estômago, febre – ele se torna coisa opaca, independente de mim” (FOUCAULT apud RIEUX, 2009, s/n.). Foucault declara na Conferência *Le corps, lieu d’utopies* (1966):

Basta eu acordar, diz Foucault, que não posso escapar deste lugar, o meu corpo. Posso me mexer, andar por aí, mas não posso me deslocar sem ele. Posso ir até o fim do mundo, posso me encolher debaixo das cobertas, mas o corpo sempre estará onde eu estou. Ele está aqui, irreparavelmente: não está nunca em outro lugar. Meu corpo é o contrário de uma utopia. Todos os dias, continua Foucault, eu me vejo no espelho: rosto magro, costas curvadas, olhos míopes, nenhum cabelo mais... Verdadeiramente, nada bonito. Meu corpo é uma jaula desagradável. É através de suas grades que eu vou falar, olhar, ser visto. É o

---

<sup>29</sup> “Em sentido amplo, o termo modificações corporais se refere a um leque imenso de práticas que inclui: tatuagem, piercing, branding, cutting, implantes subcutâneos etc. Também são formas de modificação corporal: o bodybuilding, atividades de fitness e de wellness, anorexia e jejum, bem como todo tipo de próteses internas e externas para potencializar ou substituir o funcionamento dos órgãos e o uso cada vez menos distante da nanotecnologia, que promete novos desenvolvimentos no interior do corpo.” (ORTEGA, 2008, p. 57)

lugar a que estou condenado sem recurso (FOUCAULT apud RIEUX, 2009, s/n.).

### O corpo como lugar de utopias

Uma coisa, entretanto, é certa: o corpo humano é o ator principal de todas as utopias. [...]. O corpo é também ator utópico quando se pensa nas máscaras, na tatuagem, na maquiagem. [...] Trata-se de fazer o corpo entrar em comunicação com poderes secretos, forças invisíveis. [...] Fazem do corpo o fragmento de um espaço imaginário, que entra em comunicação com o universo dos outros, dos deuses, das pessoas que queremos seduzir. [...] Tudo o que toca no corpo, uniformes, diademas, faz florescerem as utopias internas do corpo (FOUCAULT apud RIEUX, 2009, s/n.).

Na conferência de abertura do encontro internacional *O Corpo das Mulheres*, Michelle Perrot (CORTELETI, s/d), a propósito da realidade da mulher na nova ordem mundial, definiu a expressão *O Silêncio do Corpo das Mulheres*, referindo-se ao passado, quando a mulher não expunha seu próprio corpo nem falava sobre ele, na sociedade predominantemente masculina.

Referindo-nos ao silêncio dos corpos masculinos/femininos e deformados neste mesmo sentido de não expor nem falar sobre e, muitas vezes, de ser ignorado como tal, localizamos nesses corpos deformados simplesmente expressão de vida.

Ítalo Calvino (1952) em *O visconde partido ao meio*, mostra a luta entre o bem e o mal por meio do personagem que voltou da guerra dividido em duas partes que representam a bondade e a maldade características de todo ser humano. Essa história expõe questões atemporais com tramas só aparentemente irreais sobre a saga dos leprosos.

[...] ouvia-se o som do berrante do leproso. Este passava todas as manhãs recolhendo as esmolas para seus companheiros de desventura. Chamava-se Galateo e trazia dependurado ao pescoço um berrante, cujo som avisava, à distância, a sua aproximação. As mulheres escutavam o berrante e colocavam no canto do murinho ovos, ou abobrinhas, ou tomates, e, às vezes, um coelhinho sem a pele; e depois corriam para se esconder, levando consigo as crianças, uma vez que ninguém deve ficar nas ruas quando o leproso passa; a lepra é transmitida a distância e até mesmo vê-la representa perigo. Galateo, precedido pelos sons agudos do berrante, vinha bem devagarinho pelos caminhos desertos, com um comprido bastão na mão, e a roupa toda esfarrapa que esbarrava no chão. Tinha longos cabelos louros estopentos a um rosto redondo e branco, já um pouco maltratado pela lepra. Recolhia os donativos, colocava-os na cesta de vime que carregava nas costas e gritava alguns agradecimentos na direção das casas dos camponeses escondidos, com sua voz melosa e sempre acrescentando alguma alusão engraçada ou malévola. (p. 39).



A expressão de vida contida em cada trecho evidencia tanto o sentido de obrigatoriedade de ajuda com donativos dos moradores, quanto a alegria de viver dos leprosos.

Naquela época, nas regiões próximas ao mar, a lepra era um mal difuso e, perto de nós, havia uma aldeiazinha, Pratofungo, onde só viviam leprosos, aos quais éramos obrigados a fazer donativos, recolhidos justamente por Galateo. Quando alguém que morava perto do mar ou no campo era atacado pela lepra, abandonava parentes e amigos e dirigia-se para Pratofungo, onde devia passar o resto da vida à espera de que a moléstia o devorasse. Falava-se de grandes festas com que se acolhiam os recém-chegados: de longe ouvia-se, até a noite, sons e cantos vindos das casas dos leprosos. (p. 39-40).

A aldeia Pratofungo seria o lugar de moradia de leprosos, no qual o imaginário social atribuía-lhe estado de pecado e, ao mesmo tempo, de religiosidade.

Falava-se muitas coisas a respeito de Pratofungo, se bem que nenhuma das pessoas sadias tivesse estado lá algum dia; mas todos eram unânimes em afirmar que em tal aldeia a vida era uma perpétua pândega. A aldeia, antes de se tornar asilo dos leprosos, tinha sido um antro de prostitutas para onde se dirigiam marinheiros de todas as raças e credos; e parecia que as mulheres ainda conservavam os costumes libidinosos daquela época. Os leprosos não cultivavam a terra, à exceção de uma videira de uva *fragola* cujo vinho mantinha-os, o ano inteiro, num estado de leve embriaguez. A grande ocupação dos leprosos era tocar estranhos instrumentos inventados por eles, harpas em cujas cordas estavam dependurados muitos sininhos, e cantar em falsete, a pintar ovos de todas as cores como se fosse uma Páscoa perpétua. Assim, consumindo-se ao som de músicas muito doces, com guirlandas de jasmim ao redor dos rostos desfigurados, esqueciam a comunidade humana da qual a moléstia os tinha separado”. (p. 40).

A alegria dos leprosos acabou quando o lado bom do visconde o levou a socorrer os pobres leprosos, procurando saber detalhes de suas necessidades e não sossegando até ajudar a cada um. Mas também os prejudicou ao tecer comentários sobre preço alto arruinando, assim, o comércio. “Nossos sentimentos ficavam dúbios e indefinidos, de vez que nos sentíamos como que perdidos entre maldades e virtudes igualmente desumanas” (p. 102). Os leprosos percebem a ambiguidade diante do mal e do bem e consideram ambos indesejáveis.

No Brasil, na Era Vargas, com o objetivo de modernizar o país e sendo as doenças, principalmente as infecto-contagiosas, um empecilho para alcançar esse objetivo, as medidas sanitárias prioritárias voltaram-se para o controle das doenças transmissíveis. A perspectiva

higienista formatada a medicina sanitária. Ela se alinha, assim, a cânones de melhoria da raça, reforçando a ideia de isolamento como forma de conter o alastramento de doenças transmissíveis e proteger a população em geral. Esses cânones se estendem aos grotescos, aos indigentes, enfim aos estigmatizados que nada produziam no âmbito sócioeconômico, daí, o isolamento adotado como modo de controle da saúde pública. Na década de 1930, o isolamento compulsório dos leprosos, política adotada pelo governo Vargas, seguiu o modelo de tratamento baseado no tripé: leprosário, dispensário e preventório.<sup>30</sup> Com a desarticulação do programa profilático que fora desenvolvido pela Inspetoria, o foco principal passou a ser a construção de leprosários nos estados.

Em 11 de março de 1937, Gustavo Capanema compareceu na Sessão da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados para discutir o projeto de construção do leprosário do Iguá, em Itaboraí. “Capanema informava que, ao assumir o ministério em 1934, não encontrara qualquer plano traçado para o combate à lepra [...]” (COSTA, 2007, p. 376). Segundo Dilma Costa, até 1930 as questões se pautavam na cura, na baixa contagiosidade da doença, na eficácia do isolamento e nos elevados recursos financeiros e sociais para mantê-los. (ibid, p. 393). Em 1936, Barros Barreto reformulou o projeto inicial de construções de leprosários, considerando os novos conhecimentos epidemiológicos sobre a lepra. (BARRETO, 1937, apud CUNHA, p. 96).

No governo Vargas houve uma grande contribuição para as políticas de saúde da lepra/hanseníase no país. O ponto significativo nessa política foi que o corpo doente pela presença da lepra começou a ter conforto a partir do avanço da medicina científica com a descoberta da sulfa. Mais adiante, com a multidrogaterapia (*Dapsona*, Rifampicina, Clofazimina). Percebe-se a importância dos feitos dos sanitaristas na atuação para a reforma dos serviços de saúde em todos os estados brasileiros, pelo fato de vincular o poder central aos poderes locais. A experiência de internação e isolamento compulsório na Colônia Tavares de Macedo (CTM) permite observar que, mesmo diante da legislação que a extingue, dá-se a manutenção dessa prática. Persiste, assim, a segregação.

---

<sup>30</sup> “A Campanha Nacional contra a Lepra, iniciada no Brasil nos anos 30, visava pôr fim à marcha dessa moléstia que cobrava importantes tributos sociais. Medidas como a criação de Preventórios, estabelecimentos destinados aos filhos saudáveis de doentes, de Dispensários, para exames e tratamento de doentes, e de Leprosários, para isolamento de portadores de Lepra, foram algumas das medidas tomadas pela Campanha” (SERRES, 2003, p. 84).

## CAPÍTULO II

### LIBERDADE CAÇA JEITO

“Quem anda no trilho é trem de ferro, sou água que corre entre pedras:  
*liberdade caça jeito*” (Manoel de Barros)

#### 2. 1. A Política de Isolamento compulsório

O isolamento compulsório foi implantado no Brasil por dois motivos principais: a transmissibilidade e a incurabilidade da doença. Segundo Vivian Cunha (2005), em 1920, o regulamento sanitário definiu o isolamento dos doentes como uma política a ser adotada contra a doença. Contudo, o orçamento, as incertezas biomédicas e o caráter das políticas do período impediam a atuação da inspetoria de profilaxia da lepra e das doenças venéreas.

Somente a partir de 1935, com o apoio do governo federal para a construção de leprosários, a política de isolamento pôde ser posta em prática.

No fim da década de 40 do século passado, os bons resultados obtidos com a “sulfona” no tratamento da hanseníase, até então absolutamente sem tratamento, estimularam a desativação do regime de internação compulsória em asilos colônias, criados para combater esta endemia. Esta desativação não se acompanhou da preservação de estruturas para dar continuidade ao problema de saúde pública – hanseníase. Isto revelou dois enganos, ou seja, a “sulfona”, como veio a ser demonstrado, não era uma droga milagrosa, e a hanseníase, muito mais do que uma doença infecciosa, induz fenômenos imunopatológicos que afligem ao doente, durante, e ao mesmo tempo após, o tratamento antibacteriano, mesmo quando eficientes. Estes fenômenos imunopatológicos têm como alvo, principalmente os nervos periféricos com conseqüentes deficiências sensitivas e motoras, paralisias e mutilações (Projeto de Lei 353, 2005).

Por falta de um tratamento eficiente, o isolamento compulsório tornou-se um grande tema de interesse nacional e passou a ser política de Estado, sendo considerado um grande passo para a saúde pública brasileira porque trouxe esperança de controle da endemia.

O primeiro governo Vargas é reconhecido pela literatura como um marco na configuração de políticas sociais no Brasil. As mudanças institucionais que ocorreram, a partir de 1930, moldaram a política pública brasileira, estabelecendo um arcabouço jurídico e material que conformaria o sistema de proteção social até um período recente. Esse processo ocorreu em meio a um quadro de instabilidade e disputas políticas, que caracterizou o imediato pós-

30, trazendo implicações para a área da saúde pública (LIMA; FONSECA; HOCHMAN, 2005, p.38).

A criação do Ministério do Trabalho e a legislação trabalhista e previdenciária acionaram políticas e direitos sociais. Foi nessa conjuntura que o governo brasileiro instituiu o isolamento compulsório para os doentes, obrigando-os ao confinamento em colônias construídas pelo país. Iniciam-se ainda os debates sobre os locais de instalação dos leprosários nas regiões limítrofes ao Distrito Federal (DF), a então capital da República, a cidade do Rio de Janeiro.

No Brasil, desde o século XVIII foram construídos abrigos e hospitais para *leprosos* nas cidades que concentravam maior número de doentes. Após a descoberta do bacilo e a implementação das políticas estatais para conter a epidemia em diversos países, foi incentivada a construção de leprosários em vários estados. Com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, as medidas de “combate à epidemias” ficaram a cargo da Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. (Agrícola, 1960, apud Claro, 1995, p. 13).

Por outro lado, a lepra era vista como uma ameaça a mais à civilização, à raça e à nação, assim como outras doenças. Neste sentido, numa visão higienista e num movimento em defesa da eugenia, oculta por trás de propósitos civilizadores, com o apoio de médicos sanitaristas, implantam-se políticas no combate às enfermidades sociais.

Acreditava-se que um Brasil mais saudável iria atrair mais imigrantes europeus, que podiam promover o desenvolvimento econômico do Brasil e, sem dúvida, branquear a população. Esta política torna-se importante para se argumentar a favor do isolamento dos doentes. (POORMAN, 2008, p. 319).

Segundo esta autora, os leproso chegavam do interior para as cidades e sua presença desencorajava os europeus que eram bem vindos para trabalhar no Brasil. Assim, com o isolamento dos leproso, afastavam-se os intrusos e propiciava-se um ambiente mais adequado para atrair os trabalhadores imigrantes.

Vargas queria industrializar o Brasil, e pacientes com hanseníase eram vistos como uma ameaça à imagem que ele pretendia passar. Muitos deles eram do interior do Brasil, e seguindo os padrões gerais de migração, vinham para as cidades industrializadas ao longo da costa à procura de trabalho. Esses “doentes infectados” poderiam disseminar lepra para os outros trabalhadores, especialmente no ambiente fabril. Além disso, um dos efeitos mais comuns de

lepra é a perda de força da mão e da coordenação motora, o que os deixariam inúteis para o programa de industrialização do governo (POORMAN, 2008, p. 320).

De acordo com GOULART et al (2002, p. 453-4).

A hanseníase já foi objeto dos mais diversos tipos de tratamento, sendo que no final da década de 1940, foram publicados dois relatos de experiência de tratamento com a sulfona-mãe (diamino-difenil-sulfona), demonstrando bons resultados terapêuticos e baixo custo financeiro. A dapsona (DDS) firmou-se então, como a principal droga anti-hansênica e estratégica para o controle da doença na década de 1950.

Na década de 1950 “haverá a utilização em larga escala da medicação para o combate à hanseníase e o aprimoramento do diagnóstico criando uma progressiva seletividade para isolamento em hospitais-colônia e uma ampliação do tratamento ambulatorial” (LIMA FILHO, 1996, p.24).

Posteriormente, a partir de 1962, a clofazimina (CFZ) testada por Browne & Hogerzeil 2 e a rifampicina (RMP), por Opromolla, também começaram a ser utilizadas no tratamento da hanseníase. No entanto, a monoterapia apresentava-se como a causa mais freqüente de desenvolvimento da resistência ao medicamento e a utilização de, no mínimo, duas drogas potentes ajudariam a superar esse problema.

A partir desta descoberta...

Tendo conhecimento desse fato, a OMS, em 1981, introduziu a quimioterapia combinada com três drogas, conhecida como poliquimioterapia (PQT/OMS), [...] começou a ser implementada no Brasil em 1986 e, em 1991, foi adotada oficialmente pelo Ministério da Saúde (MS), sendo o tratamento poliquimioterápico recomendado para todos os casos de Hanseníase.

No antigo estado do Rio de Janeiro, cuja capital era Niterói, providencialmente, governada por Ernani do Amaral Peixoto, genro do Presidente da República, os municípios indicados inicialmente para a construção de um leprosário foram Maricá, Saquarema e Itaboraí (COSTA, 2007). O primeiro, por estar localizado em uma planície baixa que favorecia a estagnação de água e áreas de cultura agrícola; o segundo, por dispor de duas estradas de acesso à capital do Estado e da república, sendo uma de rodagem e outra de ferro. O terceiro, Itaboraí, acabou sendo o escolhido por possuir duas estradas de rodagem e uma de ferro, ligadas à cidade de Niterói, próxima do Distrito Federal, além de dispor de uma grande área com terrenos

elevados de vegetação abundante e um rio, este fundamental para a realização do projeto de uma colônia agrícola autossustentável.

É antiga a importância da cidade de Itaboraí como rota de passagem. No início do século XX a cultura da cana-de-açúcar ressurgiu fortemente. A Villa de São João, mais tarde chamada Itaboraí, foi fundada em 1672 com a inauguração da capela de São João Batista, teve seu início com alguns portugueses que se instalaram próximo à região de Porto das Caixas. (PMI, 1983, p. 3).<sup>31</sup> Na década de 1970, suas propriedades tornaram-se improdutivas quando a cultura da laranja entrou em decadência.<sup>32</sup>

Protogenes Pereira Guimarães, governador do estado do Rio de Janeiro de 1935 a 1937, destaca ações de combate à lepra e construção do Leprosário do Iguá que, embora improvisado, já se encontrava em funcionamento (1938, p. 290):

Continua intenso o movimento contra a endemia leprosa. Enquanto o Governo Federal termina a construção do moderno, confortável, amplo e bem arejado Leprosário de Iguá, o Estado amplia as primitivas instalações da Fazenda, improvisa nos imóveis ruraes, casas de família, e até em antigos galinheiros, pequenas vivendas para grupos de lazarus que accorrem voluntariamente. A Federação das Sociedades de Assistência aos Lazarus e Defesa Contra a Lepra, reerguem, onde tombado, e creou onde inexistente, o interesse em prol do lazaro e de sua família em terra fluminense. Creou nove sociedades filiadas em varios municípios. O Censo continua em pleno desenvolvimento contando tel-o terminado e completo dentre de 3 annos.

---

<sup>31</sup> Em 1940 Itaboraí concentrava 21 alambiques. Segundo dados do IBGE, em 1950 o Município Itaboraí já era o quarto maior produtor de cana-de-açúcar do Estado do Rio de Janeiro. Em 1951 a usina de Tanguá tinha capacidade de produção diária de 60 mil sacas de açúcar e 20 mil litros de álcool. Nesse período a pequena propriedade se dedicava à fabricação de aguardente. Esses dados podem revelar além da importância da produção da cana para a economia, (SEPLAN, s/d).

<sup>32</sup> “Nenhum produto adquiriu para o Município um significado tão grande quanto à cultura da laranja já no século XX. A cidade ficou conhecida como ‘terra da laranja’ e ainda hoje é assim reconhecida, mesmo com a produção praticamente extinta. [...] A expansão da fruticultura foi significativa na segunda e terceira década do século XX, ocupando as velhas fazendas da Baixada da Guanabara que no passado dedicavam-se a cultura da cana-de-açúcar. [...] As exportações de frutas entre as décadas de 20 e 50 do século XX apresentaram instabilidade em virtude das oscilações no mercado internacional no período entre guerras. Em diversos períodos de crise ocorreu o abandono dos pomares e disseminação de pragas que atingiam a região, como em 1930 com a crise mundial, que dificultou a exportação. Outro período de crise foi em 1940, já com a Segunda Guerra.” (SEPLAN, s/d, p. 13).

O texto *Anotações acerca do isolamento nosocomial na lepra*, de Décio Parreiras, mostra os interesses envolvidos na edificação da Colônia do Iguá, cujas orientações técnicas destacam os serviços necessários de modo a imitar uma verdadeira cidade.<sup>33</sup>

Após a fase de negociação para a aquisição do terreno da fazenda, cuja casa sede transformou-se em enfermaria para acolher os primeiros doentes da Colônia, deu-se início a construção da obra que foi inaugurada oficialmente em 1938, pelo então Presidente Getúlio Vargas.

Quanto aos protestos da população de Itaboraí contra a construção do leprosário naquela cidade, o governador deixou a decisão para o governo federal. Ernani Agrícola confirma a instalação da colônia apesar dos receios da população:

[...] os protestos possuíam raízes em preconceitos ancestrais, manipulados por pessoas que queriam tirar proveito da situação. Para comprovar que não havia problema na construção de um leprosário em Itaboraí, dá uma série de exemplos de colônias localizadas próximas a centros urbanos, tanto no Brasil como na Europa, reafirmando os argumentos que decidiram pela escolha de Itaboraí. Por fim, conclui a sua exposição afirmando que: Nenhum prejuízo material ou moral advirá para o município de Itaboraí com a instalação do leprosário em Venda das Pedras, pois conforme o testemunho valioso do Dr. Salles Gomes, chefe do Departamento de Prophylaxia da Lepra em São Paulo e que allí vem realizando uma notável obra digna de exemplo pelos demais estados da Federação, nem mesmo a depreciação dos terrenos visinhos aos leprosários allí se verificou. (CPDOC/ FGV. FGC 35.09.02. p. 660, apud Costa, 2007, p. 59).

Ernani Agrícola destaca ainda a questão da desvalorização das propriedades do entorno do leprocômio:

Havia o receio de que a instalação de uma instituição como essa desvalorizasse os terrenos ao redor e, além disso, havia o medo por parte da população de conviver próximo a um leprosário, com todas as histórias e os mitos que relatavam sobre o leproso. Todas as questões envolvidas na construção da

---

<sup>33</sup> “Não julgamos despido de interesse, para o sanitarista, o dizer-se e o registrar-se, com relativa minúcia e observação própria, toda a serie de pequenos problemas e situações diversas apresentadas a quem se propõe orientar, tecnicamente, a construção de um moderno Leprosário, como é o de Iguá, no Estado do Rio de Janeiro, e que faz parte do esquema Barros Barreto, recentemente traçado e levado a efeito pelo Governo Federal, na maior, na mais intensa e na mais decidida campanha contra a lepra que o País assiste. Recebido o terreno em que se deveria construir a futura cidade de lázaros no território fluminense, escolhido, aliás por técnicos experimentados que são Ernani Agrícola, Joaquim Mota, Augusto Menezes de Mesquita e Teófilo de Almeida, coube-nos, de início, fazer o *levantamento altimétrico* da propriedade escolhida, determinar-lhe os limites precisos e a extensão do terreno de que dispúnhamos, para o planejamento e projeto do futuro leprosário” (PARREIRAS, 1937, p. 99).

Colônia de Iguá e explicitadas na correspondência demonstram a dificuldade de se instalar um leprosário em qualquer região, mesmo estando, nesse caso, a 20 km do centro urbano. No entanto, essas manifestações não foram particulares ao leprosário do Iguá” (Costa, 2007, p. 59).

As primeiras fotografias do Leprosário do Iguá, tiradas em 07/03/1937, registraram o rio Iguá e o acompanhamento da obra antes da inauguração oficial, bem como, o cotidiano de doentes já internados trabalhando na plantação.

FIGURA 4: FOTOS: a) e b) A primitiva colônia agrícola de leprosos do Iguá e o início da Colônia Tavares de Macedo, inaugurada em 28/08/1938. c) A entrada da sede do novo leprosário; d) Rio Iguá; e) Posto Médico, vendo-se o Dr. Lauro Motta; f) Entrada do Refeitório Geral.



FONTE: SOUZA-ARAÚJO.



## 2.2 Protestos da população contra a instalação do leprosário e os *outsiders*<sup>34</sup>

Em relação às manifestações realizadas pelos moradores de Itaboraí contra a instalação do leprosário, de acordo com depoimentos das pessoas pesquisadas que ouviram das que vivenciaram aqueles fatos na época, há três versões a respeito do assunto. Uns afirmam que quase toda a população participou das manifestações. Outros relatam que apenas alguns comerciantes de Venda das Pedras participaram dos protestos. Já outros dizem que somente uma meia dúzia de pessoas participou e que era somente falatório, sem nenhuma força política.

Rio, 26 de Outubro de 1936

Exmo: Sr Governador Protógenes Guimarães  
Inteirado de pedidos da população de Itaboraí para remoção do leprosário que ali vem sendo construído, cumpre-me informar a v.sra, que, da minha parte estou de pleno acordo com a remoção, com a qual concordaria o Exmo Sr. Presidente da República, uma vez observadas as seguintes condições:

1º O governo do Estado do Rio fará aquisição de um novo terreno para a instalação do leprosário, substituindo assim o que foi adquirido por este ministério.

2º O governo do estado do Rio indenizará igualmente o ministério quanto à importância por esse já despendida na edificação do leprosário, sendo esta importância aplicada na construção de novo edifício.  
Apresentando a V.Exc., nesta oportunidade os meus atenciosos e cordiais cumprimentos ( LIMA FILHO, 2005, p. 14-15).

Segundo o autor, o governador do estado do Rio de Janeiro, Protógenes Guimarães, respondeu a carta do ministro Gustavo Capanema sem se referir a problemas políticos com os moradores de Itaboraí e pedindo apoio para conduzir os obstáculos, ou seja, as resistências, lembrando que os doentes tinham que ser isolados.

Governo do Estado do Rio de Janeiro  
Niterói, 28 de outubro de 1936

---

<sup>34</sup> Refere-se conceitualmente a ELIAS, Norbert. Os estabelecidos e os *outsiders*: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

[...] Excelência para facilitar a localização de leprosário em qualquer outro ponto do território fluminense, desde que isso não obrigue o Estado à aceitação de qualquer ônus sugerido na carta de V. Excelência.

[...] que está preocupando meu governo não é a localização do leprosário e sim os leprosos do Estado, cujo número se eleva a 280 fichados e que perambulam livremente em várias cidades e vilas e povoados fluminenses.

[...] Apresento a V. Excelência os meus atenciosos e cordiais cumprimentos.  
Protógenes Pereira Guimarães  
Governador do Estado. (ibid, p. 15).

A conjuntura ditatorial e o fato de a terra destinada à construção da colônia ser praticamente improdutiva facilitaram sua compra. Além disso, referindo-se ao processo de construção da Colônia do Iguá, Bruno Costa indica que a troca de correspondência entre Gustavo Capanema e o governador do estado Protógenes Guimarães resultou na decisão final: se não querem a instalação da colônia, então devolvam o dinheiro que investimos na construção, lembrando ser esse um projeto de Estado e um investimento do governo Federal (COSTA, 2007, p. 58).

Foram dois longos anos de negociações e protestos da população de Itaboraí que não aceitava de forma nenhuma a construção do leprosário naquela cidade. O medo da população era de conviver próximo a um leprosário e de ter suas terras no entorno do leprosário desvalorizadas, bem como, do risco de adquirir a doença.<sup>35</sup> Segundo Bruno Costa, essa reação da população foi comum a todas as colônias brasileiras.

Itaboraí era uma cidade rural, com excelente produção de laranjas e, por isso, adquirira certa relevância no quadro econômico estadual. Como já era esperado, houve forte protesto. Moradores locais não queriam, como é regra, leprosos em suas terras. Essa possibilidade era

---

<sup>35</sup> “Havia o receio de que a instalação de uma instituição como essa desvalorizasse os terrenos ao redor e, além disso, havia o medo por parte da população de conviver próximo a um leprosário, com todas as histórias e os mitos que relatavam sobre o leproso. Todas as questões envolvidas na construção da Colônia de Iguá e explicitadas na correspondência demonstram a dificuldade de se instalar um leprosário em qualquer região, mesmo estando, nesse caso, a 20 km do centro urbano. No entanto, essas manifestações não foram particulares ao leprosário do Iguá” (COSTA, 2007, p. 59). “Desde a suspensão das obras da colônia de Iguá, até a data do último documento de 1936, já com as obras retomadas, existe um vácuo que nem a documentação do Fundo Gustavo Capanema, nem os jornais da época conseguiram preencher, ou seja, não se tem indícios de como os governos federal e estadual contornaram as situações adversas surgidas no início das obras; o que se sabe é que as obras prosseguiram e a colônia foi inaugurada em 1938” (ibid, p. 60).

vista como uma coisa horrível. As autoridades chegaram a reavaliar a situação e até pensaram na possibilidade de procurar outra cidade.<sup>36</sup>

Argumenta-se em Itaboraí que a opinião do povo foi de que o proprietário do terreno, Sr. Agenor Maurício, deveria devolver ao Estado o dinheiro recebido pela venda do imóvel. A população não queria a construção da colônia em Itaboraí visto que, apesar de pequena, a cidade detinha muito prestígio político. Entretanto, o governo confirma sua escolha utilizando-se do argumento de que aquele lugar era o ideal, pois, além de se usufruir da água do rio Iguá e de ser uma região um tanto afetada por malária, tinha a vantagem de ser próximo a Niterói. Então, no fim do Estado Novo, Getúlio Vargas determinou que a colônia fosse construída ali mesmo.

Assim, na cidade de Itaboraí, inicia-se em 1936 a construção do Leprosário do Iguá, depois denominado Colônia Tavares de Macedo, levando em conta sua baixa densidade demográfica, por vantagens locais como a proximidade de um centro urbano e disponibilidade de recursos naturais e de meios de transporte. Logo na entrada do terreno, passavam estradas ferroviárias e rodoviárias para Niterói/RJ.<sup>37</sup>

Também a maior parte das pessoas pesquisadas, homens e mulheres septuagenários e octogenários, que foram aí internados ainda crianças ou jovens, contam que houve muito protesto da população e que a Câmara Municipal chegou a convocar o ministro da Educação e Saúde Pública, Dr. Gustavo Capanema para dar explicações e dialogar sobre esse assunto que inquietava todos. Conforme conta ainda esse grupo, na época da instalação da Colônia, aconteceu um *imbroglio* gigantesco e se formou uma grande confusão na cidade.

---

<sup>36</sup> Ver: LIMA FILHO, R. O. da F. O município de Itaboraí recebe os “anjos inocentes”: hanseníase/lepra – preconceitos e outras histórias. 84 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em História). Universidade Federal Fluminense, 2005.

<sup>37</sup> No século XVI, pelo transporte fluvial, e, no final do século XVIII, pelo escoamento da produção de cana-de-açúcar e no século XIX, com a expansão do café, por suas tropas de burros que transportavam o café produzido em outras áreas para o Porto das Caixas e de lá, através do rio Macacu, até a cidade do Rio de Janeiro. Depois se tornou mais importante ainda com o surgimento da estrada de ferro ligando ao interior fluminense à capital. No século XX, em 1942-43, a pavimentação da RJ-104, contribuiu para a expansão das cerâmicas que fabricavam telhas e tijolos que eram transportados para o Rio de Janeiro e Niterói. Outra rodovia importante para a valorização deste Município foi a BR-493, que contorna a Baía de Guanabara ligando Itaboraí ao Rio de Janeiro. (SEPLAN, 2006).

Pode-se analisar o deslocamento dos leprosos com destino à Colônia Tavares Macedo a partir de duas esferas de análise: a estadual (pacientes vindos de diversas partes do Estado do Rio de Janeiro) e a nacional (pacientes vindos de diversas partes do país). A maioria dos leprosos que chegava à Colônia Tavares Macedo tinha como origem os diversos municípios do estado do Rio de Janeiro. Os principais lugares de origem eram a cidade do Rio de Janeiro, sobretudo a partir da decadência do Hospital de Lázaros de São Cristóvão, mantido por uma ordem terceira, e da Colônia de Curupaiti, localizada no bairro de Jacarepaguá; e o município de Petrópolis que então sediava a Sociedade Fluminense de Assistência aos Lázaros. (SANTANA, 2011, s/nº)

Segundo Alliny Santana, a maioria dos leprosos que ingressou na Colônia Tavares Macedo veio de Minas Gerais por causa do número insuficiente de leprosários nesse Estado; da Bahia, devido às péssimas condições do único leprosário existente e de Mato Grosso, pelo elevado quantitativo de leprosos. Com a construção de novos leprosários, esse quadro melhorou, ainda que tenha permanecido a grande afluência de doentes atraídos pela estrutura interna da CTM em comparação aos outros leprosários brasileiros.

Não houve uma data marcada para a chegada dos leprosos, vistos como *outsiders* desse lugar, até porque a partir de 1936, antes mesmo da inauguração oficial da colônia, os doentes começam a chegar. Esse processo, em qualquer situação desse tipo, ocorreu sob tensões, mas, nem todos tomaram conhecimento dela. Thales, 70 anos, por exemplo, discorda que tenha havido tais tensões em Itaboraí:

A ditadura de Getúlio Vargas não permitia que houvesse impacto porque aquilo lá do Iguá era um buraco, era um lugar distante, uma espécie de desterro, ninguém se interessava e por ninguém se interessar o governador cedeu e foi criada então aquela Colônia ali. Além do mais a sociedade não se reunia. Não é como hoje, se você disser que vai colocar um presídio aqui em Itaboraí o povo irá impedir. O Getúlio era conhecido como o pai dos pobres e por isso não se questionava suas regras. Não só a população, mas as autoridades também porque os políticos tinham vínculos com Getúlio. A população não se manifestou contrária até porque nem havia população de fato. Não houve propriamente nenhuma reação porque no governo a oposição era feita apenas por três ou quatro. Além disso, se houvesse qualquer protesto a assembléia teria impedido. Naquela época, havia um órgão chamado DIP (Departamento de Imprensa e Propaganda) que controlava as notícias. Não saía notícia ruim porque o governo não permitia (Thales, 70 anos).

Salomão, 73 anos, internado em 1959, que ocupou cargos importantes, tais como presidente da Caixa Beneficente e Prefeito da Colônia, conta-nos que houve apenas uma manifestação dos comerciantes de Venda das Pedras contra o leprosário. Ele esclarece que a

manifestação popular ocorreu liderada pelos comerciantes revoltados, tendo em vista que tiveram seus estabelecimentos comerciais invadidos pelos “leprosos” que apalpavam as frutas à venda, segundo eles, contaminando-as com a doença. Tudo o que eles tocavam o comerciante dizia para levar e que não precisava pagar, porque ninguém mais compraria.

Os movimentos de protestos de Itaboraí foi só que algumas pessoas reagiram à instalação da Colônia. Principalmente, os comerciantes de Venda das Pedras, esses sim, ficaram bastante revoltados com a construção do leprosário, eles chegaram até a tentar impedir que os doentes fossem ao comércio deles, mas do resto era só falatório, ninguém tinha força de impedir ou de intervir em nada. Eles só perguntavam: Por que um leprosário logo aqui? Porque não colocam em outra cidade? O governo conseguiu convencer a todos que eles estavam criando o leprosário para proteger a própria sociedade e prometeu que o doente somente poderia sair se estivesse ‘limpinho’ e com o exame negativo. Então, o governo de Getúlio Vargas deu cobertura ao governador Amaral Peixoto, que era o interventor do estado do Rio de Janeiro, para construir o Hospital (Salomão, 74 anos).

Há, porém, outra versão mais dramática, a de Ramiro que, ressentido com as agressões físicas e verbais sofridas, mostra o tipo de protesto da população que não os aceitava atentando, inclusive contra suas vidas:

Os moradores das localidades próximas, também não aceitaram a construção da colônia e passaram até a apedrejar os doentes. Os internos eram muito humilhados, xingados de leproso. Teve quem até contratou um funcionário que trabalhava na cozinha, para colocar veneno na comida de nós, doentes, só que os primeiros a comer passaram mal, então jogaram aquela comida fora e ninguém morreu (Ramiro, 79 anos).

Becker, em seu livro *Outsiders*,<sup>38</sup> argumenta que a pessoa rotulada pode discordar da regra pela qual está sendo julgada por considerar seus juízes pessoas ilegitimamente autorizadas, atribuindo-lhes o rótulo de *outsiders*, termo ambíguo no processo de transgressão ou imposição à regra, seja por força da lei ou por tradição. Historicamente, tem sido impensável ver-se na pele de um “leproso”. Várias sociedades de muitos tempos não estabeleceram para com eles qualquer identidade em relação à possibilidade de partilharem essa nossa humanidade comum, essa tem

---

<sup>38</sup> “Todos os grupos sociais fazem regras e tentam, em certos momentos e em algumas circunstâncias, impô-las. Regras sociais definem situações e tipos de comportamento a elas apropriados, especificando algumas ações como ‘certas’ e proibindo outras como ‘erradas’. Quando uma regra é imposta, a pessoa que presumivelmente a infringiu pode ser vista como um tipo especial, alguém de quem não se espera viver de acordo com as regras estipuladas pelo grupo. Essa pessoa é encarada como um outsider.” (BECKER, 2008, p. 15).

sido uma construção difícil. Por isso, são sempre vistos e sentidos como *outsiders*, e nunca bem vindos em lugares públicos.

### **2.3. Manifestações de resistência ao isolamento compulsório**

Saber-se internado na Colônia Tavares de Macedo, conhecida como a “cidade dos leprosos”, embora com características e atrativos peculiares a uma cidade legítima, significava entrar em um ambiente sórdido. Como não existia medicamento eficaz, o doente sabia que, apesar da estrutura da instituição, não tinha a menor esperança de cura e estaria separado da família. O livro de Gonzales narra a descoberta do paradeiro de seu amigo que fora internado nessa colônia. Ele o encontrou instalado miseravelmente num quatinho, num estado lastimável de abandono, sem nenhum apoio familiar. Após essa visita, escreveu: “Sim, ele está leproso, está confinado na cidade dos leprosos”. (GONZALES, 1996). A internação, na década de 1930, não significava restaurar a saúde, significava reunir os defeituosos e contagiantes em um só lugar, à parte. Por isso era uma tragédia se tornar um interno na CTM.

O leproso era aquela triste figura que se prefere esquecer, devendo ser apagado da memória que vincula sensação, imagens, odor, a um corpo que se deforma, esfacela-se, dismantela, apodrece. Muitos desses doentes perdiam seus contornos e partes do corpo sendo considerados personagens se não parecidos, confundidos uns com os outros. A semelhança se dava na ordem de uma “estética da monstruosidade”. (LIMA FILHO, 1996, p. 12).

Em seu começo, a Guarda Sanitária era exclusivamente de caráter policial, que funcionava somente “percorrendo as cidades mais longínquas do país [...] recolhendo de cidade em cidade os leprosos previamente denunciados por autoridades sanitárias ou pela população em geral” (ibid, p. 17). Nem sempre o isolamento se fazia compulsoriamente. A inauguração da Colônia Tavares de Macedo foi um acontecimento que marcou época na história da cidade de Itaboraí e do Rio de Janeiro porque beneficiou inúmeras pessoas, entre doentes e indigentes que contavam somente com a caridade de associações filantrópicas e igrejas.

Entre os mecanismos criados pelos isolados compulsoriamente para suportar a sujeição ao sistema de controle e reconstruir uma nova vida “dentro dos muros da colônia”, socializar-se foi o grande passo em direção à liberdade. As redes sociais formadas a partir das novas famílias no processo de incentivo, apoio e ajuda mútua fortaleceram os internos, dando-lhes confiança no porvir.

As maiores formas de resistência ao isolamento foram as que estabeleceram e intensificaram as relações entre pessoas internadas e não internadas, efetivando rupturas do isolamento. Isso se manifestou: 1, nas fugas para a sociedade externa à Colônia; 2, nas festividades dentro da colônia e 3, na recepção e no acolhimento de familiares e amigos saudáveis na colônia. Foram movimentos de quebra do isolamento; conduta do interno em direção ao mundo externo à colônia; eles foram plenos de emoções, fruto desses encontros com o outro.

As entradas e saídas dos internos eram reguladas por uma série de normas sanitárias, somente se dando com autorização de médico e de acordo com os exames bacteriológicos. Várias normas eram propostas para o combate de condutas consideradas inadequadas e insalubres para um doente de lepra. No caso dos regulamentos serem transgredidos as penalidades se dariam sob a forma de prisão ou perda de regalias. Entretanto constantemente surgiam pequenos movimentos de insubordinação e rebeldia a ordem estabelecida. Um exemplo disso seriam as várias e contumazes fugas dos internos que aproveitavam alguma distração da guarda interna ou mesmo sua tolerância para escapular. Em alguns casos formavam-se redes de solidariedade para burlar o poder oficial (ibid, p. 18).

As fugas envolviam várias motivações, as mais rápidas, apenas uma parte do dia, seriam talvez para comprar uma cachaça (artigo totalmente proibido na Colônia) ou ainda fazer uma visita a um prostíbulo da região (ibid).

Havia, também, doentes que resolviam fugir definitivamente, desejosos de voltar para sua família ou que tentavam se integrar à vida fora dos muros da Colônia. Conforme registro de prontuário do paciente, fugia-se também por insatisfação pelo atendimento recebido na instituição:

FIGURA 5: Ficha de Entrada do Paciente

Relatório de entrada de paciente em uma instituição. Campos preenchidos incluem: religião (CATOLICA), recursos pecuniários (NIHIL), grau de interessada, endereço (Rua TRAVESSA), localidade (COLONIA), e se já foi internado em outra colônia (SIM). Há uma seção de comentários onde se lê: 'ALGAS VEZES FUGIDO, PORQUE O HOSPITAL NÃO TINHA TRATAMENTO' e 'Esta doente veio de Minas, trazendo como amante o doente'. A ficha é assinada por 'Divaldo'.

FONTE: Arquivo Dept. de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

Muitos desses pacientes fugitivos acabavam voltando, ficando sujeitos a uma punição que geralmente era ficar preso por um período que variava de acordo com a quantidade de dias ausentes da Colônia. Numa escapada longa o doente geralmente acabava retornando pelo agravamento do seu estado de saúde e, muitas vezes, pelo constrangimento das pressões sociais.

A Ficha de Ocorrência abaixo consta que esse paciente fugiu no dia dez de novembro e só voltou no dia 25 do mesmo mês. Por esses 15 dias de ausência, ele ficou preso por dois dias. Contudo, parece que por causa de seu ganho afetivo pode valer a pena fugir. Dependendo da compensação afetiva, um elevado número de fugas ao longo de sua internação, parece bastante justificável. Dois anos depois, o mesmo interno voltou a fugir, ficando apenas dois dias fora; fugiu novamente no dia de Natal de 1948, data bastante simbólica, voltando no dia 3 de janeiro.

FIGURA 6: Ficha de Ocorrência de internado na Colônia Tavares de Macedo – Anotações de fuga em períodos diversos.

COLÔNIA "TAVARES DE MACÊDO"		FICHA DE OCORRÊNCIAS N.º	
NOME		DATA DE INT.	
DATA	OCORRÊNCIA	PROVIDÊNCIA TOMADA	
10.11.45	Evaseio = Refreio 25.11.45	Preso 2 dias	
03.01.47	Fuga - Refreio 05.01.47	Preso 2 dias	
25.12.48	Fuga - Refreio 03.01.49	Preso 2 dias	
13.03.50	Fuga - Refreio em 34.05.50	Preso 3 dias	
26.06.50	Fuga - Refreio em 27.06.50	Preso 3 dias	
28.09.54	Fuga - Refreio em 24.05.54	Preso 4 dias	
09.06.54	Fuga - Refreio em 01.07.54	Preso 4 dias	
14.07.54	Fuga - Refreio em 38.07.54	Preso 4 dias	
14.05.55	Fuga - Refreio em 24.05.55	Preso 4 dias	
11.07.55	Fuga - Refreio em 25.07.55	Preso 4 dias	
22.08.56	Transferido para o dispensário de Barra Grande		
16.09.80	Intervado com Guia do C.S. de Barra Grande		

FONTE: Arquivo Dept. de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo



A quantidade de guardas era insuficiente para impedir a saída daqueles doentes.<sup>39</sup>

Era uma base só de doze homens para vigiar todos os internos. Ficavam de olho em todos os cantos da colônia porque os doentes gostavam de fugir. Os doentes fugiam às vezes para comprar cachaça e trazer para os outros que bebiam muito por falta de esperança na cura da doença. Outras vezes saíam para visitar os parentes. Eu fui preso muitas vezes porque eu ia visitar minha família (Ramiro, 79 anos).

Como não havia parada de transporte em frente à Colônia, era comum que os doentes ludibriassem os motoristas dos veículos automotores. Eles caminhavam até o centro urbano de Venda das Pedras e, despercebidos da multidão e dos motoristas, embarcavam nos transportes coletivos ou táxi para visitar suas famílias, mostra o depoimento de Galdino (75 anos):

Aqui, por uma parte era bom e por outra era ruim porque não podia sair da colônia e quando podia, para sair a gente tinha que ir andando até lá fora, bem depois de Itaboraí, porque se entrasse no ônibus eles botavam pra fora. O jeito era chegar no centro de Venda das Pedras, disfarçar e pegar o ônibus. A gente, normalmente, voltava a pé, mas às vezes conseguia voltar de ônibus. Quem reconhecia que a gente era daqui da colônia, levantava do banco para não ficar perto da gente outros até mesmo desciam do ônibus.

Gilson, 61 anos, também informa:

Só saía aquele que desse o resultado negativo e só por uma ou duas horas. Para o mais antigo, às vezes, dava permissão para sair por um ou dois dias. Se atrasasse ficava preso. Eu, graças a Deus, nunca fui preso. Um dia, peguei o ônibus que parou para descer passageiro. Eu aproveitei e entrei. O motorista mandou descer; ele reparou minha sequela. O ônibus não parava nem para médico daqui. Para sair e comprar coisas... Não era qualquer loja que recebia a gente. Eu fui cortar o cabelo, entrei e o barbeiro me mandou sair.

Segundo Ramiro, os comerciantes da cidade de Itaboraí costumavam procurar a direção do hospital colônia para comunicar o fato de que os doentes estavam ultrapassando os limites da Colônia e que, em bandos, andavam pela cidade mexendo e “infectando” suas mercadorias.

A informação é confirmada pela notícia publicada no Jornal O Estado, dois anos após a inauguração da Colônia.

---

<sup>39</sup> Ver, em anexo, a foto da Guarda Interna.

Diz o senhor Paulo que os recolhidos da Colônia Tavares Macedo costumem aparecer naquela localidade “aos bandos” diariamente, pretendendo entrar em contato com seus moradores e procurando adquirir cigarros, frutas, etc. [...] não podemos atinar com o motivo que teria levado o Sr. Paulo a praticar tamanha barbaridade porquanto jamais poderá provar que os internos da Colônia andem em grupo em Venda das Pedras, visto que neste local os doentes passam quando procuram se internar ou quando conseguem licença para sair, sempre de acordo com o regulamento interno da Colônia. E nestes casos, se o doente não passar por Venda das Pedras passará por onde?

E além de tudo, Sr. Diretor do “O Estado”, quando um internado passa por Venda das Pedras, é com cabeça baixa receoso de que algum dos seus moradores zombem de sua infelicidade, como tem acontecido inúmeras vezes (Jornal O Estado de 20/11/1940, p. 3, apud LIMA FILHO, 2005, p. 17).

Sr. Paulo, um comerciante de Venda das Pedras, é criticado por denunciar fugas dos internos e, com isso, a recente situação na qual os moradores eram contrários ao leprosário é lembrada (ibid): “[...] Sr. Paulo Scotilaro, que com semelhante informação procura estimular os velhos sentimentos de não consentirem os moradores que o leprosário seja em Venda das Pedras”.

O Diretor da CTM publica uma carta nesse mesmo jornal com o objetivo de esclarecer aos leitores sobre os perigos da lepra.

De início devo esclarecer que o leprosário em moldes modernos não pode ter aquela feição medieva de uma prisão com todas as suas características e suplícios. Hoje visam-se mais a reclusão espontânea dos enfermos pelo desenvolvimento dos seus nobres sentimentos, no sentido da preservação da sociedade de uma moléstia infecto-contagiosa e da qual eles são portadores [...] Entretanto, a sua fixação no leprosário é obra que depende quase só de exata compreensão do hanseniano quanto ao perigo que representa para os sadios em promiscuidade com eles, e por fim depende sobretudo de formação de sua consciência quanto ao mal que pode transmitir. [...]

Ainda assim as fugas se dão, e apesar da mais accurada vigilância e, muitas vezes, sob a invocação de tais necessidades, tomo a liberdade de ocupar-me disso para poder dizer a V. Senh. que se fosse verdadeira a informação levada a seu magnífico jornal quanto ao passeio, “aos bandos” dos hansenianos por Venda das Pedras, nós poderíamos dizer que elles ali iriam, às escondidas atrás de uma satisfação que nós sadios não podemos avaliar. Quando acontece de fugir algum, quase sempre volta arrependido de sua má atitude, e como ainda não existia aqui uma cadeia para punição de tais “crimes”, anotamos a irregularidade na ficha social do interno e o isolamos sob compromisso de nunca mais fazer outra ( ibid, p. 18).

Informa ainda que o diretor da Colônia era o responsável pelos doentes e também pela criação do regulamento; o administrador deveria garantir que os internos cumprissem as ordens; o prefeito administrava a parte interna do hospital-colônia; o delegado procurava manter a disciplina e os guardas – que também eram pessoas internadas – vigiavam, com rigor, seus próprios colegas internados.

Alguns doentes, motivados pela esperança de cura, saíam para visitar seus parentes, enquanto outros, justamente por causa da desesperança de cura, fugiam para se embriagar: “Criou-se uma prisão porque não podia sair, às vezes faltava água e comida. A política era quem mandava aqui dentro. Os militares é que mandavam. A política é uma doença; eu não gosto de política” (Salomão, 74 anos). A política, por intermédio do diretor, é que criava o regulamento. Havia grande rotatividade de diretores, conforme mudanças na política partidária.

Hoje, o hospital é, mais uma vez, um objeto de política. A rotatividade depende do partido que esteja no poder e depende de que corrente do partido que a política está no poder. Se você levantar todos os diretores até 1980, verá que eles foram duradouros. De lá pra cá, é uma rotatividade louca; é mais um exemplo da exploração da pessoa de baixa renda e despreparada (Thales, 70 anos).

Como punição pela fuga, narra-nos Ramiro (78 anos): “A primeira vez, era de 24 horas, a segunda de 48 horas. Eu mesmo já fui preso muitas vezes, só porque eu ia visitar minha família”. Podiam pedir licença para sair e visitar seus parentes, mas só recebiam autorização se estivessem “limpos”, com resultado do exame de baciloscopia negativo.<sup>40</sup>

As práticas médicas, os avanços médico-sanitários, favoreceram a saída dos internos com os relaxamentos de vigilância. Algumas pessoas permaneceram com sequelas. Hoje, o paciente com incapacidades, que necessita de reabilitação e cirurgia em hanseníase, procura uma unidade de saúde e, ao ser atendido, é encaminhado para fazer terapia física ou uma cirurgia que está disponível em toda rede do Sistema Único de Saúde. (BRASIL-MS, 2010, p. 5). No passado não havia meios médicos de serem corrigidas

---

<sup>40</sup> “A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda, para fins terapêuticos, a classificação operacional baseada no número de lesões cutâneas. Os casos com até cinco lesões são considerados Paucibacilares (PB) e aqueles com mais de cinco lesões são os Multibacilares (MB). O diagnóstico laboratorial da hanseníase é importante para auxiliar no diagnóstico diferencial com outras doenças dermatoneurológicas, casos suspeitos de recidiva e na classificação para fins de tratamento. Nestes casos, o exame baciloscópico do raspado intradérmico (baciloscopia) é o método comumente utilizado por ser de fácil execução, pouco invasivo e de baixo custo” (BRASIL-MS, 2010, p. 7).

Eu mesmo fugi muito. Quando tinha uma brecha, eu fugia mesmo. Fui uma das pessoas que mais fugiu. Eu não parava aqui dentro; foram mais de 20 fugas. Eu não tinha nenhuma deformação, aí passava. Eu morava na casa de minha irmã. De vez em quando, eu voltava pra colônia, entrava no meu quarto no pavilhão, pegava meu cobertor e minhas coisas todas e ia pra prisão. No momento em que chegava, já sabia que ia ser preso. Lá, eu ficava o tempo necessário; era só punição disciplinar. Era como se tivesse no meu quarto; não era maltratado, nem nada (Wilson, 73 anos).

Tudo indica que, nesse entra-e-sai, Wilson não escapava do isolamento porque não era de seu interesse. Ele alterava o rumo de sua vida, ao *aceitar o inferno, tomar-se parte deste até o ponto de deixar de percebê-lo* (CALVINO, 1990) tanto dentro quanto fora da colônia, pois o que importava era a relação com o outro; eram as redes de sociabilidades. Fora, no jogo de futebol, foi chamado de leproso e, na colônia, recebeu um apelido pejorativo pelas marcas no corpo.

Observamos, nas Fichas de Ocorrência, registros de fugas de mulheres,<sup>41</sup> o que demonstra que elas também transgrediam o regulamento da colônia, e por isso também eram punidas.

FIGURA 7: Ficha de Ocorrência escolhida aleatoriamente no Arquivo da CTM

DATA	OCCORRÊNCIA	PROVIDÊNCIA TOMADA
21/3/46	die. Reg. 6/4/45-29/1/46 die. Reg. 11/2/46	
8/4/46	die. Reg. 21/4/46-2/12/46 die. Reg. 11/12/46	
11/2/47	die. Reg. 26/2/47-4/9/47 die. Reg. 21/2/47	
4/12/47	die. Reg. 7/12/47-36/12/47 die. Reg. 2/1/48	
16/5/48	die. Reg. 27/4/48-24/5/48 die. 26/2/49 Reg.	
31-8-50	Fuga - Regresso 20-7-50	Preso 5 dias
22-3-51	Fuga - Regresso 23-3-51	Preso 5 dias
11-4-51	die. Reg. 11-4-51 = 16-7-51 die. Reg. 12-7-51	
10-11-52	die. Reg. 21-4-52 = 20-4-53 die. Reg. 28-4-53	
26-7-53	die. Reg. 28-7-53 = 2-10-51-21 horas	
11-2-52	die. 12 horas = 23-11-51 die. 12 horas	
16-1-52	die. 12 horas = 28-3-52 die. 12 horas	
3-6-52	die. 12 horas = 10-8-52 die. 12 horas	
8-7-52	die. 24 horas = 7-3-53 die. 18 horas	

Observamos que se trata de uma presa e não de um preso.

FONTE: Arquivo Deptº de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

Notamos no Livro de ocorrência do setor de Serviço Social, no entanto, um acontecimento no qual a assistente social registra uma solicitação de soltura de uma presa com base na injustiça considerando a discrepância entre a maior extensão da penalidade atribuída a

<sup>41</sup> Optamos por não contabilizar o número de fugas de mulheres em relação ao dos homens.

uma mulher do que ao homem. Conforme consta no L.O. nº 4 de 1977, p. 148: “Recebemos um pedido no sentido de intercedermos junto ao Diretor para autorizar a saída de Maria do Rosário que está presa há cinco dias, enquanto que José Amaro, pelo mesmo tipo de transgressão, só ficou preso por dois dias”.

No final da década de 1970, com as modificações no conjunto de regras de obediência, os internos passaram a sair com mais facilidade e sem muita justificativa. Com a nova prática, passaram a se divertir também na sociedade.

O futebol e as festividades tais como festas juninas, os festivais da canção e os blocos de carnaval representaram uma grande estratégia de resistência. Ao reunirem na colônia, moradores da cidade, e na cidade, moradores da Colônia, promoveram a integração dos dois grupos.

FIGURA 8: Foto antiga do jogador internado na CTM



FONTE: Arquivo pessoal do jogador

Desde 1948, os rapazes reuniam-se no campo de futebol para jogar bola, ocasião em que os times *Modelo*<sup>42</sup> e *Ypiranga*<sup>43</sup> foram fundados. Nessa mesma época, assim como em jogos de “pelada” em qualquer lugar, os que se sentiam em condições de jogar, jogavam: uns

---

<sup>42</sup> Ver, em anexo, foto dos jogadores do Clube de Futebol Modelo

<sup>43</sup> Ver, em anexo, foto de um membro da diretoria do clube Ypiranga entre rainha e princesa, ano de 1956.

com muito, outros com pouco e outros sem nenhum talento. Diferentemente de atletas profissionais, onde o grau de comprometimento físico é fundamental para a exclusão de participação nos jogos, no caso dos atletas amadores leprosos internados não ocorria isso, já que jogavam aqueles que se sentissem em condições de jogar, sem nenhum nível de discriminação.

Estes jogos de futebol se constituíram, direta ou indiretamente, em um dos maiores movimentos de resistência ao isolamento compulsório, porque, além de promover momentos de lazer para os internos, em geral, e dos jogadores e torcedores doentes, em particular, eles promoveram a união entre os jogadores internos e os sadios, em busca de entretenimento por meio de competições dos times em diversos torneios, durante viagens em função dos campeonatos realizados com a participação de jogadores de outras colônias.

Eu era goleiro e a gente saía para jogar. Ocorreu um fato que eu achei até engraçado. Um companheiro de fora da colônia, esqueceu suas chuteiras em casa. Aí eu falei: não tem problema não, eu empresto as minhas. Quando ele enfiou um pé, eu vi que ela estava suja de sangue e gritei: tá suja de sangue! mas ele nem ligou [risos] (Gennaro, 62 anos).

Esse acontecimento inusitado ilustra o comprometimento dos jogadores com o futebol, a diminuição do medo e do estigma da doença. Parece que, a partir da convivência com colegas doentes, a ferida leprótica passou a ser vista como um ferimento qualquer sem relação com o contágio.

Em outro jogo, como meus pés já estavam machucados, calcei as chuteiras e tive que suportar, sem descalçar. Aí os ferimentos pioraram e tive gangrena, tendo que tirar dois dedos do pé esquerdo (Gennaro, 62 anos).

Estar fora da Colônia também significava se expor e arriscar-se:

Uma coisa que não esqueço. Eu estava jogando no estádio, quando a bola veio e eu dominei no peito. Aí, um cara bem da beirada da arquibancada gritou: Eta leproso bom de bola! Rapaz, a bola fugiu do meu pé, aquele grito bateu na ferida. Aquilo me derrubou. Não quis nem voltar no segundo tempo. Disseram: ninguém ouviu. Mas eu ouvi. Disseram: esquece disso e vamos voltar. Faça de conta que isso não existe. Não existe pra eles, mas pra mim existe (Wilson, 73 anos).

Apesar da humilhação, Wilson conquistou seu espaço na sociedade; na Colônia, estabeleceu relações com extensa rede de solidariedade entre os amigos de isolamento.

Eu procuro viver a vida porque não tem outra saída. Uma coisa eu digo: eu reagi por causa de minha família que vinha de longe num trem, não podiam ficar aqui, mas eles entravam escondidos por um buraco e dormiam aqui bem escondidinhos. Os colegas ajudavam a esconder no pavilhão. Às vezes, dava dez horas da noite, o guarda aparecia na varanda. Aí, os colegas diziam para a guarda da noite: aqui ta tudo bem. Era minha mãe, meu pai, meus irmãos, todos escondidos no pavilhão. Até hoje... Meus pais morreram, mas os outros continuam vindo (Wilson, 73 anos).

Na opinião de Ramiro, o regulamento era duro, mas era assim em todas colônias: “A gente sempre se deslocava de um hospital para outro para disputar partida de futebol ou mesmo a passeio e a gente sentia que o regulamento era igual ou pior. Quando ia jogar em colônia distante, era requisitado um vagão da Leopoldina com uma faixa doença contagiosa”.

Ainda que houvesse discriminação, “havia muita disputa entre colônia. E essas visitas eram correspondidas”. Esse fato indiscutivelmente representou o jeito encontrado pelos internos de fragilizarem o isolamento e de se libertarem. Eles viajavam para lugares em que havia hospital-colônia, por exemplo, Espírito Santo e Minas Gerais.

Informa Ramiro:

Além das brigas do Modelo com o Ypiranga que se uniu formando o Renascença, um dos motivos de acabar com esses dois times foi que, nos anos 1970, não havia mais jogador interno porque começaram as altas e não se internava mais ninguém. Todos os jogadores do time Renascença eram pessoas de fora e filhos de internos. Foi criado o time Mão Branca que existe até hoje.

De acordo com Ramiro, as maiores causas de desentendimento era o jogo de futebol: “As brigas e provocações entre os times *Modelo* e *Ypiranga* era uma constante. Tanto jogadores como torcida estavam passando dos limites. Aí o bicho pegava mesmo”.

Daí em diante ocorreram transformações profundas na vida social dentro da Colônia, os times Ypiranga e Modelo foram extintos, o cinema terminou, principalmente, com o aumento do número de aparelhos de televisão. Os bailes foram se tornando mais raros, realizado apenas em datas especiais, previamente marcadas.

Nesse período em compensação aconteceram fatos inéditos na Colônia, como os festivais da canção, que agitaram os músicos e poetas locais e o desfile do bloco carnavalesco, muito aplaudido pelos moradores de Itaboraí, inclusive sendo vitorioso em vários carnavais daquela cidade (LIMA FILHO, 1993, p. 67).<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> Anjos Inocentes foi vice-campeã, em 1971, 1973, 1977 e 1978. Foi campeã em 1974 e 1976. (Jornal *Folha de Itaboraí*, p. 2, de 23/3/2003, apud LIMA FILHO, 2005, p. 75).

Na história do CTM houve dois Festivais da Canção, acompanhando a tendência desse período, um em 1973 e outro em 1974, sob a ditadura militar, e com repercussão até no Rio de Janeiro. Ambos foram um importante movimento de resistência ao isolamento, embora os próprios doentes não tivessem consciência disso.

A direção da Colônia incentivou a participação dos internos nesses festivais. Através deles, doentes internados saíram do anonimato, da menos-valia e do esquecimento. Internos concorreram nas diferentes modalidades com poesias, letras de música e cantores.

Danilo, 80 anos, teve uma efetiva participação no Festival da Canção. Os troféus expostos na sua sala mostram que ele foi vencedor de festivais ocorridos inclusive fora dos muros da colônia. São objetos que falam dessa sua experiência como intérprete dos cantores Nelson Gonçalves, Carlos Alberto, entre outros. Com a música, ele pôde circular fora dos muros da colônia. Hoje, amputado abaixo do joelho, Danilo cruza a perna sadia por cima da perna com prótese e, balançando essa perna, relembra: “No festival, eu cantei ‘Carinhoso’, depois ‘Negue’. Vou cantar: ‘Meu coração, não sei porque...’ e agora ‘Negue meu amor o seu carinho...’”. Sua história de vida vai indicar parte dessa história de superação a partir do início de sua vida artística, não esquecendo que a medicina, seguindo a política de saúde, foi facilitando contatos humanos. Os dois festivais realizados na colônia ocorreram no período em que os internos participavam e havia uma certa abertura, mas que ainda se internava compulsoriamente.

Entre 1940 até 1980 aconteceram bailes uma vez por mês. Havia festas de comemoração de aniversários, em média, três vezes por mês, sem falar nas festas de Santo Antônio, São João e São Pedro e de natal e ano novo. Os eventos, no início desse período, eram frequentes. A partir dos anos de 1970, as festividades tornam-se raras e começaram os festivais da canção. Coincidindo com a abertura da Colônia, “as estatísticas de alta por recuperação, antes praticamente inexistentes, foram surgindo levando a todos a noção de curabilidade da doença” (LIMA FLHO, 1996, p. 20).

Esses bailes eram animados por uma banda musical que se formara com músicos internos. A participação deles era espontânea, dependendo somente do talento e da vontade de tocar; não existia discriminação; bastava que soubessem tocar qualquer instrumento. Todos os internos interessados eram aceitos e podiam aprender a tocar órgão, saxofone, trompete etc. Para se manterem participando da banda arrecadavam verbas. Danilo, 80 anos, relembra:



Os melhores anos de minha vida foram quando havia festas e eu participava como cantor e baterista do conjunto. O conjunto só saía para tocar fora porque a gente se ‘misturava’ com os sadios. *Eu estava quase sem dedos, mas adorava tocar bateria.* Para isso, eu tinha que amarrar as baquetas nas mãos usando tiras de câmara de ar de pneu. Uma vez, quando eu estava tocando num baile, a borracha partiu e uma baqueta escapuliu de minha mão indo bater nas pernas da mulher lá no meio do salão [risos]. Foi nesse dia que deixei de tocar bateria .

Os desfiles dos blocos de carnaval, na principal avenida da cidade de Itaboraí, a Vinte e dois de Maio, o bloco *Anjos Inocentes*, dos internos, foi tricampeão e sempre arrastava, ao final de cada desfile, uma multidão de foliões seus simpatizantes que, empolgados com a música, iam para dentro da Colônia. Uma vez lá, diante da beleza das fantasias dos componentes do bloco e de toda aquela animação, muitos já sob os efeitos do álcool, dissipava-se o medo das pessoas doentes e do lugar. A narrativa de Ramiro mostra a importância dos bailes regulares, dos bailes de carnaval e das festas juninas.

Os bailes de carnaval na colônia eram animadíssimos: o salão ficava superlotado durante as quatro noites de carnaval, tinham pessoas internadas, tanto jovens quanto idosos, vinha também muita gente de fora. Eram pessoas que não tinham medo do doente e também porque os bailes não eram pagos. Nossas festas juninas também eram muito animadas. Aristeu Moret (Teteu), com sua sanfona e seus companheiros, animavam todas elas e também muitos outros bailes que tinha na Colônia.

Os eventos sociais na colônia começaram deste o final da década de 1940 e atraíam pessoas de fora que se misturavam com os internos, ainda que sofressem rejeição por grupos da sociedade externa à colônia. No entanto, esse processo de rejeição pelos leprosos não impediu que eles criassem sociabilidades.

O motivo das festas serem muito animadas dentro do hospital é que a sociedade, de fora, não aceitava o doente no meio dela. Nós éramos barrados em todos os lugares. Às vezes, a gente arriscava entrar, mas logo de cara eles nos humilhavam e não deixavam a gente participar de jeito nenhum. Uns inventavam desculpas para não deixar entrar, outros falavam: você é lá do leprosário – não pode entrar aqui, não. Falava até com ignorância, com raiva mesmo, como se a gente tivesse culpa de ser doentes” (Ramiro, 79 anos).

As experiências vividas no isolamento compulsório nos remetem a movimentos de ajuda e de solidariedade em curso nessa época. Elas revelam a formação de redes de apoio, fundamentais à vida social dos internos dentro e fora da colônia. Alguns mecanismos de inserção social, como

esses eventos festivos, criados, inicialmente, para manter os internados dentro dos muros da instituição, prestaram-se também para abrir as portas da Colônia para o ingresso de todos aqueles que desejassem participar dos festejos e atividades nela promovidos.

A inclusão dos *outsiders* na vida social da cidade foi favorecida também pelas apresentações da Banda Musical da Colônia, em diversas cidades. Ferdinando, 73 anos, diz que os melhores anos foram aqueles em que havia festas. Ele participava como cantor e baterista do conjunto que saía para tocar fora da Colônia.

Ramiro, por exemplo, atualmente frequenta reuniões sociais, visita outras colônias brasileiras e participa da vida política em Brasília.<sup>45</sup> Ele mostra que na memória de uma vida de segregação e de sofrimento, há também a memória de uma vida de resistência, de superação e de felicidade. Porém, ele não percebe sua própria presença na resistência contra o isolamento na Colônia. Fala de como se descobriu cantor, poeta e escritor a partir dos festivais da canção da Colônia, mas não associa sua participação a qualquer movimento de resistência, nem que a chegada ao mundo externo à Colônia se deveu a ações de resistência ao sistema.

Gilson relembra:

Aqui tiveram três festivais de música. A gente não podia sair, mas os de fora podiam vir. O carnaval data de 1950, mas eu participei em 1977 ou 1978. Fiz vários sambas; só três sambas foram campeões. Participei como cantor em Venda das Pedras e fui três vezes campeão. Desde a época da fundação, que tem Escola de Samba; nossos blocos desfilavam aqui dentro e depois saíam para Venda das Pedras. O bloco de carnaval “*Anjos inocente*”, que depois mudamos para Escola de Samba “*Anjos inocentes*” e, depois, mudamos para *Acadêmicos do Iguá*. Todo ano ganhava o 1º lugar. Nossa escola ganhou por 10 anos seguidos.

Os eventos realizados na Colônia: bailes, bingos e jogos de futebol, foram de suma importância para o processo de resistência ao isolamento experimentado na colônia. Foram atividades incrementadas a partir do final da década de 1960 e início da década de 1970. Ao longo dos anos, isso fez crescer na Colônia a presença de pessoas de fora dela. Antes desse tempo, relacionamentos amorosos entre as pessoas internas e as de fora eram raros e conflituosos; depois, tornaram-se mais constantes.

Após a abertura de todas as colônias do Brasil, na década de 1970, os representantes do Governo Federal desativaram os muitos mecanismos que sustentavam o isolamento social e as

---

<sup>45</sup> Por intermédio de Encontros Nacionais geralmente promovidos pelo MORHAN – Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase.

regras de discriminação, eliminando grande parte dos dispositivos constantes dos regulamentos internos. Contudo, o rigor das normas disciplinares ainda vigorava:

O zelador e fiscal do pavilhão era sempre um doente internado que era escolhido para manter a ordem. A guarda interna que era composta por quase 40 internos todos limpinhos que, fardados, controlavam a indisciplina aqui dentro. E tinha um Delegado e um Prefeito que mandava na guarda e na polícia [todos eram indivíduos doentes internados] (Salomão, 74 anos).

Em 1941, surgiu a sulfona, primeira droga para combater a lepra, mas a doença, seus sintomas e a cura ainda eram incógnitas para os médicos e cientistas. Mesmo assim, trouxe esperança na cura e foi utilizada amplamente, diminuindo as reações nos momentos de piora do doente. Somente em 1981, surgiu um esquema de tratamento chamado de poliquimioterapia (PQT), que efetivamente curava e cura a doença.

Com isso, ficou mais fácil a penetração do doente na sociedade por estar curado da doença, já que não oferecia mais perigo de transmissão do bacilo para os outros. Apesar de ainda haver o obstáculo da deformidade física em razão do acometimento dos membros inferiores, responsável pelo andar cerceando o direito de ir e vir.

A chamada abertura de Colônia ocorreu no primeiro governo Brizola (1984) de uma forma vertical e poderíamos dizer autoritária. [...] definiu profundas mudanças, quase sem debates, nenhuma participação da sociedade civil organizada e o mínimo de interferência dos próprios moradores. As mudanças que foram importantes para o cotidiano daquele grupo social pouco repercutiram nos meios de comunicação e na área da saúde, ficando restrito às próprias colônias.

Gerou-se com isso muitos ressentimentos e contradições quanto aos resultados dessas mudanças, havendo um limitado processo de discussão, que produziu na comunidade um sentimento de alijamento dos processos decisórios. A abertura da Colônia criou alguns dilemas, mas por outro lado, possibilitou alguns avanços importantes à medida que várias pessoas puderam levar seus filhos e parentes para residir com eles lá dentro. Foi extinta a guarda interna e desativada a cadeia (ibid, p. 26).

Facultou-se, na década de 1980, a entrada de uns, a saída de outros e o mais importante aconteceu: a autorização para as crianças viverem com seus pais na Colônia e, nessas residências cedidas pelo Estado, talvez por força dessas modificações, criou-se uma comunidade. As crianças, que antes eram escondidas dentro de guarda-roupas começaram a circular pelas ruas,

estudar na própria Colônia e muitos familiares e agregados começaram a construir casas no terreno de propriedade do Estado, embora sem garantia de legalização. Acomodaram-se como puderam em casa de pais, avós ou negociaram com internos. Muitos também moravam de favor em casa de amigos internados.

A pesquisa *Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença* (OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 1999, p. 89) realizada com homens e mulheres portadores de hanseníase em tratamento ambulatorial, identificou a doença como causa da separação de casais, e a continuação do casamento com prejuízo do relacionamento sexual.

Os dados analisados revelaram que os homens hansenianos vivenciam experiências diferentes das mulheres, principalmente no que diz respeito aos aspectos físicos, deixando-os impossibilitados de concluir satisfatoriamente o ato sexual, uma vez que eles não conseguem a ereção total do pênis. As mulheres apontaram a doença como a responsável pelo abandono dos seus maridos. As casadas, em geral, alegaram que seus maridos continuavam a procurá-las, mas faziam sexo só para satisfazer as necessidades dos seus parceiros.

Os autores concluem que tanto homens quanto mulheres viviam uma situação desconfortável e que, em alguns casos, eram estigmatizados pelo próprio cônjuge (p.90). Em outra pesquisa, Rodrigo Octavio Lima Filho (1993, p. 13), que realizou três estudos sobre a CTM, destacou o assunto relacionado à sexualidade naquela instituição.

[...] conversei com pessoas que relatavam espontaneamente o quanto eram cerceados na livre manifestação de seus desejos sexuais. Muitos comentavam sobre a intolerância que existia nos mecanismos disciplinares enfatizando a sexualidade como um dos pontos mais visados.

Nos períodos rigorosos da Colônia, ou seja, até o início de 1980, a guarda interna fazia a manutenção da ordem. Suas principais preocupações na prática do dia-a-dia estavam ligadas ao uso da bebida (especialmente cachaça), as brigas e fugas, e a proximidade entre os sexos. E um grande cuidado com as donzelas.

Durante as entrevistas realizadas com homens e mulheres portadores de deformidades físicas causadas pela “lepra”, para nossa surpresa, notamos que os assuntos associados à sexualidade foram surgindo de maneira espontânea sem a necessidade de nossa intervenção. Eles e elas experimentavam com naturalidade relações afetivo-sexuais, às vezes, até com mais de um parceiro(a), ao longo do tempo e que, principalmente as mulheres contavam suas infidelidades com a maior tranquilidade. Isso foi surpreendente porque esperávamos encontrar pessoas muito reprimidas do ponto de vista sexual e que, mesmo aquelas com mentes mais abertas, ficassem

acanhadas para expor sua própria intimidade. No entanto, num olhar mais atento, verificamos que o portador de uma enfermidade tão temida como a “lepra”, tendo seus atrativos físicos prejudicados pela doença, muitas vezes compensava essa circunstância com atrativos pessoais. Esses atrativos permitiam-lhes enfrentar a repulsa das pessoas ditas normais.

De acordo com Ramiro, Dona Nena era a responsável pelas moças do pavilhão feminino: ela “só deixava namorar o rapaz que fosse aposentado do Instituto, hoje INSS. O rapaz que não tinha rendimento nenhum não podia nem olhar para as garotas”. O controle se dava pela exigência de os internos somente namorar mediante autorização.

De acordo com Lima Filho (1993, p. 13) que realizou três estudos sobre a CTM: “Os regulamentos deveriam ser cumpridos: namoro só com licença do prefeito, o casamento era um percurso de consentimentos nas diversas hierarquias oficiais, dando margem a muitas opiniões e palpites”.

Ramiro informa ainda que:

Não podia parar perto dos pavilhões das moças nem das mulheres. Se parasse era logo chamado atenção. Se fosse mesmo necessário, se fosse uma lavadeira de roupa, tinha que pedir autorização ao guarda que ficava de olho. Para namorar, tinha que pedir autorização à direção da colônia e pedir também ao prefeito. O Sr. Tico era que botava os papéis para correr e no dia do casamento o juiz de paz vinha celebrar. Os casamentos eram realizados na colônia – no parlatório, onde tinha um vidro que separava a uma distância de dez metros.

As autoridades da Colônia decidiam vetar ou autorizar os enlances matrimoniais e seu equivalente:

Desfrutar uma vida sexual ativa junto com seu parceiro era algo complicado para quem não estava no grupo dos autorizados, pois só a partir do casamento ou ser legitimamente amasiado dentro dos regulamentos, ou seja, registrados e carimbados com direito a casa e comida, é que se fazia parte desse grupo. (LIMA FILHO, 1993, p. 13).

A exigência de “oficializar” a união também era necessária pelo interesse que tinham os casais em conseguir uma das casas, que eram destinadas apenas aos casais casados legalmente ou legalizados mediante autorização da Colônia.

De acordo com Lima Filho, sem autorização:

[...] corria-se grandes riscos, para se conseguir escapar à vigilância seria necessário usar requintadas manobras, com chances de ser descoberto em pleno

momento de prazer, tendo consequências desastrosas: todos da Colônia saberiam do acontecido e os infratores ainda ficariam alguns dias na prisão (LIMA FILHO, 1993, p. 14).

O namoro consistia em sentar-se um ao lado do outro, em frente ao Pavilhão das Moças e conversar até o horário estipulado pelo toque de recolher, pois era exigida conduta recatada de ambas as partes. Lembra Ramiro:

Os namorados colocavam um banquinho em baixo de uma árvore que ficava em frente ao pavilhão da namorada e ali ficavam namorando até os guardas apitarem. Então, a namorada ia para o pavilhão dela e o namorado para o dele. Nove e meia, era a hora da barraca. Horário de terminar o namoreio. Dez horas, era a hora do silêncio. Ninguém podia sair na rua.

Como o namoro era muito vigiado e nem todos obtinham permissão para namorar, alguns deles decidiram não se submeter às regras, como no caso de Gilson, que se casou legalmente sem pedir autorização:

Certa vez procurei o administrador e falei: eu sou o primeiro da relação e quero uma casa, aí ele disse que casamento é uma satisfação que se dá à sociedade. Eu desabafei: eu não tenho que dar satisfação nenhuma, porque foi a sociedade que me botou aqui. Ele queria banalizar o casamento porque pensava em dar preferência da casa para um cidadão presepeiro que tinha conhecimento político. Meia hora depois, ele chamou o prefeito daqui e eu consegui a casa. A gente aqui viveu situações bem constrangedoras, queriam burlar direitos e vantagens que uns tinham mais do que os outros.

Segundo Lima Filho (1993) as normas rigorosas que regulavam os relacionamentos entre casais vigoraram até 1983. Em outra obra do mesmo autor,

Os mecanismos disciplinares da colônia funcionavam de modo que todos os corpos estivessem submetidos a um controle minucioso e constante, em suas trajetórias de vida mecanismos estes que atuavam desde o ingresso até o namoro, o casamento, nascimento de filhos, que seriam separados ao nascer e por fim a morte. Cada um estria fichado registrado individualmente ora na evolução de sua doença, ora em sua carreira moral como interno, caracterizando seus desvios, prisões, insubordinações ao tratamento, seu desempenho escolar e profissional, problemas familiares e conjugais. (LIMA FILHO, 1996, p. 19).

Para se relacionar sexualmente, homens internados usavam alguns subterfúgios para driblar a vigilância e alcançar as “casas de mulheres que na sociedade vendiam seus corpos”. Danilo, de 80 anos, que escapava frequentemente, conta que eles rompiam as normas proibitivas

de sair da Colônia porque era lá fora que as mulheres “vendiam seus corpos”<sup>46</sup> e que os acolhiam sem repugnância, razão pela qual eles tinham muita consideração por cada uma delas. Entre eles, havia, inclusive, um código de honra. Segundo Danilo, “Caso uma delas ‘pegasse’ a doença, aquele que se deitou com ela se casaria para que a mulher não ficasse desamparada. Era o mínimo que a gente podia fazer”.

Quando acabou a proibição de sair, eu saía, mas tinha que ter licença assinada pela direção do hospital. A gente fazia uma farra lá fora, mas voltava. A gente se sentia livre para ir aonde queria. Lá fora a gente ia, mas não era para namorar; era para ir noutro lugar (prostíbulo ah!, ah!, ah!), só queria ir nesses lugares. (Danilo, 80 anos).

Os rapazes podiam deslocar-se para fora da Colônia, levados pelas atividades exercidas no futebol, nas bandas de músicas, nos conjuntos e nas orquestras, que não admitiam mulheres. Pensando assim, os homens entravam em contato com muitas pessoas. Já as mulheres poderiam participar, no máximo, como expectadoras dos jogos de futebol realizados no interior da própria Colônia. Isso não significa dizer que elas ficassem encarceradas o tempo todo, uma vez, que em algumas ocasiões especiais, elas poderiam se ausentar por um prazo determinado pela direção da instituição.

Tenório, afirma que:

As mulheres, assim como os homens, saíam de licença com um papelzinho de autorização por um ou dois dias. Algumas acompanhavam as excursões de futebol para Curupaiti, Santa Isabel e Ubá, mas nem todas. Não havia pilherias porque exigiam que respeitassem as senhoras.<sup>47</sup>

As moças tinham permissão para participar dos bailes na própria Colônia, desde que acompanhadas pelo guarda.<sup>48</sup> O casamento religioso era realizado na Igreja de Santo Antonio, localizada na própria CTM, mas o casamento civil também era praticado. Designava-se um juiz e, muitas vezes, a cerimônia era “religiosa com efeito civil”, que atendia às inquietações jurídicas dos nubentes e da instituição. De acordo com Carmem:

---

<sup>46</sup> Observe-se que em vez de prostitutas, termo pejorativo, eles optaram pela denominação “mulheres que vendiam seus corpos”, noção de respeito pelas comerciantes, talvez porque se sentissem como clientes ou fregueses especiais. Elas não demonstravam aversão ao contato de seus corpos.

<sup>47</sup> Supomos que a “proteção” destinada às moças casadoiras, muitas vezes obstinada, representava para as mulheres “a prisão da prisão”.

<sup>48</sup> Podemos supor que o machismo era disfarçado com atitudes supostamente “protetoras” às mulheres, que as prendiam mais do que as libertavam.

Eu morava no Pavilhão das moças e das mulheres largadas do marido. O pavilhão só tinha moça e largada do marido porque quando elas adoeciam de lepra os maridos internavam aqui e não vinha mais visitar. A guarda cuidava da gente. O silêncio era às 10 horas da noite e o guarda apitava. Tinha sempre baile e a guardiã levava a gente, mas quando ela via que a gente estava muito agarrada com o namorado ela afastava. E se não lhe obedecesse, o guarda levava para a cadeia. Depois de dois anos eu casei com ele sem nenhum beijinho, porque se beijasse ela nos expulsava. Em 1956, aos 24 anos, com mais de dois anos de namoro. Casei moça donzela na Igreja de Sto. Antonio, mas tive tanto azar que as fotos não saíram, queimou o filme. (Carmem, 81 anos).

A castidade de uma interna, a traição conjugal de outra que, às escondidas, manteve amores proibidos. Tudo isso faz parte da sociedade.

Eu sinto falta daquele tempo, quando eu andava toda de saltinho e toda perfumada. Eu não fui feliz no meu casamento porque meu marido era bom no ponto, mas era mulherengo. Eu dava o troco namorando também. Era troco pra lá, troco pra cá. Era o que eu fazia. Eu ia sempre ao baile toda bonita porque não tinha nada meu deformado. Eu era doente, mas tinha o corpo perfeito (Josélia, 82 anos).

A união entre doentes, embora com grau de sequela diferenciado, pode ser fortalecida pela demonstração de afeto e cuidados de um para com o outro.<sup>49</sup>

Em caso de apenas um cônjuge sendo doente, segundo Lima Filho (1993, p.77), “um número relevante de mulheres sadias acompanhou seus maridos internados e acabaram residindo por muitos anos na CTM”. Fato que também é comprovado por Ramiro:

Os primeiros internos que vieram para a Colônia, se eram homens, suas mulheres sadias vieram com eles. Se mulheres, seus maridos vieram com elas. Isso aconteceu porque resistiram contra a autoridade sanitária. Só viriam se sua família viesse junto. Os que eu conheci foram: Otavio Ribeiro e Dona Nenzinha; Francisco da Barra e Dona Cecília; Manoel Trabach e Dona Izaura Vargas Trabach, que foi a primeira professora da Colônia; José Ribeiro e Dona Aninha; José Daut e Dona Dair; a senhora Custódio e José Custódio; Dr. José H. da Silva, que já era médico formado e na Colônia exercia a função de médico, embora sendo cego, e sua esposa sadia Dona Lilá e ainda sua irmã Dona Nena, que era responsável pelas moças.

---

<sup>49</sup> Admitimos que prática deste tipo de união entre pessoas semelhantes, ou seja, ambas doentes, mas com graus diferenciados de agravamento da doença pode mostrar que ir para a cama com uma pessoa com lepra, sendo um dos cônjuges mais comprometido fisicamente do que o outro, pode ser equivalente às diferenças normalmente encontradas na sociedade em geral.



Entre homens e mulheres internados, ambos doentes, a sexualidade foi praticada normalmente, pois os filhos nascidos dessas relações – levados para o Educandário – são a prova disso.

Lima Filho (1993) descreve que os pavilhões, sem forro – não existindo um isolamento acústico entre um quarto e outro – expunha os moradores aos sons e vozes de seus vizinhos:

O local de moradia via de regra seria estabelecido na Colônia de acordo com a situação conjugal de cada pessoa internada. Aqueles que se “amigavam” ou casavam, após serem autorizadas para isso pela direção, eram alojadas no pavilhão de casais. Poucos dos que eram internados tinham condições financeiras para construir uma casa com seus próprios recursos na Colônia. Então o passo inicial para os casais seria ir morar num Pavilhão, e ficar esperando a grande oportunidade de conseguir uma casinha, cedida pelo governo. (LIMA FILHO, 1993, p. 56).

Este autor reproduziu um trecho do depoimento de uma antiga moradora, residente desde 1943, com 67 anos na época da entrevista: “Dona Rozalina – Hum, ouvia coisa, ouvia coisa, ouvia coisa; ver não, só se a gente trepasse lá em cima..., mas ouvia coisa que nem precisava de ouvir; era quarto pegado um com o outro... [...]. – Eram barulhentos, o dia que casaram... foi vergonhoso até (ibid, p. 57).

A exposição de temas tão íntimos, como o da vida sexual na colônia, nos revela a individualidade de cada experiência, o “viver comum de cada instante”, e também o processo identitário desse grupo social.

Admitimos que a descoberta de marcas denunciadoras da doença pelo corpo é o momento em que se revela uma nova identidade: a de leproso/hanseniano. Isso remete a uma reflexão sobre o processo identitário. É perceptível que os ex-doentes de lepra se sentem vítimas e presos a uma fatalidade para o resto de sua vida. Às vezes, embora curados, os indivíduos apenas pela possibilidade de serem identificados como ex-leproso/hanseniano, se veem como permanentemente enfermos e merecedores de piedade. Dependendo do grau de sua deformidade corporal, alguns deles parecem reafirmar a memória da doença, não mais vivida. Para compreender a relação entre prejuízos e ganhos da doença, analisamos o papel do corpo marcado por toda a sua existência. Por outro lado, a sexualidade contribui para aumentar a autoestima e diminuir a sensação de se autointitular vítima.

De acordo com Hall (2006, p. 11), “[...] a identidade é formada na ‘interação’ entre o eu e a sociedade. O sujeito ainda tem um núcleo ou essência interior que é o ‘eu real’, mas este é formado e modificado num diálogo contínuo com os mundos culturais ‘exteriores’ e as

identidades que esses mundos oferecem”. O autor entende que o indivíduo é um ser inacabado e em construção:

A identidade torna-se uma “celebração móvel” formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam. É definida historicamente e não biologicamente. O sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um “eu” coerente. Dentro de nós há identidades contraditórias empurrando em diferentes direções de tal modo que nossas identificações estão sendo continuamente deslocadas. Se sentimos que temos uma identidade unificada desde o nascimento até a morte é apenas porque construímos uma cômoda estória sobre nós mesmos ou confortadora “narrativa do eu”. A identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia. (HALL, 2006, p. 12-13).

No processo identitário de hansenianos internados pudemos descobrir, em sucessivas interações nesses vínculos entre eles e as pessoas internadas ou não, uma razão de viver do modo como têm vivido, ou seja, se relacionando com a sociedade sem, no entanto, abandonar a Colônia.

#### **2.4. O fim do isolamento compulsório e os vínculos dos internados com a CTM**

Apesar da medicação proporcionar para uma parcela significativa de internos a saída da Colônia, ficar livre do esquema de tutelado não era tão fácil, muitos não tinham mais para onde ir. Haviam passado por um processo de desfiliação do seu grupo social de origem, tinham sofrido bruscas rupturas em suas trajetórias de vida, o desprezo e incompreensão, fruto do medo de contágio e das diferentes produções subjetivas vinculadas à lepra e à exclusão (LIMA FILHO, 1996, p. 20).

Foram décadas de isolamento, haja vista que a política pública deve seguir as recomendações das sociedades médicas nos congressos.<sup>50</sup> Entretanto, essas sugestões de congressos não têm valor perante a legislação. Em alguns casos, tais recomendações tornam-se leis após anos. Em 7 de maio de 1962, com o Decreto 968, o isolamento compulsório foi extinto,

---

<sup>50</sup> As principais medidas aprovadas em congressos em relação à profilaxia são: em 1897, Berlim (Alemanha), define-se a lepra como uma doença incurável; em 1909, Bergen (Noruega), o isolamento a principal medida profilática da doença; em 1923, Estrasburgo (França), confirma-se o isolamento dos doentes acompanhado de legislação apropriada e a contagiosidade da doença; em 1938, Cairo (Egito), matem-se o isolamento com tratamento e sugere-se o modelo Tripé; em 1948, Havana (Cuba), recomenda-se o isolamento apenas para casos contagiantes e início do tratamento químico com a sulfona; em 1953, Madri (Espanha), sugere-se o isolamento somente para casos confirmados; em 1958, Tóquio (Japão), considera-se o isolamento retrógrado, por ser epidemiologicamente ineficiente, devendo ser abolido e os tratamentos quimioterápicos oferecidos nos órgãos centrais de saúde pública (MACIEL, 2007, p. 252). Cabe ressaltar, ainda, que na Conferência de Berlim concluiu-se que “a cura ainda era uma utopia, e [...] o isolamento dos doentes, única alternativa viável para o não alastramento do mal” (BECHLER, 2009, p. 190).

porém demorou a ser aceito nas colônias brasileiras. Cada uma teve seu próprio tempo para pôr em prática a liberação dos internos.

Ao sair da Colônia como egresso, o ex-interno perdia uma série de vantagens que a vida tutelada oferecia. Por isso mesmo ser contratado como funcionário público ou ter a oportunidade de “morar lá fora” tinha suas consequências criando dilemas que requeriam um “pensar com cuidado”, pois o interno nem sempre estava “disposto” ou “forte o bastante para enfrentar” algumas exigências da sociedade dita sadia (ibid, p. 27).

Aos poucos foram saindo. Alguns se instalaram nas redondezas da instituição. Outros que tentaram residir mais distante voltaram pouco tempo depois, numa clara demonstração de que os problemas de adaptação à sociedade parecem ter sido menos significativos do que os de cunho afetivo. As motivações mais faladas pelos internos para permanecerem residindo na ex-colônia foram o apego às pessoas e ao próprio lugar.

A título de ilustração, podemos observar a importância das relações sociais entre os semelhantes e o sentimento de pertencimento a um lugar no qual se criou laço social entre as pessoas que compõem uma comunidade, lembrando as peculiaridades já citadas (gênero etc.).

No livro *O inverno de um tolo*, de Michael Bruckner (1985), o velho Moisés, ao ser libertado do manicômio onde viveu por décadas, se mostrava insatisfeito morando na casa de seu filho, que logo questionou se ele estaria com saudades do manicômio. O pai respondeu que sim, pois lá ele tinha muitos amigos. Então, seu filho, surpreso, lembrou-lhe: aqui o senhor tem uma família, o velho pai, muito tranquilo, lhe disse que mesmo assim não se sentia feliz e que desejava voltar, o mais rápido possível para o manicômio. (BRUCKNER, 1985).

Outro bom exemplo de apego a um lugar de isolamento, desta vez uma prisão, encontra-se no filme *Um sonho de liberdade*, no qual observa-se o sentimento de pertencimento e apego a um lugar. O preso, que viveu e envelheceu na prisão, ao receber a notícia de sua liberdade, transtornado ameaçou um colega de cela com uma faca para que, com esse crime, permanecesse preso onde havia passado a maior parte de sua vida. Como essa estratégia foi em vão, logo após sair da prisão enforcou-se no quarto onde morava.

A vida no interior da Colônia permitia aos internos se engajarem socialmente e fugirem do estigma que costumava existir na sociedade, onde a experiência da humilhação fazia-se dolorosa pelo olhar indiscreto das pessoas que observavam o aspecto estético. Assim, para

superação do preconceito, muitos ex-internos permaneciam morando na Colônia com portões abertos.

A permanência do interno na Colônia pode ter sido motivada por um forte saudosismo, haja vista que toda sua história está atrelada a este período. Dessa forma, sua identidade se constituiu a partir não só de suas memórias positivas, mas também de lembranças negativas. Vale a pena conhecer a opinião de Tenório:

Antigamente aqui era melhor do que é hoje. O hospital era minha segurança, mas hoje não é mais. Brigas só tinha de rivalidade sadia entre times de futebol. Na época da compulsória, não havia crime. Depois, *quando chegou a chamada liberdade*, começou a invasão até de traficantes e das milícias. Aí, acabou o sentido de comunidade pra mim. A partir dessa abertura, foram acontecendo vários assassinatos nunca elucidados. Por causa da chamada liberdade, a segurança mudou. *Antes era como se fôssemos todos irmãos*, e hoje, se você falar qualquer coisa que desagrade, pode acordar com a boca cheia de formiga. Então, na compulsória, no regime fechado, não existia nada disso (Tenório, 81 anos).

Tenório acredita que a violência dentro da Colônia foi causada pela invasão de pessoas com a abertura dos portões, que ele chama de liberdade. Por outro lado, Rodrigo Lima Filho nos apresenta uma perspectiva diferente, elucidando que a violência se deve à urbanização da cidade:

Nos últimos anos da década de 50 muitos pacientes receberam alta e foram morar com suas famílias em áreas situadas no entorno da Colônia, e ficaram trabalhando no Hospital como funcionários egressos. A situação manteve-se assim até os anos 80, quando ocorreram reestruturações no modelo disciplinar vigente: foi abolida a guarda interna, assim como todas as outras proibições que impediam as pessoas não-portadoras da doença (os chamados “sadios”) de habitar o núcleo central da Colônia, inclusive crianças. Neste mesmo período foi construída uma imensa auto-estrada (BR-101), o que transformou toda a região e trouxe problemas inerentes ao desenvolvimento urbano desordenado: caos imobiliário e violência. Muitos moradores associaram a reestruturação do sistema interno da Colônia à perda de uma tranquilidade comunitária rural (LIMA FILHO, 2010, p. 87-88).

O isolamento compulsório tem sido comumente pensado como um lugar de incomunicabilidade. Verifica-se que essas instituições são articuladas não somente pela perspectiva de coerção aos doentes internados, mas também pela de resistência dos oprimidos. Cabe ressaltar a existência de pessoas saudosas exatamente do tempo do isolamento compulsório que passou, conforme Danilo, ex-interno, relata claramente:

Eu com meu irmão, para ver as moças, pulávamos o portão porque a colônia era fechada. Era escuro, porque a luz só funcionava até as nove horas da noite e a água era puxada do rio Iguá por um motor. Aquele tempo era muito bom, mas infelizmente acabou. Eles achavam que *a liberdade tinha que ser liberdade* (Danilo, 80 anos).

Não se supunha, àquela época, que o isolamento compulsório pudesse ser pensado como lugar de sociabilidade. Na experiência de isolamento aqui apresentada, a sociabilidade se expressa em muitas dimensões, sendo a principal delas a do corpo e da liberdade. Parece que Danilo se dá conta de que para ser livre basta simplesmente ser, pois, segundo o poeta Manoel de Barros “*liberdade caça jeito*”. Nesse sentido, hoje, no século XXI, permanecer morando na Colônia e, ao mesmo tempo, ganhar espaço e respeito na sociedade externa é sinônimo de progresso.

O fenômeno da permanência de muitos internados na Colônia nem sempre denota medo do preconceito no cotidiano da sociedade em outro lugar. Hoje, a liberdade de ir e vir, essencial para se alcançar autonomia, parece ser observada na experiência da maioria dos que foram isolados compulsoriamente nessa instituição.

Em outras colônias ocorrem fenômenos interessantes, conforme constatado por Ana Carolina Rocha et al (2011). Segundo esses autores, os próprios ex-hansenianos fazem questão de se identificar como tal, demarcando seu espaço na Colônia.

Percebe-se que, enquanto os olhares de fora (visitantes e pesquisadores que frequentam o lugar, por exemplo) são direcionados para sensibilizar e aderir aos atos de caridade e escrever teses sobre a necessidade de se “acabar com o estigma e o preconceito”, a pessoa dentro da CAD [Colônia Antonio Diogo] parece ter um movimento contrário, que é o de manter viva a sua história, assumir essa identidade, afirmar-se hanseniano, dependente (portanto) e, com isso, deixar clara a demarcação, inclusive, do espaço físico conquistado (a Colônia), separando-os, mesmo que simbolicamente, do resto da sociedade (ROCHA et al, 2011, p. 215).

Na CTM, a demarcação de espaço, no entanto, tem sido realizada por meio de negociações pautadas na antiguidade do morador e em lutas travadas, com o apoio do MORHAN,<sup>51</sup> para regularização de seus imóveis, através da legalização de documentação de propriedade.

---

<sup>51</sup> Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) busca assegurar os direitos dos pacientes e garantir cidadania por meio de reinserção social do ex-hanseniano. É um dos mais bem-sucedidos movimentos sociais no Brasil com representação no Conselho Nacional de Saúde.

## 2.5. Movimento de resistência dos internos para permanecerem nas colônias

No que concerne à dimensão de interações e fronteiras entre a Colônia e a sociedade externa, houve uma ameaça de abertura para que o doente se integrasse à sociedade. Contudo, tal fato não se concretizou totalmente, uma vez que não houve uma preparação para isso.

A maior parte dos internos, que devido à internação estava afastada de seus familiares, procurou mantê-los por perto, providenciando moradia para eles no interior da Colônia. Os filhos, agora crescidos, passaram, então, a morar com os pais dentro da Colônia. Essa convivência criou condições para o surgimento de novas relações com descendentes sadios.

Para Zoika Bakirtzief, os discursos humanistas de anti-institucionalização que pretendiam e que ainda pretendem extinguir ou transformar os antigos leprosários em novos espaços, têm esbarrado sempre nos *movimentos de resistência*, que apontam os interesses financeiros do governo em cortar gastos.

O silenciamento da voz do paciente tem sido uma tática de governabilidade. Na época do regime militar, a mídia pouco divulgava os protestos e manifestações sociais, apesar da desinstitucionalização ter sido, por vezes, realizada sob protestos. Desconhecemos referências bibliográficas de estudos realizados nesse período silencioso da história dos doentes no Brasil (BAKIRTZIEF, 2001, p. 109).

De fato, ao longo do tempo, pudemos tomar conhecimento, através da mídia da existência de projetos para desalojar os internos moradores nas ex-Colônias brasileiras. Entretanto, o apelo para que eles possam continuar morando dentro dessas ex-Colônias, inclusive a de Itaboraí é grande.

Na década de 1980, a matéria de Fuad Abílio Abdala, intitulada “A quem interessa a desativação das Colônias”, sobre o Sanatório de São Paulo, publicada no Jornal do Morhan, mostra a preocupação com os motivos ocultos:

Com a desativação, esses burocratas insensíveis jogaram à exacração pública seus internados. [...] muitos *incapacitados para trabalhar e sem ter a quem recorrer*. [...] antigos internados foram atirados à rua, [...] e os chalés onde residiam muitos pacientes estão hoje ocupados por funcionários e suas famílias [...]. Pergunto a quem serviu a desativação e conseqüente dissolução do Sanatório Pe. Bento? (ABDALA, Jornal MORHAN, 1983, p. 4). (Grifo nosso).

Em outra matéria “A face suja da moeda – Lobos em pele de cordeiros”, André Luiz de Paula denuncia que a campanha pela desativação da Colônia de Curupaiti e a transferência de seus internos para o Hospital Tavares de Macedo é mais uma jogada dos grandes especuladores

imobiliários, que estão interessados na área extremamente valorizada, ocupada pelos hansenianos (DE PAULA, Jornal do Morhan, 1984, p. 8).

Essa polêmica vem se estendendo ao longo dos anos, o que impulsiona a criação de projetos de transformação de Colônias em bairros, nos municípios de origem ou em loteamentos adjacentes, de modo a manter os remanescentes agregados em um único asilo. Essa ideia, em geral, é rejeitada, em defesa dos deficientes físicos e visuais, que, desalojados de suas acomodações de costume teriam dificuldade de adaptação em novas residências. Outros ferrenhos defensores da retomada da propriedade para outros fins alegam os elevados gastos com a manutenção. Assim, enquanto não se decide o destino das antigas colônias, os embates se renovam a cada governo. Nesse ponto, Salomão, 74 anos, é taxativo:

O governo não tem moral para acabar com isso aqui. Ele criou. O governo não deve fechar a Colônia porque foi ele que forçou, é obrigação deles. É muito complicada essa situação social aqui dentro. O comentário entre os doentes é que aqui vai acabar. Cria um estado emocional...

O doente que tem ferimento não pode viver lá fora porque o posto de saúde fica longe e ele não pode ir andando, nem de bicicleta, nem pode guiar o carro porque a mão desliza. A prioridade é viver aqui dentro.

Colocou a força para livrar a cara da sociedade lá fora e não é com dinheiro que ele vai mandar em minha vida. Eu não estou ganhando mal, não. Graças à porcaria da doença, mas preferia ser pobre e ter disposição para andar, trabalhar... Tentei morar fora, mas não deu certo porque me acostumei com isso aqui. Eles não são muito amigos um do outro, não. É como lá fora, aqui não sou amigo nem inimigo de ninguém. Têm somente umas três pessoas morando aqui que são prestativos.

Após anos de confinamento, a maioria dos ex-pacientes das colônias, apesar de estar autorizada a abandoná-la, permaneceu morando, porém sem obrigatoriedade e por opção. Opção essa influenciada não só pelo apego e sentimento de pertencimento ao lugar, mas também por muito serem desencorajados por situações adversas. A preocupação dos internados, agora, é a de que sejam forçados a sair de suas moradias, casa ou pavilhão.

Face às narrativas sobre o sofrimento da experiência do hanseniano deixar a colônia, observamos que, no passado, o pesar pela perda da estrutura familiar, ao ser retirado da sociedade para viver no isolamento, paradoxalmente, parece ser o mesmo pesar de, hoje, ter que ser retirado da Colônia para viver na sociedade. Esse sofrimento parece ser em virtude do mesmo sentimento de perda de relações que foram construídas, como aquelas de antes da internação, ou seja, reescreveram no isolamento uma nova história de sociabilidade para se adaptarem a uma nova

vida dentro da Colônia. Nessa perspectiva de sociabilidades, nas “relações com o outro”, entendemos por que sair de vez da Colônia é tão pesaroso para os nossos entrevistados e para muitos outros.

Se o governo resolver transformar os hospitais, como o HETM, em outro tipo de instituição – e para isso tenha que desativar totalmente as ex-colônias brasileiras – acreditamos que os maiores prejudicados serão os próprios moradores internados. Um dos argumentos desfavoráveis que não se pode relevar, sob pena de cometer um grave ato de omissão, é o impacto que os corpos das pessoas atingidas pela lepra provocam nas pessoas que as acolherão na sociedade. Para muitos moradores da CTM, é impensável viver “lá fora”, devido às deformações no corpo. O impacto do olhar do outro, da sociedade, sobre os corpos dos ex-internos é um dos principais fatores que dificultam ou até mesmo impedem sua reinserção no mundo externo às colônias. Em nossas costumeiras caminhadas, ladeiras acima, cumprimentamos pessoas, cujas modificações corporais lhes dão um aspecto de anormalidade. Esse aspecto é conferido pelas alterações faciais, mãos em garras ou com apenas alguns dedos; e membros amputados. Deixar a colônia para trás significa enfrentar problemas social, psicológico e de saúde.



### CAPÍTULO III

#### SOCIABILIDADES, POLÍTICA DE CUIDADOS E REVISÕES DA “INSTITUIÇÃO TOTAL”

“Muitas moças e muitos rapazes filhos de hansenianos namoravam e casavam com pessoas de fora. Eu tenho até em minha família um exemplo desse tipo de coisa” (Thales, 70 anos).

Iniciamos este capítulo narrando nossa surpresa ao descobrir que a Colônia apresenta-se como lugar de comunicabilidade, contrariando o que comumente se afirma em textos relativos ao isolamento compulsório. Ainda que preparados para cumprir um “roteiro previamente programado” que nos levaria a essa mesma percepção e à confirmação das pesquisas anteriores, qual não foi nossa surpresa ao nos depararmos com uma outra experiência, impulsionando, com isso, nossos novos rumos de pesquisa. Enquanto pensávamos no porquê de determinadas escolhas para a orientação de tais estudos, geralmente repetitivas no sentido de sempre vitimizarem o doente, descobrimos, a partir de seguidas narrativas, que não existe a inexorável separação entre pessoas isoladas na Colônia e as de fora dela. Diante dessa quebra de paradigma, o que mais nos impactou foi a força com que fugas, mesmo as seguidas de retornos, e “pequenas transgressões” de internos/as, revelavam um oculto processo de formação de redes sociais diversas.

Naquela época, anos 1940, transporte algum parava na Colônia. Então, para visitar seus familiares distantes, os internos caminhavam da Colônia ao centro comercial da cidade, onde faziam compras e, em seguida, viajavam. No retorno, eles “descansavam” por um ou dois dias na prisão da Colônia. Parece-nos que a transgressão compensava, haja vista que, nas fichas de ocorrências anexadas aos Prontuários Médicos de cada interno, são diversos os registros de fuga, “delito” cometido tanto pelos homens quanto pelas mulheres. Nessas fichas, constam datas de saídas e de retornos, porém, não se tem nenhum registro de como o interno utilizou seu tempo em liberdade e nem de seu itinerário.

Com base em muitas ocorrências, verificamos que o isolamento compulsório, esse regido por lei, que parecia ser formalmente cumprido, não conseguia impedir a comunicação entre internados e não internados. Nessa dinâmica de convivência, provavelmente exercitada nesses períodos de fugas, eram forjadas condições de criação de redes sociais e, com elas, arrefecimento do medo de contágio da doença. Outro fator que contribuiu para essa experiência foi a invasão de pessoas sadias em busca de proteção primária e secundária, ou seja, de cuidados oferecidos pela

Colônia. Essas pessoas não tinham repulsa pelos doentes e, além disso, muitos deles eram apenas moradores pobres. Numa tentativa de sair daquela situação, vislumbravam o alcance daquilo que a Colônia tinha de melhor: um lugar seguro e acolhedor, ideal para sobreviver e, possivelmente, recomeçar. Entretanto, outros a invadiam com o único objetivo de lucrar, de alguma forma, com negócios em torno da ocupação de imóveis lá dentro. Quando o Estado permitiu que pessoas com hanseníase residissem no local, algumas delas, por falta de fiscalização, venderam irregularmente “suas casas” para pessoas saudáveis, que, até hoje, moram lá, como se fosse uma espécie de condomínio popular. Além desse benefício das vendas irregulares das casas, os invasores, sem contrato de internação, também até hoje, obtêm lucros indiretos, pois são isentos de taxas (água, luz) e impostos, bem como usufruem alimentação gratuita no restaurante da Colônia. Tal situação fica evidente no depoimento de uma entrevistada: “um homem comprou uma casa lá e, ao faltar luz e água, cobrou da Diretora, como se ela fosse uma síndica, que lhe respondeu que ele nem deveria estar morando ali”. Apesar dessas invasões, o contingente maior da Colônia sempre foi o de familiares e de novos parentes, que chegavam através de relações matrimoniais entre doentes e saudáveis.

Assim, constatamos, de modo surpreendente, que as pessoas doentes isoladas transacionavam e se comunicavam, não somente entre si, os iguais, como também com os diferentes, os saudáveis, que vieram de fora da instituição. Isso nos permitiu observar que as relações sociais vividas na Colônia são articuladas não somente pela perspectiva de coerção, mas também pela de resistência a ela e que essas relações podem surgir a partir de um simples aperto de mão. Essa investigação, em conjunto, moveu-se no sentido de superar a ideia da inexorável normatização da vida social atribuída às políticas isolacionistas, a fim de contribuir com estudos sobre formas de resistência ao isolamento e mudanças de regras de convivência. Apoiada, dessa forma, essa assertiva em condutas que efetivam essas formas de resistência.

### **3. 1. Sociabilidades: um simples aperto de mãos**

Um grupo de pacientes da Colônia veio até a sede, para uma festa de despedida para nós dois. [...] Seu apreço veio do fato de que nós não usamos sobretudoos ou luvas, de que apertamos suas mãos [...], sentamos ao seu lado, conversamos sobre assuntos variados e jogamos futebol com eles. [...] O benefício psicológico de essas pobres pessoas [...] serem vistas como seres humanos normais é incalculável, e o risco de ser contaminado, incrivelmente remoto (Che Guevara, 1952).

Observaram-se relações sociais na Colônia, como essas descritas por Guevara e por Mendonça e Figueiredo (2009, p. 5), abaixo assinaladas:

As colônias eram, deve-se lembrar, um espaço de experiência: um lugar em que pessoas viviam, faziam amizades, freqüentavam bares, praticavam esportes, namoravam, assistiam a filmes, cantavam, casavam. A sociedade e a vida que lhes fora retirada por meio da reclusão era, de algum modo, como que reconstituída nas instituições asilares. Nessas micro-cidades, com direito a prefeitura, bailes de carnaval, concursos de beleza, poetas e grupos de teatro, edificava-se uma nova vida em sociedade.

De fato, as entrevistas revelaram que atividades como “[...] festas, bailes, lazer nas cachoeiras e sessões de filmes” compunham uma vasta rede de relações sociais em atividades usuais na Colônia. No esporte, os internos encontravam um modo privilegiado de socialização, que permitia até viagens a outras colônias por ocasião de campeonatos e jogos amistosos. O futebol ocupava um lugar privilegiado na vida social das colônias.

Se muitos prazeres e atividades lhes eram negados, os pacientes encontravam táticas para burlar as proibições e a vigilância. Namoros às escondidas eram frequentes, e a obtenção de bebidas alcoólicas revela a existência de contatos com o mundo exterior; contatos esses que as administrações das colônias buscavam impossibilitar. Até mesmo moedas de circulação interna eram criadas de modo a evitar não apenas uma suposta contaminação do dinheiro dos “sadios”, mas também as fugas de pacientes. Estes, no entanto, tinham suas artimanhas para obter o dinheiro oficial. Muitos internos simulavam compras no mundo externo, para que os dirigentes passassem os recursos deles para os supostos vendedores, que, por sua vez, entregar-lhes-iam o capital mediante a cobrança de uma comissão. Movidos por vontades e escolhas próprias, esses pacientes souberam, enfim, recriar modos de vida a partir de situações adversas. (MENDONÇA e FIGUEIREDO, 2009, p. 5).

Quando começamos a frequentar sistematicamente o ambiente da Colônia para cumprimentar os internos, preferíamos abraçá-los a apertar-lhes as mãos. Fazíamos isso não só por medo de machucar seus dedos caídos ou com pedaços, cujos curativos minavam secreção, mas também por entender que o contágio, além de ser como o da tuberculose pelas gotículas que saem por meio da fala e respiração, se dá, também, através do toque da lesão da pele do doente com a pele de outra pessoa com algum ferimento. Às vezes, dependendo da empolgação, apertávamos as mãos dos internos e, outras vezes, em função do mistério que ainda envolve questões não esclarecidas pela ciência em relação ao contágio da hanseníase, evitávamos essa

conduta. Um dia, numa reunião em nossa casa, uma amiga hanseniana, com dedos intactos, confidenciou que seu marido, com feridas nos dedos, se ressentia de nosso constrangimento em cumprimentá-lo com aperto de mãos. Esclarecemos que isso se devia ao receio de magoar seus ferimentos já tão prejudicados. Contudo, deste dia em diante, sem olhar ferimentos, passamos a apertar as mãos de todas as pessoas internadas, considerando apenas a importância desse gesto simbólico de cordialidade.

### **3. 2. Redes sociais de cuidados**

No caso do isolamento dos hansenianos, alguns estudos mais recentes sobre cuidados trouxeram-nos novas perspectivas acerca das sociabilidades e redes. Identificamos novas formas de sociabilidades (CAVEDON, 2007; COSTA, 2007; DOIN, 2007; MORIGI e PAVAN, 2004; TEIXEIRA, 2008; TRUZZI, 2008) e os modos de vida no interior da Colônia ganharam novos significados, com destaque para indícios relativos às sociabilidades nos processos de ajuda, em experiências de indivíduos unidos por laços de parentesco ou afins. Ao contarem com apoio mútuo, expressaram relações sociais de muitos elos e significados novos, imersas em referências culturais diversas. Roberto Da Matta lembra que, na América do Norte, a existência social é praticamente impossível sem a conta bancária, o cartão de crédito e o *social security number*; enquanto, no Brasil, há milhões de pessoas que vivem sem nada disso. A diferença é que lá as pessoas têm condições de dispensar muitos laços sociais instrumentais de cuidados, já entre nós, “ninguém existe de modo social pleno sem ter uma família e uma rede de laços pessoais imperativos e instrumentais” (DA MATTA, 1987, p.101).

O conceito de rede, inaugurado pela sociologia e pela antropologia social, teve um uso metafórico, deixando de associar as relações e o comportamento dos indivíduos que as constituem. Em *As estruturas elementares do parentesco*, de Claude Lévi-Strauss, o autor discute a noção de rede quando admite que uma relação “[...] não pode ser isolada arbitrariamente de todas as outras, e também não é possível que o indivíduo se mantenha aquém ou além do mundo das relações [...]. O meio é inseparável das coisas que nele habitam” (1982, p. 523). Também Bourdieu (1980), ao examinar estratégias de investimento nas relações passíveis de serem utilizadas como fonte de benefícios em seus estudos sobre capital social, indica que este depende tanto da amplitude da rede de ligações entre indivíduos quanto a dispor e a disponibilizar certa

quantidade de capital (econômico, cultural ou simbólico) de cada um.<sup>52</sup> Elias (1994), por sua vez, destaca não o caráter indissociável da noção de rede, mas sua reciprocidade. Para ele “[...] a rede só é compreensível em termos da maneira como eles [os fios] se ligam, de sua relação recíproca” (1994, p. 35). Já para Silvia Portugal (2007), o termo designa grande variedade de objetos e fenômenos:

[...] a construção de um sentido analítico para o conceito de rede social desenvolveu-se em torno de duas correntes: uma, que emerge da Antropologia Social britânica do pós II Guerra Mundial, e se preocupa fundamentalmente com uma análise situacional de grupos restritos; outra, sobretudo a americana, que se prende ao desenvolvimento da análise qualitativa, no quadro de uma abordagem estrutural (ibid, p. 3-4).

Com Elizabeth Bott, os estudos sobre famílias passam a incorporar a noção de rede ao levarem em conta seu contexto social.<sup>53</sup> Essa noção diz respeito a pessoas conectadas em diferentes pontos de um sistema social, como canalículos. Difere, nesse aspecto, da ideia usual de grupo, vista como reunião de indivíduos organizados em torno de uma causa comum, partilhando de uma cultura específica, formada pelo paradigma da totalidade.<sup>54</sup> Assim, rede seria um conjunto de relações, nas quais um indivíduo pode ocupar várias posições: “A rede é definida como todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com os quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato” (BOTT, 1976, p. 299). A autora destaca, ainda, a relação conjugal, concluindo que quanto menor for a conexão da rede, menor será o grau de segregação entre os papéis do casal, pois contando menos com uma rede, tende-se a compartilhar decisões e tarefas domésticas. Seu argumento baseia-se no fato de que a dinâmica da estrutura familiar depende não apenas do comportamento dos seus membros, mas também das relações que estes estabelecem com outros. A estrutura da rede de parentes, amigos, vizinhos e colegas tem uma

---

<sup>52</sup> Bourdieu conceitua *capital social* como “o conjunto de recursos, efectivos ou potenciais, relacionados com a posse de uma ‘rede durável de relações’, mais ou menos institucionalizadas, de interconhecimento e de reconhecimento” (BOURDIEU, 1980, p.2).

<sup>53</sup> Sua ideia de rede social permitiu compreender como a família articula-se com outros grupos e instituições por meio da rede de relações pessoais que unem seus membros, ao dialogar com a sociologia da família: “O meio social imediato das famílias urbanas é melhor compreendido, não como a área local em que vive a família, mas sim, como a rede das relações sociais reais que elas mantêm [...]” (BOTT, 1976, p.111).

<sup>54</sup> Nessa perspectiva, rede difere de grupo, pois a noção de grupo implica totalidade, e a rede se constrói não a partir da totalidade, mas dos agentes, de unidades. A autora destaca, ainda, que as pessoas se relacionam em contextos e intensidades diferentes, mesmo que estes relacionamentos sejam com as mesmas pessoas a partir de questões similares.

influência direta na definição das relações familiares, bem como as relações mais afastadas que também a compõem.

Com base em regras sociais fixadas em nome do direito de proteção dos cidadãos de doentes contagiantes, o hanseniano, afastado da convivência social, recompõe sua vida gregária; ela se faz no intercâmbio interno e naquele entre o interior e o exterior da Colônia. Assim, os internos criaram modos de vida em comum e promoveram cuidados através de redes sociais. Ronaldo, nascido em 1932, internou-se em 1943 e informa-nos não ter apresentado, até então, “nada de manchas, nada de deformidade”. Ficou internado até 1948, quando assinala: “[...] eu, oh! [sinal de estalar os dedos] saí fugido. Trabalhei por três anos e nove meses ‘lá fora’, voltei em 1951 e fiquei até agora; saindo, mas morando aqui na Colônia; não senti mudança da época do isolamento para depois, não”. As marcas em seu corpo somente se manifestaram em 1951. Por este motivo, retornou de sua experiência no meio social mais amplo. Durante a entrevista, ele nos fornece uma importante informação: “não senti mudança da época do isolamento para não isolamento”. Na verdade, ele sentiu mudança do período com e sem marcas denunciadoras da doença. Ronaldo contou-nos que, certa vez, ao ir no Ministério da Saúde, um médico o convidou para trabalhar no Posto de Saúde de Nova Iguaçu. Diante de sua recusa, o médico lhe disse: “Vocês não querem nada, são preguiçosos; se chama para trabalhar, não aceitam”. Ronaldo disse que, dessa vez, só não saiu da Colônia para morar fora porque ele tinha uma família e não poderia deixar sua mãe – com as mãos atrofiadas e sem as pernas – e sua esposa sozinhas na Colônia e ir para Nova Iguaçu, onde o alojamento era inadequado para elas. Em outro momento, ele foi fazer um treinamento em Niterói, por convite de um padre americano, que arrumou três vagas no Citibank para internos da Colônia. O padre havia dito que o emprego estava garantido e que, assim, estaria contribuindo para integrar os doentes à sociedade. Além disso, afirmou que o fato de ele ser doente não o impediria de ser transferido para os Estados Unidos, com tudo pago pelo banco. Pelos mesmos motivos anteriores, Ronaldo recusou, lembrando novamente de sua família. “Minha esposa tem muitas sequelas. Como eu vou para um país sem falar a língua e quem vai cuidar dela?”

Essa proposta de trabalho no exterior nos remete ao “dever de memória”, no caso, política indenizatória por danos causados pela discriminação (HEYMANN, 2007, apud COSTA e CAVALIERE, 2010). *Devoir de mémoire* ou dever de memória é:

uma categoria recente, datada no caso francês de 1999, que tanto agrega o pensamento político sobre direitos humanos, como as reivindicações comunitárias, sobretudo, as decorrentes de tensões interétnicas, posta por deslocamentos das antigas colônias europeias para os centros metropolitanos, em seguidas correntes migratórias e que vivenciam discriminações de todo o tipo quanto a acessos à cidadania (COSTA & CAVALIERE, 2010).

Nesse sentido, a França, reconhece o direito e estabelece política indenizatória. Essa tendência também aparece no Brasil com o reconhecimento de direitos dos negros, no caso de cotas nas universidades - em parte, concedidos, numa política imposta pelo dever de memória; e também de proposta de remuneração, sob forma de aposentadoria, para as donas de casa, ainda não efetivada.

Cabe aqui destacar que esse dever está oculto nas relações profissionais, ainda que impulse a formação de redes e ensejem benefícios sob a forma de iniciativa humanitária. No caso de Ronaldo, o ganho de oportunidades de trabalho foi avaliado pelas perdas de cuidados impostos pelas condições de dependência de sua família. Sua decisão em permanecer com a família expõe o que parece definir um dever filial e familiar; seu cunho indenizatório está em devolver à mãe e à família algo que também recebeu: cuidados. Isso marcaria sua vida, mas suas obrigações de cuidados o levariam para um outro rumo.

### **3. 3. Redes sociais, maternidade transferida, cuidados privados e públicos: o preventório (Educandário de Vista Alegre – EVA)**

Redes sociais presentes em tantas práticas sociais, por serem, geralmente, tão “naturais”, permanecem invisíveis. Nesse sentido, a partir de uma aproximação dos estudos de gênero, pudemos dar novos sentidos à presença de mulheres na organização de redes de proteção social primária na Colônia em práticas costumeiras de cuidados (COSTA, 1995, 2002, 2009; FREIRE, 2006; PINTO, 2007). Atender, socorrer e amparar foram ações da vida em comum dos moradores na Colônia, hoje HETM. Mesmo quando em níveis sociais distintos, a maternidade transferida de uma mulher para outra e, também para homens, é uma evidência comum a essa experiência.

Ressalte-se que, após o tratamento e obtida alta médica por cura, muitos homens e mulheres ex-internos permaneceram na antiga Colônia e restauraram modos de morar e de ajuda mútua em família. Anália, internada em 1945, é uma delas:

Temos três casas neste quintal. Cada filha tem a sua, meu filho mora em Alcântara. Ele cuida de mim, faz minha compra no carro dele e toma conta de meu pagamento. Recebo três pagamentos: um é próprio de minha folha de albergado, recebo também do INPS que era do meu marido e tenho o dinheiro do Lula [pensão indenizatória pelo isolamento compulsório]. Dá para ajudar cada filha com seus maridos, seus filhos) (Anália, 70 anos).

Nessas relações, destacam-se, com frequência, obrigações “naturais” da maternidade, como os cuidados com os filhos e desses para com seus pais e de jovens para com os idosos, em representações de que trata Elisabeth Badinter (1985), ao indicar que o amor materno é algo adquirido, sendo, pois, um grande mito a crença de que esse é um sentimento inerente à condição de mulher. Citando A.M. Dardigna, ela observou que, “quando se aborda o tema da maternidade, realiza-se uma passagem imediata da função biológica da procriação para o papel de criação, e depois de educação. Por tudo isso, a mulher é a única responsável” (1985, p. 327). Para a autora, a pressão ideológica sobre o papel das mulheres resultou num endeusamento das mães admiráveis e flagelação das que fracassavam em sua “missão sagrada”. Nessa perspectiva, de um lado sobram elogios e homenagens às mães que, de boa vontade, aceitavam o fardo, e de outro, ameaças e condenações para aquelas que não davam conta das exigências. E não eram poucas (p. 272):

Desgraçada a mulher que não ama seus filhos, exclama Brochard. Desgraçada aquela que não o amamenta, continua o doutor Gerard: “ela condena toda sua descendência a males horríveis, cujas consequências terríveis podemos apenas entrever: enfermidades incuráveis como a tuberculose, a epilepsia, o câncer e a loucura, sem contar todas as horríveis neuroses que tão cruelmente afligem a humanidade”.

Estava definida a “natureza feminina”: uma natureza forjada no mito do amor materno, no qual o “amor forçado” iria se apoiar para demonstrar as características de ser uma boa mãe, algo fortemente representado por importantes pensadores:

Assim fazem Rousseau e Freud, que elaboraram ambos uma imagem da mulher singularmente semelhante, com 150 anos a separá-los: sublinham o senso da dedicação e do sacrifício que caracteriza, segundo eles, a mulher “normal”. Fechadas nesse esquema por vozes tão autorizadas, como podiam as mulheres escapar ao que se convencionara chamar de sua “natureza”? Ou tentavam imitar o melhor possível o modelo imposto, reforçando com isso sua autoridade, ou tentavam distanciar-se dele, e tinham de pagar caro por isso. Acusada de egoísmo, de maldade, e até de desequilíbrio, àquela que desafiava a ideologia dominante só restava assumir, mais ou menos bem, sua “anormalidade”. Ora, a



anormalidade, como toda diferença, é difícil de se viver. As mulheres submeteram-se portanto silenciosamente, algumas tranqüilas, outras frustradas e infelizes (BADINTER, 1985, p. 238-239).

Curiosamente, no caso de mulheres isoladas em Colônias, o “modelo” de mãe teve um elemento complicador. Do mesmo modo como doentes foram isolados compulsoriamente, seus filhos nascidos dentro das Colônias foram afastados dos cuidados maternos; estas crianças ficaram a cargo das instituições, de seus funcionários, uma forma de proteção secundária e de maternidade transferida da esfera privada para a pública. Considerando que a lepra não era hereditária, a regra adotada do ponto de vista sanitário, como indicado, foi a de separar filhos dos pais, um modo de evitar o contágio; portanto, um modo de cuidado da saúde coletiva ou de proteção secundária. Os preventórios começam a surgir como uma medida sanitária em 1940: “As crianças nascidas na Colônia, após receberem os primeiros cuidados assistenciais, eram conduzidas ao preventório onde iam ocupar os berços da ‘creche’” (DINIZ, 1961, p.116), enquanto suas mães não podiam acolhê-los nos braços porque não lhes era permitido, para que elas não os contaminassem com lepra.

A Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus resolveu “intensificar a criação de preventórios a fim de salvar a nova geração do contágio da lepra” (WEAVER, 1940, p.79). “Por outro lado a palavra Preventório está sendo banida desses estabelecimentos pela maioria quase absoluta de nossas Sociedades, que se interessam pelo filho do enfermo de lepra [...]” (VERSIANI, 1940, p.84). Com base no modelo Tripé (leprosário, dispensário e preventório), os preventórios foram criados para defender os filhos de leprosos do contágio do mal de Hansen e, assim, fez-se necessária a mudança do nome preventório, considerado pejorativo, para educandário, numa tentativa de reduzir o peso de um estigma: “Uma vez filho de leproso, sempre filho de leproso [...]” (DINIZ, 1961, p.246). Assim, em 18 de outubro de 1944, dia da inauguração de sua ala direita, houve a mudança do nome de preventório para educandário. (SOUZA-ARAÚJO, 1956). O Educandário de Vista Alegre foi criado no município de São Gonçalo, RJ, há cerca de 30 km da Colônia Tavares de Macedo. Surgiram questões novas e fundamentais sobre a separação dos filhos, retirados da companhia dos pais ao nascerem; posteriormente, estes lhes eram devolvidos. Registre-se que, nesse retorno ao lar, pais e filhos portavam-se como verdadeiros estranhos; além disso, agravam-se encargos das famílias diante das dificuldades de criá-los e educá-los.

Dr. Orestes Diniz (1961),<sup>55</sup> um dos mais destacados leprólogos do Brasil, escreveu vários livros e artigos, ocupou dentre outros o cargo de Diretor do Serviço Nacional de Lepra (SNL), descreve um momento de profundo constrangimento vivido nessa prática sanitária:

Nos Preventórios permaneciam as crianças até que pudessem ser diluídas na sociedade. Ali eram recolhidas, assistidas e observadas. Recebiam os cuidados da educação. Instruíam-se profissionalmente [...]. Patético, emocionante, bárbaro, qual a classificação que se poderá dar, para ser-se exato, do aspecto constrangedor da primeira visita dos filhos aos pais leprosos? Não sei como denominar a triste cena a que muitas vezes assisti, mal podendo conter a vibração emocional desencadeada em meus nervos.

Em outro momento, este autor detalha o primeiro encontro de pais leprosos sob isolamento e filhos:

Reunidas oito, dez, quinze ou mais crianças dos berçários eram elas um dia preparadas e enfeitadas para serem mostradas, como artigos expostos em vitrine, aos pais internados no Leprosário. À hora marcada, pelos braços das irmãs de caridade e das internas maiores, eram levadas para o grande encontro do qual não participavam, porque longe estavam de atingir o limiar da idade da razão. Os pais, no entanto, vinham se preparando de há muito para aquele encontro. Perdiam noites de sono à espera do momento de poder ver pela primeira vez os filhos, os seus queridos filhos, após a cruel e imperiosa separação que lhes foi imposta pelas duras regras da saúde pública. [...] Quando as criancinhas, órfãos de pais vivos, eram conduzidas para a linha divisória, ali já estavam, do outro lado da cerca, os pais, numa ansiosa espera. Quando as crianças iam chegando, os doentes aproximavam-se, o máximo possível, dos pontos próprios. De pé e com os corações aos saltos estendiam os olhares, procurando divisá-los a distância.

Descreve, ainda, a emoção dessa cena:

A emoção atingia o auge quando o cortejo das irmãs com a preciosa carga humana se detinha. Os pais, momentaneamente enlouquecidos, corriam de um lado para outro, atropelando-se, buscando discernir, adivinhar, identificar os seus filhos. Este é filho de José Maria. Aquela é a filha do Antonio Silva. Este é o filho do Bartolomeu... e assim por diante. Mas esse trabalho era feito aos gritos para vencer o alarido, a confusão, o choro, as súplicas, as exclamações de alegria, os ais de dor!

---

<sup>55</sup> Dr. Diniz possui diversas obras publicadas. Além de estudiosos do tema, ocupou, entre outros cargos, a posição de diretor do Serviço Nacional de Lepra (SNL).

A hora do regresso, por sua vez, é descrita da seguinte forma: “Todos os olhares se abriam então de lágrimas. Havia soluços, havia lamento, havia gritos. Abraçados os casais ficavam ali com os olhos pregados no grupo que se afastava. Já ninguém nesta hora falava” (DINIZ, 1961, p. 119-121).

Esse cenário sombrio nos dá a dimensão do alvoroço e comoção entre os pais. Ficamos, então, a imaginar as reações das crianças em relação ao encontro com seus pais. Para Oscar Versiani (1940), as visitas seriam prejudiciais para o emocional das crianças, que não se identificam com aqueles rostos que elas não reconhecem e que lhes inspiram apenas medo. De acordo com este autor, “não é necessário ser bom psicólogo para notar o mal horrível que essa visita causou à maioria dessas crianças” (VERSIANI, 1940, p. 85).

Eis a narrativa de Aparecida, 73 anos, com sequelas nos pés, que, numa enfermaria, passa a viver a responsabilidade institucional de cuidar das crianças em lugar da mãe: “Quando estava na enfermaria, as meninas internadas se apegaram a mim e, quando tive alta da enfermaria, o chefe da enfermagem me deixou levar as crianças todas para morar comigo [pavilhão]. Então, fiquei como faxineira para ficar perto das meninas”.

Essa responsabilidade institucional, paradoxalmente, se fazia com perdas de cuidados de sua família:

Na enfermaria, eu tremia e chorava muito. Eu estava preocupada porque tinha deixado em casa o marido e os filhos todos doentes. Eu chorava o tempo todo. Chorava tanto que me deram atenção. A Diretora da Colônia veio conversar comigo. Ela me disse que o remédio não estava fazendo efeito porque eu estava nervosa. Quando contei o motivo, ela me levou lá em casa e trouxe as crianças. Depois, levou a menina pra casa dela e os meninos para o Educandário. Todo domingo eu ia lá fazer piquenique com eles para não ficarem revoltados (Aparecida, 73 anos).

A partir desses depoimentos nota-se que Aparecida parece acreditar que a separação entre mãe e filhos pode causar danos emocionais às crianças. A esse respeito, Badinter (1985) examina o costume de se entregar recém-nascidos aos cuidados de uma ama de leite.

É possível que a ausência do ser amado estimule nossos sentimentos, mas ainda assim é necessário que estes tenham existido previamente, e que a separação não se prolongue demasiado. Todos sabem que o amor não se exprime a todo momento, e que pode perdurar em estado latente. Mas se não se cuida dele, ele pode se debilitar ao ponto de desaparecer. Se faltarem oportunidades para se exprimir o próprio amor, se as manifestações do interesse que se tem por outrem são demasiado raras, então se corre o grande risco de vê-lo morrer. Quando as mães se separavam de seus filhos por três ou quatro anos, que sentimento materno podiam experimentar quando voltavam para casa? (BADINTER, 1985, p. 15).

No caso dos filhos levados da CTM para o Educandário de Vista Alegre (EVA), a preocupação de Aparecida tinha motivo. O futuro mostrou os danos sofridos por seu filho com a separação. A prática comum de afastar de suas mães os filhos imediatamente ao nascer trouxe grande sofrimento para ambos. Acreditamos que muitas mães tenham vivido um profundo sentimento de culpa, que, em alguns casos, se expressam em dificuldades de reagir à chantagem emocional e, até mesmo, à exploração por parte de filhos, preferindo expressar lamúrias sobre a vida.

No caso, filhos afastados do convívio com os pais parecem nutrir ressentimentos em relação à vida familiar e, por isso, cobram deles em valor monetário o passado no orfanato, haja vista que muitas mulheres entregam suas pensões e aposentadorias aos filhos adultos sem questionar. Parece-nos que, dessa maneira, elas tentam recompensá-los.

Há, porém, mães bastante conscientes de que não tiveram culpa alguma. O sistema de proteção do filho saudável, na época, exigia uma separação antes mesmo de o bebê receber o leite materno. A amamentação era proibida pelos médicos devido à crença de que o leite contaminaria o recém-nascido, o que implicava um distanciamento de pais e filhos, conforme sinaliza uma interna: “Não vou dizer que ele tem um amor por mim e eu vou lhe dizer a verdade eu sei que ele é meu filho, mas eu não tenho aquele amor de quando a gente cria desde pequeno eu não tenho não” (Carmen). Sobre o assunto, conclui Badinter:

“Penso, enfim, como os psicanalistas, que não há amor sem algum desejo, e que a ausência da faculdade de tocar, mimar ou beijar é pouco propícia ao desenvolvimento do sentimento. Se a criança não está ao alcance de sua mão, como poderá a mãe amá-la? Como poderá apegar-se a ela?” (ibid).

Do mesmo modo ocorre com os filhos, dizemos nós. Do conjunto de experiências, observamos que, em geral, são mulheres que produzem práticas de cuidados e proveem

cotidianamente formas de ajuda recíproca apoiadas em diversos códigos sociais, sobretudo da maternidade transferida a pessoas e instituições (COSTA, 2002), num campo de experiências articuladas entre si, em geral, na aparência configurada como duas esferas separadas: a proteção social próxima (ou primária) e a secundária (CASTEL, 2001). Mulheres moradoras da Colônia, mantidas segundo suas disponibilidades, expuseram suas experiências em um lugar de sugestivas situações coletivas compartilhadas e não compartilhadas de maternidade, organizadas com a vivência de diferentes sentimentos a serem conhecidos, nessa relação de afeto que associa proteção próxima à secundária, ao mesmo tempo.

Indicações de que este meio, como outros, organiza sociabilidades e, nelas, redes de ajuda, decorreram de informes extraídos do conjunto mais amplo de entrevistas, permitindo-nos repensar o quadro usual de análise das condições de isolamento que favoreceram a distinção das desigualdades entre as pessoas. Entretanto, as condições narradas são também representações do passado sobre o lugar dos “leprosos”, reconstruídas psíquica e socialmente. Admite-se que este passado, em tempo algum, é somente o do indivíduo, mas o de um indivíduo inserido nas contingências familiares, sociais e nacionais (ROUSSO, 1996, p.94), sempre plurais. Do mesmo modo, atualmente, estudos sobre experiências de discriminação social e de isolamento, como as questões em torno dos judeus e do holocausto, têm favorecido revisões historiográficas e servido de referências para sucessivos desvendamentos de processos sociais ocultos de resistência às formas de convivência social.

As práticas de proteção social primária, largamente observadas nos estudos de gênero, têm evidenciado redes de cuidados que atuam sobre o ambiente social. Nesse caso, indicam que, de muitas formas, elas incidem sobre o cotidiano dos internos em hospitais-colônia, seja atenuando, seja eliminando agruras da discriminação social e do isolamento. Por isso, como parte de um conjunto mais amplo de questões, esta pesquisa, no exame de alguns indícios, se ateve a alguns significados dessas práticas, em experiências de isolamento social de mulheres ex-hansenianas da ex-Colônia de Itaboraí, entre a década de 1930 e os dias de hoje, na dinâmica dos cuidados. Essa abordagem pretende situar a relevância dos estudos sobre proteção social próxima e secundária (CASTEL, 2001) nos rumos das políticas sociais; no caso das voltadas para a hanseníase, eles apenas se iniciam. Na convivência oferecida pelo HETM, a configuração de redes sociais efetiva apoio social e psicológico, no entrelaçar da proteção primária e secundária. Tais redes quase nunca aparecem como parte inerente a sociabilidades forjadas em práticas e representações dadas como próprias à maternidade, que organizam, todavia, modos de vida

coletivos. Contudo, a história oral tem o papel de revelá-las, trazendo a tona “interpretações qualitativas de processos histórico-sociais” (LOZANO, 1996, p. 16), e aproximações com formas singulares de proteção social presentes nessa vida em comum, nem sempre visíveis. Sob regime de asilo muitas das pessoas internadas permaneceram na ex-Colônia, como opção de assistência e tratamento.

Entre as pessoas entrevistadas, são muitas as desigualdades sociais e grandes os silêncios quanto às formas de convivência entre pessoas mais e menos favorecidas.

Na rede social de cuidados, foi possível distinguir duas preocupações: crianças e idosos. As redes, geralmente, eram formadas por mulheres internadas que trabalhavam na Colônia realizando serviços de faxina, de enfermagem e de cozinha. Elas cuidavam de crianças doentes.

Neste processo de afastamento de filhos biológicos dos pais, surgiu uma nova estratégia de superação dessa perda: ela se fez com o deslocamento de cuidados para crianças acometidas de lepra, recém-chegadas à Colônia. Em função dos cuidados dispensados por essas mulheres às crianças, algumas delas passaram a trabalhar como cuidadoras no Pavilhão Infantil, inicialmente de modo espontâneo e não remunerado e, depois, como efetivadas pelo governo estadual, lembrando o caso de Aparecida que, em 1984, internada na enfermaria, entrou em depressão preocupada com seus oito filhos sozinhos em casa. Seu drama sensibilizou a médica, que resolveu levá-los para o educandário. Resolvido o problema dos filhos, ela dedicou-se às crianças da enfermaria e, por causa disso, foi convidada a trabalhar como a responsável pelo Pavilhão Infantil. Muitas mulheres que se tornaram cuidadoras se apegavam às crianças, como é o caso de Aparecida:

As meninas não eram muito comportadas: as mais novas aprontavam lá fora e o responsável pelo pavilhão era chamado. Eu pensava: vão me botar na cadeia porque eu dava muita mordomia para elas. Às nove horas, era pra entrar, mas eu ficava com elas lá fora na varanda até dez horas, olhando minhas meninas jogando varetas sentadas no chão. Elas eram como se fossem minhas filhas. (Aparecida, 73 anos).

Em outro momento de sua trajetória, já como faxineira, ela também cuidava de idosas no trabalho diário:

Duas de cadeiras de rodas, duas no banquinho e três cegas no pavilhão: era igual a uma enfermaria, a primeira dose de remédio eu dava às seis horas. Todo dia eu fazia o cafezinho delas de manhã e depois fazia a faxina. Eu não tirava licença nem ganhava hora extra, mas tinha o carinho dos familiares das idosas que eu cuidava. Eles me davam muitos presentes. (Aparecida, 73 anos).

D. Josélia, nascida em agosto de 1930, em Maricá, RJ, foi internada na Colônia em junho de 1941. Lá cresceu, casou e teve seus filhos, todos levados para o Educandário. Após sua alta médica e a liberação das crianças do educandário, ela resolveu retomar à maternidade e morar com eles fora da Colônia. Para ela, isso se fez sem ajuda de ninguém:

Ajuda de alguém não tive. Eu é que ajudava. Batiam na minha porta. Nunca tive ajuda das pessoas, nem de dentro nem de fora. Ajuda somente da Colônia (instituição) que davam mantimentos... depois cortaram. Hoje, as pessoas que podem comprar os mantimentos comem no refeitório; eu não faço isso. Eu compro meus mantimentos. Aqui, eu tenho minha casa. É particular mesmo. Eu sou internada mesmo; tenho um contrato de internação. (Josélia, 82 anos).

A memória de D. Josélia registra: “Batiam em minha porta pedindo ajuda e eu ajudava, mas nunca tive ajuda de pessoas; apenas recebia mantimentos da direção da colônia”. Entretanto, apesar dessa sua afirmação, ficou claro que redes de ajuda sempre atuam e, certamente, já atuavam no período do isolamento compulsório. Ela mesma, durante a entrevista, após atender a um telefonema de um parente, contou-nos que esse parente a ajudara sempre, desde que seus filhos eram pequenos. Nesse mesmo instante, numa significativa coincidência, sua filha de aproximadamente 30 anos, agitada, começou a gritar querendo fugir, e uma mulher apareceu para ajudá-la, levando-a embora. Dona Josélia nos explicou suas dificuldades com a filha esquizofrênica, mencionando as providências que costuma tomar para socorrê-la, seja para conseguir um carro ou ambulância, seja apenas para contê-la, em iniciativas que envolvem sempre alguém de uma rede de ajuda. De fato, a vida familiar foi reconstruída e, certamente, com ajuda de muitas pessoas.

Redes sociais formadas a partir de laços de sangue e de afinidades expressam condutas de parentes e amigos. No caso de Carmen, 81 anos, internada em 1954, tudo indica que essas redes sociais contribuíram para que ela permanecesse, por opção, residindo no pavilhão feminino, embora tivesse condições financeiras de se manter até em outro lugar externo à Colônia, como ela vai indicar:

Quando vou ao banco, vou com os amigos e eles me deixam de carro aqui na porta. As colegas que foram minhas vizinhas, quando eu morava na outra rua, ainda são todas minhas amigas e me chamam em meu aniversário para eu ir almoçar lá. Eu gosto daqui porque deito e vejo minha televisão e porque aqui tenho companhia. Eu não posso ter uma casa porque sou de idade e tenho medo de morar sozinha. Aqui, tem as meninas que vem fazer a limpeza, elas carregam minhas coisas [a “quentinha” do refeitório geral para o pavilhão] e eu pago 50 reais por mês para elas.

Filha de trabalhador rural, Nair, aos 92 anos, sem deformidade física, chegou à Colônia aos 11 anos de idade. No seu caso, as redes sociais surgiram em razão de uma situação de carências materiais e afetivas. Tinha 14 anos quando sua mãe morreu, deixando seis filhos, sendo ela não a mais velha, mas a maior dos filhos menores, visto que os mais velhos já eram casados. Para sobreviver, juntou-se à Colônia: “Arranjei para vir morar aqui dentro. Eu tinha umas manchinhas brancas, mas o médico passou vitamina e sumiu. O doutor disse que não era nada. Eu pedi pra vir para cá, mas eu não tinha a doença”. Segundo ela, disse ao médico: “Eu não quero ficar sozinha na roça. E o médico disse: – Ah! mas as pessoas que estão lá estão fugindo lá é ruim. Eu disse: – Doutor, se for ruim, eu fujo também. Eu sabia que aqui não trabalhava tanto”. Hoje ela tem uma convivência tranquila com as colegas do pavilhão, visita o filho, viaja e passeia: “Moro aqui no pavilhão porque gosto e vivo bem. Meu filho, que é casado, me levou para a casa dele lá em São Gonçalo. Então, eu caí e quebrei o fêmur, ele me levou para operar e de alta, em sua casa, me carregava como se eu fosse um neném” (Nair, 92 anos).

No HETM, processos e relações sociais<sup>56</sup> explicitam formas de convivência entre mundos só aparentemente apartados: o de “dentro” e o de “fora”, em geral, de notável invisibilidade. Essas formas incidem, permanentemente, na superação de condições de isolamento. As experiências examinadas mostraram-se significativas, sobretudo no que se refere à proteção social da vida em comum. Com base em muitos indícios colhidos nas entrevistas realizadas, verificou-se que, mesmo sob o isolamento, as sociabilidades estariam sempre acionando a formação de redes sociais, com relevância para aquelas que efetivavam práticas sociais de

---

<sup>56</sup>“Os estudos de sociabilidades são relevantes para isso. Destaque-se que eles conheceram diferentes momentos. A matéria aparece, inicialmente, nas preocupações de Simmel (1983), que enunciava a sociabilidade como ‘a forma lúdica da sociação’. Diferentes pensadores a veem como um fenômeno social e como uma forma de interação na qual os participantes autonomizam suas atuações, sem qualquer demonstração de interesse objetivo nos assuntos tratados, noção esta que o autor ilustra com o exemplo de conversa em festas. Este conceito irá se adensar. Estudos de formas de sociabilidade formam a base empírica construída ao longo do desenvolvimento das ciências sociais, em especial da sociologia, diante das questões postas pela dualidade entre a sociedade industrial e o mundo rural, em análises ora de oposição, ora de complementaridade. Com Weber (1979), assume o conceito de *milieu* – ou meio – econômico. Em Thompson (1998), vincula-se à formulação do conceito de economia moral. Scott (2002) a associa ao conceito de resistência cotidiana e Bourdieu (1963), ao de consciência temporal. Esses e tantos mais autores com tais contribuições levaram à apreensão das muitas variações da vida social. Mais que uma categoria de interação social, a sociabilidade será entendida como um ponto de partida para se examinar a dinâmica da experiência vivida e de modos sociais de organização de um dado grupo social num dado tempo e espaço, bem como de produção de códigos sociais e padrões culturais em seus aspectos ambíguos e contraditórios” (COSTA e CAVALIERE, 2011, p.498).



cuidados sobre condições usuais de isolamento, das quais destacamos, por exemplo, laços afetivos entre mãe e filho adulto.

### **3. 4. Cuidados como moedas de troca**

Pôde-se verificar que cuidados criavam vínculos identitários, mas também funcionavam como moedas de troca (MAUSS, 1974). Isso ganhou destaque num estudo recente: “no caso das redes, a obrigação de retribuir favores prestados também acontece, trazendo resultados para os agentes nem sempre satisfatórios” (Pinto, 2007, p. 21). Cuidar por algum tempo de alguém pode significar a expectativa de receber, em troca, algum dia, cuidados também, como conta Sara, 43 anos: “Encontrei o homem muito doente, suas feridas minavam, fazia seus curativos e lavava nossa roupa de cama todo dia. Eu pensava: **se ‘lepra’ pega, já peguei. Cuidei dele e, depois quando minha doença apareceu, ele cuidou de mim**”.

A narrativa de Soninha, 76 anos, pelos cuidados que ela tem oferecido a seu único filho, parece ressentir-se do fato dele ter sido criado no EVA. Talvez movida por sentimento de culpa, procura recompensá-lo, embora também nos tenha sugerido que esperava dele compensações afetivas. No entanto, em algumas ocasiões, deixou escapar uma lamúria: “[...] eu preciso ajudar meu filho porque ele ganha pouco e vive apertado”. Com isso, parecia-nos proclamar a dependência financeira do filho em relação a ela. Essas eram também inquietações de uma mãe que representava, como usual, a maternidade, em sua função privada e social, remetendo à aceção de feministas dos anos de 1920, como sendo “merecedora de remuneração” por serviços prescritos pela ideologia do “maternalismo” (BADINTER, 1985). Em seu depoimento, Soninha demonstrou se sentir merecedora de retribuição pela “atenção próxima” dada ao filho, visto que ela estaria muito bem servida de rede social alargada, tanto pela presença constante de amigas e vizinhas em sua casa, como pela de assistentes sociais. Ao zelar pela proteção do filho, sua preocupação nos pareceu expressar uma dada expectativa de reciprocidade.

A dinâmica dos cuidados desvenda significados de laços familiares como esses que não agregam valores. Nas relações de trocas afetivas, em geral, vale destacar, que tratar deste ambiente e da recolha de informes familiares sobre cuidados exige cautelas investigativas. Na vida familiar, há que se distinguir uma vasta rede de relações narradas por diferentes óticas,

construídas por diferentes memórias, como na experiência da “memória dividida”<sup>57</sup> de que fala Contini (apud PORTELLI, 1996). Hoje é um desafio estabelecer o protagonismo de cada membro da família numa mesma história, pois diante de experiências familiares de vida em comum ou de um dado evento, ocorrem divergências em muitas versões. De todo modo, as versões de uma mesma história ou de um mesmo evento podem traduzir aquilo que acaba se tornando a narrativa “oficial” da experiência. Com Sandra Pesavento (2004) aprendemos que quaisquer versões de um fato fornecem sobre ele distintos sentimentos, oferecendo subsídios para o exame de representações de uma dada experiência. Pôde-se constatar que o estudo de redes sociais de cuidados oferece muitas possibilidades analíticas, ainda mais quando envolve afeto e relação remunerada. De acordo com Mauss (1974), é admissível que a cada ajuda possa corresponder uma retribuição. Isto posto, onde tem rede pode ter favores em circulação, como moedas de troca. Evidenciou-se, nos casos estudados, que relações de afeto não estiveram isentas de obrigações e nem sempre foram totalmente livres de expressão financeira. Por outro lado, tais relações não surgiram pautadas somente no dinheiro, mas também em obrigações, em sentimentos e ressentimentos. Na prestação de favores, há uma mistura de relações de troca, de afetos e de desafetos. Foi possível verificar que o trabalho de cuidador gera valor. Nesse sentido, o caso da cuidadora Bárbara Johnson (34 anos), de origem pobre, que se casou com Seward Johnson (76 anos) e herdou uma fortuna estimada em \$ 2.4 bilhões de dólares (ZELIZER, 2005), abriu uma série de debates sobre familiares e cuidadores, visto que se quebrou o paradigma de família unida apenas por laços afetivos, indicando também que cuidadores não familiares estariam sempre interessados na fortuna do doente.<sup>58</sup> Contudo, talvez por precaução, nos Estados Unidos e em outros países, os membros da família continuam sendo os principais cuidadores dos familiares doentes. Para o caso em estudo, vale destacar toda uma genealogia de processos de cuidados de umas pessoas por outras a partir de várias redes sociais que promovem a interação entre elas, formando um conjunto de relações interpessoais concretas, que vinculam, conseqüentemente, uns indivíduos aos outros (BARNES, 1987). Interessa-nos, aqui, a compreensão de vínculos estabelecidos no cotidiano dessas pessoas em relação a seus vizinhos, família e amigos.

---

<sup>57</sup> Há uma memória “oficial” que entende o massacre de Civitella como um episódio da resistência italiana local, definindo suas vítimas com mártires da liberdade, ao lado de memórias de sobreviventes, viúvas e filhos de outros significados da ação alemã no local (PORTELLI, 1996, p. 105).

<sup>58</sup> Agradecemos a generosa contribuição de Camila Pinto Fernandes pela indicação de textos de nosso interesse comum e de sua pesquisa como mestranda em Antropologia na UFF, Niterói, RJ, 2010.

Nessas relações, proximidade e reciprocidade ajudam a compreender como se materializam condições de vida peculiares a essa comunidade da Colônia, mesmo isentos da obrigatoriedade de lá habitarem. Chegados à Colônia, alguns se casaram, tiveram filhos, ampliaram a parentela, receberam agregados com quem criaram laços, formando, assim, uma comunidade em ampliação de pacientes e, diríamos, de “simpatizantes”. As relações nesse contexto de vizinhança, muitas vezes problemáticas, envolvem não apenas alianças e solidariedade, mas também conflitos e indiferenças.

### **3. 5. Relações de “dentro” e de “fora” – A revisão da noção de “Instituição Total”**

Compreende-se que modos desiguais de segregação produzem diferentes formas de vida social, expressas em deslocamentos identitários e meios plurais de enfrentamento de condições extremas de privação de liberdade. De acordo com Saraceno (1999), assim como não é possível falar de cultura hebraica sem levar em conta os campos de concentração, também não se pode pensar na reabilitação em psiquiatria sem levar em conta o Hospital Psiquiátrico. Do mesmo modo, não se pode falar do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase sem levar em conta as colônias e suas singularidades que incluem e *ultrapassam a vida entre seus muros*.

Nas colônias – como nos guetos judeus –, o estigma, a coerção, o confinamento e o encapsulamento institucional podem também, por meio das redes sociais de cuidados, produzir e deslocar identidades e intercâmbios forjados no interior institucional em direção ao exterior. Este meio, com suas formas próprias de viver a vida social, nega-se como “instituição total”, considerando sociabilidades e redes sociais, sobretudo as que efetivam cuidados que aí se desenvolvem. Nessa perspectiva e em caráter exploratório nas colônias, examinamos experiências de vida social dessa unidade de saúde do estado do Rio de Janeiro, admitindo-as como expressão de convivências e de interações sociais que enfrentam privações de muitos impactos a serem avaliados sobre a política de “afrouxamento” do isolamento.

Há situações específicas a observar: suspenso o isolamento compulsório, muitos ex-internos permaneceram, com seus familiares e agregados, nesses locais. Essa circunstância nos tem sugerido a necessidade de um movimento de busca de revisão de conceitos-chave sobre o

isolamento, com base nas experiências das pessoas que detêm a condição de “internas”,<sup>59</sup> no hospital-colônia. As fontes orais sobre esse hospital mostram que muitos ex-internos, homens e mulheres, permaneceram nessa ex-colônia, como opção de assistência e tratamento, aparentemente reproduzindo o regime de asilos. Tais escolhas, ainda que com marcas de sofrimento, parecem ter favorecido a ampliação de trânsitos entre dois mundos considerados separados: o de “dentro” e o de “fora”. Manter-se “interno” pode ser uma questão não apenas de segregação ou de exclusão, mas sim de vivências/experimentos que dão continuidade a restauração de identidades e de conhecidas formas de vida social. O sentimento de pertença à categoria de “interno” parece advir de condições de seguridade social que englobam benefícios, facilidades e, para alguns, remuneração (CAVALIERE, 2009), mas também domínio de muitas possibilidades de vida social entre iguais e diferentes. A experiência de vida dentro da Colônia após o isolamento, vista como parte da comunidade e de seu entorno, pode representar a construção da vida social no contexto “extra-hospitalar” como mais um desafio a enfrentar sob novos percalços.

Em um primeiro exame, as relações construídas no interior da ex-colônia entre famílias semelhantes parecem silenciar sobre o amparo do meio externo. A discriminação dos “leprosos” na longa duração histórica os confina, por séculos, em espaços separados. De algum modo, essa percepção se impõe. Aqui nos cabe trazer as análises de Elias (2000) sobre “os estabelecidos” e os *outsiders*. Essa análise já tratada anteriormente neste estudo é retomada agora como um modo de exame dessa convivência. De maneira semelhante àquela estudada por Elias, no município de Itaboraí, seus habitantes também foram considerados os “estabelecidos” e os ex-“leprosos”, moradores da Colônia, os *outsiders*. Nessa oposição, deterão poder os grupos que, com base na antiguidade da experiência do lugar, teriam estabelecido confrontos com esses “estigmatizados por atributos associados” não “a violência e a desintegração” (ELIAS, 2000, p.7), mas ao estigma da “lepra”. “Os estabelecidos”, no caso em estudo, se autopercebem como “sadios” e pertencentes à “boa sociedade”; exercem o poder disciplinador do espaço, por meio de regras constituídas pela tradição e pela autoridade com relação aos *outsiders*, aqueles que estão fora da “boa sociedade”.

---

<sup>59</sup> O termo “interno”, em pesquisa realizada na ex-colônia Tavares de Macedo, segundo depoimentos orais de internos e funcionários, teria sido construído historicamente, situando modificações em múltiplas concepções vinculadas a experiências pessoais (CAVALIERE, 2009).

Nesse sentido, registros disponíveis sobre o passado recente indicam que “os estabelecidos”, por rejeição aos doentes, manifestaram-se contra a instalação da Colônia Tavares de Macedo, em protestos conduzidos pelas elites locais, como indicado no segundo capítulo. Isso se deu em razão da discriminação que a região por inteiro passaria a sofrer, como uma forma de defesa à vida social “normal”. A memória sobre a vida social da Colônia não é guardada apenas como a “preservação da informação, mas também como sinal de luta e como processo em andamento. [...] não apenas como um lugar onde você ‘recorda’ a história, mas a memória como história” (PORTELLI, 2000, p. 69).

Nas décadas de 1970 e 1980, a rejeição dos “de fora” se manifestou em defesa do “lugar”. Sobre o município e o conjunto de moradores da Colônia, caía, indistintamente, uma mesma atmosfera pesada posta pela presença da “lepra” nesse território. Também fica perceptível aí, como resultado das explorações iniciais, que as tensões nesses espaços de “dentro” e de “fora” da Colônia irão se modificar e se atenuar. No caso estudado por Elias: “o curso efetivo dos acontecimentos assume seu significado e seu sentido, para os homens envolvidos nele, através da elevação ou diminuição em esquema prévio de valorização” (p. 209).

Essa valorização leva a comparar diferenças em relação ao sistema de exclusão dos loucos, sujeitos incapazes para os atos de vida civil. Ao contrário, os hansenianos exercem o direito de voto, por exemplo. Isso significará que, em conjunto, contraditoriamente à segregação, compõem um eleitorado a ser sempre conquistado. O uso dessa prerrogativa política os valoriza, enseja e renova o clima de esperança de melhorias do lugar, também sob contingências científicas que avançam, atenuando a percepção da contagiosidade da “lepra” e mesmo admitindo sua cura, reduzindo, com o passar do tempo, o medo dos riscos de contaminação da coletividade. De fato, os políticos, nos períodos de eleições, circulam na Colônia e entram em contato com seus moradores; dirigem-se a eles com suas propagandas e promessas, patrocinam iniciativas associativas, como clubes, times de futebol e torneios, além de festividades que se tornaram famosas na região e que fazem interagir pessoas de “dentro” e de “fora” da Colônia (LIMA, 2005). Nesse sentido, faz-se necessário distinguir/examinar essas circunstâncias a partir de diferentes tempos.

Os depoimentos de hoje sobre a vida social na Colônia confirmam essa interação através das “memórias” “daquelas” festas marcadas por “saudosismos”. Mesmo que, a partir da década de 1980 e das décadas seguintes, o período do não isolamento se instale, há que se destacar que a

atuação de interventores designados para desarticular o autoritarismo e diversos mecanismos de controle, mantenha, por razões diversas, práticas disciplinares, tais como, “toque de recolher” e vigilância feita por guardas também internados. Aos poucos, sem data demarcada, a intervenção do governo estadual as desarticula e as regras da Colônia mudam, favorecendo a entrada de muitas pessoas, inclusive de “invasores” e pessoas indesejadas, como assinala Tereza (71 anos), moradora da Colônia desde 1963: “Tenho saudades dos bailes de antigamente, agora só tem baderneiros, que fazem barulho, música alta e violência. Às vezes, ouço tiroteio; fico com medo”.

Na opinião de moradores entrevistados, esse *milieu*, ultrapassado o período do isolamento compulsório, *não evidenciaria* qualquer “divisor de águas” entre o tempo sob isolamento e o depois dele. Abertos os portões da Colônia, poucas pessoas saíram e muitas entraram. O caso de Tereza é exemplar: “A porta estava aberta, eu podia sair, mas não tinha para onde ir”. Esse “não ter para onde ir” parece significar uma avaliação de um modo de vida possível de construir sob certas circunstâncias, sem necessariamente traduzir uma “adaptação” a ela. Prossegue: “Vim para cá com 21 anos. O médico me disse que eu ficaria boa em seis meses, mas já se passaram 50 anos e ainda não estou curada”. Ela, porém, dá sinais de que não reúne condições físicas, psicológicas e financeiras para enfrentar o mundo “lá fora”, além do que ela podia transitar entre esses mundos aparentemente apartados. Os dispositivos legais e/ou regulamentares da administração de “entrada” e de “saída”, estão, atualmente, abandonados; ingressa-se na ex-Colônia como em qualquer conjunto institucional ou residencial. As mudanças do isolamento e suas repercussões sobre a vida social no interior da Colônia ocorreram ao longo dos anos. Vantagens evidentes foram conquistadas, como indica Maria, 57 anos: “Se não fosse pela hanseníase eu não estaria tão bem de vida como estou hoje, por causa dela consegui um emprego fixo no Estado, moro de graça e como ‘na geral’ [o refeitório]”.

Esse *milieu*, retomando a concepção de Bourdieu de sociabilidades, é um espaço interceptado por condutas afetivas que organizam práticas de cuidados, em grande parte, como indicado, protagonizadas por mulheres. A experiência de pertencerem a um grupo considerado “*outsider*” não as exime de elos identitários. Direta ou indiretamente, essas vidas compõem um universo de afetos forjados, em grande parte, nos estreitos vínculos de amizade que as mulheres casadas e com filhos mantêm entre famílias, por relações de compadrio. Nessas relações, não houve, no período desta pesquisa, registro de “aversão” entre membros das famílias que residem fora ou dentro da Colônia. Os informes que nos chegaram foram de que as pessoas se reúnem

sempre nos domicílios: apoiam-se em atividades como conduzir crianças para escola, preparar festas de aniversários e o churrasco do fim de semana. Mariela, 31 anos, professora de uma escola da Colônia, sinaliza: “A gente se reúne para comemorações, ora na minha casa, ora na casa de minha comadre. Deixo meu filho na casa dela para ir trabalhar e fico tranquila”.

Por outro lado, embora a Colônia tenha oferecido alguns serviços de interesse público, como a Biblioteca “Mestre Aleijadinho”, por exemplo, hoje extinta, aqueles serviços não foram bem aproveitados não só pelos internos, mas também pela população de fora, talvez por precaução ou medo de contaminação. Já as igrejas católicas e evangélicas sediadas na ex-colônia, entretanto, são bem concorridas, com presença de pessoas de fora da colônia. Jonas, 74 anos, antigo morador, registra, todavia, ter observado, numa missa, uma pessoa de fora se comportando com certa “precaução”. Consta que até o final da década de 1950, por todos os males que se possa imaginar, era inaceitável que alguém da cidade de Itaboraí se introduzisse nessa “cidade de leprosos”. Contudo, no final dos anos 1960, festejos, times, torcidas, concursos de rainha do carnaval, de miss etc., promoveriam não a plena interação da Colônia com a população do município, mas mudanças comportamentais que evidenciam sensível aceitação social. A inserção em acontecimentos sociais locais, idas e vindas ao comércio, ao médico, aos bancos e praças públicas, certamente, são parte de processos que acabaram fortalecendo as relações sociais construídas no dia a dia, “dentro” e “fora” da Colônia. Os cuidados que idosos, por exemplo, recebem por meio de situações e pessoas diversas, podem, aqui e ali, sugerir isolamento por viverem em pavilhão do hospital. No entanto, pessoas com liberdade cerceada devido a sequelas da doença e/ou a problemas peculiares à idade avançada, por não poderem transitar, se vivessem fora da colônia teriam dificuldades de se relacionar com outras pessoas.

Elita, 94 anos, depois de ter vivido por 37 anos numa casa no interior da Colônia, beneficiou-se, nos últimos três anos, de morar no pavilhão, pois de outra maneira não daria conta das tarefas domésticas, nem das de administração de sua própria medicação. E essa condição a colocou em contato com o mundo exterior. Ela se refere à “boa” assistência recebida: “Um dia estou melhor, no outro estou pior, mas conto com as colegas de pavilhão, com uma boa assistência da enfermagem, além da ambulância vir me buscar para me levar ao posto de saúde”. Com bom humor, relembra: “Fui internada no hospital [leprosário] de São Cristóvão, morei lá quatro anos. Foi onde conheci um solteirão e casei com ele. Lá fizeram uma festa muito bonita e nós caímos na dança. Foi muito bom. Viemos para essa Colônia aqui, porque lá não podia ficar

casado”. Essa ex-hanseniana traz à baila memórias de cuidados que algumas amigas lhe asseguraram, sublinha a boa lembrança de seu relacionamento conjugal neste espaço, sempre concebido como de confinamento. Ainda que a memória de pessoa adulta reflita a existência, não como uma paisagem sendo observada de uma estrada, mas como uma estrada com algumas sinalizações ocasionais (SCHACHTEL, apud MANCUSO, 1996), as recordações emergem do ponto de vista daqueles que transitam. Contudo, são estimuladas por tais sinalizações, por exemplo, a interdição do que pode ser falado.

A entrevistada registra referências que até hoje representam acontecimentos felizes, como seu casamento e a morada na Colônia, considerando ser essa a possibilidade de conviver com seu marido. Os eventos ligados aos sofrimentos postos pela hanseníase, nesse caso, não estão sendo mais lembrados com a intensidade com que foram vivenciados no passado. A depoente, ao falar do seu estado atual de saúde e cuidados recebidos recorda seu casamento e sua morada. Nesse caso, ao expor sua experiência, Elita, nesse depoimento, deixa de falar do estigma, sempre uma dolorosa marca entre os hansenianos e se mantém focada nos cuidados que recebeu e recebe de dentro e de fora da Colônia.

No campo da atenção à hanseníase, alguns paradigmas concebem a “Colônia” como instituição total, mas não reduz esta questão a uma problemática exclusiva da saúde. Numa aproximação com campos teóricos destinados a decodificar aproximadamente as experiências de segregação e discriminação social, pretende destacar a construção da vida em comum em experiências vistas em alguns “indícios” (GINZBURG, 1991) que portam algumas surpresas. Neste exercício, tomamos a experiência da hanseníase como também capaz de produzir novas possibilidades de vida e de relações sociais, práticas de relações interpessoais e muitas experiências de proteção social. Sara, ex-interna, informa: “[...] com 18 anos queria ter minha vida independente comecei a trabalhar e morar na Colônia na época era muito vigiada tinha guarda e delegado, mas a casa de minha amiga era distante da portaria aí tinha como burlar a entrada”.

Hoje, a vida social da Colônia parece se confundir com a do município; há nexos entre as esferas pública e privada a serem melhor examinados e isso não se fez por acaso. A institucionalização da função pública ganhou ampliações e, certamente, também redefiniu significados e labores de redes sociais da esfera privada. Dona Magda, por exemplo, – senhora que, no passado, prestava assistência pessoal aos internos intercedendo junto a médico,



previdência social etc. –, tem hoje sua função desenvolvida pela igreja católica, com cestas básicas e manutenção de um bazar; por espíritas, que levam caravanas de doadores; por evangélicos, que desenvolvem atividades religiosas e doações. Além disso, há o serviço social, cujo trabalho é realizado em enfermarias, pavilhões, comunidade e no ambulatório, sendo destinado aos cuidados com os idosos e seus familiares, com acolhimento e orientação sobre os direitos sociais, ações de educação em saúde, cobertura de demanda espontânea sobre viabilização de órteses e próteses pelo SUS, bem como de previdência social, LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social) e PBC (Proteção Básica Continuada). As redes privadas prosseguem, continuam presentes e oferecem um campo de experiências a ser desvendado.

A noção de “instituição total” mantinha ocultos esses processos sociais, como nos sugeriu o texto de Ignatieff (1987). No caso dos estudos sobre experiências dos hansenianos, ela, por muito tempo, fez germinar a ideia propagada entre estudiosos, de que pessoas poderiam ser isoladas socialmente e tornadas incomunicáveis com outros de fora dos muros dos leprosários.

O estudo de Norbert Elias acerca das diferenças de *status* e poder em uma comunidade da Inglaterra, onde se criou uma demarcação entre o grupo de moradores mais antigos (os estabelecidos) e o dos moradores mais recentes (os *outsiders*), exemplifica a relação de rivalidade, sendo os novatos estigmatizados pelos veteranos apenas pela localização de moradia. Contudo, havia uma relação de interdependência entre estabelecidos e outsiders, mudando o foco deste estudo sobre indivíduo e sociedade.

Ao analisar revisões conceituais processadas por Foucault, Suely Gomes Costa (2011, p. 1) destaca as novas concepções desse autor sobre a arte de governar, para além do governo do Estado, passando ele a situar a relevância do governo das famílias, do governo das comunidades etc. registradas em *O Nascimento da Biopolítica*:

A “Arte de governar” – vocês lembram em que sentido restritivo eu a entendi, pois eu havia utilizado a própria palavra “governar”, deixando de lado todas as mil maneiras, modalidades e possibilidades que existem de guiar os homens, de dirigir sua conduta, de forçar suas ações e reações, etc. Eu havia deixado de lado, portanto, tudo o que normalmente se entende, tudo o que foi entendido por muito tempo como o governo dos filhos, o governo das famílias, o governo de uma casa, o governo das almas, o governo das comunidades, etc. Só havia considerado, e este ano também só considerarei o governo dos homens na medida em que, e somente na medida em que, ele se apresenta como exercício da soberania política”. (Foucault, 2008, p. 3).

Os conceitos foucaultianos de biopoder e biopolítica em geral são utilizados indistintamente para designar uma modalidade de ação política que se faz sobre corpos vivos e sobre as populações. Trata-se de uma disciplina dos comportamentos, dos gêneros, das etnias, da natalidade etc.

As revisões de Foucault sobre sua obra o levaram a pensar os “focos de experiências”, articulados uns aos outros e relacionado sempre a formas de um saber possível, a matizes normativos de comportamento para os indivíduos e a modos de existência de sujeitos possíveis. Assim, as denominadas experiências passaram a constituir, para ele, uma história de “experiências”, algo que o aproximaram de noções originais de E. P. Thompson (1987; p. 9-14). Assim, “experiências da loucura, experiências da doença, experiência da criminalidade e experiência da sexualidade, focos de experiências [...] são, creio eu, importantes na nossa cultura” (FOUCAULT, 2010, p. 7); permitindo-nos, também, confirmar observações de pesquisa.

Foucault, nesse sentido, reviu conceitos que outrora lhe fizeram atribuir ao Estado todos os sofrimentos da sociedade e que a faziam vítima dele. Essas novas percepções alinham Foucault à noção de “instituições totais” a que ele antes se vira vinculado, como mostra M. Ignatieff (1987, p. 186). Essa perspectiva crítica apoiou-nos no sentido de perceber que, em cada época, sociabilidades e redes de cuidados formataram práticas de ajuda social em intrincadas relações sociais que tanto ressignificaram a doença como a dinâmica da vida em comum. O que era experimentado como passado se moveu diante das expectativas de vida futura, colocadas pela cura do mal de Hansen. Experiência e expectativa “dirigem as ações concretas no movimento social e político” (KOSELLECK, 2006, p. 308). O sofrimento decorrente do isolamento social, aliado à necessidade de cuidados, pois, mobilizaria ex-portadores/as de hanseníase em direção à superação de uma dada experiência de segregação social. Formas de combate a esse sofrimento variam de acordo com experiências diversas no tempo e favorecem a expectativa de invenção do presente. Evidenciou-se nas experiências estudadas que os sujeitos históricos “agem” e não apenas “reagem” (CHALHOUB, 1996), lembrando ainda Certeau (1994): a vida social se fez e se faz com criação e utilização de táticas de sobrevivência. Na dinâmica das relações humanas, “muitas práticas cotidianas (falar, ler, circular, fazer compras ou preparar as refeições etc.) são do tipo tática [...] vitórias do ‘fraco’ sobre o mais ‘forte’ (os poderosos, a doença, a violência das coisas ou de uma ordem etc.)” (CERTEAU, 1994, p. 47).

A Colônia é uma cidade dentro de outra, em uma tensa convivência; ela lutou e luta, mas não se organizou para atacar a cidade de Itaboraí ou dela se defender, mas apenas usou e usa as práticas comuns de convivência humana. Hoje, como parte da região metropolitana, esse município tem imensos contingentes de pobreza; isso, talvez, tenha facilitado mudanças nas formas de segregação da Colônia. Também, na vida social deste espaço houve e há estratégias que “[...] postulam um lugar capaz de ser circunscrito como um próprio e, portanto capaz de servir de base a uma gestão de suas relações com uma exterioridade distinta” (ibid, p. 46) transformando conceitos sobre a vida nessas colônias. Formas de organização coletiva dependem de redes sociais, experiência que confirma a efetividade das lutas travadas contra a segregação e a discriminação dos “leprosos”. Sem sociabilidades experimentadas e sem redes sociais construídas, nada disso seria possível.

## Capítulo IV

### DA DISCRIMINAÇÃO À INDENIZAÇÃO

Eu me julgo um herói de ter encarado aquela época tão braba. Quando cheguei aqui, em 1949, as visitas chegavam e do outro lado tinha um espaço só para passar o dinheiro. Um pão já não dava. Até os anos 1950 para comprar, a gente botava um papel na portaria anotado uma dúzia de banana, quando chegava a mercadoria despejava. O dinheiro passava no envelope e eles esterilizaram, assim como as cartas. Na época das eleições, vieram pegar o título pra fazer a esterilização. Eu disse que tinha perdido no mato pegando laranja. Depois fui lá fora, disse que não era doente e pedi para transferir meu título (Nestor, 79 anos).

Michel de Certeau (1994), ao discutir a invenção do cotidiano, no caso dos consumidores, examina a antidisciplina, seus usos e práticas e coloca em cena estratégias e táticas desses sujeitos. Na CTM, atitudes como fugas, busca de formação técnica para o trabalho, entre outras, foram fundamentais para o processo de crescimento pessoal e profissional dos internados compulsoriamente na chamada “instituição total”.

Ao movimento silencioso dos internados na CTM, formas de resistência em atitudes cotidianas, em “astúcias milenares”, com diria de Certeau, corresponderam sociabilidades preexistentes e o alargamento de redes sociais. Luce Girard, na apresentação de *A invenção do cotidiano* (1994), comenta o estudo de redes sociais no ambiente de trabalho.

[...] seu respeito por toda a resistência, ainda que mínima, e por toda forma de modalidade aberta por esta resistência, tudo isso dá a Certeau a possibilidade de crer firmemente na liberdade gazeteira das práticas. Assim, é natural que perceba microdiferenças onde tantos outros só vêem obediência e uniformização (GIRARD, 2003, p. 19).

Os Livros de Ocorrência do Serviço Social, como expressão de uma época, expõem muito do cotidiano dos internados e, por isso, foram fundamentais para a compreensão da memória do isolamento compulsório. As ocorrências desses livros evidenciaram não apenas os meios usuais de comunicação entre os profissionais do setor, mas também registros que o identificam como um “lugar de memória”.

#### **4. 1. Dona Magda e sua luta contra a discriminação**

Entre esses registros, destaca-se a relevância do trabalho de dona Magda como assistente social e procuradora dos internados. No que diz respeito ao esforço para assegurar direitos

trabalhistas, contribuiu para a subsistência de muitos internos que se tornaram servidores públicos lotados no HETM. Ela atuou, também, na luta contra a discriminação ao portador de hanseníase e, principalmente, apoio o intercâmbio Colônia-sociedade.

Tenório, que era amigo do casal Magda e Valmer, informa

Maria Magda, essa mulher brigava pelo doente. Ela veio de Minas, doente, depois obteve alta e foi trabalhar na antiga Divisão de Lepra e chegou a ser mandatária da Colônia. Era presidente da Caixa Beneficente e fazia o serviço social sozinha, depois foram aparecendo outras.

Dona Magda defendia as moças e as crianças dando apoio moral. Ela não dava nada porque no hospital tinha tudo. Ela era um elo entre o doente e a Direção, ia ao diretor intermediar. Era a moça que procurava os interesses do doente.

Dona Magda fora leprosa. Porém, não tinha as marcas denunciadoras da doença. Com sua boa aparência, circulava por ambientes que seriam interditados aos mais sequelados. Estabeleceu estreitos enlacs identitários com parcelas significativas da população interna no CTM; tornou-se, principalmente, uma representante dos doentes mais sequelados. Comunicava-se bem, tinha um ideal de justiça e se preocupava com os direitos trabalhistas dos internados que trabalhavam na Colônia. Para eles, conseguia benefícios, pensões e até aposentadorias pelo INPS e FUNRURAL.

A maioria dos internados, além de mutilações impedoras de locomoção, possuía baixa ou nenhuma escolaridade. Dona Magda se relacionava com políticos influentes e ocupava-se de ações políticas, no sentido de lutar e conseguir direitos para os internos, por isso obteve o *status* de benfeitora. Esse título a distinguiu dos demais hansenianos na medida em que podia representá-los e que, ao mesmo tempo, escapava de sua própria segregação.

Segundo Dina, sua colega de trabalho, ela era uma pessoa que tinha prerrogativas: “Tinha um carro só para ela ir ao banco, porque lá não aceitavam a entrada dos hansenianos”.

Entretanto, em que pese essa imagem de mulher caritativa, há divergência quanto à sua atuação no serviço social como procuradora da maioria dos internados na CTM:

Dona Magda possuía um grande conhecimento com o pessoal da previdência social. Ela recebia esses pagamentos, trazia e aqui ela separava esse dinheiro e pagava as pessoas. Tinha um vínculo com o secretário de saúde de Niterói e com os médicos de lá. Tinha assim uma conversa... conversava. Ela sabia colocar aquilo que pensava. Com os políticos ela conseguia tudo que podia, em benefício dos pacientes.

Lana, amiga e admiradora de dona Magda, destaca:

Aqui ela fez Festival da Canção... foi criando isso para poder trazer as pessoas pra dentro. Já que nenhum doente podia sair daqui, ela fazia essas festas trazendo gente para poder ver os pacientes cantando. Apesar de sequelados, apesar de internados e abandonados, eles eram capazes de produzir alguma coisa, de criar alguma coisa. Ela tinha um carinho muito grande pelos pacientes e tudo que aconteceu, tudo que foi criado por aqui foi a Magda que fez (Lana, 58 anos).

Isso se confirma no depoimento de Dina (67 anos), que a caracteriza como uma pessoa diligente em suas tarefas:

Ela se destacou como procuradora dos internos. Dona Magda tinha um acesso aí fora muito grande porque era ela quem recebia o dinheiro dos pacientes que tinham rendimentos e davam procuração pra ela. No banco, ela entrava de porta adentro porque tinha carta branca.

Contudo, há opiniões diferentes dessas:

Dona Magda ia à enfermaria, mas ficava só com o pessoal do grupo dela e não tinha nenhuma conversa comigo, não. Eu não vou mentir. Para falar a verdade, ela nem me cumprimentava. Dona Magda não fez nada por mim. Muito pelo contrário, sempre dificultou minha vida (Iris, 45 anos).

Também Josélia (82 anos), além de pouco saber dela, desconfia de suas ações:

Não sei de nada que ela tenha feito pelas pessoas daqui. Era ela pra lá e nós pra cá; ela não procurava a gente, por isso nunca tivemos contato. Agora, o pessoal dela falava que ela era uma boa pessoa. Ela trabalhou na caixa beneficente. Acho que recebia o dinheiro dos internados para movimentar.

Dona Magda, entre perdas e ganhos na luta contra a discriminação, mais do que qualquer pessoa sadia militante na causa, pela sua história de vida, merece uma homenagem. Sua dedicação e esforço em conseguir direitos sociais para os internados, sua preocupação em providenciar um vestido de noiva para uma nubente pobre, um bolo de aniversário para uma criança enferma, representa mais do que uma tarefa de rotina profissional, significa devotamento.

Esses pequenos arranjos sociais parecem pouco diante do seu devotamento no combate à discriminação de doentes. Sua força vem de sua própria história. Só lutamos por aquilo que conhecemos, e ela lutou pelo que conheceu bem de perto: a dor de se sentir humilhada, desprezada pela própria família por uma coisa que não teve culpa – a doença. Inicialmente, com o

choque, fraquejou, mas se restituiu. Muitas pessoas, após o isolamento compulsório, superaram suas perdas e contabilizaram seus ganhos. Nestor, que se sente um herói, é um exemplo.

Como procuradora dos internados, a atuação de dona Magda certamente contribuiu para melhorar a vida das pessoas mutiladas. Segundo Dina, ela era uma mulher que sofreu muito. Em 2008, com a intenção de fazer uma homenagem póstuma, sugeriram o nome de dona Magda para a placa da rua principal da Colônia.

Na luta pela homenagem, corremos atrás para conseguir o atestado de óbito dela. Na pasta do arquivo do hospital não tinha nada de atestado. Aí, fui em São Gonçalo. O único parente vivo já não estava mais morando lá. Corremos muito porque tinha prazo para entregar. [...] descobrimos o atestado de óbito dela, mas nós tivemos que assinar a responsabilidade pela informação.

Lana, amiga e colega de trabalho de dona Magda, comenta sobre a vida da falecida:

Quando Magda contraiu a lepra, aos 16 anos, pertencia a uma família de ricos fazendeiros, mas eles não a aceitaram leprosa. Como eles tinham muito dinheiro, muito dinheiro mesmo, enfim, eram pessoas de recursos, compraram um atestado de óbito para ela e a abandonaram dentro de uma colônia lá na cidade onde eles moravam. Então, imagine só, sua própria família “a matou” retirando-a de suas vidas para sempre. Eles jamais a visitaram (Lana, 58 anos).

Além disso, informa que, diante da descoberta do acometimento da lepra, a família da jovem Magda a internou no leprosário mineiro e, para justificar seu desaparecimento, providenciou um atestado de óbito falso, conforme relato. Ainda em Minas Gerais (MG), ela teria tentado o suicídio, escapando da morte, porém:

Já internada na Colônia de Minas, ela tentou suicídio dando um tiro na cabeça, mas a bala pegou de raspão e ela conseguiu sobreviver. Ela ficou até com uma cicatriz dessa bala que passou assim rasgando [indica a região frontal da cabeça] bem aqui. Acho que a dor da rejeição foi o que a levou ao desespero (Lana, 58 anos).

Talvez o atentado contra sua própria vida se prestasse à concretização do desejo de sua família que “a matou” em vida. Parece que o elemento deflagrador de sua tragédia foi ter sido rejeitada pela família:

Ela deu um tiro no ouvido. Ela era muito bonitinha. Ela era parente de Olegário Maciel, governador de Minas Gerais, ouviu falar nele? Ela morreu de outras

complicações, eu desconheço a causa. O nome de Magda consta lá no livro *O famoso Orestes Diniz ... Nós também somos gente*”<sup>60</sup> (Tenório, 81 anos).

A violência de ruptura de laços sociais nos recorda que o isolamento social foi apontado como o primeiro fator de risco de suicídio entre homens e mulheres, numa sucessão de perdas desgastantes. Embora não tenhamos dados estatísticos, não podemos deixar de indicar a existência de casos de suicídio logo após a descoberta da doença e, muitas vezes, durante a internação.

Lana avalia que, embora traumatizada pelo abandono da família, a jovem Magda conheceu um rapaz também hanseniano e com ele se casou. Após algum tempo, o casal foi transferido para a Colônia Tavares de Macedo, onde moraram até comprar uma casa em São Gonçalo-RJ, onde viveram e faleceram. Eles não tiveram filhos:

Ela fez uma ligadura de trompas, porque naquela época se você tivesse um filho, seu filho não ficava com você, ia para o Educandário. Então, ela não queria que o filho vivenciasse nada que o que ela vivenciou. Ela disse: “um dia decidi e fiz”. Naquela época era muita coragem ligar as trompas (Lana, 58 anos).

De acordo com Lana, dona Magda apesar de não ter sequelas pelo corpo e ter um rosto bonito, era deficiente visual: “Além dos óculos bem grossos tipo ‘fundo de garrafa’, para ler ainda tinha que usar uma lupa. Eu acho que seu problema de visão foi causado pelo tiro que ela deu em si mesma bem na cabeça”. Existe também a possibilidade de a deficiência visual não estar associada ao acidente, mas ao comprometimento do nervo óptico causado pela hanseníase.<sup>61</sup>

Ainda sobre dona Magda, Lana informa que, apesar de seus problemas de saúde, ela não era uma pessoa revoltada. Pelo contrário, ela era tranquila e queria o bem-estar dos pacientes, pois costumava lutar por um bom atendimento para eles.

---

<sup>60</sup> Ver DINIZ, Orestes. *Nós também somos gente* (Trinta anos entre leprosos). Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

<sup>61</sup> “O Brasil apresenta elevada prevalência de doenças com acometimento oftalmológico que podem levar à cegueira, entre elas a hanseníase. Estima-se que no mundo aproximadamente 250 mil pessoas tenham um déficit visual grave por conta da hanseníase. [...] As complicações oculares da hanseníase, somadas à perda da sensibilidade tátil, impõem uma carga adicional de autocuidado. Disso deduz-se a importância de identificar e tratar precocemente os problemas visuais” (BRASIL-MS, 2008, p. 7).



Magda registrou no L.O. dois momentos diferentes de sua ação profissional e seus limites: o primeiro, como mediadora entre o internado e a previdência social, e o segundo, como de lutadora contra para qualquer discriminação contra os doentes. Sobre sua ação junto ao órgão previdenciário a que recorria, ela mesma narra:

A fim de requerer os benefícios da lei 6.179/74,<sup>62</sup> um internado queria que preenchêssemos os formulários e arranjássemos as testemunhas. Dissemos-lhe que o nosso papel aqui é apenas o de intermediário entre a Previdência Social e o internado e que em hipótese alguma arranjamos testemunhas para quem quer que seja. [assinado Magda] (LO nº 1, 17/9/76).

Numa outra situação, dona Magda se queixou ao chefe da equipe, indicando que nada pôde fazer devido à falta de casas de saúde para realizar diálise, conveniadas com o INPS, em Niterói. Ela insistiu até que o doente foi levado para o CTI da Santa Casa de Misericórdia no Rio de Janeiro:

O médico que nos atendeu quando soube que Airton era hanseniano disse que não o internava [...]. É necessário que se faça alguma coisa para mudar a mentalidade dos responsáveis pela Casa de Saúde Santa Cruz de Niterói, porque lei só no papel, não funciona. [assinado Magda] (LO nº 1, 28/9/76).

Um internado com fratura no fêmur foi conduzido para o Hospital Azevedo Lima e lá, por ser hanseniano, foi rejeitado, ficando sem atendimento hospitalar (LO 20, p. 16v, 09/04/84). Lana narra que esse fato a deixou indignada e furiosa, pois ela sentia a dor do paciente como se fosse sua. Dona Magda conhecia as dores da rejeição, e isso a impulsionava a lutar pelos doentes, com mais força ainda, pois ela sabia que essa também era a sua luta.

A rejeição dos hansenianos na rede hospitalar era uma constante. Quando se tratava de rejeição por parte dos familiares isso a afetava: “Joaninha veio dizer que sua filha ficou hanseniana e que a mesma está na casa de uma conhecida, mas que ao saber da doença da menina, não quis mais ficar com a garota” (LO nº 1, 13/10/76). Certamente, que dessa rejeição emerge a lembrança de sua história, de sua infelicidade.

---

<sup>62</sup> Lei nº 6.179 – de 11 de dezembro de 1974 – DOU de 12/12/74, que institui amparo previdenciário para maiores de 70 anos de idade e para inválidos e dá outras providências, por exemplo, renda mensal vitalícia.

Segundo Lana, foram muitos os casos em que os familiares desampararam pessoas dependentes deles por medo de serem acometidos pela doença, de sofrerem discriminação de vizinhos e de se sentirem envergonhados em seu meio social. No livro de ocorrências consta que uma paciente, após obter alta do hospital-Colônia, ao chegar em casa, teve que voltar, porque sua família se recusou a recebê-la. Foram inúmeros também os casos em que a família apoderou-se do patrimônio do parente doente. Dona Magda, por exemplo, herdeira de uma fortuna, foi dada como morta pela família. Eis mais um registro dela:

Serena, internada no STM, [...] veio dizer que sua mãe faleceu e [...] seus familiares não querem dar sua parte [da herança]. Diz que fizeram inventário e que está sendo ameaçada pelos irmãos [...] Creio que é mais um caso do doente ser explorado pela família (LO nº 1 -25/1076).

Outro caso de subtração de direitos de pessoa por estar doente teve o protagonismo da Legião Brasileira de Assistência (LBA): essa instituição, inexplicavelmente, deixou de conceder à dona Eliane a assistência que ela solicitara:

Eliane foi a LBA pedir material para construir um barraco no terreno da Prefeitura. Já estava tudo arranjado, quando teve a infeliz ideia de dizer que era doente [lepra]. Foi quase que expulsa da sala e o auxílio foi retirado (LO nº 6, 24/9/78).

Em 13 de dezembro de 1976, dona Magda anotou no Livro de Ocorrência “[...] pedimos a Marinete para efetuar o pagamento, pois não estamos passando bem. Ao sairmos do Banco sentimos tonteira e náusea” (LO nº 2, p. 7). Três dias depois, seu estado de saúde novamente se agravou, sendo levada para a enfermaria. Algumas páginas depois, Magda escreveu que não atendeu ninguém, por estar se sentindo mal, com pressão arterial alta (LO nº 2, p. 11). A partir daí, se deu uma sequência de eventos sobre seu estado de saúde.

Os ganhos obtidos pelos doentes com a ação de dona Magda defrontavam-se, porém, com as persistentes manifestações de intolerância e de repulsa aos internos na Colônia:

Nos anos 1970, o HETM era conhecido como Colônia Tavares de Macedo e ainda havia guarda. O isolamento compulsório acabou oficialmente em 1962, mas em 1972 a gente tinha que pedir permissão para sair, mesmo aqueles que moravam em residências. Hoje, só quem está em enfermarias é que precisa de autorização para sair (Dina, 67 anos).

Algumas experiências vividas pelos doentes da lepra os reafirmam como *outsiders* e sinalizam a persistência de sua discriminação. Eles nunca são bem-vindos, mostram os registros

encontrados. Deles, fica a impressão de que persistem inúmeras razões de sua discriminação.

Em 1978, quando já havia a recomendação de integração do hanseniano ao meio social, ocorreu um fato considerado inadmissível pelo serviço social da CTM. Um interno chamado João, ao ser baleado do lado de fora do hospital-Colônia, foi levado por populares ao Hospital Universitário Antônio Pedro – HUAP. Tão logo a assistente social de plantão daquele hospital tomou conhecimento de que se tratava de um doente da CTM, vestindo apenas um *short*, determinou que a ambulância do HUAP deixasse o rapaz baleado na estrada BR-101, em frente à Colônia, sem prestar qualquer socorro. Ao ser examinado na enfermaria da própria CTM pelo médico de plantão, o paciente baleado foi transportado para outro hospital, onde foi operado. (L.O. nº 5, 1978).<sup>63</sup>

Noutra oportunidade, a equipe do serviço social registrou no Livro de Ocorrências sua decepção (L.O. nº 11, 1980, p.p.44v, 46v) pela atitude do proprietário da Casa de Saúde São José, em São Gonçalo. Ele gritou que em sua clínica não se internava hanseniano. As assistentes sociais lamentaram a falta de ética profissional e a humilhação sofrida pelo doente e, sobretudo, a dificuldade de integração do hanseniano à “sociedade sadia”.

Mais um registro de ocorrência de rejeição de atendimento médico de um outro doente ocorreu quando uma mulher internada na Colônia foi levada pelo serviço social para fazer uma ultrassonografia no Hospital dos Servidores do Estado. Novamente, conforme o registro do L.O. nº 19, 1983, p. 90: “[...] vimos repetir a rejeição ao doente de Hansen e lamentamos que em 1983 ainda exista a ignorância sobre a doença e vejamos pessoas tão apavoradas frente a um hanseniano”.

Há registros nos L.O de comportamentos discriminativos em relação aos hansenianos por parte de comerciantes, hospitais, escolas e até mesmo de profissionais autônomos. Um deles ocorreu num colégio de São Gonçalo, onde um menino hanseniano, sob tratamento no Centro de Saúde, foi impedido de frequentar as aulas (L.O. nº11, 1980, p. 54).

Além desse caso, dois professores, “suspeitos” de serem portadores de hanseníase, foram impedidos de instalar um curso no município de Itaboraí, em função dos boatos divulgados, recomendando que os alunos que não se matriculassem por serem os professores “leprosos” (L.O. nº 5, 1977, p. 46V). Foi registrada, ainda, a discussão com uma lavadeira por sua recusa em lavar

---

<sup>63</sup> Com base no código sanitário relacionado à hanseníase, a CTM se manifestou, por escrito, à Secretaria de Saúde Estadual, deixando claro que o HUAP tem convênio com o INPS e o FUNRURAL, por isso, tem a obrigação de atender a todos os segurados, sem discriminá-los, seja qual for sua doença. Naquela época, a questão dos direitos humanos no Brasil procurava se associar mais com a questão da cidadania.

a roupa de um “leproso” (L.O. nº 4, 1977, p. 105v).

Nessa série de ocorrências, parece que foi possível aceitar o inferno, esse no qual o leproso está inserido, e tornar-se parte deste até o ponto de deixar de percebê-lo. Como se todos esses comportamentos discriminativos fora da Colônia contra os hansenianos não bastassem, há aqueles que podiam ocorrer dentro da própria Colônia, por parte de moradores doentes.

No final da década de 1970, conforme o L.O. nº4, 1977, p. 119, havia tráfico de drogas na colônia, com participação de doentes: “Problema de maconha e tóxico é com a delegacia e a administração interna, que são os órgãos responsáveis pela disciplina interna e têm a obrigação de levar esses problemas ao diretor”. O registro de todas as ocorrências relativas a drogas era encaminhado pelo serviço social à delegacia e prefeitura da própria CTM, que ainda se mantinha presente e atuante, como visto no L.O, mesmo após a abertura das colônias brasileiras.

As ocorrências mencionadas apresentaram muitos encontros e desencontros. Porém, em conjunto, parecem ter servido para ensinar a reconhecer quem e o que, no meio do inferno, não é inferno, preservá-lo, e abrir espaço (CALVINO, 1990). Esse viver no inferno pode mesmo inspirar formas de resistir. E esses registros da resistência ao sofrimento estão na memória dos doentes mais velhos. Num dado momento, os idosos viram-se livres para sair, mas optaram por ficar na Colônia. Eles reportaram o passado sem amargura e indicaram planos de realização de desejos para o futuro. Nesse sentido, seguindo tendências demográficas do país, a população de idosos também aumentou na Colônia, e também, em decorrência dessa longevidade, o acometimento de doenças como diabetes e pressão alta pelos idosos da CTM mantém-se elevado.

Há barreiras impostas pela velhice que os impedem de ver o mundo como antes; o despertar das lembranças se faz a partir de imagens, odores, como escreve Aragon:<sup>64</sup>

Sempre me sinto estranho entre as demais pessoas,  
Escuto mal, perco o interesse pelas coisas,  
O dia já não tem seus reflexos cambiantes;  
Retorna a primavera, sem metamorfose,  
Ela já não me traz a friez dos lilases;  
Vêm-me lembranças quando aspiro o odor das rosas.

(Aragon em *La Mise à mort*, apud BEAUVOIR, 1970, p. 197).

---

<sup>64</sup> Ver também ARAGON. *Le Roman inachevé*. Collection Poésie. Paris: Éditions Gallimard, 1966.

FIGURA 9: Pavilhão conhecido como o “Pavilhão das Meninas” – habitado por senhoras idosas.



Fonte: Fotografada por Ivonete Cavaliere, em 14 de março de 2011.

O pavilhão tem piso de granito encerado e ambiente arejado. De modo geral, os quartos são decorados pelas próprias moradoras com bonecas e bichinhos de pelúcia, o que lhes empresta a aparência infantil. A presença de flores revelam o toque feminino. Tapetes e almofadas produzem a sensação de aconchego e bem-estar.<sup>65</sup>

Existem duas varandas: uma na frente e outra, nos fundos do imóvel; na área contígua, está o quintal. Existem nove quartos distribuídos em ambos os lados com um longo corredor central; uma cozinha e um grande banheiro de uso coletivo, esse com divisórias. O pavilhão possui, ainda, uma cozinha opcional, mas as refeições são entregues aos internados por intermédio de moças da comunidade ou que trabalham na limpeza, contratadas por uma firma terceirizada. Elas recebem mensalmente dos moradores determinada importância em dinheiro para fazer essa entrega da comida que sai do refeitório para o pavilhão, pontualmente, nos horários das refeições. Além disso, ainda ganham presentes e agrados em geral.<sup>66</sup>

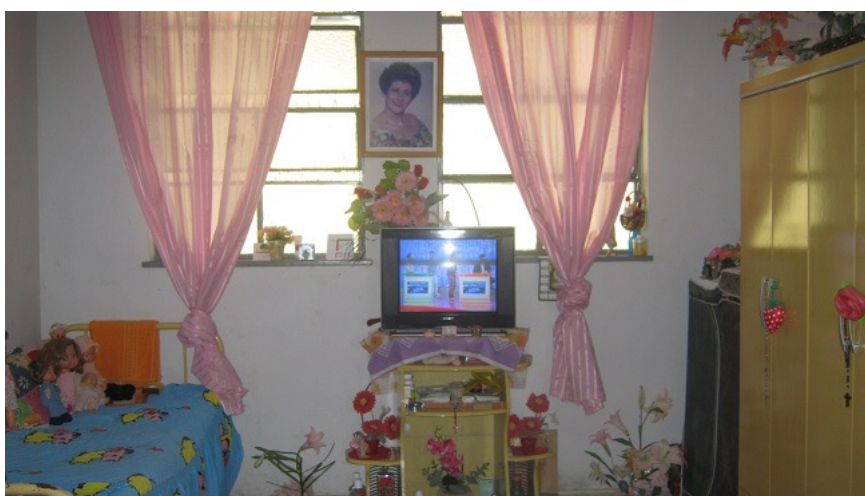
---

<sup>65</sup> Apesar das mudanças ocorridas, ao longo do tempo, os ex-pacientes permaneceram no mesmo local, talvez pela rejeição sofrida além dos muros da instituição. Para eles, o importante é que o ambiente da ex-Colônia seja exposto como um território de pertencimento, de acolhimento (CAVALIERE, 2008, p. 124).

<sup>66</sup> Ver MAUSS, Marcel. Da dádiva e, em particular, da obrigação de retribuir os presentes. In: *Sociologia e Antropologia*, V. II. São Paulo: EPU, 1974; ver LANNA, Marcos. Note on Marcel Mauss's *essai sur le don*. *Revista de Sociologia e Política*, junho, nº 14, Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2000; ver CAILLÉ, Alain. De la reconnaissance: Don, identité et estime de soi. *Revue du Mauss*, semestrielle nº 23, premier semestre 2004. Disponível em: <http://www.revuedumauss.com.fr/media/P23.pdf> Acessado em: 01/01/13.

Não há como anular a carga de sofrimento do conjunto de elementos que configuram a experiência de pessoas que, sem escolha, foram separadas de seus lares, familiares e lugares de origem. Não há como ocultar seu infortúnio. A Colônia, porém, não se constituiu como um lugar subterrâneo e infernal, mas sim como um espaço vivido por muitos protagonistas que produziram crescimento e conquistas humanas. Para tanto, é preciso um olhar sem a marca do “coitadinho”, sem que seja reduzido ao mundo do internado, visto como pessoa sem quaisquer perspectivas.

FIGURA: Um dos quartos do “Pavilhão das Meninas” (Idosas)



FONTE: Fotografada por Ivonete Cavaliere em 14 de março de 2011.

Para tanto, pelo contrário, as mulheres que vivem no Pavilhão irradiam vida. São animadas e têm boa aparência. Vaidosas, frequentam salão de beleza, colorem seus cabelos, pintam as unhas, utilizam agências bancárias, comemoram aniversários, viajam e se divertem. Percebe-se que elas não vivem solitárias. Morar em um pavilhão sem obrigações domésticas contribui bastante para que elas tenham tempo livre, até porque preferem pagar uma pessoa para fazer pequenos serviços diariamente. Aproveitam seu tempo assistindo televisão, conversando, recebendo visitas e passeando. Demonstam não sentir falta de manutenção de casa, nem de relações conjugais.

Carmen, aos 81anos, tem o hábito de se deitar no chão sobre o tapete colorido. É o seu cantinho preferido. Sua cama é coberta com uma colcha rosa e tem bonecas e almofadas

decorativas. Lúcida, conversa carinhosamente com suas bonecas como se fossem meninas; tem como *hobby* colecioná-las. O quarto é seu lar e representa “Um lugar para se amparar” (GROSSI e FERREIRA, 2009).

Aparecida aos 73 anos, sofreu a perda de um filho. Esse acontecimento pode ter alterado seu sistema imunológico, favorecendo o acometimento de doenças infecciosas.

Eu perdi um filho com 18 anos, dentro de 45 dias. Ele trabalhava com um fazendeiro, botando torta [agrotóxico] nas plantas. Ele ia trabalhar e não aguentava com aquela bomba nas costas e acabou perdendo as forças. Como ele estava muito doente, se deitava durante o trabalho. Aí, chegou o patrão e me disse: amanhã eu não quero ver mais ele aqui na fazenda. Aí eu lhe disse que tinha que levar meu filho no médico, mas ele me deu foi as costas. Meus filhos foram todos nascidos e criados ali. Mesmo assim, o patrão o mandou ir embora.

Narra que, sem apoio e sem recursos, teve

[...] que levar o pobrezinho para o posto médico, que o mandou para o hospital, onde ele ficou internado. No outro dia, fui lá e ele estava num cantinho. Botava sangue pela boca e ainda não tinha sido examinado pelo médico. Aí, eu perguntei: “Doutor ele está melhor? O que é que ele tem?”. Aí ele falou: “eu que tenho que dizer? Você é que é a mãe, é que tem que saber”. Sabe aquela nuvem da pobreza quando passa assim [sinalizou com o rosto].

Sob “a nuvem da pobreza”, ofensa e humilhação, indica:

Comecei a chorar e falei com meu patrão, que acabou ficando com pena. Aí, arranjaram uma ambulância para levar ele para outro lugar. Dentro da ambulância, ele disse: quero voltar pra casa pra ver meus irmãos! Foi a última vez que vi meu filho com vida. Levaram ele para dentro de uma sala e fecharam a porta. Eu fiquei esperando do lado de fora. Aí, pelo que eu passei lá no hospital, eu não era nada. Eu estava somente com um punhadinho de farinha com açúcar.

Prossegue:

Eles não queriam me deixar ver meu filho. Disseram que eu tinha que pagar, senão podiam jogar o corpo dele junto com mais quatro mortos numa cova só. Aí, pedi para a moça do hospital ligar para uma mulher que era boazinha com meus filhos, que dava banho neles e ensinava a trabalhar na roça. Pelo telefone ela confirmou que era eu perguntando: “Quantos filhos ela tem?” Eu disse, e ela veio me buscar.

Nessa situação, pode contar com a ajuda de uma pessoa caridosa:

Comprou uma roupa e eu vesti meu filho, aí botaram o corpo dele no caixão e dentro numa Kombi. Depois ela disse para dar o recado para meu patrão que: se ele não fizesse o sepultamento, ia se ver com ela. Aí, ele levou meu filho para o necrotério... Foi uma bênção.

E prossegue:

Logo depois disso, apareceu a doença em mim. No posto de saúde, descobriram que eu tinha essa doença e me mandaram vir pra cá pra Colônia.

Aparecida assinala que, pelo fato de jamais ter podido contar com o apoio de seu marido, nunca pensou em voltar para casa, pois vive muito bem na Colônia e se justifica: “Um cunhado de meu marido arranjou uma confusão na rua e foi agredido dentro de minha casa. Tinham 12 crianças na sala esperando a comida. Meu marido bêbado dormia caído lá no chão e para socorrer o homem ferido esperei amanhecer”.

Por outro lado, a atitude de Aparecida pode sinalizar o desejo de independência, no lugar da submissão ao marido que, em alguns casos, se coloca em posição superior à da mulher. O paradoxo é que, para ela, morar na Colônia é liberdade; o marido representa a prisão. Aparecida descartou as possibilidades de se separar do marido, de se casar novamente e de morar na sociedade. Sua estabilidade parece se localizar no ato de morar “só”, no Pavilhão das Mulheres, onde diz que se sente “protegida”. Por sua história de vida, deduzimos os mecanismos de superação que ela usou para se mostrar, hoje, tão confiante.

De modo geral, nessas mulheres, notamos formas de conquistas por meio de indicadores do conforto material, de autocuidados e de cuidados com os outros. Eles estão nas doações que fazem, seja sustentando financeiramente pessoas próximas, seja financiando festas de aniversário, casamento ou formatura de seus descendentes. Na preferência por uma vida simples, em vez de esbanjar o dinheiro, optam sempre pela solidariedade. Essas atitudes generosas indicam que elas, embora tenham condições financeiras, não desejam nada além de morar na Colônia. A resistência se expressa no modo como vivem, seja nos modos de arrumar seus quartos, de se vestir e de habitar; de se relacionar; de se divertir, de sair em viagens; de fazer visitas; e de serem visitadas. A superação dessas mulheres se torna ainda mais visível diante das experiências de sofrimento por perda de seus filhos, que foram levados para o Preventório de Vista Alegre, mais tarde chamado de Educandário de Vista Alegre (EVA).

A matéria de Paula Rocha, intitulada *Os filhos do preconceito*, divulgada em 14 de setembro de 2012, na *ISTO É Independente*, informa que “durante sete décadas, crianças sadias, nascidas de pais com hanseníase, foram segregadas pelo Estado em instituições fechadas, onde faltava carinho e sobravam maus-tratos. Agora elas lutam pelo direito de reparação do governo brasileiro”.

Art. 15. *Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos Pais.* Art. 16. Os filhos de pais



leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais (BRASIL-SDH, 2012, p. 9). (grifo nosso).

Nos artigos 15 e 16 da Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, sobre profilaxia da lepra, foram fixadas as normas para separação de filhos de doente de lepra, colocando-os em Preventórios.<sup>67</sup> Decorridos 13 anos dessa lei, o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, diz em 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” (BRASIL, Dec. 968, 1962). Há a liberação dos pais do isolamento, no entanto mantém o isolamento dos filhos internados em Educandários, conforme Art. 10 desse Decreto:

Art. 10 As crianças nascidas em leprocômios **serão imediatamente afastadas da genitora** e colocadas de preferência em meio familiar em pupileiras comuns **e na sua falta em estabelecimentos especializados**. Parágrafo Único. As crianças nascidas em focos da lepra **serão afastadas de acordo com a situação de cada caso e a critério da autoridade sanitária competente** (BRASIL, Dec. 968, 1962).

Zélia, 57 anos, levada para o EVA conta que cresceu sem instrução, porque no educandário lhe ensinaram somente a trabalhar.

Meu problema de nervoso é pela criação no colégio interno [EVA] porque fui muito judiada. Quando eu ia tomar banho, tinha uma senhora com uma vara na mão mandando tirar a roupa e para secar o corpo eu tinha que pular numa rampa, tendo a rouparia cheia até o teto de toalhas de banho. Só tomava banho frio e as funcionárias do EVA não deixavam a gente usar nada. Quando as visitas chegavam, eu ganhava boneca, mas só via na caixa porque elas escondiam e depois saíam com suas bolsas cheias. A gente não brincava, só trabalhava. Com sete anos, já fui trabalhar cuidando das crianças menores do berçário. Não tive infância, mas superei esta dor (Zélia).

Assim como Zélia, muitas crianças foram internadas em diversos educandários brasileiros, onde

---

<sup>67</sup> No Manual de Leprologia publicado em 1960, observamos que: “Atualmente possui o Brasil 36 leprosários localizados em quase todas as Unidades Federadas, sendo que 14 foram construídos pelo governo Federal, 8 pelos governos federal e estadual, 6 pelos Estados e 8 por instituições particulares. O governo da União colaborou na ampliação, melhoramentos e instalações dos leprosários construídos pelos Estados e sociedades privadas. [...] Existem 31 preventórios, com a denominação de Educandários, sendo quase todos de iniciativa particular, construídos e instalados com a ajuda substancial do Governo Federal, que também concorre grandemente para a sua manutenção. São administrados pelas Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra”. (BRASIL, MS, 1960, p. 19-20).

O trabalho infantil era considerado um importante instrumento disciplinador e fazia parte do cotidiano dos internos. O Regimento Interno dos Preventórios determinava a idade de 12 anos como mínima para o início das atividades, que eram vistas como “aprendizagem”, todavia, esse limite não era respeitado, e as crianças começavam bem cedo. O trabalho exercido por elas representava uma forma de diminuir o ônus da instituição, visto que apenas as maiores de 16 anos tinham direito à remuneração pelos serviços prestados.

O tipo de formação educacional permitida condicionou as possibilidades e oportunidades de vida desses menores ao saírem da instituição, que na sua maioria se tornaram empregadas domésticas – pois eram encaminhadas diretamente a “pensionatos religiosos”, onde, posteriormente, acabavam por morar em casas de estranhos, que para lá se dirigiam com o intuito de conseguir domésticas baratas e submissas, sendo tratadas em um sistema de escravidão – ou, ainda, como empregadas agrícolas ou quaisquer outros trabalhos que não necessitassem de qualificação” (p.15).

FIGURA 11: Foto da Fachada do EVA, em Vista Alegre – Rio de Janeiro, em 18/10/1944, dia da inauguração de sua ala direita e mudança de seu nome de Preventório para Educandário.



FONTE: SOUZA-ARAÚJO, 1956

De acordo com os critérios adotados nas relações entre as crianças internadas em educandários e seus pais internados em colônias, o Serviço Nacional de Leptra do Ministério da Educação e Saúde permitia a visita das crianças aos seus pais, desde que as visitas acontecessem mediante solicitação dos pais interessados, e em local específico da instituição, sob a vigilância de pessoa sadia. Elas ocorreriam, no máximo, duas vezes ao ano e em dia escolhido, especialmente por não receber outro tipo de visita, ou seja, apenas crianças internas no

educandário e somente aquelas em idade escolar, independente do resultado do teste de Mitsuda.<sup>68</sup>

Algumas mulheres internadas na CTM tiveram seus filhos levados ao nascer para o EVA. Elas relatam a experiência traumática.<sup>69</sup> Conta-nos Soninha que sua maior experiência traumática não foi a descoberta da doença, nem a internação, mas sim a separação dos filhos ao nascer.

O pior de tudo era que após o parto tinha a separação do filho, que acabava de nascer já era arrancado dos braços da gente para entregar no Educandário. Eu era doída para dar de mamar aos meus filhos. Eu queria tanto amamentar e tinha um peitão cheio de leite... É por isso que ver uma mulher amamentando sempre foi meu maior trauma (Soninha, 76 anos).

Parece que o ato de amamentar e o processo de acompanhar o desenvolvimento de um filho formaram um vácuo em sua vida.<sup>70</sup> Orestes Diniz descreve a vida nos preventórios:

Nos Preventórios permaneciam as crianças até que pudessem ser diluídas na sociedade. Ali eram recolhidas, assistidas e observadas. Recebiam os cuidados da educação. Instruíam-se profissionalmente. [...]. Moralmente íntegros, fisicamente preservados, guardavam, no entanto, da infância e do passado a recordação, que as acompanharia pelo resto da vida, de que alguma coisa lhes faltou: o afago, o calor dos beijos maternos e a assistência bondosa e tolerante dos pais ( 1961; p. 119).

Soninha, 76 anos, diz que ter perdido suas três crianças para o Preventório já foi um grande trauma. Mais traumático ainda foi sua desconfiança de que a anunciada morte de suas duas filhas pudesse ser uma fraude. Às vezes, ela fica imaginando o que teria acontecido. Até mesmo admite que talvez tenham sido sequestradas para fins que ela desconhece. Pensa que

---

<sup>68</sup> Para conhecer os Critérios adotados nas relações entre as crianças internadas em Preventórios e os pais enfermos isolados, ver Ministério da Educação e Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Deptº Nacional de Saúde. Reunião de técnicos leprologistas. Rev. brasileira de leprologia — Vol. XVII , Ano 1949, nº 4.

<sup>69</sup> Em 1932, por iniciativa de Eunice Weaver, foi organizada em Juiz de Fora, MG, a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra Lepra, que passou a criar os Preventórios, mais tarde chamados de Educandários, que abrigaram por quase meio século (de 1941 a 1989) mais de 1.500 crianças retiradas de seus pais e das antigas colônias para evitar o contágio de hanseníase.

<sup>70</sup> A su vez, hay vivencias pasadas que reaparecen de diversas maneras en momentos posteriores, pero que no pueden ser integradas narrativamente, a las que no se les puede dar sentido. Los acontecimientos traumáticos conllevan grietas en la capacidad narrativa, huecos en la memoria. Como veremos, es la imposibilidad de dar sentido al acontecimiento pasado, la imposibilidad de incorporarlo narrativamente, coexistiendo con su presencia persistente y su manifestación en síntomas, lo que indica la presencia de lo traumático. En este nivel, el olvido no es ausencia o vacío. Es la presencia de esa ausencia, [...] (JELIN, 2002, p. 9).

poderia encontrá-las a qualquer momento e este pensamento a tortura, bem como seu filho de cerca de 40 anos: ela espera que ele venha a conhecer suas irmãs:

Tive três filhos, todos levados para o Preventório, sendo que a primeira, uma menina, logo veio a notícia de que tinha morrido. Depois tive a segunda, que quando completou oito meses, me mandaram uma cartinha com um retratinho falando que ela tinha morrido. Acho que foi adotada porque era muito lindinha. No terceiro parto, tive um menino que ficou lá no Preventório, mas com medo de perdê-lo, pedi a madrinha dele para tirar o garoto de lá e entregar na casa de uma pessoa perto daqui [Colônia], mas eu só podia ver meu filho no dia das mães e no Natal.

Podemos admitir que suas desconfianças podem proceder pelo fato de que não a deixaram nem mesmo ver os corpinhos de suas duas filhas. Também não teve notícias do “enterro” ou nem mesmo a informação do lugar em que as meninas teriam sido sepultadas. Além disso, jamais lhe entregaram um atestado de óbito que, por direito, deveria ser dado à família da criança. Seu relato nos lembra as condições insuportáveis de vida dos judeus, nos campos de concentração. O aniquilamento de grupos humanos inteiros, com o extermínio, o sequestro de crianças para trabalho escravo e experiências médicas. As memórias desse passado traumático constituem fontes importantes para a reconstrução histórica do que foi também a política isolacionista no país.

Após a permissão de pais de família ficarem em suas casas, conforme o Decreto 968 de 1962, dona Josélia saiu da internação compulsória e montou uma casa na região adjacente à Colônia, depois retornou. Nessa época, visitava o EVA. Ela desabafa:

Tive filhos que foram levados para o educandário, mas a mãe não podia entrar lá. Então eu ia visitar dizendo que era uma tia que queria saber notícias dos sobrinhos e via as crianças chorando, molhadinhas, sendo maltratadas. Elas davam um remédio amarelinho para as crianças, acho que era para dormir e não incomodar ou talvez coisa pior.... soube que eles faziam experiência para testar medicamentos. Morreram muitas crianças lá. Eu mesma perdi três filhos que estavam no Educandário (Josélia, 70 anos).

Agnes, 82 anos, internada em 1945, que teve dez filhos, também fala de sua experiência traumática:

Tive dois filhos que morreram no educandário, um com três e outro com quatro meses e eu só fiquei sabendo depois de enterrados, não cheguei nem a ver. Eu tenho a impressão que o de três meses não morreu não, porque a madrinha dele mandou me pedir para dar o menino para ela criar. Numa semana disse que ele estava bem e me mandou até um retratinho dele bem gordinho sentadinho e na outra disse que morreu. O outro menino, a dona disse que deu coqueluche. Lá

não recebia visita de pai e mãe, só de estranho, por isso eu não podia entrar. É muito triste mesmo [suspira].

Carmen também narra o “sumiço” de seus dois primeiros bebês no EVA:

Eu tive quatro filhos do meu casamento. O primeiro morreu com três meses, a segunda com 20 e poucos dias. Depois vieram me falar: sua filha morreu; foi engasgada no leite. Eles não deram nenhum papel de óbito. Cada vez que o pai chegava lá no educandário para ir ao enterro de um filho, diziam que já tinha sido enterrado e pronto.

Hoje, os adultos que foram internados no EVA contam suas experiências também de modo tendencioso, principalmente quando visam a assegurar o recebimento de indenização dos filhos da segunda geração dos atingidos indiretamente pelo isolamento compulsório. De fato, muitos deles foram realmente prejudicados pela internação nesse educandário:

Essa prática do isolamento do doente permitiu que o estigma da hanseníase atingisse pessoas que nunca portaram a doença, como foi o caso das crianças sadias filhas de hansenianos, que acabaram por se tornar portadoras de um “estigma congênito” que as acompanharia por toda a vida, diminuindo suas possibilidades de vida e obrigando-as a esconder sua situação, de internas ou egressas de Preventório, se quisessem competir em igualdade de condições quando da procura de emprego ou no estabelecimento de relações sociais. (MONTEIRO, 1998, p. 4).

Na visão de Yara Monteiro, os preventórios pretendiam seguir certas tendências de cuidados com a infância, uma vez que em alguns casos não havia opção. Porém, a internação de crianças e jovens deixava marcas em suas vidas.

Via de regra, a internação de um dos pais acarretava a chamada “explosão familiar”, pois assim que a notícia se espalhava, era comum que ocorressem perdas de emprego ou que as crianças fossem expulsas da escola. Mesmo quando apenas um dos genitores era internado, os filhos acabavam por ser enviados para um Preventório.

Nem sempre esse processo era imediato, porém o que ocorria era que, no caso da mãe ser internada, o pai nem sempre conseguia cuidar das crianças, no caso da internação do pai, a mãe acabava por não ter condições de sustentar a prole e, como dificilmente havia ajuda de familiares, a situação acabava por se tornar insustentável. Desta forma, tanto num caso como no outro, o único espaço para essas crianças acabava por ser o da ‘exclusão’. Eram crianças marcadas que, praticamente, não dispunham de outro local para ir a não ser o Preventório (MONTEIRO, 1998, p. 14).

De acordo com Monteiro, o próprio ato de ingresso de uma criança no preventório já significava um ato de violência contra a criança, que cresceria sem referência familiar.

Elizabeth Poorman aponta que:

[...] os preventórios foram locais horríveis de abusos físico, sexual, psicológico e químico (política de experiências de uso de drogas em crianças) e os funcionários tinham liberdade para punir e abusar como bem entendessem. A política de separar as crianças dos seus pais doentes durou pelo menos até 1983 no Brasil. (POORMAN, 2008, p. 323).

A experiência traumática de Nice, que morou no Educandário até conseguir fugir dos maus-tratos no início de sua adolescência, mostra o quanto sofreu com trabalhos excessivos e privação de alimentos e cuidados. Sua vida e sua saúde estavam em risco:

Elas davam o “almoço” às cinco horas da tarde. Para matar minha fome, eu comia laranja e manga verdes [emociona-se e disfarça a lágrima que teima em cair], era o único jeito de eu sobreviver, isso me traumatizou (Nice, 53 anos).

A prática comum de afastar os filhos de suas mães, assim que nascessem, trouxe grande sofrimento para pais, filhos e filhas que sofreram perdas irreparáveis. Pelo olhar, não menos sensível, de um homem que teve seus filhos levados para o Educandário, a experiência era devastadora.

O doente perdia o sentido da vida, o prazer de viver e vivia de qualquer maneira, porque os filhos que nascessem não podiam ser amamentados nas mães. Eles eram retirados e colocado no Educandário de Vista Alegre e a mãe só depois de três anos poderia ver o filho, e de longe porque não podia tocar nele. Isso é o retrato de uma época medieval. Eu chequei em 1949 e o ambiente ainda era assim (Salomão, 74 anos).

Essas e muitas outras experiências de pais e filhos em relação ao EVA revelam, acima de tudo, a força da superação dos sofrimentos advindos dessa experiência. As crianças e jovens egressos do EVA eram discriminados na sociedade. Era como se eles fossem leprosos. Hoje, assim como os pais que recebem pensão indenizatória pelo isolamento compulsório, os filhos também começaram a receber, o que foi mais uma grande conquista.

Os filhos sadios que foram separados de seus pais ao nascer e internados em educandários estão, hoje, sendo indenizados.

“Essas pessoas foram esquecidas e não tiveram auxílio do Estado”, disse Artur Custodio. Além do trauma do afastamento, o coordenador denunciou que há casos de filhos [...] que sofreram violência, abuso sexual e ingestão forçada de drogas que podem ter deixado graves consequências à saúde mental (Morhan).

De modo bem geral, conclui-se que a internação em Educandário dos filhos de hansenianos sob o isolamento compulsório causou danos econômicos e psicossociais não só nos

hansenianos, mas em seus filhos. Nesse sentido, o que iria produzir reorientações dessa política em todo o mundo, não mudaria a experiência brasileira:

O Governo Brasileiro da época, apesar de signatário da Declaração Universal de Direitos Humanos da ONU, e das recomendações internacionais das entidades científicas, que militavam pelo fim das práticas de segregação da hanseníase e separação de filhos, optou por manter a política vigente, e desta forma ampliou a discriminação e os abusos cometidos contra esses cidadãos e seus filhos. (BRASIL-SDH, 2012, p. 25).

Essa política mantinha um objetivo sanitário e, por isso, persistiu em segregar crianças e adolescentes saudáveis,

[...] sendo comum a citação de casos de delinquência ou de demência, como também, abusos dos mais variados, alimentação inadequada, maus tratos, desaparecimentos de crianças, adoções ilegais, proibição de utilização do nome verdadeiro, etc. Em muitos casos as crianças e adolescentes tiveram suas origens familiares e de sua identidade negada, o que gerou verdadeiro sofrimento para compreender seu passado. (ibid).

Novos parâmetros democráticos denunciam a situação de violação dos direitos humanos:

Todas essas situações são o resultado de uma política de saúde pública, com uma ação do Estado no sentido de separar essas pessoas saudáveis, mantendo-as sob sua vigilância, sob o risco da propagação da moléstia. É preciso refletir sobre novos parâmetros democráticos e verificar o prejuízo que foi causado, pois houve violações aos direitos desses cidadãos, e o não reconhecimento não condiz com uma sociedade justa, livre e solidária. (ibid).

E isso parece prosseguir ainda hoje, como indica a Coordenação de Comissões Permanentes, que instituiu pensão especial aos *Filhos Órfãos de Pais Vivos*: “O Brasil traz em sua história alguns capítulos turvos, onde não se sabe quais e que tipos de atos foram praticados em nome do Estado; exemplo disso, foi a recente criação da Comissão da Verdade destinada a investigar desaparecimentos ocorridos no Período Militar”.<sup>71</sup>

---

<sup>71</sup> “Os relatos e informações sobre os danos causados aos atingidos pela Lei 610, de 13 de janeiro de 1949, somados a assunção, pelo Estado, da responsabilidade de indenizar os hansenianos não deixam espaço para dúvida: o Estado deve estender tal indenização aos filhos que, igualmente, foram separados do convívio familiar por determinação do Estado. Esta é a razão de ser do presente Projeto de Lei: a assunção de responsabilidade, pelo Estado, perante os filhos separados de seus pais em razão de políticas estatais de tratamento de hansenianos e a consequente indenização pelos danos sofridos” (BRASIL- DECOM, 2012, p. 4).

## 4. 2. Superação de experiência traumática

Gilson conta que, quando adoeceu, quis saber qual era sua doença...

Um dia apareceu dr. Jordão, um médico com consultório particular, que aceitou me consultar depois de atender todos pacientes. Quando ele me mandou tirar a roupa, na mesma hora diagnosticou, mas não me disse nada. Apenas me mandou para o posto de saúde. Quando cheguei lá, a ambulância já estava pronta me esperando. Eu falei: “Eu tenho que avisar minha família e pegar minha roupa, pode ser amanhã?” Eles responderam que não podia, não: “você tem que sair com a roupa do corpo”. Chorei... [silêncio]. Só me restava entrar na ambulância.

Então, quando cheguei aqui no hospital, perguntei qual era o meu problema e o enfermeiro falou que era lepra! Eu já tinha noção das coisas porque visitei um hospital de leprosos. Foi um choque terrível [silêncio total... observamos-nos mutuamente, eu entendendo seu silêncio, ele, minha capacidade de compreendê-lo emocionalmente] (Gilson, 61 anos).

Da narrativa de Gilson, 61 anos, foi possível localizar não só experiências traumáticas da descoberta da doença e da internação, mas também de sua superação. Ele obteve êxito na realização de projetos pessoais e coletivos dentro do hospital-Colônia e sua superação se relaciona às suas escolhas e conquistas:

Eu consegui superar muitas coisas. Se você vê minha casa diz: isso aqui tem muito dinheiro. Tudo que eu ganho emprego na casa, que fui eu mesmo que construí. Tudo que tenho é fruto de meu trabalho e me orgulho disso. Faço uma avaliação boa de minha vida porque tenho amigos e minha família gosta muito de mim.

A experiência traumática de Gilson parece ter sido superada pela integração à nova vida dentro do próprio hospital-colônia, resultando em realização pessoal como trabalhador e pai de família.

Esse relato também se assemelha ao de Soninha, 70 anos. Por conta da doença, foi abandonada, ainda criança, pela própria mãe; teve que sobreviver sozinha até ser retirada de casa e internada pela polícia sanitária no hospital-Colônia. Ela narra:

Com o aparecimento da doença, minha mãe me abandonou sozinha dentro de uma casa com seis cômodos. Ela já sabia que era essa doença terrível, porque meu pai morreu dentro da Colônia. Ela era uma viúva nova que, com 35 anos, casou-se e foi embora. Eu fiquei largada sem comida, sem nada. Quando descobri minha doença, eu nem liguei, porque eu era igual a um bicho do mato e mesmo passando fome vivia brincando sozinha. Eu caía nas pedras catando gabioba para comer. Eu vivia da graça de Deus (Soninha, 76 anos).



Após anos de sofrimento, vivendo sem assistência médica, familiar ou de qualquer outra natureza, chega o socorro.

Depois que minha mãe me largou, eu fiquei sozinha na casa até mais ou menos 16 anos. Foi quando vieram me buscar num carro e, no caminho, iam catando outras pessoas doentes. Quando finalmente chegamos ao hospital-Colônia, uma mulher me deu café e eu disse que não podia tomar porque eu era doente – eu pensava que ia contaminar os outros – aí, ela disse “você pode sim”, aqui todo mundo é doente igual a você (Soninha, 76 anos).

A partir da chegada à Colônia, começaram a aparecer sinais de superação de sua experiência traumática, que foram observados pela tranquilidade e bom humor com que relata suas memórias. Dora Schwarzstein, ao examinar as experiências extremas presentes nos registros sobre o holocausto, destaca sua importância para a reconstrução histórica:

Sin duda, la recuperación de la memoria de situaciones extremas plantea al historiador desafíos particulares, cuya resolución exige una alta dosis de imaginación. Una Historia Oral del trauma que siga las líneas y preocupaciones que hemos intentado plantear permitiría presentar elementos del pasado con capacidad de contribuir a la elaboración de una conciencia histórica que atraviese generaciones y culturas diferentes. De esta manera las “voces” de los protagonistas de los casos mas dramáticos de este siglo podrán validar sus memorias, contra los negadores de las torturas, de las desapariciones y de los genocidios (2001, p. 82).

Ramiro, 79 anos, surpreendido pelo surgimento da doença, foi internado, aos 15 anos, no hospital-Colônia, onde se casou e teve seis filhos, sendo que os dois primeiros foram para o Educandário, de onde ele, posteriormente, os resgatou.

O maior trauma pra mim não foi nem a vinda pra cá [hospital-colônia], é claro que foi um choque, mas o maior trauma mesmo foi a terrível discriminação. Quando eu saía do hospital para visitar meus familiares, não deixavam a gente embarcar no trem, nem no ônibus e nem no táxi e quando eu passava na rua as pessoas me xingavam de leproso e eu, humilhado, chorava muito. Hoje ando na rua e quem quiser me olhar que me olhe, eu não me incomodo. Quando vou ao restaurante o garçom já sabe, ele traz a carne já cortadinha [dedos caídos], mas antes a vasilha da gente era separada dos outros e jogada fora (Ramiro, 79 anos).

As memórias traumáticas do isolamento compulsório parecem desvanecer diante dos ganhos com a indenização, os quais não significam apenas a reparação dos danos causados, mas também uma nova conceituação das políticas futuras, que devem ser mais cuidadosas quanto à violação dos direitos humanos. Nesse sentido, o relato da experiência de dor tem importância na

medida em que essa memória resgatada pode ajudar a impedir a infringência desses direitos.<sup>72</sup>

No seu exame do “dever de memória”, Luciana Heymann (2006, p. 4) “remete à ideia de que memórias de sofrimento e opressão geram obrigações, por parte do Estado e da sociedade, em relação às comunidades portadoras dessas memórias”. Cardoso e Vainfas (2012, p. 178-79) indicam o mesmo como desdobramento na responsabilidade de governos:

De fato, o desenvolvimento em diferentes países e grupos sociais de políticas memoriais envolvendo eventos traumáticos, como forma de lutar contra o esquecimento de indivíduos vitimados pela opressão, tem implicado cada vez mais a ideia de responsabilidade oficial de governos e sociedades no sofrimento vivido pelas vítimas e tem propiciado a reivindicação de medidas compensatórias não só para reparar as injustiças, mas para impedir possíveis repetições de processos de violência e discriminação.

Tudo sugere que a maioria das pessoas que foram isoladas compulsoriamente em hospitais-Colônia, em vez de esquecer o passado, buscou lembrá-lo, e, por esse motivo, conseguiram indenização do Estado brasileiro. Desse modo, pode-se dizer que o exercício do dever de memória promoveu a grande mudança no rumo de suas vidas pelo resgate da cidadania.

Nessa experiência coletiva, vale lembrar Che Guevara: “não existem libertadores, as pessoas se libertam a si mesmas” (GUEVARA, 1952). A política isolacionista no Brasil, além de mostrar sua repercussão com indenização das vítimas, trouxe subsídios para estabelecer relações entre as políticas públicas sociais e de saúde na modernidade. De acordo com Todorov, quanto maior for o drama vivido no passado, maiores serão os direitos no presente.<sup>73</sup>

---

<sup>72</sup> “O Brasil ainda processa com dificuldades o resgate da memória e da verdade sobre o que ocorreu com as vítimas atingidas pela repressão política durante o regime de 1964. A impossibilidade de acesso a todas as informações oficiais impede que familiares de mortos e desaparecidos possam conhecer os fatos relacionados aos crimes praticados e não permite à sociedade elaborar seus próprios conceitos sobre aquele período. A história que não é transmitida de geração a geração torna-se esquecida e silenciada. O silêncio e o esquecimento das barbáries geram graves lacunas na experiência coletiva de construção da identidade nacional. Resgatando a memória e a verdade, o País adquire consciência superior sobre sua própria identidade, a democracia se fortalece. As tentações totalitárias são neutralizadas e crescem as possibilidades de erradicação definitiva de alguns resquícios daquele período sombrio, como a tortura, por exemplo, ainda persistente no cotidiano brasileiro” (BRASIL-PNDH-3, 2010, p.170).

<sup>73</sup> “Algo cierto em el caso de los individuos y más aún en el de los grupos. Si se consigue establecer de manera convincente que un grupo fue víctima de la injusticia en el pasado, esto le abre en el presente una línea de crédito inagotable. Como la sociedad reconoce que los grupos, y no sólo los individuos, poseen derechos, hay que sacar provecho; ahora bien, cuanto mayor fuese el daño em el pasado, mayores serán los derechos em el presente” (Todorov, 2000, p.54).

Nesse sentido, a indenização, reconhecimento de direitos e reparação de danos, representou um dos mais importantes passos em direção à cidadania, porque houve reconhecimento de violação de direitos humanos. Isso, de alguma maneira, resgata a dignidade do “leproso”, que passou a ser reconhecido como um ser de direitos. Concluímos, enfim, que a conquista da indenização permitiu a melhoria da qualidade de vida, o que representou empoderamento e cidadania: “O problema fundamental em relação aos Direitos do homem, hoje, não é tanto o de justificá-los, mas o de protegê-los. Trata-se de um problema não filosófico, mas político” (BOBBIO, 1992, p. 11).

#### **4.3. A indenização como dever de memória**

Assim, a indenização<sup>74</sup> dos isolados compulsoriamente se configura como dever de memória pelo fato desse isolamento ter sido posto em prática quando as autoridades médico-científicas já não aceitavam tal medida para contenção da lepra. Segundo Yara Monteiro (1998, p. 4),<sup>75</sup> “No Brasil, a revelia das recomendações internacionais que desde a década de vinte já desaconselhavam o isolamento do doente, a prática profilática adotada foi a do isolamento compulsório, o que contribuiu para alicerçar na população conceitos errôneos já existentes sobre a doença”.

O Brasil e o Japão foram os únicos países do mundo a adotar políticas indenizatórias para as vítimas do isolamento compulsório.

No Japão, apesar de o governo não ter assumido que cometeu erros, a justiça concedeu aos japoneses isolados compulsoriamente indenização pela violação de direitos humanos.

A Justiça entendeu que o governo errou ao não alterar sua política de isolamento de leprosos a partir de 1960, quando um tratamento baseado em drogas já permitia que o paciente não fosse mais mantido em separado. Apesar de aceitar pagar a indenização, o governo japonês continua dizendo que não houve violação de direitos humanos. O juiz que presidiu o caso disse que ficou óbvio, a partir de 1960, que a Lei de Prevenção da Lepra japonesa era inconstitucional (BBC BRASIL, 2001).

---

<sup>74</sup> A Lei nº 11.520, de 18/9/2007 concede pensão indenizatória para pessoas atingidas pela hanseníase, submetidas ao isolamento e internação compulsórios, em hospitais colônias, até 31/12/1986.

<sup>75</sup> “A trajetória dessa moléstia permite verificar que parte da visão medieval acerca da doença e de seu portador conseguiu chegar até nosso século e que, malgrado o avanço da ciência, medidas de exclusão continuaram a ser praticadas em nome da defesa do bem estar da coletividade. Mesmo após a descoberta de uma terapêutica eficaz contra a doença, medidas de exceção, segregação e violência continuaram a ser praticadas contra o doente, e estas também alcançaram seus familiares” (MONTEIRO, 1998, p. 4).

No Brasil, essa questão também foi considerada violação de direitos humanos. O presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em seu discurso por ocasião da Medida Provisória que resultou nessa lei de indenização, afirmou que essa lei se deve à reparação de uma arbitrariedade, portanto, de uma injustiça:

A sociedade é muitas vezes a propulsora dessa consciência adquirida pelos governantes. Estamos combatendo uma arbitrariedade, ainda que praticada a luz da ciência da época à dignidade humana de pessoas que não tiveram e não tem a menor culpa ou responsabilidade pelo que sofreu e sofre. Por fim, cumprir um compromisso ético e moral com aqueles que, além da doença em si, padeceram com as seqüelas da doença (Brasil, 2007).

Nessa perspectiva, a indenização teve o propósito de reparar uma violação praticada pelas injustiças cometidas em nome da saúde pública. Na época da implantação do isolamento compulsório, a partir da década de 1920, o mundo já não recomendava a internação em leprosários, tanto que foram desativados.

No projeto de lei, Sarney Filho constata o reconhecimento de violação dos direitos humanos:

Essa arbitrariedade contra o direito à liberdade individual, em nome de uma pretensa proteção à coletividade, constitui o fundamento do referido diploma legal, reforçado pelo reconhecimento dos danos produzidos pelo Estado. A tentativa estatal de reparar esse dano causado ao cidadão está consubstanciada na autorização legal para a concessão de uma pensão especial [...] (BRASIL, 2011, p. 2).

Segundo Elizabeth Poorman, contrariamente à crença popular, as colônias de leproso não eram simplesmente um reflexo do pensamento científico internacional, nem uma consequência de um estigma de longa data, mas o trabalho de um poderoso grupo de cientistas que apoiou o isolamento por razões políticas, culturais e científicas. Agindo em conjunto com o governo Vargas, os cientistas foram capazes de criar um programa de isolamento que estava fora de sintonia com as recomendações internacionais contemporâneas, mascarando as falhas políticas em uma reinvenção do passado da doença (POORMAN, 2008).

Essa constatação leva-nos a inferir, então, que a indenização, por si só, admite a violação de direitos humanos. Portanto, não se trata de doação, mas sim do resultado de uma luta realizada, ao longo dos anos, pelos próprios pacientes. Eles se organizaram em movimentos sociais que, por motivação política, formaram um arcabouço jurídico e legal que resultou numa

pensão mensal e vitalícia, conhecida como *pensão do Lula*, por ter sido obtida com o apoio do presidente Luiz Inácio Lula da Silva.

## CAPÍTULO V

### LABORTERAPIA, TRABALHO E PROFISSIONALIZAÇÃO DE HANSENIANOS

“E sem o seu trabalho  
O homem não tem honra  
E sem a sua honra  
Se morre, se mata...

Não dá prá ser feliz  
Não dá prá ser feliz  
Não dá prá ser feliz”

(*Um Homem Também Chora* – Gonzaguinha)

Este capítulo aborda as repercussões do trabalho na vida de boa parte das pessoas isoladas compulsoriamente na CTM.

Quando saía fugido, eu ia trabalhar fichado em firma, mas como com o documento normal não arrumava emprego, eu levava uma certidão falsa porque estava escrito no meu documento que eu era leproso. Como eu não tinha nenhuma deformação, passava. Aí, eu trabalhava o tempo que queria; só que não podia requerer nenhum benefício, assim para aposentadoria. Em 1973, voltei a trabalhar aqui [Colônia] e quando saiu a nomeação para funcionário, virei estatutário que naquela época era CLT. Fiquei feliz (Wilson, 73 anos).

Mesmo sem marcas denunciadoras de doença no corpo, trabalhar fora da Colônia era uma verdadeira aventura.

#### 5. 1. O lado bom do trabalho na CTM

No prefácio da obra *Damião, o leproso*, John Farrow (1995, p. 11), oficial da marinha norte-americana, escritor e mais tarde diretor de cinema em Hollywood, escreve:

Descobrir ao primeiro golpe de vista o lado bom das coisas é um sinal de bom gosto. Uns procuram na vida o que há de bom, outros o que há de mau. Não há nada que não tenha o seu lado bom. [...] Muito mais bom gosto tem aqueles que, entre mil defeitos, descobrem uma única beleza, mesmo que só a tenham encontrado por acaso.

Foi com esse olhar, que encontramos o que se pode chamar de o lado bom do trabalho exercido pelos internos na CTM. Uma vez interrompidas suas atividades na sociedade para interna-se e tratar-se, a maioria dos trabalhadores, após ter sua realidade

transformada pela doença, vê no trabalho dentro da Colônia um meio para aproximar sua vida anterior à da internação. A oportunidade de trabalhar, inicialmente fazendo pequenos serviços ocasionais, depois com vínculo empregatício na própria CTM, resultou numa via de mão dupla, favorecendo tanto os trabalhadores internados como a própria instituição. Vale ressaltar que alguns conseguiram o vínculo empregatício por mérito próprio, e outros, por simples amizade política.

Nessa oportunidade, tomaram consciência de como emergir da subvida, causada principalmente por carências de recursos materiais necessários à sobrevivência, para a vida, e de como converter o tempo despendido por falta de perspectiva em tempo útil e remunerado. Com o descobrimento do resgate da vida laborativa perdida, abriu-se nova expectativa no mundo do internado.

Esses fatos testemunharam uma época na qual, conforme a situação, havia abundância ou carência de recursos oriundos do estado. Os internos insatisfeitos, sempre atentos para o momento de crise financeira, sob esta nova experiência, veem surgir nas suas vidas um clima de insegurança. Como nessa história não se podia precisar o porvir, o trabalho<sup>76</sup> surge como ferramenta de construção de sentidos, uma vez que as famílias e até mesmo os casais sem filhos temiam uma crise iminente. Em função disso, ocorreu algo de bom nessa nova experiência de internação.

Diferenciamos os trabalhos informais dos formais para colocar em cena os diferentes tipos de modos de sustento, dos quais os internados lançaram mão para manutenção da vida. Antes de serem admitidos pelo governo estadual do Rio de Janeiro, trabalharam por conta própria em pequenos serviços. Dentre os sujeitos internados, havia alguns com vulnerabilidade e outros com incapacidade para realizar suas funções, pois havia uma diferença entre o potencial deles para o trabalho e suas condições físicas para exercê-lo.

A princípio, os internados apresentaram dificuldade em falar a respeito do que viveram no tempo seguinte à descoberta da doença. Parece até que não tinham nada a dizer, pois se silenciavam. Percebemos a semelhança desse silêncio com o dos judeus que

---

<sup>76</sup> “Trabalho é entendido como todo esforço que o homem, no exercício de sua capacidade física e mental, executa para atingir seus objetivos em consonância com princípios éticos. Qualquer forma de trabalho humano reveste-se de dignidade, porque é um dar de si, da pessoa que o realiza, e seus resultados expressam a nobreza e a beleza de criar, aperfeiçoar ou cooperar, bem como a coragem de lutar” (SOUTO, 2003, p. 37).

escaparam do holocausto e o dos japoneses que preferem não falar para tentar esquecer a imagem da bomba de Hiroshima e Nagasaki, pelo fato de o lamentável acontecimento ser tão doloroso para eles. No entanto, nesses casos, de modo geral, “vencido” o choque inicial, motivados pela riqueza de sua experiência traumática, entendem que seu relato pode contribuir para a humanidade, rompendo, assim, a barreira do silêncio.

Há quase 90 anos, num passado ainda revoltado e pleno de mistérios e silêncios, descobre-se que a internação numa Colônia não é o fim da história de vida. Muito pelo contrário, é onde ela pode recomeçar.

Nesse sentido, identificamos que, quando indagados sobre todos os momentos de suas vidas, os trabalhadores internados não costumavam omitir informações sobre o descobrimento da doença (o começo), o dia a dia na instituição (o meio) e a autorização para sair da internação (o fim). Esses mesmos trabalhadores, no entanto, quando consultados sobre assuntos de política interna relacionada ao comportamento das pessoas hierarquicamente superiores, se mostravam sempre cautelosos nas respostas, talvez preocupados com possíveis consequências que pudessem lhes prejudicar.

Outro ponto observado foi o que envolve o corpo do trabalhador doente, porque, no caso de atividades laborativas inapropriadas, tinham seu estado de saúde agravado. Além disso, esses trabalhadores internados eram obrigados a cumprir regras rígidas que foram incorporadas pelos vigias, que também eram doentes internados, mas que tinham poderes de capatazes de escravos, punindo-os sem qualquer questionamento sobre sua própria condição de ser também um internado como eles.

Durante meio século, de 1936 a 1986, dentro da CTM sucedeu tudo o que geralmente acontece na sociedade externa, ou seja, desemprego, tráfico de drogas, grupos de extermínio, casos de violência etc.

Aqui dentro tinha um..., como se chama? É esquadrão? Quando três ou quatro pessoas se juntam para matar. Ah! Era grupo de extermínio. Tinha umas pessoas fazendo isso aqui. Eu estava trabalhando na enfermaria escutei os tiros. Mataram o cara. Disseram que ele era alguma coisa de vender tóxico, como se diz? Traficante. Nesse caso, a polícia veio, investigaram e só um só que ficou preso por um ano. Esse grupo de extermínio era daqui da Colônia mesmo. Quando alguns jovens suspeitos aparecem aqui dentro alguém leva e elimina. Agora está calmo. Teve o caso de um interno que bebia muito e alguns guardas internos se juntaram mataram o rapaz a pauladas, porque o cara respondeu



malcriado. Como já aconteceu também de um interno matar um cara de fora, só porque o cara ia perturbar na janela dele. Matou e não deu em nada. Ninguém foi preso. Antigamente resolvia tudo por aqui mesmo, porque a polícia não se metia, não entrava (Gennaro, 62 anos).

Nessa época também, assistiu-se a ações discriminativas por conta de gênero, de nível de escolaridade, de religião etc.

Diferentemente da sociedade externa, onde o número de mulheres é superior ao de homens, na Colônia o número de mulheres doentes internadas era bem inferior ao de homens. Entretanto, as diferenças de gênero em termos de oportunidades de trabalho eram como na sociedade externa, ou seja, elas tiveram menos chance de emprego do que eles:

As mulheres sempre foram inferiores e, geralmente, nem arrumavam serviço aqui. Era muito difícil. Muito difícil mesmo nessa época. Escolhiam mais homens e até umas enfermeirinhas, mas eram poucas. Tinham que ter uma aparênciazinha melhor. Era escolhido pelo político, que olhava pela aparência, tinha que estar limpinha para cuidar dos doentes. As mulheres ganhavam a mesma coisa, a mesma miséria que os homens (Gennaro, 62 anos).

Apesar disso, muitas delas tiveram um bom histórico de trabalho, chegando até à aposentadoria. A maioria delas conseguiu colocação no setor de enfermagem da CTM, estimulada por um projeto social com a finalidade de profissionalizá-las. Enquanto outras, por meios próprios, adquiriram conhecimentos diversos, como de corte, costura e modelagem, artesanato, pintura em tecido etc.

Eu trabalhei por 15 anos na enfermagem, tomava conta de 19 leitos. Nessa época tudo era feito aqui, até cirurgia. Dona Magda era de minha terra. Ela era professora aqui dentro, depois foi trabalhar na secretaria de saúde. Então, por causa dela, minha nomeação saiu em admissão no estado do Rio de Janeiro em 1962. (Nair, 92 anos).

A partir de 1936, assim que a Colônia foi criada, os próprios doentes eram utilizados como mão de obra, sendo excluídos os mais sequelados pela doença. Com isso, evidenciou-se uma discriminação entre os doentes, na qual os menos sequelados tinham alguma vantagem em relação aos mais atingidos, surgindo, assim, uma disputa entre eles. Era como se um fosse melhor do que o outro. Na visão deles, quem trabalhava era mais valorizado, ganhava status, como acontece, geralmente, na sociedade externa à Colônia: a boa aparência é sempre levada

em conta. No caso dos doentes menos deformados, a aparência também determinava a inclusão no mundo do trabalho, tanto para os homens quanto para as mulheres.

Havia, também, uma discriminação com base no grau de instrução profissional que os distinguia. Os analfabetos eram selecionados para trabalhar no setor de serviços gerais: limpeza das ruas e dos pavilhões, na lavanderia etc. Já os que tivessem, pelo menos, as primeiras séries do ensino, destacavam-se mais e eram aproveitados, principalmente no setor de enfermagem, após treinamento ministrado por um profissional da saúde. Nesses casos, era o conhecimento técnico que prevalecia.

De 1972 pra 1973, por aí, a gente fez um cursinho de atendente de enfermagem com o chefe da enfermaria. Aqui era o interno que trabalhava como guarda, faxineiro, eletricista, bombeiro e enfermeiro. Geralmente, eram os mesmos internos que passavam da folha de albergado para a de funcionário estatutário e com o tempo se aposentava como funcionário do estado. Eu trabalhei nove anos como albergado e depois passei a funcionário público (Gennaro, 62 anos).

Dentre os doentes menos sequelados, havia aqueles que se sobressaíam em função de seu nível de escolaridade, que favorecia sua formação profissional, e, dentro desse grupo, se destacavam aqueles que sabiam falar bem, pois, com as mudanças ocorridas na Colônia, eles se engajavam politicamente e obtinham, com isso, muitas vantagens. Vale ressaltar, contudo, que era difícil identificar esses momentos de mudanças políticas que afetavam a vida dos internados.

A direção da Colônia, na tentativa de melhorar a estrutura funcional e o modo de trabalhar, resolveu separar institucionalmente as áreas de moradia, onde residem internados e sadios, da área hospitalar. Para isso, em 1983, com a abertura da Colônia, houve uma divisão administrativa com diferentes responsabilidades, passando a existir duas instituições distintas: 1) o instituto comunitário, que era responsável pelas questões próprias da comunidade e dos pavilhões; e 2) o hospital, que era responsável somente pelo atendimento médico. Em 1990, após sete anos de sua criação, o instituto comunitário foi extinto, sendo que seus funcionários foram remanejados de volta para o hospital, que assumiu novamente a administração da instituição em sua totalidade (comunidade e pavilhões), ou seja, voltou a ser como era antes.

Nessa mesma época, o governo federal obrigava o governo estadual a contratar, como funcionários públicos estaduais, todos os trabalhadores internados incluídos na folha de pagamento dos albergados.

Aqui na Colônia sempre saía contrato de quatro em quatro anos. Era assim, quando mudava o governador, sempre contratavam. Só que eles escolhiam as pessoas sadias. Só ia para folha quem estava bem limpinho. Então, o doutor José Neri abriu as portas pra todos. Os doentes que tinham INSS não quiseram, porque tinham medo de entrar para folha do estado e perder sua aposentadoria do INSS (Gennaro, 62 anos).

Ainda a esse respeito, um outro registro informa:

Já trabalhei muito aqui dentro, fui secretário, datilógrafo, nunca quis ser presidente da Caixa Beneficente. Antigamente, a pessoa tinha corpo, rosto deformado, maré-mansa, virava funcionário. Eu sou funcionário sem fazer concurso, porque naquele tempo funcionário de fora não queria trabalhar aqui. Então, foi criada uma folha de internado, chamada folha do albergado para um doente cuidar do outro (Salomão, 74 anos).

O trabalho de albergado podia dar acesso a direitos trabalhistas, conforme indica este depoimento:

Em 1948 eu comecei a trabalhar pela folha de albergado; depois consegui entrar oficialmente para o Estado porque fizeram uma lei própria para quem não era concursado. Em 1982, eu já estava aposentado porque contou o tempo de trabalho como albergado. Hoje tenho a felicidade de ser funcionário (Roberto, 76 anos).

Todavia, antes de serem incluídos na folha de pagamento do estado, os trabalhadores internados eram explorados. Eles trabalhavam muito, recebiam pouco e, às vezes, o pagamento ainda atrasava. Observamos a perpetuação de um discurso comum sobre irregularidades no pagamento. Contudo, apesar disso, por intermédio de políticos, muitos conseguiram benefícios da previdência social.

As experiências de trabalhos realizados na Colônia foram avaliadas pelos trabalhadores internados de modo desigual: alguns consideraram o trabalho em si muito degradante; uns consideraram importante. Os que consideraram o trabalho degradante se baseiam na experiência inicial, na situação de cumprirem um trabalho sem remuneração. Outros se disseram mal remunerados, entendendo também que suas atividades laborativas

agravavam a doença. Consideram o trabalho importante para suas vidas aqueles que, por meio dele, obtiveram a tão sonhada aposentadoria. Já os que consideraram o trabalho como sendo extraordinário, foi porque entenderam que, pelo fato de terem sido pessoas extremamente pobres, antes da internação, veem no reconhecimento de sua condição de funcionário público do estado do Rio de Janeiro uma grande vitória em suas vidas.

É importante registrar que os trabalhos, independentemente de qualquer vantagem material ou poder real, representou na vida dos trabalhadores internados uma experiência indubitavelmente transformadora e emancipatória, pelo fato de terem conquistado a aposentadoria.

## 5. 2. “A vida inteira que poderia ter sido e que não foi”

O subtítulo, homônimo do artigo de Ângela Porto intitulado *A vida inteira que poderia ter sido e que não foi: trajetória de um poeta tísico*, sobre a vida do poeta Manuel Bandeira, extraído do poema do próprio Bandeira, intitulado *Pneumotórax*, que, por sua vez, foi inspirado no conhecido poema *Vou-me embora pra Pasárgada*.

No artigo de Ângela Porto (2000), Manuel Bandeira, que pretendia ser engenheiro-arquiteto, com o surgimento da tuberculose e a reviravolta em sua vida, teve que abandonar o curso em São Paulo e começar seu tratamento no Rio de Janeiro. Com essa mudança radical, para se adequar à realidade da luta pela recuperação da saúde e “reconstrução da própria identidade”, recorreu à poesia como modo de “reelaboração da imagem de si”.

Assim, a idealização de uma vida esplendida, porém não mais alcançável, pôde ser alterada para a de uma alcançável. Com o surgimento de uma doença, que se tornou um obstáculo, ele ajustou suas expectativas pessoais à nova realidade, iniciando um processo de reconstrução da própria identidade. Nesse sentido, *Pneumotórax* dá-nos uma noção da atmosfera do doente e da falta de esperança, pois o discurso médico sugere nada fazer, senão tocar pra frente seu drama pessoal.<sup>77</sup>

---

<sup>77</sup> “Pneumotórax

Febre, hemoptise, dispneia, e suores noturnos.

*A vida inteira que podia ter sido e que não foi.*

Tosse, tosse, tosse.

Mandou chamar o médico:

- Diga trinta e três.

-Trinta e três... trinta e três... trinta e três...

- Respire. (...)

- O senhor tem uma escavação no pulmão esquerdo e o pulmão direito infiltrado.

A mudança de itinerário provocada pelo adoecimento – tuberculose, no caso do poeta Manuel Bandeira, e lepra, no caso dos internados compulsoriamente na CTM – sugere uma reflexão sobre expectativas de vida. Caso estas não possam ser concretizadas, haverá tendência à supervalorização daquilo que poderia ter sido. Felizmente, a mudança de itinerário da vida pode também ser percebida como boa. Nessas perspectivas, temos os exemplos de Ferdinando, Ramiro e Nair.

Ferdinando, 75 anos, somente na fase adulta começou seu tratamento. Internado na CTM há mais de 40 anos, antes de adoecer era marceneiro e tornou-se empresário. Era proprietário de uma boa casa e de uma fábrica de móveis. Em seu depoimento, deixa claro o terror que foi contrair “lepra” no auge de sua vida produtiva. Ele se realizava fabricando mobílias e, com isso, o seu patrimônio aumentava a cada dia. Era casado e tinha dois filhos, além de pai, mãe e quatro irmãos vivos.

Quando minha esposa descobriu que eu era leproso, logo se separou de mim e minha família foi desfeita. Fiquei internado sem receber visita. Passados muitos anos, para minha surpresa, minha ex-mulher veio me procurar. Ela não veio me visitar, queria apenas que eu assinasse a escritura da casa para ela passar para os filhos. Eu assinei, desapareceu e nunca mais voltou.

Os danos causados pelo trabalho de marceneiro, exercido em condições de insalubridade na oficina de marcenaria da colônia, parece ter prejudicado seu estado clínico, pois surgiu um problema pulmonar. Ferdinando não fez uma “reelaboração da imagem de si” e mostra uma vida de sofrimentos:

Eu tenho problema pulmonar. Gasto muito dinheiro com remédios por causa do enfisema pulmonar adquirido por causa do verniz utilizado no meu trabalho que era fabricar pernas e pés mecânicos e muletas. Eu costumava trabalhar até tarde da noite e, às vezes, acabava dormindo no galpão fechado, sem ventilação, respirando aquele produto químico que me fez mal (Ferdinando, 75 anos).

---

- Então, doutor, não é possível tentar o pneumotórax?

- Não. A única coisa a fazer é tocar um tango argentino” (Manuel Bandeira). (Grifo nosso).

Enfatizamos aproximações entre o sentimento de Ferdinando e o do poeta Manuel Bandeira. Ambos lastimam a perda da *vida inteira que poderia ter sido e que não foi*. Manuel Bandeira, por conta da tuberculose, e Ferdinando, por conta da lepra. Eles tinham a expectativa de uma vida futura boa e simples e perderam-na? A diferença é que Bandeira, pela poesia, fez uma “reelaboração da imagem de si”.

Em uma obra recente (VASCONCELLOS, 2011), sobre a relação entre saúde, trabalho e direito, mostra a importância do equilíbrio dessa relação para minimizar possíveis injustiças.<sup>78</sup>

Segundo o autor,

Saúde, enquanto fator inaugural da condição humana, e trabalho, enquanto fator mediador da condição humana, consignam que, se não há trabalho sem força de trabalho e se não há força de trabalho sem saúde, não há trabalho sem saúde e não há saúde sem trabalho. Ambos são objetos que se interdependem. Saúde e trabalho, entre si, estabelecem uma relação dialética imprescindível para andar a vida (p. 62).

Indagado sobre a segregação que invadiu sua privacidade e feriu seus direitos individuais, em favor da proteção à sociedade, e sobre sua reação a tudo isso, Ramiro responde, para nossa surpresa, que a segregação, em seu caso, foi a solução para sair da vida miserável em que vivia:

Eu agradeço o que o destino me traçou, de ter sido trazido, mesmo a força, para o hospital. Eu com 15 anos vivia num lugar muito atrasado. Eu era um garoto bem humilde. A ambulância usada para minha internação foi o primeiro carro que entrei. Fui criado lá dentro do brejo, cortando folha de taboa pra fazer esteira. A vida era muito sacrificada. Aqui foi aonde tive contato com as primeiras letras. Aprendi a me relacionar com as pessoas. Conheci o Jonas, homem inteligente, bem relacionado com políticos.

A discriminação era terrível: passar na rua e ouvir as pessoas xingando a gente de leproso. Eu chorava muito à noite. Hoje não existe mais isso.

---

<sup>78</sup> “Esses três elementos, saúde, trabalho e direito, que se inter-relacionam, constituem campos próprios de construção de conhecimentos, de per si, e representam objetos do desejo humano – poder ter saúde, poder ter trabalho, poder ter direitos. Como construções de possibilidades de ter a oportunidade, a faculdade, a motivação, o ânimo e, enfim, a força que move a humanidade, o desejo de ter saúde, trabalho e direitos é o desejo permanente de poder gozar e usufruir desses três elementos combinados e harmonizados no decorrer da vida” (VASCONCELLOS, 2011, p. 34-35).

Hoje eu me sinto à vontade como uma pessoa comum. Eu ando para todo canto, quem quiser olhar pra mim que olhe, nem ligo, eu não me incomodo. Vou ao restaurante, lá o garçom já sabe [dedos caídos] e traz a carne já cortadinha pra mim. Hoje a discriminação ainda existe contra os leprosos, mas também contra os homossexuais e as pessoas de cor, é muito ruim. Avancei bem. *Agradeço ao destino que me trouxe a doença porque foi através dela que passei a ser o que sou. Se a gente pensar bem o humilhado um dia será exaltado. Eu venci as humilhações. Não me escondo para ninguém sou o que sou. O que importa é o que a pessoa é* (Ramiro, 79 anos).

O achado dessa entrevista é o registro inusitado de que Ramiro, em vez de lamentar ter contraído lepra, agradece ao destino por esse fato ter ocorrido. Convicto de que foi a lepra que o tirou da miséria, da fome e daquele lugar atrasado, que o resgatou de uma vida inteira na comunidade pobre, onde para sobreviver dependia da pesca e da venda do artesanato. Seu entendimento é o de que sua situação, antes de adoecer, era pior do que a situação de um leproso, experiência que percebeu como positiva. Para ele, a Colônia não foi o inferno, porque ela lhe trouxe muitos ganhos e vantagens.

Ao longo da internação, Ramiro trabalhou em diversos setores, no autofalante, na Caixa Beneficente, nos Correios e se realizou como artista, a partir do Festival da Canção:

Eu me sinto feliz, tenho seis filhos, todos do primeiro casamento. Depois que me separei, vivi nove anos com a segunda mulher; me separei e voltei para a primeira. Tive outras companheiras, além de namoradas daqui e das redondezas. A primeira e a segunda eram internadas, tiveram hanseníase.

Trabalhei tanto que morava no serviço do Correio, pegava as cartas lá fora e distribuía dentro da Colônia. Trabalhei pela folha de albergado. Agora, estou aposentado pelo estado, e recebo o dinheiro do Lula [pensão indenizatória] (Ramiro, 79 anos).

Apesar de ter perdido um dos pés e a metade da outra perna, de ter os dedos das duas mãos caídos e todas as dores que envolveram sua vida na Colônia, prefere a situação atual de ex-hanseniano do que a situação anterior de extrema pobreza em sua cidade. Saber-se portador de uma terrível doença que faz o doente apodrecer ainda vivo e perder pedaços do corpo lhe parece melhor do que as amarguras da pobreza. Esse fato implica na importância de se pesquisar mais a respeito dessa situação-limite de pobreza no mundo e no Brasil: pessoas miseráveis tornarem-se agradecidas pela perda da saúde, que lhes trouxe o sustento; esse é mais um absurdo causado pelas desigualdades sociais.

O caso de Nair, 92 anos, é um exemplo de como a pobreza e a maneira como se faz sentir pode provocar uma tomada de decisão extrema, que mudará toda uma vida. Segundo ela mesma, embora sadia, estava desnutrida; preferiu internar-se na Colônia. Essa decisão resultou numa vida de realizações socioeconômicas, e atualmente está aposentada.

Eu era pele e osso, trabalhando, sempre costurando pra fora, tinha câncer, não tinha útero, nem ovário; era uma ferida só. A barriga desse tamanho! O médico, dr. Pitombo, me botou na mesa de cirurgia com anestesia geral e tudo, mas nem quis mexer, desistiu de operar. Ele me deu quatro dias de vida. Eu senti que estava ruim, só piorava. Aí, eu pensei: o médico me desenganou, mas Jesus não me desenganou, não. Eu quero viver para trabalhar para criar meus filhos. Então, eu disse: “Jesus! Se for de Sua vontade, eu quero ficar boa e trabalhar para criar meus filhos”.

Descreve a cura da doença:

Dormi e sonhei com Jesus; Ee colocou a mão. Eu vi Jesus face a face. Daí, minha vida mudou; não tinha mais barriga grande, nada, nada, nada. Meu marido disse que ia apanhar água pra eu tomar o remédio. Aí, eu disse: “não precisa porque Jesus já me curou!” Trabalhei, trabalhei. Dona Magda ia me visitar e dizia: “você vai pegar tuberculose de tanto trabalhar nessa máquina”. Depois trabalhei por quase 20 anos na enfermagem e minha nomeação como funcionária do estado do Rio de Janeiro saiu. Hoje, além de ser aposentada pelo estado, recebi a indenização do Lula. Estou feliz (Nair, 92 anos).

Aos oito anos de idade, Nestor, hoje com 79 anos, foi retirado do colégio. A professora lhe deu um papel e disse: vá para casa porque você não pode estudar. Depois ele ficou sabendo que foi por estar doente. O exame confirmou que ele estava com lepra.

Eu passei dois dias escondido no mato. Eu morava perto do rio Paraíba, nadava um pouco e deixava a água me levar até ver uma ilha e ficava lá. Toda vez que eles estavam se preparando para me pegar, eu fugia de novo. Eu vivia desconfiado. Eu pensava que estavam me perseguindo, fugia de casa assustado e corria para o mato. Eles me pegaram no início da noite e passei a noite toda numa ambulância. No outro dia, à noite, chegamos aqui. Chegaram quatro junto comigo. Na viagem pra cá, eu me assustei quando o cara que veio na ambulância tinha puxado a arma pra mim, porque ele me deu a comida e eu joguei em cima dele. Eu lhe disse: “não quero nada!” Porque estava revoltado com a doença. Quando chegou na portaria ele disse ao guarda: “cuidado que aquele ali é maluco”. “Qual é seu nome?” Eu respondi: “não tenho nome”. À meia-noite, armaram uma cama no corredor do pavilhão. Eu ficava todo espantado. Eu não comia nada, só bebia água de uma torneira. (Nestor, 79 anos).



De acordo com Marilda Iamamoto, o cotidiano está relacionado ao possível e às possibilidades de transformação da realidade. “O cotidiano é o ‘solo’ da produção e reprodução das relações sociais”. (IAMAMOTTO, s/d, p. 6).

De manhã cedo, me chamaram para tomar café e uma senhora me disse: “a partir de hoje você vai ganhar um garfo e uma colher, que é pra ficar guardado com você no quarto, porque só o prato fica na cozinha”. Eu passei cinco dias sem comer nada, só bebendo água. Depois, eu me sentei lá num canto. Veio uma senhora que conversou comigo dizendo sempre: “não chora não”, e eu chorava. Ela sentou perto de mim e perguntou: “você tem mãe? Eu também tenho”. Passado uns dez dias mais ou menos, eu já estava me conformando. Eles diziam “tu vai ficar igual aquele ali”, apontando um doente monstruoso, cheio de tubérculo. Fui me adaptando à situação (Nestor, 79 anos).

No que diz respeito à vida profissional, a de Nestor sempre foi marcada pelo trabalho incessante. Ele trabalhou em vários setores como ajudante de cozinha, copeiro no restaurante geral, estafeta, no telefone. Trabalhou, também, por oito anos no setor de pessoal, até sair da folha de albergado e entrar como funcionário estatutário.

Pelo modo como fala, pudemos inferir que se orgulha de sua trajetória profissional. Explica como eram realizados os cursos técnicos para formação profissional dos internados.

O próprio doente ensinava o outro a trabalhar, porque aqui dentro não tinha curso de enfermagem, mas tinha prática. Pra treinar, a gente dava injeção no mamão. Eram os próprios doentes que salvavam a situação. Era uma borracha mole daquela que bota no braço, e para fingir que era uma veia da pessoa enchia de café e puxava pra dar a impressão que era o sangue.

Todo mundo fazia aquela prática, as garotas praticavam também, quem tinha o dom para aquilo ficava bem, mas eu furava era a borracha. Naquele tempo, não tinha seringa descartável como tem hoje, era de vidro e metal e jogava na estufa pra esterilizar.

O uniforme era fornecido pelo hospital. Por outro lado, parece que, sob pretexto de praticar, os doentes eram explorados. É o que se depreende da seguinte manifestação de Nestor:

O hospital dava camisa e par de meias para a gente trabalhar. Num dia, a gente trabalhava na oficina como carpinteiro, no outro, como mecânico e,

no outro, como eletricista. Eles diziam que era só pra praticar. Só que praticava, praticava, mas não ganhava dinheiro nenhum.

Depois de muito praticar, Nestor começou a trabalhar:

Trabalhei de ajudante de cozinha, como copeiro na geral, no telefone como estafeta, trabalhei oito anos no Setor Pessoal até entrar como funcionário. Foram 38 anos como albergado e estatutário e vivi minha vida até me aposentar. Eu não tenho tristeza porque tenho três filhos e sou aposentado como funcionário público (Nestor, 79).

### **5. 3. Trabalho: um estímulo à liberdade**

No passado, a aparência de Estevão assustava, mas hoje, com 81 anos, sua sequela é insignificante. Há muito tempo vem interagindo socialmente e o motivo principal foi sua constante atuação profissional, vinculada ao estado do Rio de Janeiro. Ele trabalhou sem intervalo por 41 anos nas áreas de saúde, educação e arte, não só na Colônia, como também fora dela:

Assim que cheguei aqui na Colônia me botaram para trabalhar. Acabou a Guerra em junho de 1945 e em julho eu passei para a folha de albergado, entrando, desse modo, para o serviço do estado, onde estou prestando serviço na Colônia até hoje, desde que comecei como enfermeiro, depois músico e em seguida farmacêutico. Quando paramos de fabricar medicamento na Colônia, fui ser professor (Estevão, 81 anos).

Na obra *Jogo de Corpo: um estudo de construção social de trabalhadores*, escrita a partir de sua pesquisa realizada em São Gonçalo, Simoni Lahud Guedes aponta a relação do corpo masculino com o trabalho. No contexto social examinado (GUEDES, 1997, p.305-307), observa que: “Do momento em que um menino começa a se transformar num homem, que deve construir-se e ser construído também como trabalhador [...]” e que o “ valor do homem como trabalhador mede-se tanto por sua competência específica no trabalho quanto por sua competência em manter sua mulher como não-trabalhadora [...]”.

A autora mostrou, num sentido bem geral, a correlação de locais distintos existentes entre os sexos na etnografia sobre classe trabalhadora urbana. Lembrando que, embora nem todos os homens os utilizem, estes locais estavam disponíveis para eles. Assim como o referencial doméstico era peculiar às mulheres, o dos homens era o botequim. Desse mesmo modo, tanto no caso de bairros populares em São Gonçalo como na CTM, o futebol

contribuiu não só para ampliar contatos dos doentes com pessoas sadias, mas também com aumento do alcoolismo entre eles. A história de Edson, internado em 1961, aos 29 anos, exemplifica essa questão.

Na época, Edson tinha alguns dedos da mão esquerda amputados ou carcomidos nas falangetas distais e dois dedos da mão direita retorcidos. Seus pés eram totalmente sem dedos, dificultando sua locomoção. Oriundo de uma família pobre e numerosa, teve uma infância difícil; foi forçado a trabalhar desde criança. Não faltava alimento para a família, porque, na roça, eles plantavam arroz, legumes, verduras, frutas, milho e feijão. Desses produtos, eles vendiam o excedente e, com o dinheiro da venda, compravam outros alimentos que não produziam: café, carne, leite, pão, açúcar etc. Ele via o trabalho como algo penoso, uma vez que nem estudar na pequena escola que ficava relativamente próxima à sua casa ele podia, pois seu pai o tirava da sala de aula para trabalhar na roça. Por esse motivo, não aprendeu a ler, nem escrever e, já internado, estudou um pouco e hoje assina seu nome com dificuldade, em função da deformidade das mãos.

Antigamente aqui tinha cinema, tinha baile, a gente dançava, era bom demais. A gente vivia bem, mas hoje em dia mudou tudo. A Colônia pra mim nem existe mais, acabou. Remédio é muito difícil. A vida antes era boa, agora está amargurosa. O dinheiro que a gente ganha só dá pra viver. Eu tinha mulher também internada, mas ela brigava muito comigo, porque eu saía para dançar e não tinha hora pra chegar em casa. A mulher tinha um ciúme danado. Por jogar futebol fui até a divisa do Paraguai (Edson, 80 anos).

Os jogos de futebol davam aos homens a liberdade que as mulheres jamais poderiam ter, pois eles organizavam torneios que os levavam a vários locais fora da Colônia. Nessas viagens, incluíam mais do que atividades físicas pertinentes ao jogo de futebol em si, pois, após os jogos, todos, jogadores e torcedores, iam para os bares, normalmente existentes ao redor dos campos de futebol. Além dos bares, aproveitavam para frequentar locais destinados à prostituição.

Edson, 80 anos, apesar de todas as dificuldades que passou no isolamento compulsório, guarda boas recordações daquele tempo. Orgulha-se da vida cujos “bons momentos” para ele coincidiram com embriaguez e conseqüente valentia, que resultavam, muitas vezes, em punições. É no mínimo curiosa a maneira como ele conta a descoberta da

doença seguida da internação. Esse acontecimento tão trágico para ele parece tratar-se de um momento de prazer e alegria, certamente por não dimensionar sua gravidade.

O doutor fez exame e me mandou procurar uma internação. Eu disse “tá bom!” Eu disse “tá bom”, porque não sabia como era a doença. Aí, vim pra cá e me internei. Eu falei: “agora vou deixar de beber”. Ah! Fiquei no pavilhão chamado *Modelo*. Logo, vi que tinha garrafa de cana lá. Eles bebiam muito. Ah! Todos os jogadores bebiam e eram todos brabos, brigavam. Antigamente, era melhor porque tinha mais farra, mais movimento, alegria, carnaval, festa de São João. Agora, acabou tudo. Naquele tempo, era bom mesmo, mas também vou te contar, a gente entrava com cachaça escondida. A gente matava gato pra comer, pombo pra comer, a gente roubava até porco pra comer com cachaça. Fazia a farra no pavilhão e também na cadeia. O guarda ia tomar conta de que jeito? Com doente “nem vem que não tem”. O delegado gostava de brigar comigo, mas quebrou a cara. Ele veio com cinco ou seis homens pra me pegar. Ele disse “tá preso! Você bebeu!” O delegado com aquelas mãos toda torta. Ah! Ah! Ah! Ele não tinha mão não. Ah! Partiu pra cima, me pegou assim [fez gesto]. Lá tinha uma vala, aí, taquei eles lá no buraco. Falei: “fica aí, cambada! Vou preso coisa nenhuma!” Botei eles na enfermaria do hospital. Ah! Ah! Ah! (Edson, 80 anos).

Perguntado se ele já bebia antes de ser internado ou se passou a beber em razão da doença, Edson respondeu que já bebia, mas que era apenas para se divertir, por pura alegria de viver, de poder fazer farras e de transgredir as normas. A bebida lhe dava coragem para praticar atos de valentia. Disse também que, após a internação, pensou que iria parar de beber, já que teria que tomar remédios e o álcool tiraria o efeito dos medicamentos. Entretanto, por ter sido internado no *Pavilhão Modelo*, onde todos os internos bebiam muito, “não deu outra”, ele seguiu o mesmo caminho dos outros. A partir daí, passou a beber mais ainda, agora por desgosto, uma vez que, como tantos alcoolistas, pensando que estava se dando bem, estava destruindo sua vida.

Ao recordar sua infância, enfatizava o trabalho infantil forçado:

Lá no interior, antes de vir para cá, era uma penitência danada. Eu trabalhava na vargem de arroz, trabalhava de tropeiro carregando no burro caixa de milho, de arroz e de algodão. Estudei só um pouquinho, mas, por causa desse pouquinho, eu me dei bem: peguei serviço no governo. Eu tava na escola. Não sabia ler muito, não escrevia meu nome bem. Meu pai era ruim mesmo, carne de peçoço. Eu era pequeno, sete anos, até com cinco anos, mandava a gente fazer as coisas. Tinha que trabalhar. Fazer o que, né? Naquele tempo, na roça, era fogo! Não era

mole! Era um sofrimento! Era brabo, brabo mesmo! Passei um perrengue.

Com frequência, era vítima de espancamentos praticados pelo próprio pai:

Fui levar a comida de meu pai, que estava trabalhando numa fazenda. Depois que ele comeu, me mandou ir embora pra não ficar à toa. Disse para eu caçar o que fazer. Desobedeci e, no caminho, comecei a caçar saracura e nem vi o tempo passar. Aí, ele me encontrou e, chegando em casa, contou pra minha mãe o que eu tinha feito e me mandou entrar no quarto. Pegou uma vara de bambu e me cortou de pancada. Fiquei muito mal e fui pra água de sal, demorei muito a sarar.

Edson compara o antes e o depois da internação. Ele avalia sua vida em liberdade com a família como “muito ruim”; e sua vida de internação e isolamento na CTM, como maravilhosa. Lembrando as ocasiões em que foi vítima de violência doméstica, ele se mostra bastante ressentido.

Quando eu já estava na Colônia, bebia, fazia bagunça, fazia coisa errada e ia até preso. Aí, meu pai veio pra cá, porque também estava doente, mas eu já estava com mais de 20 anos de idade. Falei pra ele que nunca esqueci aquela surra que ele me deu e que agora a coisa era diferente. Aí, ele nem se atreveu a fazer nada (Edson, 80 anos).

Do ponto de vista de ter sido um trabalhador internado, no entanto, mesmo sendo uma pessoa fragilizada pelo agravamento da doença, com amputações de membros, se apresenta satisfeito com sua trajetória no mundo do trabalho:

Lá fora, eu trabalhava fazendo poço. Depois que fui internado, logo no início, eu trabalhava por minha conta fazendo biscate. Trabalhei até como coveiro. Tinha gente ruim da doença. Ah! Morria um atrás do outro. Depois trabalhei na lavanderia, mas não deu certo, porque eu era brigão. Aí, fui ser jardineiro, mas também não me dei bem. Então, me botaram pra trabalhar na limpeza e tapar buracos nas ruas. Foi então que entrei para a folha de albergados e depois, passei para funcionário do estado. Tenho três aposentadorias: a de funcionário da Colônia, a do INSS e a do Lula, que é vitalícia (Edson, 80 anos).

No conjunto de trabalhadores internados na CTM, destacamos dois tipos: aqueles que se orgulhavam do seu desempenho profissional, sentindo-se realizados, e aqueles que acreditavam somente serem valorizados como força de trabalho. Essa observação torna-se evidente nas histórias de vida daqueles que, como músicos, professores, cantores,

escritores, poetas e jogadores de futebol, sentiram-se consagrados socialmente, embora jamais tenham abandonado a Colônia. O trabalhador internado que trabalhou por trabalhar, preocupado apenas com a sobrevivência, sem ideal de vida, percebeu a si mesmo simplesmente como integrante da força de trabalho na CTM.

#### **5. 4. O internado trabalhador e sua força de trabalho**

No projeto de construção da Colônia estavam previstas atividades agrícolas que seriam realizadas pelos próprios doentes internados. Reproduzimos, aqui, um trecho desse projeto. Segundo Décio Parreiras, “[...] de superfícies cultiváveis e exploráveis pela lavoura, que é um dos meios de atividade do hanseniano válido [...]” (PARREIRAS, 1937, p. 100).

O objetivo do projeto para agricultura – comercialização e subsistência dos internados – se concretizou na prática, conforme conta-nos um internado:

Quando eu cheguei, o hospital ainda tinha matas fechadas. Era um matagal com guaxima, unha de gato, jacaré [árvore] e outros tipos de macegas [ervas daninhas], mas os próprios doentes, já melhores, foram derrubando para fazer plantações. Eles fizeram muita plantação de milho, mandioca, aipim, cana de açúcar (Ramiro, 79 anos).

O trabalho em pequenas indústrias e no cultivo da terra não era suficiente porque ainda deixava de fora a mão de obra de outros doentes. Era preciso expandir a pecuária com o objetivo de criar novos postos de trabalho: “Tinha também criação de porcos, galinhas, patos e outras aves de quintal” (Ramiro, 79 anos).

Com os novos rendimentos, resultado deste trabalho, a Prefeitura Interna da Colônia cuidaria da limpeza das ruas realizada pelos próprios doentes internados.<sup>79</sup>

---

<sup>79</sup> “É preciso despertar-lhes a atenção para a criação de aves domésticas, de lanígeros, de suínos, para o que há abundante terreno e um pequeno matadouro com todos os trabalhos especializados da choupa e da matança do gado bovino, para uso exclusivo do nosocômio. A duzentos metros das principais habitações e próximo ao rio Iguá devem ser localizados os galinheiros, as pocilgas, as cocheiras, as estrebarias, os currais, para os animais indispensáveis à Colônia, convindo lembrar a necessidade de localização das pastagens numa área melhor irrigada do terreno. Na zona estabular estão, previstas, estrumeiras para o emprego de adubo, campo e estabulo para animais recém-paridos. No cultivo do solo, há, ainda, o caso de hortas e pomares, altamente

De acordo com José Murilo de Carvalho, em *Cidadania no Brasil: o longo caminho*, “Em 1943, veio a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), uma codificação de todas as leis trabalhistas e sindicais do período. A CLT teve impacto profundo e prolongado nas relações entre patrões, empregados e Estado” (Carvalho, 2002, p. 113). O autor considera que, ao lado do avanço, com a criação de institutos de aposentadorias e pensões, havia categorias importantes, como trabalhadores rurais, que ficavam excluídos. Os internos em hospitais-Colônia, provavelmente, faziam parte desse grupo, tendo em vista que as Colônias eram construídas em lugares com terras apropriadas para o cultivo. Entretanto, ao longo do tempo, com a comprovação de tempo de serviço, por terem trabalhado na zona rural, em suas terras natais, muitos internos foram aposentados pelo FUNRURAL.

O projeto de construção previa diversão para os pacientes (cassino, salão de danças, cinema, salas de bilhar, xadrez, jogos de tabuleiro etc.), mas além de diversão, trabalho. Para tanto, haveria sala de costura e trabalhos manuais, barbearia, charutaria, bar e pequenas indústrias.<sup>80</sup>

Ao reconstituir histórias de vida, observamos que, apesar de todo sofrimento proveniente da lepra, prevaleceu, na maioria dos pesquisados, a capacidade de vencer as adversidades da vida, assim como acontece na sociedade mais ampla. As histórias de vida são dignas de apreciação porque quaisquer que sejam elas, de tristeza ou de contentamento, trazem relatos suficientemente interessantes para enriquecer outras vidas humanas. Ao serem sensibilizados pela história do outro, ouvintes, leitores e expectadores são capazes de

---

lucrativos para o doente que tiver propensão para isto ou que receba educação para tal fim. As plantações frutíferas se distinguirão, principalmente, pelo plantio de laranjeiras e bananeiras, cujas frutas serão consumidas na própria Colônia. Com essas funções e atividades do infectado, já se pode pensar em fundos de reserva, economia dirigida, taxação de impostos, para esses lavradores e industriais que servem a um núcleo de população que, obrigatoriamente, tem que lhes bater a porta, havendo determinada taxa e determinado imposto, recolhidos e arrecadados pela Prefeitura do Leprosário [do Iguá] que, em compensação, se obriga a garantir-lhes a ordem por uma polícia municipal de infectados; a limpeza das ruas e quintais por uma turma de garis doentes; a remoção do lixo; a conservação de jardins e praças ao mesmo tempo que dará emprego a um grande número de enfermos” (PARREIRAS, 1937, p. 106-107).

<sup>80</sup> “No gênero de pequenas indústrias e ofícios – cumpre lembrar a necessidade de que, além do adiestramento do doente nos trabalhos diários da lavoura, faça-se também trabalhos em moinhos de fubá, de mandioca, para uso da própria Colônia; padaria, sapataria, alfaiataria, carpintaria, pintura e outras atividades rendosas para o doente e que lhe melhoram a permanência na reclusão obrigatória” (ibid., p. 106).

poder mudar não só sua própria vida, mas também influenciar outras de sua rede de relacionamento.

Concordamos com Bruno Costa (2007, p. 4), quando atenta para esse ideal romantizado, no qual “a Colônia seria um lugar em que os leprosos não sofreriam discriminação, viveriam com iguais. Contudo, essa igualdade se limitava à doença, pois as distinções de classe estavam claras até mesmo no projeto”, no qual separava as áreas de sadios da área de moradia e de trabalho dos doentes.<sup>81</sup>

Estava prevista a taxaço de impostos, recolhidos e arrecadados pela Prefeitura da CTM, que se responsabilizaria pela disciplina exercida por uma polícia interna formada pelos próprios doentes. O serviço de limpeza das ruas e a remoço do lixo, bem como a conservaço de jardins e praças seriam realizados pelos doentes. De fato, conforme projeto, confirmamos o que se pode chamar de contabilidade nos prontuários do internado, onde valores de débito e crédito estão anotados.<sup>82</sup>

Nas aspiraçoes moldadas pelo romantismo político dos idealizadores das colônias agrícolas de leprosos, elas deveriam ser bastante espaçosas: “Para lá, serão enviados os que desejarem e os que forem capazes de trabalhar” (Souza-Araújo, 1956, p.352), porém não eram estabelecidas as condições trabalhistas.

A principal observaço sobre a ambiguidade de propósitos presente no objetivo de inserço do doente internado no mundo do trabalho é de que eles oscilavam largamente entre a intençaço terapêutica (laborterapia) e a possibilidade de contribuírem para a

---

<sup>81</sup> “No lado oposto, os dois primeiros lotes serão ocupados pela residencia do medico (24 por 60 metros). Nos dois lotes imediatos está prevista a piscina e praça de recreio para funcionários administrativos, tão necessário para quem vai residir e trabalhar durante longo tempo nessa zona quente da Baixada. Segue-se a Casa do Administrador, já nos limites da zona sã com a zona intermediaria, permitindo-lhe, embora distante, ver, da própria residência, o que se passa em os três principais setões do leprocomio” (Parreiras, 1937, p. 101-102).

<sup>82</sup> “Urge, pois, que a administração da Colônia tenha um rigoroso e especial sistema de *contabilidade bancaria* para o doente, que terá a sua *caderneta*, com os seus *depositos* creditados e retiradas feitas por *cheques* e todo o pagamento maior dentro da Colonia será feito dessa forma, além da moeda *divisionaria* que se viesse a combinar, apenas admitida nessa zona doente” (PARREIRAS, 1937, p. 107).



manutenção da instituição, reduzindo gastos.<sup>83</sup> Assim, embora enfermos, eles deveriam trabalhar.

Roberto, 76 anos, internado ainda criança, trabalhou em vários locais dentro da Colônia: comércio em geral, bares, lojas e no restaurante. Como podemos observar, a Colônia era como se fosse uma pequena cidade, porque tinha quase tudo. Ele recebia seu pagamento pela folha de albergados, que, segundo seu depoimento, “além de ser uma mixaria, ainda atrasava o pagamento de seis meses a um ano”. Roberto também trabalhou como servente de pedreiro, depois como pedreiro e, em razão do seu trabalho ser sempre caprichado, foi chamado para trabalhar fora do hospital-Colônia, o que teve grande importância em sua vida, haja vista que, por meio desses trabalhos externos, ele conseguiu romper a fronteira entre o hospital-Colônia e a sociedade externa. Porém, não deu certo e voltou para a Colônia:

Obtive alta, comecei a trabalhar em uma folha da divisão de lepra, ganhando pouco, mas dava para ir vivendo; porque empresa nenhuma ia me dar emprego, principalmente a um doente que saiu do hospital de hanseníase com sequelas, como eu saí. Mas pouco tempo depois, em 1962, fui nomeado funcionário do estado. Trabalhei e me aposentei por tempo de serviços (Roberto, 76 anos).

Organiza-se, nesse modelo, um novo tipo de vigilância, como no das grandes oficinas e das fábricas: o controle contínuo no processo de trabalho “[...] não se efetua – ou não só – sobre a produção [...], mas leva em conta a atividade dos homens, seu conhecimento técnico, a maneira de fazê-lo, sua rapidez, seu zelo, seu comportamento” (Foucault, 1977, p. 156).

As diferentes narrativas aqui apresentadas comprovam que a experiência de trabalho pode ser percebida pelo trabalhador como boa ou má, dependendo da expectativa e do sentido atribuído a essas expectativas e àquilo que ainda não foi experimentado de futuro. Pode-se dizer que a experiência é aquilo que a pessoa que a vivenciou deseja que ela seja.

---

<sup>83</sup> “A população de internos da Colônia era composta de pessoas que por serem hansenianas, perderam muitas vezes seus laços com a família e cidade de origem, estabelecendo naquele lugar redes de amizade e parentesco; como internos passaram por mecanismos de uma instituição fechada e autoritária, vivendo sob a tutela paternalista do Estado em alguns momentos benevolente, em outros intransigente e feroz” (LIMA FILHO, 1993, p. 11-12).

Por isso, a mesma experiência é vivida de modo diferente para cada um daqueles que participam dela, de acordo com suas expectativas. “Esperança e medo, desejo e vontade, a inquietude, mas também a análise racional, a visão receptiva ou a curiosidade fazem parte da expectativa e a constituem” (Koselleck, 2006, p. 310). “O passado atual, aquele no qual acontecimentos foram incorporados e podem ser lembrados” (ibid, p. 309) “[...] como construção cultural que, em cada época, determina um modo específico de relacionamento entre o já conhecido e experimentado como passado, e as possibilidades que se lançam ao futuro como horizonte de expectativa” (ibid, p. 9).

No contexto social e econômico, tradicionalmente, recomendava-se o trabalho para sujeitos isolados, como modo de ocupar seu tempo, conforme ocorria com os doentes mentais asilados em casas de repouso e hospícios, assim como com os leprosos internados nas colônias.<sup>84</sup>

De modo similar, na política pública de saúde mental, Gustavo Tarelou se refere à experiência do Hospício de Juquery, em São Paulo, na qual os pacientes internados praticavam “laborterapia” nas colônias agrícolas, com pretexto de “civilizar-se”. Porém, na verdade, essas atividades davam certa autossuficiência econômica para a instituição (Tarelou, 2009). Acerca da laborterapia, Maria Clementina Cunha menciona, no caso do hospício, que enquanto um interno protestava contra as práticas de laborterapia: – “O louco não veio aqui para ser explorado!” – Franco da Rocha defendia a laborterapia: – “Não se deve [...] olhar somente o valor da produção (que é grande), mas também o lado moral da questão. O insano que trabalha [...] sai da condição ínfima de criatura inútil e [deixa de ser] uma carga pesada e inútil para a parte sã da sociedade” (Cunha, 1986, p. 71). Nesta fala de Franco da Rocha, nada se cogita sobre o dever do Estado, e essa medida parece embutir a exploração do doente internado considerado, em geral, “criatura inútil”. De acordo com Maria Clementina Cunha, esse discurso está a serviço de uma sociedade que se organiza e se disciplina para o trabalho fabril.

---

<sup>84</sup> Para melhor compreensão acerca da experiência de trabalho de internos durante o isolamento compulsório ver os autores: Amora, 2009; Tarelou, 2009; Aquino, 1948; Costa, 2007; Faria, 2009; Botil & Aquino, 2008; Barcelos & Borges, 2000.

O interessante estudo sobre a psicologia do “leproso”, de autoria de dr. Henrique de Aquino, ressalta o “perigo da ociosidade” do doente e declara: “Têm-se todos entregues aos labores que a Colônia acertadamente lhes oferece, tomando-lhes grande parte do dia. É sabido o risco que a ociosidade acarreta” (Aquino, 1948, p. 237).

Podemos inferir que fatores como a segregação, o abandono dos familiares e a falta de perspectiva de cura e de suporte emocional alteram o comportamento de pessoas internadas em regime de longa duração. Nesse sentido, a preocupação em “ocupar o tempo” tem, de um lado, um aspecto positivo, com vistas a minimizar o sofrimento mental do doente, mas também, de outro lado, pode piorar sua situação.

Dr. Aquino (1948) esquematiza as diferentes reações emocionais e o critério de validade ou invalidez para o trabalho: “Chamo válidos os homens que têm capacidade de trabalho, não hospitalizados; inválidos os que estão hospitalizados [...]. Igual significação têm essas expressões para as mulheres” (ibid.). Cabe, aqui, esclarecer que, para o autor, são considerados hospitalizados apenas doentes que se encontram acamados; doentes não acamados, que conseguem andar, não significa necessariamente que estejam em condições de trabalhar. Além disso, os doentes válidos podem ser prejudicados com a manipulação de instrumentos cortantes ou de trabalho mecânico.

Segundo Ivan Ducati (2008, p. 189).

[...] O isolamento mostrou-se eficaz enquanto processo de seleção de força de trabalho, mas provou-se ineficaz como profilaxia da hanseníase. Apesar da cura medicamentosa já ser uma realidade hoje, os números de novos casos ainda são altos, em torno de 45 mil por ano. Do ponto de vista da saúde pública, isto é uma contradição, assim como contraditório foi o isolamento compulsório dos hansenianos na Era Vargas, mas as contradições são inerentes e necessárias ao funcionamento do modo de produção capitalista [...].

A “classe-que-vive-do-trabalho”,<sup>85</sup> isto é, a classe trabalhadora que vende sua força de trabalho, tem sido percebida “como expressão de vida e degradação, criação e infelicidade,

---

<sup>85</sup> Para melhor compreensão, ver: ANTUNES, Ricardo Luis Coltro. Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2009. Ver também ANTUNES, Ricardo. Adeus ao Trabalho? Ensaio sobre as metamorfoses e a Centralidade do Mundo do Trabalho, 8º edição. São Paulo: Ed. da UNICAMP, 2002.

atividade vital e escravidão, felicidade social e servidão. Trabalho e fadiga. Momento de catarse e vivência de martírio. Ora se cultuava seu lado positivo, ora se acentuava seu traço de negatividade”. (ANTUNES, 2009, p. 259). É nessa oscilação que atribuímos o sentido do trabalho realizado pelos internados na CTM. Eles e elas se realizaram por meio do trabalho, mas suas vidas não se resumiram apenas a isso. “Dizer que uma vida cheia de sentido encontra na esfera do trabalho seu *primeiro momento* de realização *é totalmente diferente de dizer que uma vida cheia de sentido se resume exclusivamente ao trabalho, o que seria um completo absurdo*” (ANTUNES, 2009, p. 143).

John Farrow, ao contar a história de Damião de Veuster na ilha de Molokai, mostra a realidade de trabalho penoso vivida pelos leprosos:

Os exilados receberam cada um o seu lote de terreno e o material agrícola estritamente necessário para cultivá-lo, e a seguir foram abandonados à sua sorte. O engenhoso projeto, obra-prima da burocracia estatal de todos os tempos, previa que *essa gente de membros apodrecidos e corpos deformados* produziria o suficiente para alimentar-se e *deixar assim de constituir um fardo para o governo*. Evidentemente, o plano fracassou, e o fracasso custou torturas indizíveis e uma morte macabra a um sem-número de vítimas. Mas, apesar de impraticável, esse esquema tinha a grande vantagem de ser pouco dispendioso, e os zelosos guardiães do erário público não duvidaram em levar avante a fantástica colonização. Mais e mais leprosos, juntamente com uns suprimentos ridiculamente insuficientes, continuaram a ser desembarcados em Molokai (FARROW, 1995, p. 81) (grifo nosso).

Analisando o que sucedeu durante a vida do trabalhador doente na realização do trabalho agrícola, procuramos entender a razão pela qual eles enfrentaram o risco do agravamento da enfermidade, com piora dos ferimentos nos pés e nas mãos, devido ao manuseio da terra e do constante uso de instrumentos cortantes. Talvez não tivessem noção das consequências e fossem impulsionados pelas múltiplas carências. Muitos tiveram seus ferimentos nos membros superiores e inferiores agravados e até amputados. Eles trabalhavam justamente para produzir alimentos para consumo e venda na colônia. Felizmente, alguns internos que já trabalhavam como lavradores antes da internação juntaram esse tempo de serviço para conseguir aposentadoria pelo FUNRURAL.

Galdino, 75 anos, internado aos 12 anos, amputado de uma perna, hoje morador do pavilhão masculino diz: “Comecei a trabalhar sem contrato, depois veio o contrato e depois virei funcionário, estou aposentado pelo estado do Rio de Janeiro e tenho a pensão do Lula [pensão indenizatória]”. Pelo fato de ser aposentado, percebe a vantagem de ter trabalhado.

Por outro lado, lamenta suas seqüelas: “Sou um cara complexado. Não demonstro, mas sou”. Talvez ele não apresentasse as mesmas deformidades se não tivesse trabalhado.

De acordo com Ornellas, o doente era estimulado a trabalhar desde o momento de sua internação. O governo mantinha os hospitais-Colônia com verba pública e contribuições assistenciais provenientes de pelo menos 144 associações de assistência aos doentes, unidas em uma federação presidida por Eunice Weaver (ORNELLAS, 1997).

Amanda Faria (2009) desaprova tal medida e considera essa prática recorrente impiedosa do uso da mão de obra do doente internado em diversas colônias brasileiras, tendo em vista o agravamento da doença em pacientes submetidos ao trabalho agrícola. A autora denuncia experiências de sofrimento causadas pelo trabalho penoso no cotidiano desses doentes.

Os pacientes “trabalhavam” na colônia e eram responsáveis por atividades de agricultura, marcenarias, construção, entre outros; ou seja, durante sua vida no lugar, executaram atividades físicas intensas, desregradas o que potencializou as seqüelas físicas que a ausência de tratamento farmacológico prescreveu (Faria, 2009, p. 51).

Botil e Aquino (2008) nos apresentam uma perspectiva diferente: a do trabalho artístico. Veganin, por exemplo, trabalhou internado, na Colônia Santa Isabel, como enfermeiro, marceneiro, pintor e artista plástico. Em seus quadros, a paixão de Cristo era retratada sob forte crítica social, política e econômica (BOTIL e AQUINO, 2008, p. 679). Segundo as autoras, toda sua obra de arte foi um trabalho exaustivo, realizado sob pressão da Colônia:

A história coloca que em geral os internos não tinham escolha, eram simplesmente direcionados para os serviços e obrigados a trabalharem para se manterem financeiramente ou então “punidos” com castigos caso não obedecessem às normas impostas pelas irmãs de caridade, coordenadoras da Colônia (GUSMÃO apud BOTIL e AQUINO, 2008, p. 678).

As autoras sustentam, ainda, que o doente e artista Luiz Veganin, por ter vivido desde os 20 anos de idade numa Colônia, não se descaracterizou; manteve o mesmo desejo de liberdade e autonomia, embora dentro de uma Colônia, onde se costuma perder a própria identidade. Ao contrário do esperado, ele a preservou.

## **5. 5. Exploração de mão de obra barata: terapêutica, laborterapia, funcionário**

Os modos de exploração do corpo repercutem na saúde do trabalhador e o processo de adoecimento altera a maneira pela qual o doente se relaciona com seu próprio corpo, com as pessoas e com o mundo. As sociabilidades podem minimizar o sofrimento desses trabalhadores doentes porque têm um papel importante no enfrentamento dessas questões para melhoria da saúde e da vida do trabalhador: “[...] Assim como a saúde é uma conquista, a saúde do trabalhador e a proteção do corpo resultam das conquistas históricas e sociais vivenciadas em todos os tempos e lugares” (PENNA e GOMES, 2011, p. 120).

Rodrigo Otávio, servidor da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, no período em que esteve lotado na CTM, observou que trabalhadores doentes chamados de “doentes válidos”, além de receberem menos do que os funcionários sadios que, ao contrário deles, tinham seus direitos trabalhistas garantidos e recebiam em dia, sofreram com a severidade do trabalho a ser executado e ainda recebiam o pagamento com atraso:

[...] até a metade da década de cinquenta existia apenas a “folha dos inválidos”, onde os internos trabalhavam dentro de um regime precário, sem nenhuma garantia empregatícia, aposentadoria, férias, etc. O trabalho durante muitos anos manteve-se como uma questão bastante ambígua na Colônia, as autoridades oficiais não reconheciam como uma atividade realmente profissional aquela exercida por alguns internos. Vários leprologistas se referiam ao trabalho mais como uma terapêutica do que realmente como um exercício profissional (LIMA FILHO, 1993, p. 60).

O termo laborterapia tem como característica exercitar e manter a capacidade produtiva de pessoas internadas para ocupação do tempo ocioso, sendo que os produtos resultantes do trabalho sejam preferencialmente vendáveis para contribuir com a manutenção institucional (MAROTO, 1991). Por outro lado, como filosofia, trata-se de um instrumento utilizado para melhorar a qualidade de vida de determinados doentes, cujos efeitos seriam benéficos para eles, fazendo parte do tratamento para doentes acometidos pela doença mental e crônica, com ou sem remuneração.

Com ou sem remuneração, essa proposta terapêutica, tradicionalmente utilizada no modelo manicomial, quando aplicada no tratamento dos leprosos, foi eficiente, exceto nos casos em que houve agravamento no estado de saúde no doente já debilitado.

O trabalho exercido pelos doentes na CTM teria sido implantado no sentido filosófico de laboraterapia.<sup>86</sup> As experiências de trabalho durante o isolamento compulsório constituíram-se, de fato, numa oportunidade de inclusão do doente internado no mundo do trabalho.

Deduzimos que esses doentes internados na CTM eram remunerados pelo serviço, como estímulo à produção. A intenção do estado era fazer com que o doente produzisse em seu benefício e de terceiros, no sentido de mais-valia do paciente. A dita “laborterapia” daquela época contribuiu para a inserção de muitos internos na folha de pagamento estadual, como se deu no caso de Estevão, 81 anos.

Versatilidade é a melhor palavra para descrevê-lo. A sua experiência, mesmo que não especializada, serviu de acesso para promovê-lo como prático de enfermagem, o conhecimento técnico-científico e se projetar profissionalmente.

Em sua opinião, foi graças às dificuldades durante o período em que ele representava apenas uma “*mão de obra barata*” que se especializou e *construiu uma carreira brilhante*. Ele explica que se selecionavam doentes, assim como ele, com boa aparência, para lidar com os outros doentes. Para o exame clínico, evitava-se o contato direto do enfermeiro sadio com o leproso.

Relata também que, em seu trabalho de prático de enfermagem da CTM, realizou até cirurgias e sempre foi um bom profissional, embora também doente internado: “Vim com 12 anos do Norte Fluminense com meus irmãos, cheguei aqui em agosto e em setembro já estava trabalhando como enfermeiro”. Doente e profissional de saúde ao mesmo tempo. Como nas palavras de Susan Sontag,<sup>87</sup> exercendo sua dupla cidadania: uma da saúde e outra da doença.

---

<sup>86</sup> O termo “laborterapia” não sugere inserção no mercado de trabalho, mas ocupação da mente e, de modo mais brando, do corpo. No Houaiss, *laborterapia* significa terapia ocupacional. No Dicionário Multimídia Michaelis (WDIC), significa tratamento de enfermidades nervosas e mentais pelo trabalho, isto é, terapêutica ocupacional. Geralmente através do trabalho manual, artesanal. Claro que exclui trabalho penoso ou com instrumentos cortantes, nada terapêuticos. Não nos surpreende o fato de que na “laborterapia” produziam-se verduras não somente para o consumo dos internos, mas também para outras instituições da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente, pois conforme as autoras citadas, não se tratava de “laborterapia”.

<sup>87</sup> “A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos preferamos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país:” (SONTAG, 1984, p.7).

Nas décadas de 1940 e de 1950, existiam poucos médicos. Além disso, era raro um deles aceitar trabalhar com leprosos por medo do contágio da doença e também pela distância dos leprosários. O governo, na tentativa de conquistá-los, oferecia viagens para o exterior, além de um salário adicional ao médico, porque eram poucos os que aceitavam trabalhar com doentes contagiosos. Eles se protegiam da proximidade com o doente, colocando uma parede de vidro entre os médicos e o doente e, para mantê-los a distância, dava-se ordem a outro doente, que recebia um treinamento mínimo, para despir e examinar seu colega:

Poucas pessoas “sadias” exerceram este tipo de função [enfermeiro prático] durante vários anos, havendo raros enfermeiros diplomados vindos de fora. Assim, os próprios enfermos, quando melhoravam e “levavam jeito”, acabavam fazendo o serviço. A grande distância que, em geral, os médicos estabeleciam com seus pacientes, provocada por suas frequentes ausências, fruto do medo da doença, negligência ou desorganização do sistema de saúde, levou as pessoas a considerá-los inatingíveis ou incapazes de ajudá-las (LIMA FILHO, 1993, p. 12).

Estevão foi um desses doentes que trabalhou na enfermagem da CTM por décadas:

Às vezes, eu ficava três ou quatro noites no plantão sem dormir, aplicando injeção de penicilina de três em três horas nos doentes. Não tinha ninguém para me substituir. Teve época que eu era o médico, o farmacêutico e o enfermeiro ao mesmo tempo. O doutor foi operar os rins em Curupaiti, então no fim de semana o hospital ficava entregue a mim. Um dia tive que amputar uma mão porque estava gangrenando sabe o que usamos? O fogo. Cortamos bem no punho e usamos fogo para estancar o sangue. O doente viveu muito tempo. Ele me agradeceu porque salvei sua vida (Estevão, 81 anos).

Além da enfermagem, por muito tempo trabalhou também como farmacêutico, adquirindo experiência em manipulação de drogas medicinais.

Não tinha farmacêutico diplomado, eu era farmacêutico prático, eu trabalhava com entorpecente, se usava muito na colônia morfina para fazer remédio, fabricava o elixir paregórico com extrato de ópio. Hoje não se usa mais extrato de ópio para fazer elixir paregórico. Havia um controle na ficha do paciente e um relatório mensal. Hoje não pode mais ter farmacêutico prático, só diplomado (Estevão, 81 anos).



Como professor, ele lecionou na primeira escola criada dentro da Colônia e nela foi aposentado com mais de 40 anos de trabalho.

Depois que a farmácia acabou aqui na Colônia, em 1977, eu tinha que dar um jeito. Então fui ser professor. Na época, eu já era considerado nível superior por causa da farmácia, disseram isso aí vale. Eles disseram que isso correspondia ao nível superior. Corresponder não correspondia [ah, ah, ah...], mas para fim de lecionar valeu. Por causa de minha prática em farmácia é que sou bom em matemática (Estevão, 81 anos).

Em sua cidade natal, Estevão tocava numa banda e, com essa experiência, ensinou os internos da Colônia a tocar diferentes instrumentos, criando, ali, um conjunto composto por doentes para animar as festas locais. As festas que promovia seduziam as pessoas da sociedade para o interior da Colônia, fato que contribuiu para socializá-los. O sucesso dos bailes o projetou, dando-lhe liberdade, – era aceito nos clubes –, prova de que seu talento abriu as portas para a sociedade e o mundo fora da Colônia:

Eu gostava de me comunicar com as pessoas. Daí eu criei um conjunto, sempre em atividade, como músico. No carnaval, eles davam pra gente só um dinheirinho, mas depois que a Colônia abriu comecei a ganhar mais dinheiro porque tocava no Clube Motorista de Rio Bonito, no Clube Comercial de Itaboraí, no Clube Mauá de São Gonçalo, em Nova Iguaçu e também toquei muito no Rio de Janeiro. Minha banda tocava de graça nos bailes e festas juninas da Colônia” (Estevão, 81 anos).

Há, entretanto, outras experiências menos animadoras. Em sua pesquisa, Lima (2012) afirma: antes de entrar para a folha de pagamento do estado, havia muita exploração do sujeito internado, que trabalhava muito e recebia pouco, mas, apesar disso, já tinha conseguido benefícios e pensões da previdência. Aqueles que tinham um certo acesso à previdência social, que se relacionavam bem com os políticos, conseguiam até com certa facilidade a aposentadoria. Por meio de manobras, também conseguiam casas e entrar na folha de pagamento do estado. Pessoas que sabiam lidar com os poderosos e que sabiam falar bem rapidamente obtinham o que desejavam; outros nada conseguiam.

## **5. 6. O trabalho e a formação técnico-profissional através dos cursos**

Uma grande preocupação no campo da leprologia era oferecer cursos para a formação técnico-profissional dos internados nas colônias brasileiras. Na CTM, o curso Malba Tahan capacitou internados e internadas para o trabalho profissional:

A gente fez um curso que se chamava Malba Tahan, que era o primeiro e o segundo grau, que funcionava aqui dentro da colônia. Os professores ganhavam pouco, eram basicamente voluntários. Esse curso funcionava, e muitos dos pacientes foram alfabetizados e depois fizeram o segundo grau a noite, com diploma tem certificado (Lana, 58 anos).

Os jovens e os adultos tiveram oportunidade de aprender um ofício também como mecanismo de aceitação na população sadia fora da Colônia. Diplomados, muitos foram aproveitados na própria instituição. Tenório, por exemplo, vive na CTM desde os anos 1940, e nela trabalhou até se aposentar. Ele lembra sua formação profissional: “Aqui eu me criei e me eduquei. Tenho meu segundo ano completo e sou datilógrafo. Eu trabalhei um tempo de enfermeiro tenho o certificado de enfermagem e tenho vários cursos”. (Tenório, 81 anos).

Observamos que o incentivo ao ensino, prática adotada na maioria das colônias brasileiras, visava à inserção do internado na sociedade:

Antes mesmo das primeiras altas, mas na eminência das mesmas, proporcionada pelo uso das sulfonas no combate à doença, alguns internos da Mirueira e médicos e voluntários que lá trabalhavam, iniciaram um trabalho de apoio profissional aos internos do Hospital, através do Instituto Técnico e Cultural da Mirueira, como intuito de prepará-los para a vida extramuros. Tal programa abrangia o ensino de corte e costura para homens e mulheres e cursos para a formação de marceneiros, ferreiros, eletricitas, sapateiros, datilógrafos, dentre outros. Além de aulas de Línguas, História Universal e do Brasil, Geografia, Economia Política, Matemática, História da Literatura Universal, Música, Higiene e Enfermagem. A intenção era a de devolver para a sociedade, após a alta hospitalar, homens e mulheres capacitados para o mercado de trabalho (OLIVEIRA, 2009, p. 7-8).

O estigma da lepra, no entanto, dificultava e até impedia o ingresso dos ex-pacientes no mercado de trabalho. Desse modo, a disputa dos internos pela oferta de emprego na CTM aumentou com a chegada de candidatos sadios indicados pela Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro. Segundo Rodrigo Lima (1993, p. 6), a concorrência dos internos com relação aos novos funcionários recém-admitidos pela CTM tornou-se polêmica.

Os moradores e funcionários antigos, demonstraram muita desconfiança com toda aquela “gente sadia” vinda de fora, acontecendo muitos sinais de

resistência à entrada dos que estavam chegando. Por um lado, estavam incomodados com a presença invasora dos que não moravam no lugar nem estavam ligados à Hanseníase de alguma maneira. Mas nem só isso mobilizava a resistência deles, era também a contrariedade de se sentirem perdendo oportunidades de conseguirem empregos na máquina estatal.

Na década de 1970, quando surgiu o Movimento Criativo Comunitário (MCC), que pretendia, por sua vez, capacitar o hanseniano para o trabalho na Colônia. A proposta desse movimento era qualificar o portador de hanseníase para obtenção de utilização dos recursos materiais necessários à sua sobrevivência:

Dona Eunice era a professora que vinha todo dia de fora para dar aula de enfermagem no livro *Ana Néri*. O curso foi feito por aquele livro. Ela trazia as doutoras da enfermagem para ajudar a dar o curso. Ensinava a fazer a cama do doente. A gente não era profissional, mas eu recebi um certificado de ser uma boa enfermeira. Para elas eu era uma boa enfermeira (Josélia, 82 anos).

Como esclarecido pela entrevistada, havia curso com a participação de palestrantes convidadas. O curso também servia para aprimorar os conhecimentos de trabalhadores que já desempenhavam suas funções na instituição.

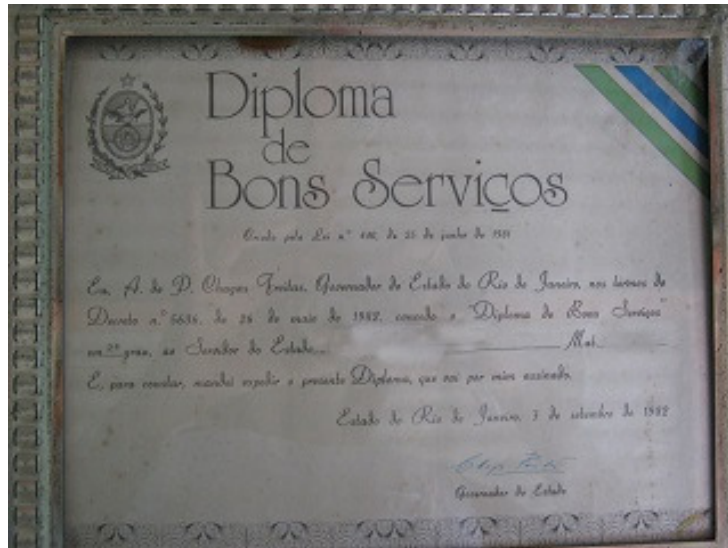
Essa história é interessante. Uma senhora que não queria mais trabalhar saiu. Aí, o chefe da enfermagem falou “toma o guarda-pó de fulana, agora é seu. Essa vaga é sua”. Aí, ele me deu o guarda-pó da dona e comecei a trabalhar. Primeiro ajudando, depois fiz o curso com professoras que vieram dar aula aqui dentro. De 1970 a 1974, eu trabalhei pela folha de albergados, nem lembro quanto era o dinheiro. Às vezes, demorava até seis meses para receber. Houve outros contratos em 1972, mas eu não entrei porque já tinha as pessoas certas indicadas pela direção para entrar para o estado (Dina, 67 anos).

Além do curso, a trabalhadora também contou com a ajuda de uma funcionária experiente:

Eu já tinha o curso de auxiliar de Serviço Médico (eu tenho o certificado em casa). Trabalhei na enfermaria em regime de escala. Na época, tinha o centro cirúrgico, fazia cirurgia. Dona Magda com os candidatos, um deputado que vinha muito aqui na Colônia, ela conseguiu, em 1974 que eu entrasse para o contrato. Eu já tinha tempo de serviço como albergada. Trabalhava no centro cirúrgico com uma instrumentadora sadia antiga, que me ensinou toda essa experiência. Foi muito legal. Havia muita cirurgia de amputação. Os pacientes não podiam ir para fora devido ao preconceito (Dina, 67 anos).

Havia também certificados pelos bons serviços prestados. Esse certificado emoldurado representa um elogio, sendo motivo de orgulho para funcionários e funcionárias que o mereceram.

FIGURA 12: Certificado de Bons Serviços prestados como enfermeira na CTM.



FONTE: Acervo pessoal de uma internada aposentada.

Segundo Richard Sennett (2006), referindo-se ao fantasma da inutilidade, hoje, “o capitalismo supostamente vai em busca de mão de obra onde quer que ela seja mais barata. Mas a história não é bem assim. Entra em funcionamento igualmente uma espécie de seleção cultural [...]”. (p. 84). Nessa perspectiva, estudar e desenvolver habilidades representou para os internados trabalhadores não só elevação de *status* social, cultural e financeiro por suas formações profissionais, mas também contribuiu para obtenção de empregabilidade na CTM e fora dela.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final desta tese, paro para pensar se teria eu dado conta da proposta inicial. Indagação pertinente diante das tentações que surgiram, ao longo do caminho, atraindo minha atenção. Foram muitas, mas todas descartadas; eram tantas que formavam um volume maior do que o conteúdo aqui apresentado.

Vencidas as digressões, parênteses que se abriam para estudar aspectos; tais como maternagem de mulheres que perderam seus filhos para o Educandário; o envelhecimento e suas contínuas alterações como o abandono de si mesmo, superação de limites e as relações intergeracionais; o sofrimento dos filhos dos hansenianos que foram internados em educandários e a magnitude de seus efeitos; a estimulante abordagem de Howard Becker (2009) acerca das consequências de se nomear estabelecimentos sociais de instituições totais; os pensamentos baseados no texto de Victor Vicent Valla (1998) sobre o posfácio de *O queijo e os vermes* de Ginzburg, no qual Renato Janine Ribeiro destaca “o outro modo” de Menocchio compreensão, importante para o estudo do “outro modo” de compreender a noção de “instituição total” e muito mais. Enfim, eu sempre retomava o rumo em direção às indagações iniciais.

Retornando às proposições do começo, alguns pontos permitem confirmar uma mudança de paradigma geralmente estabelecido em trabalhos sobre o tema lepra/hanseníase. Uma das propostas é indicadora de que as pessoas, após a descoberta da doença seguida de internação, vão se recuperando do choque e reconquistam oportunidades que foram interrompidas. No entanto, outras proposições iniciais tiveram desfechos surpreendentes, por exemplo, aquelas acerca da sexualidade, com destaque para as “escapadas masculinas”. Foi verificado que sinais dos corpos marcados pela hanseníase não impedem relações afetivas e sexuais, pois embora haja sofrimento essas experiências mostram que sinais de corpos desfigurados podem vencer a repulsa e não impedem o flerte, o namoro, noivado e casamento, a sexualidade. A matéria vê o corpo como uma narrativa, lugar de produção de significados sociais.

Mostramos o clima que acompanhou a implantação da Colônia Tavares de Macedo na cidade de Itaboraí-RJ, com protestos iniciados a partir do projeto de construção e sua instalação. Ainda analisamos dispositivos que regem o isolamento compulsório (regulamento, penalidades aplicadas a sua infringência, medidas de vigilância), destacando

manifestações de resistências, táticas empregadas para romper com o isolamento e também a conquista do direito à pensão indenizatória. É matéria apoiada em entrevistas e outras fontes, como *Arquivos de Higiene, Anotações acerca do isolamento nosocomial da Lepra*, com detalhamento do projeto de construção da Colônia, *Tratado de Leprologia e Manual de Leprologia* e na Coleção *História da Lepra no Brasil*.

Nas entrevistas selecionadas para este estudo, ficou evidente que as experiências femininas e masculinas de isolamento eram plurais: as pessoas, diferentes por sexos, classes, raças/etnias, gerações, religiões e graus de escolaridade, entre outros atributos, vivem essas diferenças a partir de muitas formas de cuidados, e, se mulheres, a partir das experiências de maternidade. Essas diferenças, todavia, são diluídas em concepções totalizantes que tendem a classificar essas pessoas como um conjunto de doentes – os mais excluídos entre os excluídos –, ocultando diferenças. Por tudo isso, procuramos, principalmente, destacar “as visões subjetivas e os percursos individuais, em uma perspectiva decididamente ‘micro-histórica’” (François, 1996, p. 4), e, assim, foi-nos possível desvendar uma pequena parte da variedade de processos sociais que organizam as experiências desse grupo de doentes, quase sempre, homogeneizado. Além disso, pôde-se verificar que os depoimentos colhidos ofereciam “condições de contribuir para a libertação do que está reprimido e para exprimir o inexprimível, pois a história oral tem uma função propriamente política de purgação da memória [...]” (ibid, p.12). A memória construída sobre a “lepra” tem sido feita com representações de longa duração histórica: elas se atualizam como tantas outras e acompanham a discriminação e o isolamento de doentes, nos marcos de cada tempo; porém, nem sempre exprimem o inexprimível.

A dimensão assumida pelos cuidados primários (famílias e grupos de convívio) constitui matéria de interesse dos estudos sobre proteção social, especialmente, sobre a assistência social, em geral, restrita a práticas institucionais, ocultadas suas relações com a esfera privada. Nas experiências examinadas, elas ampliaram seus significados, sobretudo quando reconstróem a vida social guardando continuidades com aquela vivida sob aparente isolamento em si, como a do não isolamento, sempre associadas. O conhecimento dessas práticas e das redes sociais que as organizam muda a percepção da dinâmica do isolamento, principalmente nas situações de apoio social e psicológico para o enfrentamento de privações e sofrimentos, que, na maioria das vezes, apresentam-se como alternativas para lidar com as

condições postas pelos sistemas públicos de proteção social e, até mesmo, como resultados delas.

Trata-se, então, de práticas de cuidados prestados e recebidos cotidianamente, formas recíprocas de ajuda apoiadas em antigos códigos sociais, compondo um campo de experiências configurado como de proteção social próxima ou primária. Examina modos costumeiros de cuidados exercidos. Além disso, organizam sociabilidades e relações sociais entre o espaço de dentro e de fora da Colônia, formando redes sociais de muitos sentidos.

Registrou-se, ainda, a importante presença de dona Magda, doente internada, e sua atuação como prestadora de assistência aos internados na Colônia. Acerca da pensão indenizatória pelo isolamento compulsório, deduzimos que teve o propósito de reparar uma violação praticada pelas injustiças cometidas em nome da saúde pública.

Por último, foi analisada a prática da *laborterapia* na Colônia, a fim de melhor compreender os diferentes sentidos da política social, que produz uma experiência que tanto efetiva a exploração de doente – ao designá-lo para trabalho substituto de um profissional sadio, principalmente, da enfermagem, inicialmente não remunerada –, como o introduz, ao mesmo tempo, no preparo e no exercício de uma profissão técnica e uma carreira profissional. Nessa ambiguidade, promoverá um ganho de cidadania, assegurado, em seguida, pela efetivação de albergados como funcionários do Estado, o que contribuirá com a melhoria da qualidade de vida e a inserção social dos hansenianos.

Pôde-se deduzir, com base nos depoimentos e em autores contemporâneos, que tal experiência de trabalho, para uns doentes internados repercutiu positivamente, pois obtiveram sucesso profissional resultante desse trabalho. Entretanto, para outros, repercutiu negativamente, em função do agravamento da doença, além do surgimento de novas enfermidades em suas vidas.

Apesar disso, é importante considerar que o trabalho oferecido aos doentes, mais do que um simples trabalho, com ou sem remuneração, teve um papel determinante na constituição da identidade individual e coletiva, proporcionando inclusão social. Esta constatação se evidencia no fator psicológico de elevação da autoestima, pela capacidade de garantir o próprio sustento e a subsistência da família, principalmente naqueles tempos de escassez de política de trabalho e da falta de habilidades dos doentes, normalmente exigidas no mercado de trabalho fora do hospital-Colônia, além do estigma nada promissor para a aceitação de um leproso.

Assim, ao finalizar esta reflexão, compreendemos que este estudo revelou e buscou analisar apenas algumas das muitas vertentes que esse tema proporciona. Por isso, entendemos este trabalho não só como uma fonte de pesquisa aos interessados no assunto, como também uma fonte de incentivo a novos pesquisadores.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Obras citadas

ABADE, Luciana. “SAÚDE – Reparação, um remédio tardio - Vítimas de hanseníase que foram obrigadas a se isolar em hospitais-colônia recebem indenização. Mas, sem famílias, muitos continuam internados”. *Jornal do Brasil*, Brasília, 15/01/2009.

ABDALA, Fuad Abílio. “A quem interessa a desativação das Colônias”. In: *Jornal MORHAN*, 1983.

AGAMBEN, Giorgio. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004.

ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. *Desenvolvimento e Segregação: políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí. (1930-1960)*. Tese de Doutorado em História – Universidade Federal Fluminense/UFF, Niterói, 2011.

AMORA, Ana A. *Utopia ao avesso nas cidades muradas da hanseníase: apontamentos para a documentação arquitetônica e urbanística das colônias de leproso no Brasil*, in: *Doenças e confinamento. Cadernos de História da Ciência – Instituto Butantan, SP. Vol. 5 – nº 1 jan/junho, 2009*.

ARAGON. *Le Roman inachevé*. Collection Poésie. Paris: Éditions Gallimard, 1966.

ARRETCHE, Marta. *Uma contribuição para fazermos avaliações menos ingênuas*. In: Barreira, Maria Cecília R. Nobre & CARVALHO, Maria do Carmo Brandt (Orgs.). *Tendências e Perspectivas na Avaliação de Políticas e Programas Sociais*. São Paulo: IEE/PUC, 2010.

ANTUNES, Ricardo Luis Coltro. *ADEUS AO TRABALHO? Ensaio sobre as metamorfoses e a Centralidade do Mundo do Trabalho*, 8º edição. São Paulo: Editora da UNICAMP, 2002.

\_\_\_\_\_. *Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho*. São Paulo: Boitempo, 2009.

AQUINO, Dr. Henrique. *Um estudo da psicologia do leproso*. *Arquivos Mineiros de Leprologia*. Ano VIII, Número 3 – julho de 1948.

BACHELARD, A *poética do espaço*, SP M Fontes, 1993.

BADINTER, Elisabeth.. *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1985.

\_\_\_\_\_. Le conflit, la femme et la mère. Paris: Flammarion: 2010. Notícia disponível em [mariadostrapos@gmail.com](mailto:mariadostrapos@gmail.com) Acessado em maio de 2010.

\_\_\_\_\_. Entrevista Elisabeth Badinter. Revista VEJA, edição 2226 – ano 44, nº29, 20 de julho de 2011.

BAKIRTZIEF, Z. Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000). Tese de Doutorado em Psicologia Social. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica, 2001.

BARCELOS, Artur Henrique Franco; BORGES Viviane Trindade. Segregar para curar? A experiência do Hospital Colônia Itapuã. Bol. da Saúde, v. 14, n. 1, 1999-2000 v 143.

BARNES, John. “Redes sociais e processo político”, em Bela Feldman-Bianco (org.). Antropologia das sociedades contemporâneas – métodos. São Paulo: Global, 1987.

BAUMAN, Zygmunt. A sociedade Individualizada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor Ltda. 2009.

\_\_\_\_\_. 1925. Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi/Zygmunt Bauman; Trad. Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

BBC BRASIL. Jornal online. Governo japonês aceita indenizar ex-leprosos. De 23 de maio, 2001. Disponível em: [http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2001/010523\\_leprosos.shtml](http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2001/010523_leprosos.shtml). Acessado em: 26/01/12.

BEAUVOIR, Simone. A velhice. A realidade incômoda.

\_\_\_\_\_. Simone. A velhice. As relações com o mundo - II. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1970.

BECKER, Howard. Falando da sociedade: Ensaio sobre as diferentes maneiras de representar o social. Tradução Maria Luiza Borges e Karina Kuschnir. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

\_\_\_\_\_. Outsiders: Estudos de sociologia do desvio. Tradução Maria Luiza Borges. 1ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2008.

BENJAMIN, Walter. “O narrador. Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov” in Walter Benjamin: Obras escolhidas. Vol. I Magia e Técnica, Arte e política. São Paulo: Editora Brasiliense. Trad. Paulo Sérgio Rouanet, 4 edição, 1989, p. 202 e 203.

BÉNIAC, Françoise. “O medo da lepra”, in LE GOFF, Jacques. *As Doenças têm História*. Lisboa: ed Terramar, 1985.

BÉRIAC, Françoise, *Histoire des lépreux au moyen age: une société d'exclus*. Paris: Éditions Imago, 1988.

BLOCH, Marc. *Apologia da História: ou ofício de historiador*. RJ: Zahar Editora, 2001.

BOARINI, Maria Lúcia & YAMAMOTO, Oswaldo H. “Higienismo e Eugenia: discursos que não envelhecem” *Psicologia Revista*, vol. 13, n.1, SP. Educ. 2004. p. 59-72.

BOBBIO, Norberto, *O tempo de memória: de senectude e outros escritos biográficos*, RJ: Campos, 1997.

\_\_\_\_\_. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro. Editora Campus, 1992.

BOSI, Eclea. *Memória e Sociedade: lembrança de velhos*. São Paulo: T.A. Queiroz, 1983.

BOTI, Nadjia Cristiane Lappann; AQUINO, Kiane Aparecida. A Via Sacra da Hanseníase de Veganin. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672008000700004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700004&lng=en&nrm=iso)>. access on 28 May 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700004>.

BOTIL, Nadjia Cristiane Lappann; AQUINO, Kiane Aparecida. A Via Sacra da Hanseníase de Veganin. In: *Rev Bras Enferm*, Brasília 2008; 61(esp): 676-81. 679.

BOTT, Elizabeth. *Famílias e rede social*. Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Tradução de Family and Social Network), 1976.

BOURDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. Trad. Fernando Tomaz. 7ª Ed. RJ: Bertrand Brasil, 2004.

\_\_\_\_\_. *Le capital social: Notes provisoires*. Actes de la recherche en Sciences sociales, 1980.

\_\_\_\_\_. *La société traditionnelle: attitude à l'égard du temp et conduit économique*. *Sociologie du Travail*, v. 1, n. 5, p. 24-44, 1963.

\_\_\_\_\_. *A ilusão biográfica*. In: AMADO, Janaína. FERREIRA, Marieta de Moraes. *Usos e abusos da história oral*. 1ª. Ed. Rio de Janeiro: Editora FGV: 1996, p. 183-191.

BRAGA, Andrea Baptista Freitas. *O que tem de ser tem força: narrativa sobre a doença e a internação de Pedro Baptista, leproso, meu avo (1933-1955)*. Dissertação Mestrado COC/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2006. 198 p

BRASIL. Presidência da República. Lei 5.511/1968 (lei ordinária) 15/10/1968. Submete a Campanha Nacional Contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências. Disponível em: [http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw\\_Identificacao/lei%205.511-1968](http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%205.511-1968)

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Manual de Leprologia. Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro, 1960.

\_\_\_\_\_. Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Guia de Procedimentos Técnicos – Baciloscopia em Hanseníase. Série A – Normas e Manuais Técnicos, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase. 2 ed., ver. E ampl. – Brasília: MS, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério de Educação e Saúde. Decreto 1.473 de 8 de março de 1937. In: MES Serviço Nacional de Lepra. Tratado de Leprologia. Vol. 1 Tomo I, 2ª edição, Rio de Janeiro, 1950.

\_\_\_\_\_. Projeto de Lei nº 353, de 2005 - Dá denominação de Doutor Diltor Vladimir Araujo Opromolla ao Hospital de Base da 7ª Região Administrativa, em Bauru – SP, 2005.

\_\_\_\_\_. Lei 6.179/74 de 11 de dezembro de 1974- Instituiu amparo previdenciário para maiores de setenta anos de idade e para inválidos, e dá outras providências.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 968 (7/5/1962): Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. A – Da internação: é facultada a internação de doentes de lepra em leprocômio.

\_\_\_\_\_. Lei nº 610, de 13 de Janeiro de 1949. Câmara. Fixa normas para a profilaxia da lepra. 13/01/1949. Publicação Original. Diário Oficial da União - Seção 1 - 2/2/1949.

\_\_\_\_\_. Lei nº 11.520 de 18/09/2007: Dispõe sobre a Concessão de Pensão Especial para Pessoas Atingidas Pela Hanseníase e que foram Submetidas a Isolamento e Internação Compulsórios em Hospitais-Colônia, até 31/12/1986.

\_\_\_\_\_. Medida Provisória nº 373 (24/05/2007): Dispõe sobre a concessão de pensão às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação e Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Departamento Nacional de Saúde. Reunião de técnicos leprologistas realizada no Rio de Janeiro em dezembro de 1949. Relatórios das Comissões Incumbidas de Estudar os temas. Rev. brasileira de leprologia — Vol. XVII , Ano 1949, nº 4.

\_\_\_\_\_. Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3) / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - rev. e atual. Brasília: SDH/PR, 2010, 228p. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/pndh3/index.html>. Acessado em 15/01/2012.

\_\_\_\_\_. Presidência da República Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comissão Interministerial de Avaliação. Relatório Preliminar - Grupo de Trabalho Interno. Filhos segregados de pais exportadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, Brasília, 2012. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/relfilhossep.pdf>. Acessado em: 15/01/13.

\_\_\_\_\_. Projeto de Lei Sarney Filho sem número e sem data. Disponível em: [http://www.dpu.gov.br/images/stories/pdf\\_noticias/2012/16.01.2012\\_Projeto\\_de\\_lei\\_n\\_2.962.2011\\_filhos\\_separados.pdf](http://www.dpu.gov.br/images/stories/pdf_noticias/2012/16.01.2012_Projeto_de_lei_n_2.962.2011_filhos_separados.pdf). Acessado em: 26/01/12.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 3. Ed., ver. E ampl. – Brasília: Ministério da Saúde, Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n.1, 2008.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária: visando a substituição do termo lepra pela terminologia hanseníase.

\_\_\_\_\_. Lei Federal nº 1010 de 29 de março de 1995: Dispõe sobre a terminologia oficial referente a hanseníase e proíbe o uso da palavra lepra e seus derivados.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da Hanseníase. Cadernos de Atenção Básica – nº 10 – Série <sup>a</sup> Normas e manuais técnicos; nº 111– Brasília – DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica - n.º 19, Série A. Normas e Manuais Técnicos, Brasília – DF, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde - Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. “Respostas para as principais dúvidas sobre hanseníase”. Rio de Janeiro, 2003.

BRESCIANI, Stella (org.). Palavras da cidade. Porto Alegre: UFRGS, 2001.

BRESCIANI, S.; NAXARA, N. (orgs.) Memória e (res)sentimento: indagações sobre um questão sensível. Campinas, São Paulo: Editora da Unicamp, 2004.

BROWNE, Stanley George. Lepra na Bíblia: estigma e realidade. Tradução Vera Ellert Ochschofer. Viçosa: Editora Ultimato, 2003.

BRUCKNER, O inverno de um tolo. Michael. Rio de Janeiro, Ed. Livraria Freitas Bastos S.A, 1985.

BUENO, Raquel Illesca. Unitu-Branco e o leproso: corpo e culpa em uma Vereda do Grande Sertão. Editora da UFPR. Letras, Curitiba, n. 49, p. 11-19. 1998.

BURKE, Peter. A história como Memória Social In: O mundo como teatro – estudos de antropologia histórica. Lisboa. Difel. 1992, p.05.

CAILLÉ, Alain. De la reconnaissance: Don, identité et estime de soi. Revue du Mauss, semestrielle n° 23, premier semestre 2004. Disponível em: <http://www.revuedumauss.com/fr/media/P23.pdf> Acessado em: 01/01/13

CALVINO, Ítalo. As cidades Invisíveis. [Le città invisibili, 1972], 1ª ed.; trad. Diogo Mainardi, SP: Companhia das Letras, 1990.

CALVINO, Ítalo. O Visconde Partido ao Meio. Tradução de Wilma Freitas Ronald de Carvalho. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1952.

CAPRA, Fritjof. O Tao da Física – uma exploração dos paralelos entre a física moderna e o misticismo oriental. Tradução de Maria José Quelhas Dias e José Carlos Almeida. Lisboa: Editora presença, LTDA, 1989.

CARDOSO, Ciro Flamarion.Santana & VAINFAS, Ronaldo. Domínios da História: ensaios de Teoria e Metodologia (Orgs.). Rio de Janeiro: Editora Campus Ltda, 5ª Edição 1997.

CARRARA, Sérgio. Tributo a vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40 [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996. 339 p. ISBN: 85-85676-28-0. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

CARVALHO, Augusto da Silva. In: M.E.S. Serviço Nacional de Lepra. Tratado de Leprologia. Vol. 1 Tomo I, 2ª edição, Rio de Janeiro, 1950.

CARVALHO, José Murilo de. Cidadania no Brasil: o longo caminho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CASTEL, Robert. As metamorfoses da questão social. Uma crônica do salário. Petrópolis – RJ: Vozes, 3ª edição, 2001.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches & WATANABE, Helena Akami Wada. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. In: História, Ciências, Saúde: Manguinhos –RJ: Fiocruz, COC, v. 1, n1 (junho-out, 1994). 2009, p.449-487.

CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima. O Sanfoneiro da ponte. [Poema não publicado].

\_\_\_\_\_. Hanseniano – Ser ou não ser interno: Eis a questão. Cadernos Saúde Coletiva - Instituto de Estudos em Saúde Coletiva – IESC-UFRJ, v. XVII, n.1 - jan. mar. 2009.

\_\_\_\_\_. Fábrica de Imaginário, Usina de Estigma: conhecimentos, visões e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. Dissertação (Mestrado em Ciências), Instituto Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2006.

\_\_\_\_\_; NASCIMENTO, Dilene R. do. Depoimentos Orais sobre a Repercussão da Mudança do Termo “Lepra” para Hanseníase. Oralidades: Revista de História Oral, Núcleo de História Oral - NEHO. Universidade de São Paulo - USP. São Paulo: NEHO, Ano 1, n.1 jan/jun, 2007, p. 111-127.

\_\_\_\_\_; GALLO, Maria Eugênia Novisk; NASCIMENTO, Dilene Raimundo. In: INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 2008, Hyderabad, Índia. Anais International Leprosy Congress, 2008, p. 161.

\_\_\_\_\_; COSTA, S. G. Política Social no Brasil: história da política social isolacionista. In: XV Encontro Nacional da ABRAPSO. Maceió – AL, 2009.

\_\_\_\_\_; COSTA, S. G. Uma reflexão sobre redes sociais de ajuda em experiências de isolamento social. In: XV Encontro Nacional da ABRAPSO. Maceió – AL, 2009.

\_\_\_\_\_; COSTA, S. G. Lepra x Hanseníase - A indelével experiência. In: IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, 2009, Recife – PE, 2009.

\_\_\_\_\_; COSTA, S. G. Hanseníase: do isolamento compulsório ao benefício indenizatório. In: IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, 2009, Recife – PE, 2009.

\_\_\_\_\_; COSTA, Suely G. Política social numa perspectiva isolacionista: dever de memória da hanseníase no Brasil. In: 5º Encontro Nacional de Política Social: Desigualdade e Mercantilização da Proteção Social na América Latina. UFES, Vitória, ES, 2010.

CAVEDON, N. et al. Consumo, colecionismo e identidades dos bibliófilos: uma etnologia em dois sebos de Porto Alegre. Horizontes Antropológicos, POA, ano 13, nº 28, p. 345-371, jul/dez, 2007.

CERTEAU, Michel. A invenção do cotidiano: 1 Artes de fazer. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994.

CERTEAU, Michel. A invenção do cotidiano: 2 Morar, cozinhar. Tradução Ephaim F. Alves e Lucia Endlich Orth. Petrópolis: Vozes, 1996.

CHALHOUB, Sidney. Cidade febril: cortiços e epidemias na corte imperial. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

CHARTIER, Roger. História Cultural: Entre Práticas e Representações. Editora Bertrand Brasil, 1990.

CHE GUEVARA, Ernesto. De moto pela América do Sul – Diário de Viagem: A colônia de leprosos de San Pablo [Peru, junho de 1952], pp. 160,166.

CLARO, Lenita. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COIMBRA, MANCUSO & CARDOSO. Estigma e memória: uma apresentação. In: Estigma e memória. Teoria e Pesquisa 16-17- jan. jun., 1996. 01-09.

CORTELETI, Marco Antônio. Entrevista com Michelle Perrot. O silêncio que "fala" pelo corpo da mulher. Encontro Internacional *O Corpo das Mulheres*, realizado em maio, na Faculdade de Medicina, [sd.].

COSTA, Bruno Souza Norbert. “O isolamento compulsório como política de combate à lepra na Era Vargas: o caso da Colônia de Iguá (1936-1938)”. (TCC em História – UFRJ) Rio de Janeiro, 2007.

COSTA, Dilma Fátima de Avelar da. Entre idéias e ações: Lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil. (1894-1934). Tese (Doutorado em História UFF Niterói, 2007

COSTA, Suely Gomes. Direitos humanos, biopolítica e bioética, “passando pelos sinos”. In: SENNA, M.C.M; ZUCCO, L.P & LIMA, A.B.R. (orgs.). Sistema Único de Saúde e Serviço Social: reflexões, práticas e aprendizados. Rio de Janeiro: Garamond. FAPERJ, 2011.

\_\_\_\_\_. Memória dividida das lutas por direitos reprodutivos. Niterói /Rio de Janeiro, anos 1970/80. Comunicação. Fazendo Gênero 9. (Diásporas, Diversidades, Deslocamentos). Florianópolis: 23 a 26 de Agosto de 2010. Disponível em [http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1275353914\\_ARQUIVO\\_Modelo\\_Texto\\_Competo\\_FG9.rev.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1275353914_ARQUIVO_Modelo_Texto_Competo_FG9.rev.pdf)[http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1275353914\\_ARQUIVO\\_Modelo\\_Texto\\_Completo\\_FG9.rev.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1275353914_ARQUIVO_Modelo_Texto_Completo_FG9.rev.pdf)

\_\_\_\_\_. Culturas políticas e sensibilidades: pedagogias feministas, Rio de Janeiro, anos 1970-80. IN: SOIHET, R.; ALMEIDA, Maia Regina C de, AZEVEDO, Cecília, GONTIJO, Rebeca. Mitos, projetos e práticas políticas: memória e historiografia. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2009, p. 351-372;518-528.

\_\_\_\_\_. Centralidade e magnitude da assistência social. In Serviço Social e Sociedade 99. São Paulo: Cortez, jul./set. 2009, p. 563-569.



\_\_\_\_\_. Sociabilidades políticas e relações de gênero: ritos domésticos e religiosos no Rio de Janeiro do Séc XIX. *Revista Brasileira de História*. São Paulo, vol 27, nº 54, p. 39-57, 2007.

\_\_\_\_\_. Proteção social, maternidade transferida e lutas pela saúde reprodutiva. *Rev. Estud. Fem.* v. 10, n. 2, p. 301-323, 2002.

\_\_\_\_\_. *Sociedade salarial: contribuições de Robert Castel e o caso brasileiro*, 2000.

\_\_\_\_\_. *Signos em transformação. A dialética de uma cultura profissional*. São Paulo, Cortez, 1995.

CPDOC-FGV. em: <http://cpdoc.fgv.br/acervo/historiaoral> acessado em: 31/01/2011

CUNHA, M. Clementina. *O Espelho do Mundo – Juquery. A História de um Asilo*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

CUNHA, Vívian da Silva. “O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)”. 142 p. Dissertação (História das Ciências da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2005.

CUNHA, Vivian da Silva. Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós'? a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, Dec. 2010 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000400006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000400006&script=sci_arttext)  
Acessado em: 30/04/2012

CURI, Luciano Marcos. “Defender os sãos e consolar os lázaros”. *Lepra e isolamento no Brasil. (1935/1976)*. Uberlândia: Programa de Pós-Graduação em História/UFU. Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

\_\_\_\_\_. *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil*. Belo Horizonte: Programa de Pós-Graduação em História/UFMG. Tese (Doutorado em História), 2010.

CZERESNIA, Dina. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

DAMATTA, Roberto. *A casa & a rua*. Editora Guanabara S.A. RJ, 1987.

DINIZ. Orestes. *Nós também somos gente (Trinta anos entre leprosos)*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

DOIN, José et al. A belle Époque caipira: problematização e oportunidades interpretativas da modernidade e urbanização no mundo do café (1852-1930) – a proposta do Cemusuc. *Revista brasileira de História*. São Paulo, v.27, nº 53, p.91-122, 2007.

DUCATTI, Ivan. A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. Tese (Doutorado em História). Pós-graduação em História Social Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

ECO, Umberto. História da feiúra; tradução de Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Record, 2007.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Rev. Saúde e Sociedade. V. 13. n.2, p.76-88, maio-ago, 2004.

ELIAS, Norbert. Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

\_\_\_\_\_. A sociedade dos indivíduos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

FARIA, Amanda Rodrigues. “Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário” (Dissertação de Mestrado em Antropologia Social – Universidade de Brasília, Brasília-DF  
Julho, 2009.

FARROW, John. Damião o leproso. Tradução de Antonio F. Amado. São Paulo: Quadrante. 1995.

FEMINA, Luana Laís; SOLER, Ana Claudia Parra; NARDI, Susilene Maria Tonelli; PASCHOAL, Vânia Del´Arco. Lepra para a hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia / Leprosy of hanse's disease: the effect of this terminology change according to the carriers modificar. Hansenologia Internationalis; 32(1):37-48, 2007.

FERREIRA, Antonio Nelorracion Gonçalves. “Lazaropolis” A lepra entre a piedade e o medo (Ceará 1918-1935), Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, 2011.

FERREIRA, Marieta de Moraes, FERNANDES, Tania Maria e ALBERTI, Verena (org.). História oral, desafios para o século XXI. Rio de Janeiro: CPDOC-FGV, 2000.

FERRO, Marc. Ressentimento na História. Tradução de André Telles. Rio de Janeiro, Agir: 2009.

FIORAVANTI, Solange Araújo. Percursos do trágico nos contos de Miguel Torga. Dissertação (Mestrado em Literatura e Diversidade Cultural) – Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2008.

FONSECA, Claudia. Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares / Claudia Fonseca. - 2.ed. - Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

FOUCAULT, Michel. O Governo de Si e dos Outros: curso no College de France (1982-1983). Tradução de E. Brandão. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

\_\_\_\_\_. O nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979). Michel Foucault; edição estabelecida por M. Senellart, sob a direção de F. Ewald e A. Fontana. Tradução de E. Brandão; revisão de C. Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

\_\_\_\_\_. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

\_\_\_\_\_. Vigiar e punir – A história da violência nas prisões. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. A história da loucura na Idade Clássica. São Paulo: Editora Perspectiva, 1961

\_\_\_\_\_. O nascimento da clínica. Naissance de la Clinique. Tradução Roberto Machado. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

FRANÇOIS, Etienne. A fecundidade da história oral. In: AMADO, Janaína, FERREIRA, Marieta de Moraes. Usos e Abusos da história oral. Rio de Janeiro: editora da FGV, 1996.

FREIRE, Martha. Discurso maternalista em Revistas femininas (R.J. e S.P., década de 20). Tese de Doutorado em História das Ciências e da Saúde COC/Fiocruz, 2006.

FREIRE, Paulo. A educação como prática de liberdade. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1967.

GARCIA, J. R. L. “Entre a ‘loucura’ e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas”. In: Hansenologia Internationalis, 26(1): 1422, 2001.

GAY, Peter. Freud para historiadores. Tradução de Osmyr Faria Gabbi Júnior. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

GINZBURG, Carlo. Mitos, emblemas, sinais. São Paulo: Cia das Letras, 1991.

\_\_\_\_\_. O Queijo e os Vermes. São Paulo: Companhia das Letras. 1991.

GIRARD, Luce. In: CERTEAU, Michel. A invenção do cotidiano: 1 Artes de fazer. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994.

GOFFMAN, Erving. Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

\_\_\_\_\_. Manicômios, prisões e conventos. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

GOHN, Maria da Glória Sociedade Civil no Brasil: Movimentos Sociais e ONGS. In: Nômadas, s/d.

GOMES, Ângela de Castro. A guardiã da memória. **Acervo** - Revista do Arquivo Nacional, Rio de Janeiro, v.9, nº 1/2, p.17-30, jan./dez. 1996. Disponível em: [http://cpdoc.fgv.br/producao\\_intelectual/arq/538.pdf](http://cpdoc.fgv.br/producao_intelectual/arq/538.pdf). Acessado em 03/06/2012.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. Estigma e segregação social: a questão da lepra no Brasil. História e Perspectivas. V. 1. N. Uberlândia, Universidade Federal de Uberlândia, 1988.

GONZALES, Lourenço. Supermissão. RJ: Editora ADOS, 1996.

GROSSI, Maria Aparecida de Faria. O controle da hanseníase no Brasil exige consolidação do processo de construção de redes integradas de atenção à saúde. Cad. Saúde Cole. Rio de Janeiro, 17 (1): 7-11, 2009.

GUEDES, Simoni Lahud. Jogo de corpo: um estudo de construção social de trabalhadores. Niterói: EDUFF, 1997.

GUEVARA, E. C. De moto pela América do Sul – diário de viagem. Tradução de Diego Ambrosini. São Paulo: Sá Editora. 2001.

GUIMARÃES, Protogenes Pereira. A saúde pública no Estado do Rio de Janeiro. Boletim de la Oficina Sanitária Panamericana. Ano 17, No. 4, Abril de 1938.

HALL, Stuart. A identidade cultural na pós-modernidade. Tradução: Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro. 10ª ed. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2006.

HARTOG, François. Tempo e História: Como escrever a História da França hoje?. História Social, Campinas, n. 3, 1996, p. 127-154.

HEYMANN, Luciana. Quillet. “O dever de memória na França contemporânea: entre memória, história, legislação e direitos”. In: GOMES, Ângela de Castro (coord.) Direitos e cidadania: memória, política e cultura. Rio de Janeiro: FGV, 2007, p. 15-43.

\_\_\_\_\_. O legado do Estado Novo. Rio de Janeiro: CPDOC, 2007. [9]f. Trabalho apresentado no Seminário "O Estado Novo 70 anos", realizado no CPDOC/FGV. Rio de Janeiro, 28 nov. 2007. Disponível em [http://cpdoc.fgv.br/producao\\_intelectual/arq/1707.pdf](http://cpdoc.fgv.br/producao_intelectual/arq/1707.pdf). Acessado em: 03/06/2012

HOBSBAWM, Eric J. & RANGER, Terence. A invenção das tradições. Tradução Celina Cardim Cavalcante. – 3º Ed.- Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 2002.

HUNT, Lynn. A invenção dos Direitos Humanos: uma história. São Paulo: Cia das Letras, 2009

IGNATIEFF, Michael. Instituições Totais e Clases Trabalhadoras: Um balanço Crítico. Rev. Bras. de Hist., São Paulo, v.7 n.14, pp.185-193, mar./ago. 1987

JELIN, Elizabeth. “¿De qué hablamos cuando hablamos de memorias?” en “Los trabajos de la memoria” Colección “Memorias de la represión” Madrid: Siglo XXI, Editores, Volumen 1, 2002.

JOUTARD, Philippe. Desafios à história oral do século XXI. In: FERREIRA, M.; FERNANDES, Tânia.; ALBERTI, Verena (Orgs.). História Oral: Desafios para o século XXI, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/COC, 2000.

KOSELLECK, Reinhart. Futuro passado: contribuição à semântica dos tempos históricos. Rio de Janeiro. Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

LANNA, Marcos. Note on Marcel Mauss’s *essai sur le don*. Revista de Sociología e Política, junio, nº 14, Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2000

LAQUEUR, Thomas Walter. Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud. Trad. Vera Whately. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

\_\_\_\_\_. Corpos, detalhes e a narrativa humanitária. In: HUNT, Lynn. A nova história cultural. Tradução Jefferson Luiz Camargo, São Paulo: Martins Fontes, 1992. p.239-278.

LE GOFF, Jacques. A Civilização do Ocidente Medieval. vol.2. Lisboa: Editorial Estampa, 1994.

\_\_\_\_\_. História e Memória. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 1996.

\_\_\_\_\_. As doenças têm história. Lisboa: Terramar, 1997.

LÉVI-STRAUSS, Claude. As estruturas elementares do parentesco. Do original em francês: *Les structures élémentaires de la parenté*; tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis, Vozes, 1982.

\_\_\_\_\_. O pensamento selvagem 8 ed. Campinas SP: Papyrus, 2008

LIMA, A. L. G. & PINTO, M. M., “Fontes para a História dos 50 Anos do ministério da Saúde”. In: História, Ciência, Saúde: Manguinhos, v.10. n.1. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, pp. 1037-51. 2003.

LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. “O município de Itaboraí recebe os ‘Anjos Inocentes’ – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias”. Niterói, RJ, Brasil.. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

\_\_\_\_\_. Lepra e Hanseníase, o processo de produção do corpo-doença: algumas histórias de sua colonização. (Pós-graduação *Latu sensu* - Especialização em “Teorias e práticas psicológicas em instituições públicas – Clínica Transdisciplinar”). Niterói, RJ. 1996.

\_\_\_\_\_. “A Cidade dos Lázaros”. Rio de Janeiro, RJ. (Monografia final de Curso de Especialização em Sociologia Urbana pela UERJ), 1993

\_\_\_\_\_. Hospital Estadual Tavares Macedo - Antiga Colônia do Iguá, Itaboraí – Rio de Janeiro Projeto Acervo pela recuperação e preservação dos registros históricos dos hospitais colônia. Cadernos do MORHAN, 2010.

LIMA, José Jerônimo de Azevedo. A lepra no Brasil in SOUZA ARAÚJO, Heráclides César de. *A História da lepra no Brasil*. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 1946. v. 3. p. 66-74.

LIMA, Nísia Trindade; FONSECA, Cristina; HOCHMAN, Gilberto. A Saúde na Construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, Nísia Trindade et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte I – n. 1. p. 27-58.

LISPECTOR, Clarice *A hora da estrela* (1978, p.48)

LITVOC, J. & BRITO, F.C., (Orgs.) *Envelhecimento: Prevenção e Promoção da Saúde*. São Paulo: Atheneu; 2004. 226p.

LOBATO, Lenaura de Vasconcelos C. Avaliação de Políticas Sociais: Notas sobre alguns limites e possíveis desafios. In: *Trabalho, Educação e Saúde* 2 (1): 239-265, 2004.

LÖWY, Michael, SAYRE, Robert. *Revolta e melancolia: o romantismo na contramão da modernidade*. Trad. De Guilherme João de Freitas Teixeira. Petrópolis: Vozes, 1995.

LÖWY, M. Walter Benjamin: Aviso de Incêndio. Uma leitura das teses “Sobre o conceito de história”. São Paulo: Boitempo, 2005.

LOZANO, Jorge. Prática e estilos de pesquisa na história oral contemporânea. in: AMADO e FERREIRA. *Usos e Abusos da história oral*. Rio de Janeiro: editora da FGV, 1996.

MACIEL, Laurinda Rosa. A solução do mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do séc XX. In NASCIMENTO, Dilene R. e CARVALHO, Diana M. (orgs.) *Uma história brasileira das Doenças*. Brasília: Paralelo 15, 2004, pp. 109-125.

\_\_\_\_\_. *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)*. Catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, 2010.

\_\_\_\_\_. “‘Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade’: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)”. (Tese de Doutorado em História – Universidade Federal Fluminense UFF, Niterói, 2007).

MANCUSO, M. I. O estigma da lepra: a experiência da exclusão. in: Estigma e memória. Teoria e Pesquisa 16-17-jan. jun., 1996. 34-44.

Mar Adentro. [Filme] Direção: Alejandro Amenábar, 2004, 125 minutos.

MAROTO, G.N.V. Terapia Ocupacional: teoria e prática no estado de São Paulo. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1991.

MARQUES, Aline da Silva. O Romantismo Político nas universidades brasileiras: O Programa de Qualidade de Vida do servidor da UFF, 2010.

MARTINS, Antônio Magalhães. Do outro lado da fronteira. São Paulo: Edições Paulinas, 1984.

MARZANO-PARISOLI, Maria Michela. Corpo, enfermidade e medicina. In: Pensar o corpo; tradução de Lúcia Endlich Orth, Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MAURANO, Flávio. In: Tratado de Leprologia. História da Lepra no Brasil e sua Distribuição Geográfica. Rio de Janeiro, 1944.

MAUSS, Marcel Ensaio sobre a dádiva. Forma e Razão da troca nas sociedades arcaicas, in: Sociologia e Antropologia. VII, São Paulo: EDUSP, 1974.

\_\_\_\_\_. Ensaio de sociologia. Trad. Luiz João Gaio e J. Guinsburg. SP: Perspectiva, 2009.

\_\_\_\_\_. Sociologia e Antropologia. As técnicas do corpo. Tradução de Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p. 399-422.

MENDONÇA, Ricardo e FIGUEIREDO, Hilário Fim da maldição. Lepra o Fim Da Maldição de uma doença estigmatizada, 2009. Disponível em:<http://servicosocialportugues.blogspot.com/2009/05/lepra-o-fim-da-maldicao-de-uma-doenca.html>. Acessado em: 03/05/2009.

MENEGHEL et al. Suicídio de idosos sob a perspectiva de gênero. In: Suicídio de idosos no Brasil, Revista Ciência & Saúde Coletiva. ABRASCO, vol 17, n. 8, agosto 2012.

MILLS, Charles WIGHT. Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios. Tradução Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. Revista Saúde e Sociedade, 7(1): 3-26, 1998.

\_\_\_\_\_. Da Maldição Divina à Exclusão Social: Um Estudo da Hanseníase em São Paulo. 1995. 492 p. Tese (História Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas/ USP, São Paulo, 2005.

\_\_\_\_\_. Doença e estigma. Rev. hist. n.127-128. São Paulo: Inst Metodista jul. 1993  
MONTENEGRO, Antônio e FERNANDES Tânia (Orgs). História Oral: um espaço plural. Recife: Ed. Universitária, 2001.

MOREIRA, Tadiana Alves. O panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. História, Ciências, Saúde: Manguinhos. V. 1, n.1 (jul.-ago. 1994). Rio de Janeiro FIOCRUZ, 2003, pp. 291-307.

MORHAN. Hospitais-Colônia no Brasil. Disponível em <[http://www.morhan.org.br/dep\\_colonias\\_contatos.html](http://www.morhan.org.br/dep_colonias_contatos.html)>. Acessado em 31/01/2010.

MORIGI, José e PAVAN, Cleusa. Tecnologias de Informação e comunicação: novas sociabilidades nas bibliotecas universitárias. Ci: Inf. Brasília, v. 33, nº 1, pp. 117-125, jan/abril, 2004.

MOTT, Maria Lúcia. Maternalismo, Políticas Públicas e Benemerência no Brasil (1930-1945). In: Cadernos Pagu. (16), 2001.

OBREGON, Diana. Batallas contra la lepra: Estado, Medicina y Ciência em Colômbia, Fondo Editorial Universidad EAFIT, Medellín, 2002.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. A voz da Mirueira: a atuação dos leprosos de Pernambuco na luta contra a “lepra”. ANPUH – XXV Simpósio Nacional de História – Fortaleza, 2009.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini de; GOMES, Romeu; OLIVEIRA, Camila Mariana de. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.7 no.1 Ribeirão Preto Jan. 1999.

ORNELLAS, Cleuza Panisset. O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

ORTEGA, Francisco. O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

PARREIRAS, Décio. Anotações acerca do isolamento nosocomial na lepra. A colônia do Iguá (Estado do Rio). Arquivos de Higiene. Rio de Janeiro, Ano 7, nº 1, Maio de 1937, pp. 99-108.



PAULA, André Luiz de. “A face suja da moeda – Lobos em pele de cordeiros”. In: *Jornal do Morhan*, 1984.

PENA, Paulo G. L.; GOMES, Alessandra Rocha. A exploração do corpo no trabalho ao longo da história. In: VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel e OLIVEIRA, Maria Helena Barros de (Orgs.). *Saúde, Trabalho e Direito – Uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória*, Rio de Janeiro: EDUCAM 2011, pp. 85-123.

PEREIRA, P. A. P. “Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania”. In: BOSCHETTI et al. (orgs.). *Política Social no Capitalismo: Tendências Contemporâneas*. São Paulo: Cortez, 2008.

PESAVENTO, Sandra. Sensibilidades no tempo, tempo de sensibilidades. *Nuevo Mundo, Mundos Nuevos*, n. 4 – 2004, mis en ligne le 4 février 2005, référence du 8 février 2008. Disponible sur: <http://nuevomundo.revues.org/document229.html>. Acesso em: 20/04/2010.

PINTO, Camila. *Redes sociais informais e integralidade nas políticas públicas*. Niterói, TCC de Graduação em Serviço Social/UFF, Niterói, 2007.

\_\_\_\_\_. *Família e rede social*. Elizabeth Bott. (Texto de fichamento para uso na disciplina: Sociologia da Família e do Cuidado. Estágio Docência no curso de graduação em Ciências Sociais UFF). Programa de Pós-Graduação em Antropologia/UFF. Niterói, 2010.

POCHMANN, Marcio. “Proteção social na periferia do capitalismo: considerações sobre o Brasil”. *São Paulo em Perspectiva*. Vol. 18, n. 2, São Paulo: Perspectiva, Apr./June 2004.

POLLAK, Michael. *Memória, esquecimento, silêncio*. Estudos históricos. 1989.

POORMAN, Elisabeth. *The Legacy of Brazil’s Leper Colonies (O legado das colônias de lepra no Brasil)*. *CAD. Saúde Colet*, Rio de Janeiro, 16 (2): 307-326, 2008.

PORTELLI, Alessandro. *O massacre de Civitella Val di Chiana (Toscana, 29 de junho de 1944): mito e política, luto e senso comum*. In: AMADO e FERREIRA. *Usos e Abusos da história oral*. Rio de Janeiro: editora da FGV, 1996.

\_\_\_\_\_. *Memória e Diálogo: desafios da História Oral para a ideologia*. In: AMADO, Janaína. *História Oral: desafios para o Século XXI*, 2000.

PORTER, R., “História do Corpo”. In: BURKE, P. (Org.) *A Escrita da História. Novas Perspectivas*. São Paulo: Unesp, pp. 291-326. 1992.

PORTO, Angela: *A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um poeta físico*. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, VI (3): 523-550, nov. 1999-fev. 2000.

PORTO, Ângela de Araújo. *A Vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um poeta físico*. Tese (Doutorado em Pós-Graduação em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 1997.

PORTUGAL, Sílvia. Contribuições para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica. Oficina do CES, nº 271, 2007. Acessado em 14/12/2010. Disponível em: [www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/271/271.pdf](http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/271/271.pdf)

PUNTEL, Maria Angélica e QUEIROZ, Marcos de Souza. *A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

REVEL, Jacques. *Jogos de escala: a experiência da microanálise*. Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1998.

REYES F, Oscar. CLASIFICACION DE LA LEPRO (Classificação da Lepra). Resumen Bibliográfico                      Resumen                      biográfico.                      Disponível                      em: <http://svdcd.org.ve/revista/1982/Vol%2003%20y%2004/DV-1-1982-lepra.pdf>. Acessado em 07/01/2013.

RIBEIRO, Renato Janine. Apresentação a Norbert Elias. In: ELIAS, N. *O processo civilizador*, vol. 1, Uma história dos costumes. RJ: Jorge Zahar Editor, 1994, p.12.

RIEUX, Bernardo. Michel Foucault: O corpo, lugar de utopias. *Le corps, lieu d'utopies* [de 1966]. Tradução de Marcelo Coelho. Conferência ainda inédita de Michel Foucault, 2009. Disponível em: <http://www.oestrangeiro.net/michel-foucault>. Acessado em: 26/02/11.

RODRIGUES, José Carlos. *Tabu do corpo*. Coleção Antropologia e Saúde. Editora Fiocruz, 1986.

ROSA, Guimarães, João. *Grande sertão: veredas*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

ROUSSO, Henry. A memória não é mais o que era. In: AMADO, Janaína e FERREIRA Marieta. *Usos e Abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 1996.

SAHLINS, Marshall. *Ilhas de história*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1997.

SANTOS, Adriana Kelly; MONTEIRO, Simone; ROZEMBERG, Brani. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25 (4): 857-867, abr, 2009.

SANTOS, Alexandre A. Cunha dos. Análise de genes de *Mycobacterium leprae* associados com resistência a rifampicina, dapsona e ofloxacina em amostras clínicas de pacientes com hanseníase (recidiva) no município do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/bvsSP/> Acessado em: 27/02/2011.

- SANTOS, Itamar dos. As bandas de música de Itaboraí: Itaboraí, RJ: [s.n.], 1982, 34p.
- SANTOS, Wanderley Guilherme. “A política social autoritária e a cidadania emergente”. In: Cidadania e justiça: a política social na ordem brasileira. Rio de Janeiro, 1979.
- SARACENO, Benedito. Libertando identidades. Da reabilitação Psicossocial à cidadania possível. BH. Instituto Franco Basaglia/TeCorá, 1999.
- SARLO, Beatriz. Tempo Passado: cultura da memória e guinada subjetiva. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SCHUMAHER, S. & BRAZIL, E. V. (Orgs.), Dicionário Mulheres do Brasil: de 1500 até a atualidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 2000.
- SCHWARZSTEIN, Dora. Historia Oral, memória e historias traumáticas. HISTÓRIA ORAL, 4, maio de 2001, p. 73-83 I Encontro Regional Sul de História Oral, São Leopoldo/RS.
- SCLIAR, Moacyr; Marco A. PAMPLONA; RIOS Miguel Angelo Thompson; SOUZA, Maria Helena Soares de. “Saúde Pública: histórias, políticas e revolta. São Paulo: Scipione, 2002.
- SCOTT, James. Formas cotidianas da resistência camponesa. Revista Raízes, vol.21, n.01, pp. 10-31, 2002.
- SENNA, Mônica de C. M., MELLO, Ana Lúcia de & BODSTEIN, Regina. “Estratégia Saúde da Família no DLIS”, capítulo 9. In: ZANCAN, Lenira, BODSTEIN Regina & MARCONDES, Willer. Promoção da saúde como caminho para o desenvolvimento local – a experiência de Manguinhos. Rio de Janeiro: ABRASCO/FIOCRUZ, 2002.
- SENNETT, Richard.. Carne e pedra: o corpo e a cidade na civilização ocidental. Rio de Janeiro, Record, 1997.
- \_\_\_\_\_. A cultura do novo capitalismo. Tradução Clóvis Marques. Rio de Janeiro, Record, 2006.
- SEPLAN. Secretaria Municipal de Planejamento e coordenação. Cadernos Itadados. Disponível em: [http://www.legislaitaborai.com.br/leis/cadernos\\_itadados.pdf](http://www.legislaitaborai.com.br/leis/cadernos_itadados.pdf) Acessado em 09/01/2013.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. É preciso cuidar da Lepra: políticas sanitárias no Rio Grande do Sul nas primeiras décadas da República. Boletim da Saúde, v. 17, n. 1, 2003.

SILVA, Tomaz Tadeu da (org.); HALL, Stuart; WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

SIMMEL Georg. Sociologia, São Paulo: Ática, 1983.

SONTAG, Susan, Doença como Metáfora, Rio de Janeiro, Editora Graal, 1984.

SOUTO, Daphnis Ferreira. Saúde no Trabalho: uma revolução em andamento. Rio de Janeiro: Ed. Senac Nacional, 2003.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides César de. História da Lepra no Brasil. Volume III – Período Republicano (1890-1952). Departamento de Imprensa Nacional – Rio de Janeiro, 1956.

TARELOW, Gustavo Q. Um tratamento de choque: a aplicação da malarioterapia no Hospital do Juquery (1925-1940), in: Doenças e confinamento. Cadernos de História da Ciência – Instituto Butantan, SP. Vol. 5 – nº 1 jan/junho, 2009.

TEIXEIRA, Enéas Rangel. O desejo e a necessidade no cuidado com o corpo: uma perspectiva estética na prática de enfermagem. Niterói: EDUFF, 2001

TEIXEIRA, Flavia. “L’Italia dei Divieti: entre o sonho de ser européia e o babado da prostituição”. *Cadernos Pagu* (31), julho-dezembro de 2008: 275-308.

THOMPSON, E.P. Prefácio. In: A formação da classe operária inglesa. Vol 1. A árvore da liberdade. Tradução de Denise Bottmann. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987, p. 9-14.

THOMPSON, Edward P. Costumes em comum, São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

TODOROV Tzvetan, "Los abusos de la memoria" Barcelona: Editorial Paidós - Asterisco, 2000. pp. 11-59.

TORGA, Miguel. ‘O leproso’. Novos Contos da Montanha. Lisboa, Publicações Dom Quixote, 1999, pp. 63-79, edição original de 1944.

TRUZZI, Oswaldo. Sociabilidades e valores: um olhar sobre a Família Árabe Muçulmana em São Paulo. DADOS- Rev. de Ciências Sociais, RJ, vol. 51, nº 1, pp.37-74, 2008.

VAINFAS, Ronaldo. Pequenas histórias, grandes revelações. Nossa História, nº 4, ano I. p. 98. Biblioteca Nacional, 2004.

\_\_\_\_\_. Os protagonistas anônimos da História. Rio de Janeiro: Campus, 2002.

VALLA, Victor V. “Apoio Social e Saúde: buscando compreender a fala das classes populares” In: Educação Popular Hoje. (M.V. Costa, org.) São Paulo: Loyola. 1998

\_\_\_\_\_. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. In: Cadernos de Saúde Pública: Educação em Saúde: Novas perspectivas. Rio de Janeiro, 1999, 15: 7-14.

\_\_\_\_\_. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. Cadernos de Saúde Pública, vol.14, Suplemento 2, 1998.

\_\_\_\_\_. Controle social ou controle público? Conferência Nacional de Vigilância Sanitária. Caderno de textos. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2001. Pg.139-150.

VANDERBORGHT, Patrícia Rosa. Suscetibilidade Genética na Hanseníase: Análise Molecular de HLA classe II & classe III. Tese de Doutorado em Biologia Célula e Molecular. IOC. Fiocruz, 2007.

VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel. As relações saúde-trabalho-direito e a justiça injusta. In: VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel e OLIVEIRA, Maria Helena Barros de (Orgs.). Saúde, Trabalho e Direito – Uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória. Rio de Janeiro: EDUCAM 2011, pp. 33-83, 2011.

VERSIANI, Oscar. Alterações hematológicas nos leprosos. Arquivos Mineiros de Leprologia, 1940;

VESTER, Michael. Class and Culture in Germany. Sociologia, Problemas e Práticas (online), maio 2003, n. 42, Oeiras, p. 25-64. Disponível em:

[http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-65292003000200003&lang=en](http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-65292003000200003&lang=en)

Acessado em: 26/05/2012

VIANNA, Ana Luiza & LEVCOVITZ, Eduardo. “Proteção social: introduzindo o debate”. In: VIANA, Ana Luiza d’Ávila, ELIAS, Paulo Eduardo & IBAÑEZ, Nelson. Proteção social: Dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, 2005.

VIANNA, Luiz Werneck. “Liberalismo e sindicalismo no Brasil”. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1978.

VIANNA, Maria Lucia Werneck. Que reforma? O sistema brasileiro de Proteção Social, entre a Previdência e a Seguridade, 2002.

VIGARELLO, Georges. O Limpo e o Sujo. A Higiene do Corpo desde a Idade Média. Tradução Isabel St. Aubyn. Ed. Fragmentos, 1988.

WACQUANT, L. As duas faces do gueto. São Paulo: Boitempo, 2008.

WAINER, Samuel. Minha razão de viver: memórias de um repórter. 6ª edição. Rio de Janeiro: Record, 1988.

WEAVER, Eunice. Preventorios do Brasil. In: Arquivos Mineiros de Leprologia, 1940, pp. 79-80.

\_\_\_\_\_. Biografia de EUNICE WEAVER, s/d. Disponível em: [http://www.espiritismogi.com.br/biografias/eunice\\_souza.htm](http://www.espiritismogi.com.br/biografias/eunice_souza.htm). Acessado em: 06/02/11.

WEBER, Max. Capitalismo e sociedade rural na Alemanha. In: Ensaios de Sociologia. 5. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1979. p. 413-437.

WHITE, C., “Carville and Curupaiti: Experiences of confinement and community”. In: ROBERTSON, J. (Guest Editor) Leprosy: A Long History of Stigma. História, Ciência, Saúde: Manguinhos, v.10. (supplement I). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, pp. 123-41. 2003.

ZELIZER, Viviana. The Purchase of intimacy: published by Princenton University Press. New Jersey, USA, 2005.

ZÉO, Arnaldo. “Da ação das autoridades sanitárias e da cooperação particular no isolamento dos doentes de lepra”. Revista de Combate à Lepra. Rio de Janeiro, 1943.

### **Obras Consultadas**

ALVES, Paulo César (Org.). Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.

BERGER, Peter L. & LUCKMANN, Thomas. A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento. Tradução de Floriano de S. Fernandes. Petrópolis: Vozes, 1985.

BERTHERAT, Thérèse e BERNSTEIN, Carol. O corpo tem suas razões: antiginástica e consciência de si. São Paulo, Martins Fontes, 1977.

BOLTANSKI, L. As classes Sociais e o Corpo. Rio de Janeiro. Graal, 1984.

BOURDIEU, Pierre. A Distinção: crítica social do julgamento. Trad. Daniela Kern; Guilherme J. F. Teixeira. TRad. De: La distinction: critique sociale du jugement. São Paulo: EDUSP; Porto Alegre, RS Zouk, 2008.

\_\_\_\_\_. O conhecimento pelo corpo, Meditações Pascalianas, Oeiras, Celta, 1998, pp. 113-144.

BUTLER, Judith. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do 'sexo'*. In: LOURO, Guacira. Lopes. *O corpo educado-Pedagogias da sexualidade*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

CALVINO, Ítalo. *Seis propostas para o próximo milênio*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

CAMPOS, Gil. Garcia de. *A colônia de Mirueira – Moderno leprosário para doentes de lepra em Pernambuco*, in *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*. Rio de Janeiro: Ano II, nº 3, setembro de 1943, pp. 23-27.

CAMUS, Albert, *A Peste*. Rio de Janeiro: Record. 12ª ed. 1999.

CARRARA, Sergio Luís et RUSSO, Jane Araújo. *A psicanálise e a sexologia no Rio de Janeiro de entreguerras: entre a ciência e a auto-ajuda*, *História, Ciências, Saúde* . Manguinhos, Rio de Janeiro, vol. 9(2):273-90, maio-ago. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702002000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000200003). Acessado em 12/09/12.

CASTRO SANTOS, Luiz Antônio de; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo Fernandes de. *Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento*. In: *Revista Brasileira de Estudos Populacionais*. São Paulo: v 25, n 1, p. 167-190, jan/jun. 2008.

CHERMAN, Sheiva. *Sexo x afeto: O grande desafio*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Sathya Editora, 1993.

CRUZ, Alice. *A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Programa de Pós-Colonialismos e Cidadania Global, Coimbra, 2008.

DELPRIORI, Mary. *Ao sul do corpo: condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia*. 2 ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1995.

ELIAS, N. *A condição humana*. Tradução Manuel Loureiro. Lisboa: Difel, 1991.

FERREIRA, Vítor Sérgio. *Marcas que demarcam corpo, tatuagem e body piercing em contextos juvenis*. Tese de Doutor em Sociologia. Especialidade em Sociologia da Cultura e da Comunicação, 2006.

GARCIA, Wilton (Org.). *Corpo e subjetividade: estudos contemporâneos*. São Paulo: Factash Editora, 2006.

GOMES, Angela de Castro (Orgs.). *A crise dos anos 50*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

GUEVARA, E. C. De moto pela América do Sul – diário de viagem. Tradução de Diego Ambrosini. São Paulo: Sá Editora. 2001.

HERCULES, F. M. *Estudo de recidiva de hansênicos no Município de Duque de Caxias*. Dissertação de Mestrado da Faculdade de Medicina - Dermatologia da UFRJ, Rio de Janeiro, 2004

HOCHMAN, G. A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 1998.

HUNT, Lynn (Org.). A nova história cultural. Tradução Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1992

\_\_\_\_\_. Política, cultura e classe na Revolução Francesa. Tradução de L. T. Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

LAPLANCHE, J. PONTALIS, B. Vocabulário da psicanálise. Original Vocabulaire de la Psychanalyse, Tradução de Pedro Tamen. Livraria Martins Fontes, Editora Ltda, 1970.

LÉVI-STRAUSS, Claude. Tristes trópicos. São Paulo: Companhia das Letras. 2009.

LISPECTOR, Clarice. A paixão segundo G.H, 5ª edição. Rio de Janeiro: J. Olympio, 1977.

Ministère de la Santé publique et de la Famille. Royaume de Belgique. Résultats d'une enquête nationale par le Centre d'étude de la population et de la famille. Vol.1. Validite et invalidite, 1967, Vol.2. Logement, 1967, Vol.3. Relations familiales et sociales, 1969

NASCIMENTO, Dilene Raimundo; CARVALHO, Diana Maul de. (Orgs.) Uma história brasileira das doenças. Brasília: Paralelo 15, 2004.

\_\_\_\_\_; CARVALHO, Diana Maul de; MARQUES, Rita de Cássia. (Orgs.). Uma história brasileira das doenças. V. 2. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006.

NOBRE, M. L. Contribuição ao estudo da hanseníase no estado do Rio Grande do Norte. Dissertação de Mestrado – UFF, Rio de Janeiro, 1998.

OLIVEIRA, M. L. *Magnitude das recidivas no Brasil: estudo de coorte de diferentes esquemas terapêuticos e fatores de risco*. Tese de Doutorado da Faculdade de Medicina - Dermatologia da UFRJ, Rio de Janeiro, 1996

PEIXOTO, Ana Carolina Rocha. Rede Social: saberes e práticas no cotidiano do ex hanseniano. Fundação Edson Queiroz da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Mestrado em Saúde Coletiva, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2008.



PINTO, ASSIS, PIRES. Mortalidade por suicídio em pessoas com 60 anos ou mais nos municípios brasileiros de 1996 a 2007. In: Suicídio de idosos no Brasil, Revista Ciência & Saúde Coletiva. ABRASCO, vol 17, n. 8, agosto 2012.

SAMPAIO, Patrícia Maria Melo. Espelhos Partidos: Etnia, legislação e desigualdade na Colônia. Manaus: Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2011, 352 p. (livro resultado da Tese de Doutorado defendida em 2001)

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. As infinitas descobertas do corpo, cadernos pagu (14) 2000: pp.235-249.

\_\_\_\_\_. (Org.). Política do corpo. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado em Ciências) pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. – Belo Horizonte, 2010.

SPINK, Mary Jane. O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: brasiliense, 1993.

VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de & CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima. Relações saúde-trabalho fora de foco: o desenvolvimento insustentável. In: VASCONCELOS, Luiz Carlos Fadel de; OLIVEIRA, Maria Helena Barros de (orgs.) Saúde, Trabalho e Direito: uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória. Rio de Janeiro: EDUCAM 2011. pp. 491-558.

## **DOCUMENTOS DA CTM**

Prontuários dos ex-internos no Hospital-colônia Tavares de Macedo – Foram levantados 540 prontuários de pacientes internados no período de 1941 até 2005.

Arquivo do Departamento de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo

Livros de Ocorrência do Serviço Social. Foram pesquisados 22 Livros de Ocorrência no período de 1976 até 1986.

Livro Ata Reuniões da Diretoria – Prefeitura Interna com todos os Registros de Ocorrências de 1948 até 12/12/1978.

Documentos da Caixa Beneficente da Colônia Tavares de Macedo (Livro Caixa) de 1942 a 1964.

## Testemunhos Orais

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Estevão, 81 anos, em sua residência<sup>88</sup> na CTM, no dia 26/03/2012.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Agnes, 82 anos, em sua residência na CTM, no dia 05/08/2011.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Carmen, 81 anos, em sua residência na CTM, no dia 04/10/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Nair, 92 anos, em sua residência na CTM, no dia 17/06/11.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Gilson, 61 anos, em sua residência na CTM, no dia 18/11/11 e 05/03/12.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Danilo, 80 anos, em sua residência na CTM, no dia 29/01/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Ramiro, 79 anos, em sua residência na CTM, no dia 22/01/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Salomão, 74 anos, em sua residência na CTM, no dia 12/10/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Edson, 80 anos, em sua residência na CTM, no dia 04/05/2012.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Anália, 70 anos, em sua residência na CTM, no dia 24/09/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Aparecida, 73 anos, em sua residência na CTM, no dia 08/10/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Soninha, 76 anos, em sua residência na CTM, no dia 16/03/2010 e 09/03/12.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Josélia, 82 anos, em sua residência na CTM, no dia 15/09/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Wilson, 73 anos, em sua residência na CTM, no dia 18/10/12.

---

<sup>88</sup> Residência representa casa, pavilhão e enfermaria.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Gennaro, 62 anos, em sua residência na CTM, no dia 12/12/12.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Roberto, 76 anos, em sua residência na CTM, no dia 15/10/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Ferdinando, 75 anos, em sua residência na CTM, no dia 15/06/2009.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Tereza, 71 anos, em sua residência na CTM, no dia 16/07/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Elita, 94 anos, em sua residência na CTM, no dia 18/11/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Nádia, 48 anos, em sua residência na CTM, no dia 01/04/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Galdino, 75 anos, em sua residência na CTM, no dia 16/03/2012.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Nestor, 79 anos, em sua residência na CTM, no dia 07/05/2012.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Íris, 45 anos, em sua residência na CTM, no dia 16/11/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Dina, 67 anos, em sua residência na CTM, no dia 23/11/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Tenório, 81 anos, em sua residência na CTM, no dia 05/10/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Jonas, 74 anos, em sua residência na CTM, no dia 15/04/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Maria, 57 anos, em sua residência na CTM, no dia 11/05/2011.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Ronaldo, 80 anos, em sua residência na CTM, no dia 03/02/2011.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Lana, 58 anos, funcionária sadia da CTM, nas dependências da CTM, no dia 12/11/2010.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Mariela, 31 anos, professora, na escola em que trabalha, no dia 22/06/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Thales, 70 anos, político, em seu gabinete na Prefeitura de Itaboraí CTM, no dia 26/11/10.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Nice, 53 anos, egressa do Preventório/Educandário EVA, em sua residência na CTM, no dia 07/06/11.

Entrevista concedida a Ivonete Cavaliere, por Sara, 43 anos, egressa do Preventório/Educandário EVA, em sua residência na CTM, em 10/08/11.

Entrevista concedida à Ivonete Cavaliere, por Zélia, 57 anos, egressa do Preventório/Educandário EVA, em sua residência na CTM, no dia 21 /03/12.

### **Lista de ilustrações**

FIGURA 01 – Olof Andersson Sogndal (Aquarela do Hospital St. George). Disponível em: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html). Acessado em: 12/02/2013, às 19:25 horas.

FIGURA 02 – Paciente em fase final da doença (De "Atlas Colori lepra" de Johan Ludvig Losting). Disponível em: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html). Acessado em: 12/02/2013 às 19:37 horas.

FIGURA 03 – Um retábulo da igreja do Hospital St. George que retrata Jesus curando os leprosos (Foto: Arild Nybo © 2003). Disponível em: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk\\_sogn\\_og\\_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html](http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_sogn_og_fjordane/fylkesleksikon/1298156.html) Acessado em: 12/02/2013, às 19: 43 horas.

FIGURA 04 – a) e b) A primitiva colônia agrícola de leprosos do Iguá e o início da Colônia Tavares de Macedo, inaugurada em 28/08/1938. c) A entrada da sede do novo leprosário; d) Rio Iguá; e) Posto Médico, vendo-se o Dr. Lauro Motta; f) Entrada do Refeitório Geral. FONTE: SOUZA-ARAÚJO, Heráclides César de. História da Lepra no Brasil. Volume III – Período Republicano (1890-1952). Departamento de Imprensa Nacional – Rio de Janeiro, 1956.

FIGURA 05 – Ficha de Entrada do Paciente. FONTE: Arquivo Deptº de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

FIGURA 06 – Ficha de Ocorrência de internado na Colônia Tavares de Macedo –Anotações de fuga em períodos diversos. FONTE: Arquivo Deptº de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

FIGURA 07 – Ficha de Ocorrência escolhida aleatoriamente no Arquivo da CTM. FONTE: Arquivo Deptº de Documentação Médica da Colônia Tavares de Macedo.

FIGURA 08 – Foto antiga do jogador internado na CTM. FONTE: Arquivo pessoal do jogador.

FIGURA 09 – Pavilhão conhecido como o “Pavilhão das Meninas” – habitado por senhoras idosas. FONTE: Fotografada por Ivonete Cavaliere, em 14 de março de 2011.

FIGURA 10 – Um dos quartos do “Pavilhão das Meninas” (Idosas) FONTE: Fotografada por Ivonete Cavaliere em 14 de março de 2011.

FIGURA 11 – Foto da Fachada do EVA, em Vista Alegre – Rio de Janeiro, em 18/10/1944, dia da inauguração de sua ala direita e mudança de seu nome de Preventório para Educandário. FONTE: SOUZA-ARAÚJO, 1956

#### FIGURAS EM ANEXO:

FIGURA – Foto da chegada de Getúlio Vargas à inauguração da Colônia de Iguá, em 20/08/1938. À sua direita, Gustavo Capanema (próximo, de óculos), Ernani Amaral Peixoto (ao lado de Capanema, de terno escuro). FONTE: Fundo Gustavo Capanema, CPDOC/FGV.

FIGURA – Vista do Leprosário do Iguá (Colônia Tavares de Macedo) – Construção do Ministério de Educação e Saúde Pública. Itaboraí, Rio de Janeiro, 10 de outubro de 1936. FONTE: PARREIRAS, Décio. Anotações acerca do isolamento nosocomial na Lepra. A colônia do iguá (Estado do Rio). Arquivos de Higiene, Ano 7, nº 1, Maio/1937, p. 99-108.

FIGURA – Foto comemorativa do Clube Modelo, jogadores com rainha e princesa, no final dos anos 1950; e um grupo de foliões tendo ao centro a Rainha do Carnaval eleita no ano de 1954. FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Desfile do Rancho carnavalesco Pavão de ouro – final dos anos 1940.

FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA: Jogadores do clube de futebol Modelo, usando gorro, provavelmente nos anos 1940. FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Grupo de Foliões tendo ao centro a rainha do carnaval eleita no ano de 1954.

FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Um grupo de trabalhadores internados que forma a guarda Interna da Colônia no final dos anos 1950. FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Certificado de Bons Serviços prestados como enfermeira na CTM. FONTE: Acervo pessoal de uma ex-interna aposentada.

FIGURA – Fotografia da chegada de Getúlio Vargas à inauguração da Colônia de Iguá, em 20/08/1938. À sua direita, Gustavo Capanema (próximo, de óculos), Ernani Amaral Peixoto (ao lado de Capanema, de terno escuro)



FONTE: Fundo Gustavo Capanema, CPDOC/FGV, foto 138/1, apud Costa, 2007.

FIGURA – Vista do Leprosário do Iguá (Colônia Tavares de Macedo) – Construção do Ministério de Educação e Saúde Pública. Itaboraí, Rio de Janeiro, 10 de outubro de 1936.



FONTE: Fundo Gustavo Capanema, CPDOC/FGV

FIGURA – Foto comemorativa do Clube Modelo, jogadores com rainha e princesa, no final dos anos 1950.



FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Grupo de Foliões tendo ao centro a rainha do carnaval eleita no ano de 1954.



FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

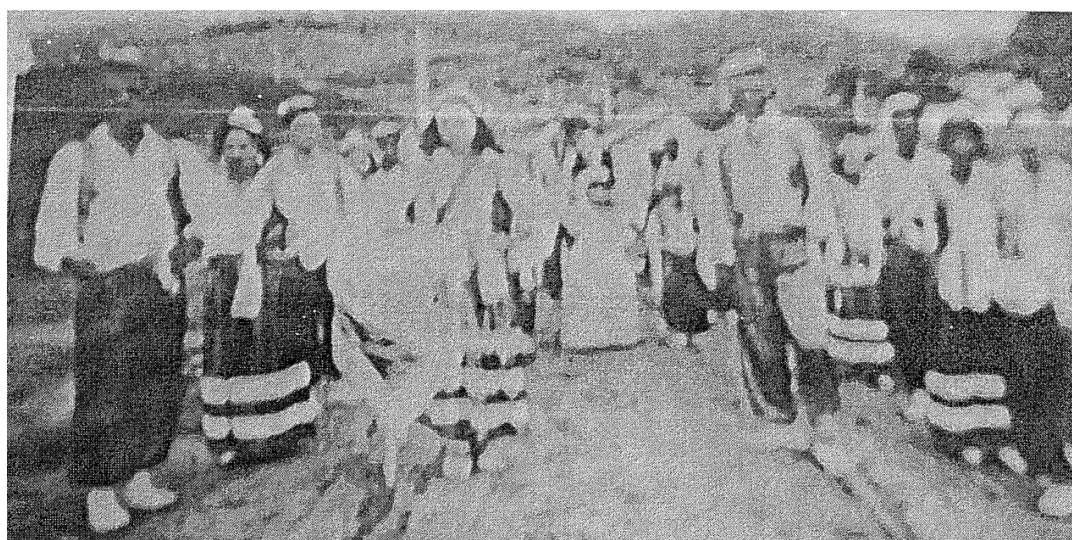


FIGURA: Jogadores do clube de futebol Modelo, usando gorro, provavelmente nos anos 1940.



FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepa – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA – Desfile do Rancho carnavalesco Pavão de ouro – final dos anos 1940.



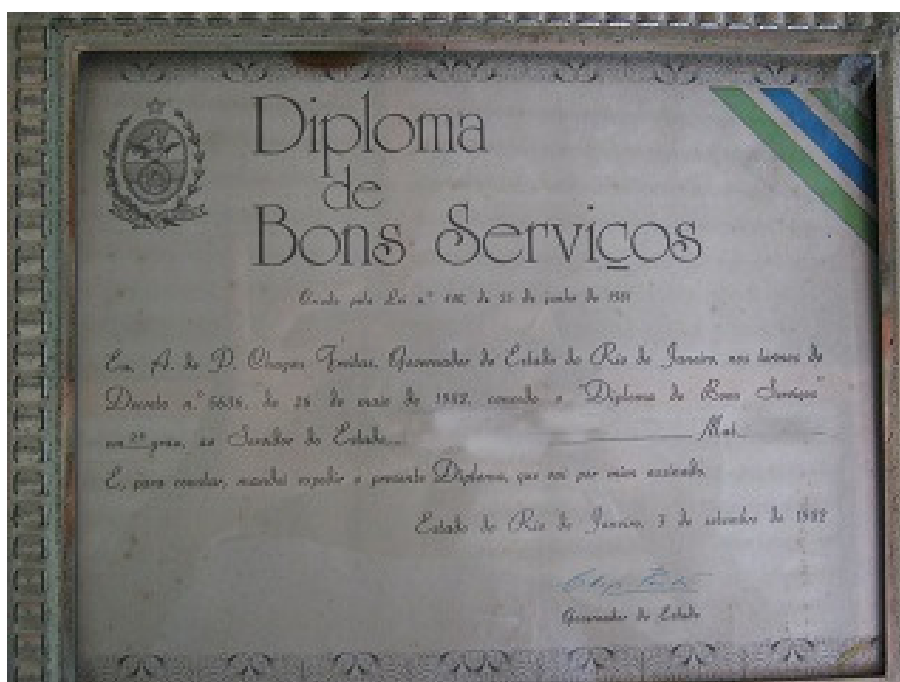
FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil.. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA 14 – Um grupo de trabalhadores internados que forma a guarda Interna da Colônia no final dos anos 1950.



FONTE: LIMA FILHO, Rodrigo Octavio da Fonseca. O município de Itaboraí recebe os “Anjos Inocentes” – Hanseníase/Lepra – Preconceitos e outras histórias. Niterói, RJ, Brasil. (Monografia de Curso de Graduação em História, pela Universidade Federal Fluminense), 2005.

FIGURA 12: Certificado de Bons Serviços prestados como enfermeira na CTM.



FONTE: Acervo pessoal de uma internada aposentada.

**Presidência da República**  
**Casa Civil**  
**Subchefia para Assuntos Jurídicos**

**LEI N° 11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007.**

Conversão da Medida Provisória n° 373, de 2007 Dispõe sobre a concessão de pensão especial deàs pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Senador RENAN CALHEIROS  
Presidente da Mesa do Congresso Nacional

Este texto não substitui o publicado no DOU de 19.9.2007

## Hanseníase: do isolamento à cura

por Lilian Larissa A. da Silva\*

1



O tema que vou falar  
Requer respeito e atenção  
Pois se trata de uma mensagem  
De uma boa informação  
Hanseníase tem cura  
Divulgar é a solução

Por isso meu grande amigo  
É bom você aprender  
Tendo conhecimento  
Vai dá pra se proteger  
A doença hanseníase  
Ninguém precisa temer

É uma doença antiga  
Vem desde antes de Cristo  
Carrega muito temor  
Vamos acabar com isto  
Ajude-nos nesta luta  
Venha participar disto

2

Quem a trouxe pro Brasil?  
Vemos duas opções  
Quem sabe os portugueses  
Doentes mais com ambições  
Ou talvez os negros escravos  
Afirmções em discussões

Por volta de 1696  
No Brasil foi encontrado  
Os primeiros documentos  
Que valem com atestado  
Da lepra no Rio de Janeiro  
Tudo foi comprovado

Chegamos a década de 20  
Tratamento não existe  
A doença é uma maldição

3

Construíram os leprosários  
Isolaram os doentes  
Entregaram-no a própria sorte  
Isso não foi decente  
Destruídos para o mundo  
Só a morte tinham em mente

Já na década de 50  
Aparece a salvação  
Descobriram a dapsona  
Essa droga é a solução  
Esperanças renascidas  
Muita fé no coração

É a década de 60  
Isolamento acabou  
Ao convívio social

O doente fica triste  
Retira-los da sociedade  
A população insiste

O doente retornou  
Muitos da sociedade  
Sua volta não aprovou

---

4

Dói muito minha gente  
Sentir-se um rejeitado  
O preconceito persiste  
Pouco foi modificado  
Deste mal ninguém está livre  
É bom ficar informado

5

Histórias da hanseníase  
Acabamos de saber  
Mais afinal o que é isso?  
Precisamos conhecer  
A tão temível doença  
Que muitos fez padecer

Com uma boa informação  
Todos ficam conscientes  
Vai embora o preconceito  
Que não é inteligente  
Cresce então o apoio  
Agradece o doente

É uma micobactéria  
Que provoca este mal  
Leva a manchas na pele  
Doemência é o sinal  
Também pode cair pêlos  
E falta suor no local

Novas drogas descobertas  
Melhoras pro paciente  
Acura agora mais rápida  
Alegria minha gente  
É o fim de uma agonia  
É saúde felizmente

Se fosse apenas a mancha  
O medo não tinha existido  
O problema são os nervos  
Podem ser comprometidos  
São eles que dão seqüelas  
Dores nos acometidos

---

6

Fora as dores tem as garras  
Tem as reabsorções  
Pé caído, atrofias  
Grandes ulcerações  
Nos olhos há nervos atingidos  
Deus, que aflição!

7

Manchas dormentes na pele  
É o principal sinal  
Nestas manchas caem os pêlos  
E falta suor no local  
Os nervos ficam espessados  
Há uma dor sem igual

Diagnóstico precoce  
Eis aí a solução  
Evita seqüelas nos nervos  
Acaba com transmissão  
Divulgar sinais e sintomas  
Vitória da informação

São dos nervos periféricos  
Que nós estamos falando  
Com baixa temperatura  
O bacilo vai gostando  
Quanto mais fria a região  
Mais o bicho vai amando

Sinais e sintoma falamos  
Vamos então repetir  
Que é pra você conhecer

Já aprendi os sintomas  
Quero saber se pega  
Esta doença temível

Ser fácil de distinguir  
Nunca mais esquecer  
E a informação transmitir

Que o portador nega  
Com medo do preconceito  
Que a sociedade prega

---

**8**

**9**

Vias aéreas superiores  
É o meio de transmissão  
Não passa de mão pra filho  
Esta é uma grande lição  
Não há hereditariedade  
AA placenta é proteção

É defesa orgânica  
Cumprindo o seu papel  
Agem como uns soldados  
De prontidão no quartel  
Eliminam os bacilos  
E os mandam para o céu

Falando em transmissão  
Vou deixar bem explicado  
É pela boca e nariz  
Que o bacilo é eliminado  
Muitos pegam a tal bactéria  
Poucos são contaminados

Para se contaminar  
Existe um outro componente  
São os contatos diretos  
Prolongados e freqüente  
Por isso é necessário  
Examinar a família do doente

Um fator de resistência  
É a grande proteção  
Só em baixa imunidade  
O bacilo tem ação  
Pelo ar vem a doença  
Isso requer atenção

Quando falamos família  
São os que na casa moram  
Junto com o doente  
Dia e noite, toda hora  
Devem ser examinados  
Muita atenção, minha senhora

---

**10**

**11**

A doença hanseníase  
De quatro jeitos aparece  
É a classificação clínica  
Que a lesão merece  
De acordo com o tipo  
O tratamento se estabelece

Para as formas transmissíveis  
Há uma grande solução  
São apenas 15 dias  
Acabou-se a transmissão  
É só tomar os remédios  
Sempre com muita atenção

Que a hanseníase pega  
Todos acham que acontece  
Porém uma grande verdade  
Boa parte desconhece  
Há formas não transmissíveis  
Contágio desaparece

O tratamento é gratuito  
Nos postos são encontrados  
Tomando sempre certinha  
O doente é curado  
Não fica um só bacilo  
Todos são eliminados

São as paucibacilares  
Esta classificação  
Que desenvolvem a doença

Todo mês o doente  
Ao postinho deve ir  
Buscar os seus remédios

Mas não fazem transmissão  
Poucos bacilos apresentam  
Não há contaminação

E a seqüela prevenir  
Tomar a dose mensal  
Saúde adquirir

---

## 12

A dose supervisionada  
É tomada mensalmente  
Mata muitos bacilos  
Estas drogas são potentes  
Destrói todos os bacilos  
E dá saúde aos doentes

A dose auto-administrativa  
Para casa é levada  
Sempre após a refeição  
Ela geralmente é tomada  
Matam todos os bacilos  
E a doença é curada

Pra prevenir a doença  
Todos devem se informar  
Tratar todos os doentes  
E a doença acabar  
Examinar os contatos  
E a BCG aplicar

## 13

Aprendam minha gente  
Esta grande lição  
hanseníase tem cura  
Divulguem a informação  
Muitos a desconhecem  
Sofre uma grande nação

Sofrimento para muitos  
Pelo desconhecimento  
Razão porque o Brasil  
É o 2º lugar no momento  
Distribuindo gratuito  
Um eficaz tratamento

Pernambuco, do Nordeste  
É o estado campeão  
Possui muitos casos da doença  
E requer informação  
Para acabar de uma vez  
Com esta titulação

---

## 14

Após essa grande pesquisa  
Ficamos bem informados  
Sabemos reconhecer  
Qualquer lesão não tratada  
Preconceito não deve existir  
Foi a lição estudada

Vamos agradecer ao colégio  
Por esta oportunidade  
É informação atual  
Com muita dignidade  
Contribuindo com a saúde  
De todas sociedade

Nossa equipe escolheu  
Um tema muito irado  
De grande responsabilidade  
Demos conta do recado

### **Agradecimentos:**

**Colégio Atual IV**  
Pelo incentivo e apoio.

**Professora Célia**  
Pela confiança depositada no meu  
trabalho, incentivando-me a escrevê-lo.

**Minha família**  
Por acreditar e confiar na minha  
capacidade de realização

**Ana Wylma**  
(Coordenadora Municipal do Programa  
do Controle da Hanseníase)  
Pelo apoio na transformação do sonho  
em realidade, viabilizando a produção  
do cordel e as ações de controle do



Vamos passar à frente  
O enfoque estudado

programa de hanseníase

**Imagem de capa do cordel: Severino Borges**

Tel.: (81) 3053-3869 / 9202-3255

---

\*na época em que o cordel foi escrito (outubro de 2002), a autora tinha 12 anos e cursava a 6ª série no Colégio Atual de Olinda, em Pernambuco