

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
MESTRADO EM HISTÓRIA SOCIAL
BRUNA ALVES SILVEIRA**

**PRÁTICAS SOCIAIS, MEMÓRIAS E VIVÊNCIAS NO COMBATE À LEPRA:
ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM ASILOS-COLÔNIA E PREVENTÓRIOS
BRASILEIROS – 1935 A 1986**

**UBERLÂNDIA-MG
2013**

BRUNA ALVES SILVEIRA

**PRÁTICAS SOCIAIS, MEMÓRIAS E VIVÊNCIAS NO COMBATE À LEPROSA:
ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM ASILOS-COLÔNIA E PREVENTÓRIOS
BRASILEIROS – 1935 A 1986**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da UFU como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em História, sob a orientação do Prof. Dr. Sérgio Paulo Morais.

UBERLÂNDIA-MG

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

S587p Silveira, Bruna Alves, 1978-
2013 Práticas sociais, memórias e vivências no combate à lepra : isolamento
compulsório em asilos-colônia e preventórios brasileiros – 1935 a 1986. /
Bruna Alves Silveira. -- 2013.
159 f. : il.

Orientador: Sérgio Paulo Morais.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em História.
Inclui bibliografia.

1. História - Teses. 2. Saúde e história - Teses. 3. Hanseníase -
Hospitais - História - Teses. 4. Hanseníase - História - Teses. 5 Saúde
pública - Brasil - História - Teses. I. Morais, Sérgio Paulo. II.
Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em
História. III. Título.

CDU: 930

BRUNA ALVES SILVEIRA

**PRÁTICAS SOCIAIS, MEMÓRIAS E VIVÊNCIAS NO COMBATE À LEPRA:
ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM ASILOS-COLÔNIA E PREVENTÓRIOS
BRASILEIROS – 1935 A 1986**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da UFU como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em História, sob a orientação do Prof. Dr. Sérgio Paulo Morais.

Resultado: _____.

Uberlândia, _____ de _____ de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Sérgio Paulo Morais
(UFU – Orientador)

Prof.ª Dr.ª Liliana Patrícia Lemus S. Pereira (PUC-GO)

Prof. Dr. Paulo Roberto de Almeida (UFU)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Sérgio Paulo Morais, pela orientação dedicada e atenciosa. Sempre pronto para me atender. Foi mais que um orientador, um companheiro solidário nas situações de dificuldades, contribuindo para superações na construção desse trabalho. Sua forma incentivadora de orientar foi imprescindível para o sucesso desta pesquisa. A você, os meus sinceros agradecimentos.

Ao Professor Doutor Paulo Roberto de Almeida, por todo apoio, incentivo e receptividade, que me fizeram acreditar que esse seria um sonho possível.

A todos os professores e professoras da Linha Trabalho e Movimentos Sociais (INHIS/UFU), que contribuíram com a construção desse trabalho.

Agradeço particularmente à Professora Doutora Heloísa Helena Pacheco Cardoso, por ter aceitado participar da minha banca de qualificação e por suas preciosas contribuições.

À Professora Doutora Liliana Patrícia L. S. Pereira, que gentilmente aceitou participar da banca de defesa. Assistente social como eu, que também ousou fazer dos caminhos da História uma extensão do seu conhecimento.

À Josi e ao Stênio, da Secretaria de Pós-Graduação em História, por toda atenção e ajuda prestada, que não foram poucas.

À minha supermãe, Simone, pelo seu amor e apoio incondicional de sempre.

À minha avó Terezinha, pelo carinho, pela compreensão e pelos préstimos culinários.

À minha irmã Naíma, ao meu irmão Hudson (Din), à minha cunhada Aliny e ao meu lindo sobrinho Gabriel, que tanto foram privados da minha companhia durante o tempo da elaboração deste trabalho.

Ao meu esposo Élton, por dividirmos a vida, pela companhia, pela compreensão, colaboração e também pelas aulas particulares de história.

Aos meus filhotes Estopa e Kátia Flávia, que deixaram meus dias mais leves e alegres.

Aos meus queridos amigos e amigas e demais familiares por compreenderem minha ausência e torcerem pelo meu sucesso. Em especial a Marília, Fernanda, Lidiane, Juliana, Andréa, Janaína, Laísa, Cristina, Douglas, pessoas que me ensinaram que a amizade também se faz no local de trabalho.

Não poderia me esquecer de também agradecer à Tatyana, à Joyce, ao Marcelo, à Carolina Alessandra e ao Caetano, à Patrícia e Maíra. À Nádia que acompanhou de perto, mesmo que distante, todo esse processo de superação, à Bruninha (minha tradutora predileta), ao Felipe que supervisionou a tradução do texto e sempre me inspirou com sua dedicação e disciplina.

Também dedico agradecimentos especiais à Adriana, companheira de mestrado que iniciou o curso como colega de sala e ao longo do caminho tornou-se uma irmã. Por compartilhar alegrias e dificuldades e ao seu esposo Neto, que juntos muito me ensinaram nesses últimos anos.

À equipe do CRAS do Custódio Pereira, pela compreensão e pela colaboração.

À Doutora Isabela Goulart e Maria Aparecida, médicas do CREDESH, com as quais adquiri todo o meu conhecimento técnico sobre hanseníase.

Aos entrevistados, por compartilharem comigo suas experiências, sentimentos e histórias de vida. A vocês, o meu carinho e o meu respeito.

Estendo esta conquista a todos vocês.

No centro da sala,
diante da mesa,
no fundo do prato,
comida e tristeza.
A gente se olha,
se toca e se cala
E se desentende
no instante em que fala.

Cada um guarda mais o seu segredo,
sua mão fechada
sua boca aberta
seu peito deserto,
sua mão parada,
lacrada,
selada,
molhada de medo.

[...]

... E eu inda sou bem moço
pra tanta tristeza.
Deixemos de coisas,
cuidemos da vida,
senão chega a morte
ou coisa parecida,
e nos arrasta moço
sem ter visto a vida
ou coisa parecida aparecida

Na hora do almoço, Belchior

RESUMO

Este estudo apresenta uma discussão acerca das práticas sociais que instituíram o isolamento compulsório em asilos-colônia e preventórios, das pessoas acometidas pela lepra e seus filhos indenes. Prática que foi considerada a principal medida de combate a doença, adotada pelo governo brasileiro de meados de 1930 a 1986, período compreendido pela pesquisa. Nesse período, havia uma campanha publicitária que propagava a possibilidade de uma qualidade de vida ímpar, com o objetivo de incentivar a internação do máximo de “doentes”. De fato, os asilos-colônia foram projetados e construídos para que todas as necessidades dos “leprosos” fossem atendidas no isolamento, ficando os mesmos completamente afastados da “cidade” e da “parcela sadia” da sociedade. Prestação de serviços básicos como moradia e alimentação, realização de diversos eventos sociais, atividades de lazer e cultura foram devidamente registradas por diferentes mídias e também confirmada pelos próprios “internos” da época. Era praticamente uma vida sem ônus para os moradores desse espaço. Entretanto, toda essa qualidade de vida, devidamente estruturada, não foi suficiente para compensar uma vida de confinamento e privações sociais. Entrevistas, documentários, fotografias e até poesias escritas por “ex-interna” depõem contra práticas autoritárias e higienistas, em nome das quais muitos sujeitos perderam suas famílias, tiveram casas incendiadas, foram capturados pela polícia sanitária como criminosos, sendo assim subtraídos de suas próprias vidas e do seio da “sociedade”. Tais práticas sociais trouxeram prejuízos irreparáveis nos aspectos sociais, psicológicos, financeiros e morais. Produziram memórias de horror, marcadas pelo medo, pela insegurança, frustração, dor e diversos traumas. Apesar de o isolamento ter se extinguido oficialmente em meados de 1986, ou seja, a terminologia da doença ter sido substituída oficialmente por hanseníase, por força de lei, e do governo ter concedido pensão especial de caráter indenizatório aos sujeitos que foram isolados em função da doença, essas memórias ainda se encontram em disputa, seja na elaboração e reelaboração das experiências vivenciadas no isolamento, na luta pelo direito a essa memória, que muitas vezes se materializa na preservação patrimonial dos antigos asilos ou até na criação de museus dentro desses espaços. Disputa que também se dá na luta do reconhecimento e por indenização para os filhos que foram privados da companhia dos pais, fato que repercutiu na trajetória de suas vidas ou na busca de novas práticas sociais, que, espera-se, se dissociem da ideia da lepra e se aproximem dos conceitos atuais sobre a hanseníase.

Palavras-chaves: Lepra. Isolamento. Memórias. Hanseníase.

ABSTRACT

This study represents a discussion about the social practices that are found on compulsory isolation, in asylums-cologne and preventions, of affected people through leprosy and healthy children. A practice that was considered the principal measure of fighting the disease, which was adopted by the Brazilian government from 1930 to 1986, period understood by the research.

There was a public campaign that propagated the possibility of a unique quality of life, such as the objective of encouraging the hospitalization of the maximum of the "sick" as possible. As a matter of fact, the asylums-cologne were designed and constructed for that all of the necessities of the "lepers" were answered within the insulation. Those "lepers" stayed completely far away from the "city" and the "healthy" part of society.

The provision of basic services such as housing and food, the performance of various social events, leisure activities and culture had been properly registered through different measures and was also confirmed by their own "internal" of the season. It was practically a life without burden for the residents of this area.

Therefore, all of these qualities of life that are properly structured, was not sufficient to compensate for a life of confinement. Interviews, documentaries, photos and even poems written by "ex-internal" militate against authoritarian practices and hygienists, on behalf of which many subjects have lost their families, had homes torched, were caught by the police health as criminals, being thus robbed of their own lives and from the bosom of "society".

Such social practices brought irreparable damage, on aspects of the social, psychological, financial and moral. Produced memories of horror, marked by fear, insecurity, frustration, pain and various traumas.

Despite the isolation have become officially extinct in mid-1986, the terminology of the disease have been replaced officially by Hansen's disease by force of law, and the government has granted special pension indemnity of character to the subjects who were isolated on the basis of the disease, these memories that are still in dispute. It is in the development and redevelopment of experiences in isolation, in the fight for the right to this memory, which often manifests itself in patrimonial conservation of the old asylums or until the creation of museums within these spaces. Acknowledgement and for compensation for the children who have been deprived of the company of country, a fact that reverberated in the trajectory of their lives or in the search of new social practices, decoupling the idea of leprosy and approaching the current concepts about leprosy.

Key Words: leprosy, insulation, and memories

LISTA DE FIGURAS

01 – Preventório Eunice Wivers, Araguari/MG.	34
02 – Preventório Eunice Wivers, Araguari/MG.	35
03 – Preventório Eunice Wivers, Araguari/MG.	35
04 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.	37
05 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuíba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.	38
06 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha. 1945.	39
07 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.	39
08 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.	40
09 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.	40
10 – Local destinado às visitas na Colônia Santa Tereza em São José (SC).	41
11 – Recorte de jornal local, <i>Última Hora</i> , de 02/08/57 – 1º Caderno.	42
12 – Asilo-Colônia Aimorés, autor desconhecido, s/d.	44
13 – Asilo-Colônia Aimorés, autor desconhecido, s/d.	44
14 – Asilo-Colônia Santa Isabel, Betim, MG.	45
15 – Polícia sanitária de São Paulo, 1911.	46
16 – Casa incendiada pelo DPL, autor desconhecido, 1932.	47
17 – Vagão sanitário da Rede Mineira de Viação para Leprosos que fazia o transporte dos leprosos até os limites do estado.	48
18 – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru, SP.	50
19 – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru, SP.	50
20 – Salão de Festa e Cassino do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP), na época do isolamento.	54

21 – Salão de Festa e Cassino do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP), na época do pós-isolamento.	54
22 – Cartaz anunciando baile Asilo-Colônia Aimorés.	55
23 – Comemoração natalina no Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.	56
24 – Jazz Band de Aymorés, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru /SP,	58
25 – Grupo teatral do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.	58
26 – Grupo teatral do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.	59
27 – Baile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	60
28 – Baile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	60
29 – Desfile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	61
30 – Festa Junina – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	62
31 – Baile de quermesse – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	63
32 – Quermesse – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	63
33 – Festividades – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	65
34 – Festa de Folias de Reis – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	66
35 – Campo de futebol do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	67
36 – Campo de futebol do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	67
37 – Festa de Santos de Reis, Quadra de Esportes do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	68
38 – Equipe de futebol Aimorés, Bauru (SP).	68
39 – Quadra de Esportes Aimorés, arquivo da Família Oliveira.	69
40 – Festa de São João, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).	71
41 – Área residencial – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	73
42 – Dormitório, Asilo-Colônia Santa Tereza, Florianópolis/SC.	75
43 – Pavilhão misto, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).	76
44 – Pavilhão masculino, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).	76
45 – Casas individuais, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP) – ontem e hoje.	77

46 – Pavilhão Asilo-Colônia Santa Tereza, Carapicuíba (SP).	79
47 – Casa do diretor, Asilo-Colônia Santa Tereza, Carapicuíba (SP).	79
48 – Enfermaria pavilhão Marinho Lutz, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).	80
49 – Interno em procedimento de curativo Hospital-Colônia Souza Araújo, Rio Branco (Acre).	80
50 – Edifício da Administração – Asilo-Colônia Santa Teresa, Carapicuíba (SP).	82
51 – Coreto da Praça Adhemar de Barros, Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).	82
52 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).	83
53 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).	84
54 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).	84
55 – Leprosário Modelo de Santo Ângelo.	86
56 – Plano de urbanismo da Colônia Santa Isabel, 1931.	86
57 – Leprosário de Pitangui, 1931.	87
58 – Leprosário de Iguá, 1934.	87
59 – Planta baixa do Projeto Arquitetônico de casas geminadas - Colônia de Santa Isabel.	88
60 – Asilo-Colônia Santa Isabel – Betim (MG).	88
61 – Posto de Abastecimento Interno, Asilo-Colônia Aimorés.	90
62 – Ex-internos na construção de Caixa d’água.	90
63 – Sala de costura, Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	91
64 – Moedas cunhadas pelos leprosários.	93
65 – Parlatório do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	94
66 – Parlatório do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).	95
67 – Visita de religiosos no Hospital-Colônia Souza Araújo, Rio Branco (Acre).	96
68 – Dormitório do Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).	109

- 69 – Coreto construído próximo ao campo de futebol, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP). 112
- 70 – Ex-internos trabalhando na guarda local, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP). 116
- 71 – Manifestação de internos do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP). 120
- 72 – Festa de Folia de Reis, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP). 135

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
CAPÍTULO 1 - ISOLAMENTO COMPULSÓRIO COMO AÇÃO DE COMBATE À LEPRA 29	
1.1 A infância e isolamento	33
1.2 Asilos-Colônia: construção de ambiências	43
1.3 Diferentes formas de viver o isolamento	69
CAPÍTULO 2 - VIVÊNCIAS, NARRATIVAS E PRODUÇÕES DE MEMÓRIAS 101 DO ISOLAMENTO	
2.1 Olhares, percepções e ambientações de internados	107
2.2 Formas de resistência dentro e fora do isolamento	119
2.3 Compondo e produzindo memórias contra o trauma: ações e interpretações constituídas após o isolamento	123
2.4 Memórias, vivências: disputas pelo passado e pelo presente	134
CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
FONTES E REFERÊNCIAS	145

APRESENTAÇÃO

O presente estudo propõe uma discussão sobre as práticas sociais instituídas junto aos sujeitos acometidos pela lepra, doença atualmente denominada como hanseníase, no período que se refere ao tratamento, durante o isolamento compulsório.

As análises aqui presentes se basearam em exercício de pesquisa empírica; buscou-se, em diferentes evidências, a cultura e os modos de vida de pessoas que viveram em um contexto em que a saúde pública era vista como caso de polícia sanitária. Este estudo propõe a análise do vivido por meio de uma perspectiva “de baixo” (THOMPSON, 2001, p. 185-202), que nos possibilitou analisar o isolamento a partir das manifestações, viveres, interpretações e agências dos próprios sujeitos, em uma clara ambiência de autoritarismo e ação política “civilizatória” sobre os mesmos e sobre seus familiares.

Distante da chamada “História Oficial”, a perspectiva da “História vista de baixo” apresenta um espaço mais amplo de análise e discussão, demonstrando interesse em estudos relativos às mulheres, às crianças, aos idosos, aos doentes segregados e a outros, legitimando, inclusive, o uso de fontes literárias, iconográficas e orais, as quais são relevantes para o estudo de grupos e comunidades que não produziram registros escritos de sua história.

A abordagem que direciona esta pesquisa busca a construção do reconhecimento da existência de “Outras Histórias” como formas de disputar hegemonias, assumindo várias maneiras de produzir História no social (FENELON; CRUZ; PEIXOTO, 2000). Essa forma de se fazer história, que acredito ainda se encontrar em processo de construção, enfrenta desafios de reconhecimento acadêmico, o que para mim, não a descredibiliza:

Considerando a história um processo de disputas entre forças sociais, envolvendo valores e sentimentos, tanto quanto interesses, e dispostos a pensar e avaliar a vida cotidiana em sua dimensão histórica, a ponderar sobre os significados políticos das desigualdades sociais, nossas atenções se voltam para modos como os processos sociais criam significações e como essas interferem na própria história. (KHOURY, 2000, p. 117)

Realizar essa pesquisa, em uma perspectiva mais ampliada de abordagens e de fontes, representa uma forma de posicionamento político de comprometimento com a realidade social.

A escolha do tema de pesquisa aconteceu depois da decisão de fazer o mestrado. Pensei em vários outros até chegar à conclusão que o escolhido me proporcionaria uma situação privilegiada em relação às outras opções. Isso se deve ao fato de haver trabalhado durante quatro anos com questões da realidade cotidiana dos sujeitos que se encontravam em tratamento de hanseníase e ou em acompanhamento de sequelas da doença, o que me instigou a aprofundar uma discussão sobre o assunto por meio da pesquisa.

Durante o período que trabalhei como Assistente Social no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase – CREDESH (2008/2012), senti grande dificuldade para entender como e por quê as informações prestadas pelos profissionais de saúde do CREDESH não eram “devidamente compreendidas” pelos usuários deste serviço.

O Serviço Social, juntamente com os demais profissionais do CREDESH, é um setor incumbido de prestar maiores esclarecimentos no que diz respeito à transmissão, processo de adoecimento no caso da hanseníase, bem como de restabelecimento da saúde. O objetivo desse serviço é fornecer informações atualizadas em relação à doença, no intuito de desconstruir as associações ainda remetentes à ideia da lepra.

Informações sobre transmissão, tratamento, sequelas, exames de família, convivência com outras pessoas, não eram bem processadas, elaboradas e ou compreendidas pelos sujeitos que iniciavam o tratamento ou mesmo por aqueles que estavam sendo acompanhados por este serviço há vários anos. Muitas dúvidas, comportamentos ou informações equivocadas permaneciam fazendo parte da narrativa e da vida desses sujeitos. Mesmo que essas informações fossem trabalhadas de diferentes maneiras no intuito de dialogar com diferentes possibilidades de compreensão e diferentes níveis socioeconômicos, na maioria dos casos não conseguíamos um resultado satisfatório.

No entanto, durante todo o tempo que trabalhei neste local atendendo aos sujeitos que adoeceram e também suas famílias, percebi que as informações e a maneira como eram prestadas neste serviço não eram suficientes para deixá-los seguros no que dizia respeito à continuidade de suas relações sociais e de trabalho, e muitas vezes nem mesmo quanto ao próprio tratamento.

Tais questões me instigaram a buscar uma melhor compreensão das práticas sociais que ainda permeiam o universo dessa doença. Entretanto, percebi que, para compreender as permanências que contornam as relações sociais e a vida dos sujeitos acometidos pela hanseníase, fazia-se necessário recompor diversas práticas e mudanças que marcaram a

trajetória de profilaxias e de políticas de saúde mais amplas, geridas em fóruns científicos internacionais que foram implementados pelo governo federal.

Ao longo da pesquisa fui compreendendo que comportamentos como esconder o diagnóstico no local de trabalho, do(a) namorado(a), dos vizinhos e, às vezes, até da própria família, mesmo após os “avanços da medicina”, eram parte de um processo composto por mudanças e permanências. Que os medos gerados por práticas discriminatórias ainda atuais são resquícios de uma noção dessa doença construída culturalmente, por meio de práticas sociais excludentes incorporadas inclusive pelo Estado, que adotou o isolamento compulsório como a principal medida de combate à doença a partir de meados dos anos 1930.

Por ter como princípio da minha formação acadêmica uma prática que chamamos de intervenção social, confesso que me senti frustrada ao pensar que tal estudo não contribuiria diretamente com a realidade dos sujeitos que ainda adoecem de hanseníase, doença que ainda é tida por muitos como lepra.

Ainda tenho a intenção de fazer com que esse material se traduza ou se transforme em algo mais acessível que possa ser apropriado, lido ou visto por eles. Todavia, para além da minha necessidade de difundir material para um público que se encontra fora da academia, o meu objetivo é discutir as práticas sociais adotadas durante o período do isolamento compulsório (1930-1986), quando a doença ainda era chamada de lepra.

Durante a escrita deste trabalho fiz uso dos termos lepra e hanseníase. O termo lepra está associado ao período do isolamento compulsório, e ao lidar com as narrativas dos sujeitos que vivenciaram a experiência do isolamento. O termo hanseníase foi utilizado fazendo referência ao período pós-isolamento, quando o tratamento já ocorre em nível ambulatorial.

No Brasil, a doença provocou ações significativas por parte do poder público em diversas épocas. Esta pesquisa, por conta das dimensões temporais extensas de ações de combate à doença, acompanhou o processo de ativação e desativação de asilos-colônias e preventórios, como materialização das práticas de isolamento de doentes e filhos menores indenes. Este período corresponde aos anos entre 1930 e 1986.

Preocupados com a imagem do país que se encontrava em momento de desenvolvimento econômico, o então presidente da República, Getúlio Vargas, institui o isolamento compulsório como a principal política pública de combate à lepra no Brasil. A adesão tardia ao isolamento compulsório dos leprosos pode ser compreendida como um receio, por parte do Governo, de se ter no Brasil um país estigmatizado pelo alto índice da doença,

uma vez que os esforços políticos era para se construir a imagem de uma “nação” plenamente capaz de promover o desenvolvimento de seu país (CURI, 2002).

No entanto, como o aumento do número de leprosos transitando pela cidade, que representavam uma “ameaça à sociedade sadia”, o governo viu-se pressionado, principalmente pela elite do país, que compunha um segmento isolacionista, a aderir às determinações dos Congressos e Conferências internacionais que discutiam medidas de combate à lepra. O pavor que rondava o país fazia parte de uma campanha a favor do isolamento:

A conhecida história dos “leprosos”, desde a bíblia e os escritos da chamada Idade Média, tratam a lepra como uma doença apavorante, associada ao pecado e ao castigo divino. Os “leprosos” foram, desde então, excluídos do convívio social e considerados um perigo para os sãos. Ao longo dessa história de exclusão, novos significados foram sendo associados aos doentes: criaturas sujas, monstruosas, possuidoras de grande apetite sexual, comedores de fígado de crianças, etc. Além de serem os responsáveis, no final do século XIX e durante o XX, pela propagação da doença e, assim, representarem uma ameaça “maior” aos sãos. A eles foi reservado o espaço do conformismo e do determinismo: possuidores de uma grave doença, sem cura até meados do século XX, deveriam conformar-se com seu estado físico, muitas vezes sofrido pelas chagas e deformidades causadas pela doença, e com a certeza da morte. (OLIVEIRA, 2009, p. 3)

[...] Até as campanhas feitas pelas entidades privadas de caridade em favor dos leprosos utilizavam-se dos argumentos mais depreciativos da doença como forma de se obter mais donativos: segundo o Dr. Abraão Rotberg, em artigo publicado no Boletim do Serviço Nacional de Lepra, as organizações privadas divulgavam todos os “horrores da lepra” no intuito de comover e convencer as pessoas a fazerem mais doações. Como exemplo, ele fala que, em 1969, uma dessas organizações pediu, através da imprensa de São Paulo, relógios de pulso para os leprosos: “depressa, depressa, antes que a lepra devore o outro braço também” (OLIVEIRA, 2009, p. 5).

Durante a construção de um campo de pesquisa, tive contato com outras obras que compõe parte da historiografia produzida a respeito do tema escolhido.

Luciano Marcos Curi, em sua dissertação de Mestrado em História, *Defender os sãos e consolar os lázaros. Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976* (2002), buscou uma contextualização do conjunto de práticas discursivas e não discursivas que fundamentaram o isolamento dos leprosos no país, demonstrando também a relação entre a filantropia, a medicina e o Estado nas atividades relacionadas com a lepra no Brasil, no século XX. Em sua tese de Doutorado, *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil*

(2010), o pesquisador desenvolveu um estudo no sentido de desconstruir a noção de que a lepra dos tempos bíblicos é a hanseníase da atualidade, bem como os impactos negativos do uso do termo lepra nas práticas sociais adotadas ao longo dos anos, por meio do que o autor classifica como uma análise histórico-cultural.

Por intermédio do trabalho de Cláudia Cristina dos Santos, em sua dissertação de Mestrado em História, *Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios dos Portadores de Hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha 1930-1967* (2009), pude melhor compreender as condições com as quais eram submetidos os filhos dos “leprosos”. Tal pesquisa buscou reconstruir a história dos filhos de pais portadores de hanseníase internados compulsoriamente. A pesquisa, realizada no campo da história social, analisa a estrutura organizacional da instituição citada, procurando identificar os mecanismos de disciplinarização, vigilância, assim como o conjunto de regras, punições, privilégios e obrigações que norteava a vida dos internos.

Laurinda Rosa Maciel, em sua tese de Doutorado em História, *Em proveito dos sãos, perde o lázaro a sua liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil* (2007), analisou as políticas públicas de saúde no Brasil de combate à lepra entre os anos 1941 e 1962, período compreendido entre a criação do Serviço Nacional de Lepra – SNL e o término na obrigatoriedade do isolamento compulsório dos leprosos.

Carolina P. M. C. de Oliveira, durante seu Doutorado, escreveu o artigo *A voz da Mirueira: a atuação dos leprosos de Pernambuco na luta contra a “lepra”* (ANPUH, 2009), no qual discutiu a participação dos ex-internos do ex-Hospital-Colônia da Mirueira, Pernambuco, no fim do isolamento compulsório e posteriormente, na criação do termo “hanseníase” em oposição ao termo “lepra”. A pesquisa analisa a maneira com que os ex-internos de Mirueira se organizaram logo após as primeiras altas concedidas pelo Hospital Colônia da Mirueira – instituição destinada ao isolamento dos leprosos de Pernambuco desde 1941 – enviando um memorial solicitando que medidas fossem tomadas no sentido de fornecer os meios necessários para a reintegração social e sobrevivência dos pacientes curados que saiam dos diversos hospitais-colônia do país naquele momento, para o VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madrid, em 1953.

Todas essas obras foram importantes para minha pesquisa, pois me permitiram ampliar conhecimentos sobre outros aspectos do tema escolhido. O contato com trabalhos que discutiram a criação e a implantação de uma política pública excludente de combate à doença, as construções culturais acerca do termo lepra, os ambientes destinados aos filhos dos

“leprosos” e as diferentes formas de organização e de resistência desses sujeitos permitiram diálogos mais amplo sobre as práticas sociais e as memórias produzidas em função do isolamento.

Para realizar a discussão proposta nesta pesquisa, optei por trabalhar com fontes orais, que foram as primeiras fontes com as quais tive contato. Acredito que tal tipo de fonte me aproxima da abordagem proposta, uma vez que considera e valoriza tanto a experiência do sujeito entrevistado como o olhar deste sobre sua trajetória e sua condição no social. Neste sentido, creio que esta pesquisa complementa o percurso historiográfico composto também pelos trabalhos citados anteriormente.

As entrevistas foram realizadas especificamente para essa pesquisa. Algumas feitas antes mesmo do processo de seleção do mestrado.

Optei por entrevistar, em um primeiro momento, pessoas que conheci durante o tempo em que trabalhei no CREDESH. Como a convivência com os mesmos era bastante frequente, havia com alguns um vínculo maior, fator que possibilitou uma relação de confiança mútua. Escolhi, dentre estes, alguns “pacientes” que apresentavam mais desenvoltura para comunicar-se. Houve, de minha parte, uma preocupação profunda com o bem-estar do entrevistado, pois acredito que uma postura assim deve anteceder aos interesses da pesquisa.

Percebi que, com todos os sujeitos entrevistados, em maior ou menor grau, havia um sentimento de cumplicidade, por não ser em todo lugar que os mesmos relataram encontrar profissionais que os atendessem com respeito e sem medo da possibilidade de contato físico com os mesmos.

Acredito que as entrevistas atingiram um nível de profundidade e de detalhes significativos devido ao clima de cumplicidade criado durante a convivência diária e pela maneira com que as entrevistas foram conduzidas. A maioria das entrevistas é composta por narrativas carregadas de forte carga emocional, pois são expostos sentimentos de frustração, fracasso, perda e dor.

Como esses são sentimentos comuns entre os sujeitos que viveram o isolamento, tanto a realização das entrevistas com a análise do texto exigiu uma sensibilidade para análise dos relatos comovidos e uma leitura das entrelinhas das expressões e narrativas.

Durante a realização das entrevistas foi possível perceber expressões faciais, movimentos corporais e modo de falar que revelam certos significados emotivos das memórias que não seria possível registrar com o gravador para posterior transcrição.

Alguns dos sujeitos que foram entrevistados demonstravam uma necessidade maior em falar de suas experiências, o que me fez pensar que foi construída uma relação de troca entre o poder falar e ser ouvido e o fornecimento de informações necessárias para a realização da pesquisa.

O fato de conhecer muito da realidade vivenciada pelas pessoas que adoecem de hanseníase, devido ao trabalho que desenvolvia no CREDESH me proporcionou uma “certa naturalidade” para ouvir até os relatos mais trágicos. Tentei me manter em posição de solidariedade e compreensão, que acredito ter sido possível por já conhecê-los.

Além das fontes orais, outras fontes foram aparecendo ao longo da pesquisa. Também usei dois documentários (fontes filmográficas) produzidos dentro e sobre os ex-Asilo-Colônia Aimorés, de Bauru (São Paulo). Ambos os documentários me foram cedido por um morador da ex-colônia, que também participou da produção destes como entrevistado. Tive acesso a esse material durante um curso de capacitação pelo Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru, justamente onde funcionava o ex-Asilo-Colônia de Aimorés.

O uso de imagens fotográficas (fontes iconográficas) aconteceu quase que despretensiosamente. Não tinha a intenção de usar esse tipo de fonte. Mas acredito que enriqueceu bastante o trabalho e até me surpreendeu com as possibilidades de interpretações das mesmas.

Fiquei igualmente surpresa com o uso das poesias (literatura). Primeiro por também não contar a princípio com o uso desse tipo de fonte, segundo por perceber como esses documentos me possibilitaram uma percepção maior da dimensão da experiência de viver o isolamento. As poesias trabalhadas foram escritas por Iraílda, que foi uma das pessoas entrevistadas para essa pesquisa, fato que despertou meu interesse pelo material, uma vez que ela expressa sentimentos de medo, incertezas, angústias, solidão, exclusão, que puderam ser identificados também durante a entrevista. Pude perceber o uso da literatura como forma de expressão de ressignificação da memória, como forma de manifestação da indignação, como protesto pela privação de uma “vida comum”. É relevante esclarecer que as imagens fotográficas e as poesias foram lidas ou interpretadas a partir do contexto trazido pelas entrevistas e documentários, bem como pela minha vivência em experiência profissional recente, junto a sujeitos que foram mantidos em asilos-colônia e preventórios em função da lepra durante o período de isolamento compulsório.

Para utilização das fontes que me foram apresentadas como possibilidades (entrevistas, documentários, iconografias e poesias/literatura), busquei autores que me orientassem quanto à forma de tratamento das mesmas.

Para melhor interpretação das entrevistas, considerando o tipo de abordagem pretendida, recorri aos textos de Alessandro Portelli que discute interpretação e significados de memórias narradas através de fontes orais:

O principal paradoxo da história oral e das memórias é, de fato, que as fontes são pessoas, não documentos, e que nenhuma pessoa, quer decida escrever sua própria autobiografia (como é o caso de Frederick Douglass), quer concorde em responder a uma entrevista, aceita reduzir sua própria vida a um conjunto de fatos que possam estar à disposição da filosofia de outros (nem seria capaz de fazê-lo, mesmo que o quisesse). Pois, não só a filosofia vai implícita nos fatos, mas a motivação para narrar consiste precisamente em expressar o significado da experiência através dos fatos: recordar e contar já é *interpretar*. (PORTELLI, 1996, p. 2).

Essas entrevistas foram trabalhadas em conjunto com as narrativas dos dois documentários que também utilizei para essa pesquisa, conforme mencionado anteriormente. Os documentários em questão são *A Última Morada – A História do Asilo-Colônia Aimorés* e *Memórias Internas: A vida no Asilo-Colônia Aimorés*.

O documentário *A Última Morada – A História do Asilo-Colônia Aimorés* foi produzido em 2008 pelos jornalistas Adnam Nunes, Caio Xavier, Eduardo Zolin, Felipe A. de Paula, Renê de Castro, Rodrigo Foganholi e Tales Jaloretto, ex-alunos da Universidade de São Caetano do Sul (USCS), sob a orientação de Valdir Boffetti. O documentário é resultado do trabalho de conclusão de Curso de Jornalismo e possui 32 minutos de duração. Esse documentário conta com a participação de vários “ex-pacientes” que passaram pela experiência do isolamento compulsório. Por ocasião da filmagem, eles ainda se encontravam morando no antigo Asilo-Colônia Aimorés. Relatos sobre como a polícia sanitária realizava busca e apreensão dos doentes, incendiando suas casas, sobre o rompimento dos laços afetivos com as famílias, a experiência de paternidade e maternidade interrompidas, os sentimentos de medo e insegurança causados pela chegada aos Asilos-Colônia, a tentativa de refazer a vida dentro do isolamento por meio da criação de outros laços. Relatam, igualmente, a realização de festas, jogos, teatro, música em uma tentativa de recriar as relações deixadas fora dos muros do isolamento. As relações de poder entre os próprios doentes na organização da “pequena cidade”, que obedecia

a uma hierarquia convencional, e as fugas como tentativa de retomar a “direção da própria vida”.

O outro documentário, *Memórias Internas: A vida no Asilo-Colônia Aimorés*, foi produzido em 2008, durante a pós-graduação em cinema-documentário na FGV sob orientação de Eduardo Escorel. Este filme foi inspirado na dissertação de Mestrado *Auto-imagem, fotografia e memória. Contribuições de ex-internos do Asilo-Colônia Aimorés – SP*, de Daniela Lemos de Moraes, apresentada em 2005 ao Programa de Pós-graduação em Multimeios da UNICAMP, sob orientação do Prof. Dr. Etienne Samain. Este segundo documentário busca reconstruir a história do isolamento a partir da trajetória de vida do senhor Nivaldo Mercúrio.

Ambos os documentários me foram cedidos pelo senhor Nivaldo Mercúrio, ex-interno que ainda permanece morando no ex-Asilo-Colônia Aimorés em Bauru, no estado de São Paulo.

O material iconográfico apareceu em meio a uma pesquisa por imagens. Não esperava encontrar imagens tão significativas que retratasse situações e ambientes internos dos Asilos-Colônia. Por tal razão, as mesmas se tornaram centrais para a interpretação de situações e experiências vividas.

Para Kossoy (2001), a fotografia (iconografia) cumpre uma função social de multiplicação de informações, sendo o resultado final de uma ação humana, carregada de intencionalidade, que, portanto, deve ser analisada criticamente. A leitura de Kossoy (2001) sobre a fotografia orientou o meu olhar na análise do material selecionado: “Esta objetividade positivista creditada à fotografia tornou-se uma instituição alicerçada na aparência, no iconográfico, enquanto expressão de verdade; um equívoco fundamental que ainda hoje persiste”.

A fidedignidade do conteúdo da fonte histórica está diretamente associada ao autor. A fotografia é composta por um conjunto de informações visuais, fragmento do real, selecionado, organizado estética e ideologicamente. Logo, a mesma pode se tratar de um testemunho falseado da “normalidade”. A fotografia deve ser analisada como apenas um fragmento da realidade, e não a imagem propriamente dita dessa realidade (KOSSOY, 2001)

Muitas das imagens, supostamente produzidas por profissionais, por solicitação das instituições asilares, retratavam um ambiente harmonioso, saudável, onde as pessoas viviam isoladamente, porém felizes. Tais fatos são contrastados com as narrativas das entrevistas e do documentário, onde as pessoas reclamavam da perda da liberdade.

Relatos sobre a existência de uma forma de trabalho conhecida como laborterapia, onde os internos trabalhavam para o Estado, por baixa remuneração, podendo ser entendido como exploração de mão de obra; tipos diferentes de moradia e alimentação denunciavam uma distinção de classe social, e podem ser percebidos nos registros, entre eles os fotográficos.

Grande parte dessas imagens foi extraída de blogs e sites da internet. Um dos blogs mais utilizados foi o do jornalista Jaime Prado¹, 59 anos, brasileiro, casado, natural de Santópolis do Aguapéi, São Paulo. Servidor público estadual há 36 anos no atual “Instituto Lauro de Souza Lima – ILSL”, em Bauru, São Paulo, antigo Asilo-Colônia Aimorés, Prado é um jornalista que atua na função de repórter cinematográfico. Em entrevista ao Movimento de Reintegração de pessoas atingidas pela Hanseníase – MORHAN, disse que seu envolvimento com a hanseníase aconteceu mesmo antes de trabalhar no ILSL. Jaime relata a ocorrência, em sua família, de duas tias que passaram pela experiência do isolamento e do afastamento familiar em 1937 e em 1956, sendo que a primeira morreu em 1946 e a família não teve direito a notícias e nem mesmo a visitas de seu túmulo.

Este blog é mantido com a postagem de imagens e fotografias exclusivamente do Asilo-Colônia Aimorés contemporâneas ao isolamento, algumas pertencentes ao arquivo do ILSL, outras foram cedidas por “ex-pacientes”, familiares e amigos de pessoas que foram internadas compulsoriamente.

Para o jornalista Jaime Prado, o blog mantido por ele cumpre uma função social de preservação da memória. Não obstante, a meu ver, mantém um olhar nostálgico pelo “antigo” ou pela preservação cristalizada do passado, pois suas observações referentes às imagens não ocorrem no sentido de denúncia ou de questionamentos das práticas ocorridas dentro dos Asilos. Tive a mesma impressão ao visitar o museu do ex-Asilo-Colônia Aimorés.

De acordo com Paoli (1992, p. 26),

Neste sentido, a identidade como “antigo” parece estar apenas no sentimento de perda – e o critério de preservação dos documentos, objetos e monumentos; constitui uma forma de nostalgia de algo que não existe mais. Novamente, de uma história que se fechou. Uns e outros, enfim, parecem recriar à sua vontade uma ideia de tempo histórico e de seus valores. Mais do que isso, acabam por montar uma discussão impossível de ser pensada sem que se nomeie, afinal, o que vem a ser a elaboração do significado do passado como experiência coletiva da formação da cultura e da sociedade.

¹ Disponível em <http://jpradoo.blogspot.com.br>. Acesso em: 20 mar. 2013.

No entanto, essa memória e as antigas colônias, bem como seus museus, ainda me parecem espaços em disputa, visto que em um dos seus comentários sobre determinada imagem postada em seu blog, Prado parece questionar, queixando-se de que o isolamento, bem como os registros produzidos da época não é um assunto debatido no ex-Asilo-Colônia Aimorés, e atual Instituto Lauro de Sousa Lima. Pelo contrário, segundo o jornalista, é um tema “proibido”.

Para Silva (2011) “O valor dos bens culturais não é somente econômico, esses valores são simbólicos e reproduzem os aspectos culturais, sociais, políticos de uma determinada comunidade”.

O Jornalista Jaime Prado também participa como voluntário do MORHAN. A entidade se autodenomina como sendo sem fins lucrativos, fundada em 06 de junho de 1981, o MORHAN trabalha no sentido de garantir o respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. São desenvolvidas ações educativas visando a divulgação de informações atualizadas sobre a hanseníase, no Brasil, bem como em outros países. Em 2007, foi concedido pelo Governo Federal, por meio da Lei n. 11.520/2007, o direito à pensão indenizatória aos sujeitos que foram isolados compulsoriamente em Asilos-Colônias ou Hospitais-Colônia até 31 de dezembro de 1986. O benefício de R\$ 750,00, vitalício e intransferível, é concedido pela apresentação de algum documento que comprove a internação nas referidas instituições. A conquista desse direito foi uma disputa encabeçada pelo MORHAN, que atualmente investe forças para ampliar esse direito aos sujeitos que estiveram isolados em outros locais, como os seringais do Acre, e também aguarda resposta de processo judicial de solicitação de indenização para os filhos que foram separados dos pais isolados em função da doença.

Entendo que tanto a iniciativa do jornalista Jaime Prado em manter um blog com imagens do isolamento quanto às questões trabalhadas pelo MORHAN são disputas que ainda estão postas na atualidade. Disputa por indenização dos prejuízos físicos, psicológicos e morais que marcaram a trajetória de muitos sujeitos que tiveram que reconstruir suas vidas no isolamento e também fora dele, quando tiveram que conviver novamente com a “sociedade sadia”. Disputa também pelo direito à memória, para que a história do isolamento não seja esquecida, “apagada” ou “proibida” de ser lembrada e mencionada. Um reconhecimento que faz parte da construção da “cidadania” desses sujeitos, que tiveram as casas incendiadas, as famílias separadas e se tornaram prisioneiros do Governo.

Mas os sujeitos que foram isolados, e os que adoecem atualmente, disputam uma “memória atualizada”, na qual não sejam esquecidas as práticas sociais abusivas, ocorridas no período do isolamento compulsório, mas que sejam construídos novos conceitos e práticas sociais, para que as pessoas não mais se sintam intimidadas, rejeitadas ou excluídas do convívio social.

Mesmo tendo passado mais de 20 anos do processo gradual de finalização do isolamento, muitos dos sujeitos que adoecem atualmente e se tratam nos postos de saúde próximos às suas residências, dentro de um sistema de atendimento ambulatorial, escondem o diagnóstico de amigos e familiares e receiam perderem seus empregos:

O reconhecimento do direito ao passado está, portanto, ligado intrinsecamente ao significado presente da generalização da cidadania por uma sociedade que evitou até agora fazer emergir o conflito e a criatividade como critério para a consciência de um passado comum. Reconhecimento que aceita os riscos da diversidade, da ambigüidade das lembranças e esquecimentos, e mesmo das deformações variadas das demandas unilaterais. Arrisca-se a encontrar as solicitações por uma memória social que venha baseada em seu valor simbólico, mesmo que sejam locais, pequenas, quase familiares. Não temer restaurar e preservar o patrimônio edificado sem pretender conservar o “antigo” ou fixar o “moderno”. (PAOLI, 1992, p. 27)

As poesias foram analisadas como linguagem literária, sendo vista como parte do próprio processo da vida material como aponta Williams (1997, apud BORBA, 2013, p. 15).

[...] lê e escreve o real, isto é, reflete sobre a História e dela retira a substância da qual se alimenta e a matéria-prima que utiliza para criar seus mundos fictícios e, por isso mesmo tão reais. Reais, por guardar com a realidade não uma relação de verdade, ou por ter caráter probatório, mas de verossimilhança.

Entender a literatura desta forma implica também em pensá-la como uma prática social e consequentemente como um espaço político de intervenção social. Sendo assim, é importante identificar o lugar que ocupa esses autores na sociedade, visto que, o lugar em que estão inseridos ajudam a compreender as posições políticas e as lentes que eles enxergam a realidade. [...] esta seria a segunda questão no uso da literatura com fonte, perceber que ela se trata de “[...] um campo atravessado pelas relações de poder, as convenções literárias são padrões de escrita estabelecidos historicamente, cujo processo de constituição envolve tensões em torno de concepções diferenciadas de história e literatura”.

As imagens e as poesias foram lidas a partir de um contexto criado pelas demais fontes, por indicações de blogues e na interface com o levantamento sobre simpósios, políticas sanitárias, prescrições e tratamentos médicos ocorridos no isolamento. As visitas que realizei nos ex-asilos-colônia de Bambuí e Bauru, juntamente com a convivência diária com os sujeitos atendidos pelo serviço do CREDESH, inclusive com a própria autora dos poemas, me possibilitaram uma proximidade e uma certa familiaridade com o universo das fontes selecionadas.

Edward P. Thompson também faz uso da literatura em *Carta Aberta a Leszek Kolakowski* (1973) mostrando um modo de entender literatura – aproximando a importância da literatura inglesa à filosofia “francesa”.

Raymond Williams em obras como *O Campo e a Cidade na história e na literatura* (1989) e *Marxismo e Literatura* (1979) aponta como esses materiais (obras literárias diversas) apresentam “estruturas de sentimento” de uma época e, ao mesmo tempo, elementos que vão se tornando dominantes, residuais e emergentes.

Como procedimento metodológico, utilizei trechos das entrevistas e documentários, associados com imagens iconográficas, compondo de maneira temática para que as fontes pudessem facilitar a compreensão tanto das práticas sociais que embasaram a criação das políticas de combate à doença, como da realidade que foi vivenciada por esses sujeitos.

No primeiro capítulo, procurei discutir como o isolamento compulsório foi legitimado pelo Governo, sob orientação de Congressos e Conferências internacionais sobre lepra, e como se buscou propagar uma imagem positiva e satisfatória de uma política de tratamento, ocultando uma ação autoritária, segregatória e higienista de combate à lepra.

A construção do tripé profilático baseado na implantação de leprosários, preventórios e dispensários, assumidos pelo Estado durante década de 1930 (Era Vargas) marcou o início de uma política de exclusão social.

A divulgação de imagens fotográficas, que pareciam cumprir uma função de prestação de contas moral, buscava retratar a criação de um ambiente devidamente planejado que proporcionava uma excelente qualidade de vida aos infortunados, que foram destinados ao isolamento.

Trechos das narrativas dos documentários e das entrevistas confirmam que houve mesmo um esforço do governo e entidades filantrópicas para que os Asilos-Colônia

funcionassem como pequenas cidades, onde eram atendidas todas as possíveis necessidades dos internos.

Entretanto, a imagem de uma vida “perfeitamente adaptada” é contestada pelos relatos de fuga e outras formas de resistência criada pelos sujeitos que foram obrigados a deixar família, trabalho, amigos e suas casas que eram incendiadas pela Polícia Sanitária, que trabalhava em prol da garantia a internação dos “doentes”, e do bem-estar da sociedade.

Em 1958, durante o 7º Congresso Internacional de Lepra, após constatação da ineficiência do modelo de profilático implantado, determina-se o início do fim do isolamento. No Brasil, o Ministério da Saúde publica uma nota técnica dizendo que não seria mais necessário o isolamento, que só termina oficialmente na década de 1980.

No segundo capítulo, busquei desconstruir uma impressão positiva do isolamento, tendo como eixo norteador as narrativas dos sujeitos que foram isolados. Para tal, apresento trechos dos documentários e entrevistas desses sujeitos, que relatam sentimentos de frustração, fracasso e dor pela perda de sua liberdade, dos direitos civis e pelo rompimento dos laços afetivos.

Após décadas de isolamento, essas pessoas ainda tentam reconstruir suas vidas, recompondo suas memórias de maneira que se torne mais fácil a convivência com as mesmas.

Essas pessoas buscam, por meio de movimentos sociais com o Movimento de Reinserção de Pessoas atingidas pela Hanseníase – MORHAN, o reconhecimento de seus direitos, por parte do Governo, em forma de indenização pelos prejuízos emocionais, psicológicos e sociais.

As pessoas que foram isoladas em leprosários já conquistaram o direito a uma pensão indenizatória, mas ainda está em disputa o direito pela ampliação dessa indenização aos que foram isolados em seringais, como é o caso de “ex-pacientes” no estado do Acre. Os filhos que viveram afastados dos pais “doentes” também lutam pelo reconhecimento de seus direitos.

CAPÍTULO 1

ISOLAMENTO COMPULSÓRIO COMO AÇÃO DE COMBATE À LEPROSA

A hanseníase é uma das mais antigas doenças conhecidas na história da humanidade, embora não haja concordância sobre sua origem entre os historiadores e pesquisadores de outras áreas de conhecimento. Durante muitos séculos, ela aterrorizou sociedades de várias partes do mundo, pois as pessoas que adoeciam, do que se chamava lepra, eram banidas do

convívio social. Atualmente, o Brasil é o 2º país no mundo com maior índice de casos da doença (CAMARGO, 2011).

Por razão da alta incidência da lepra que atingia também vários países de continentes diferentes, aconteceu em Berlim, na Alemanha, a 1ª Conferência Internacional de Leprologia, em outubro de 1897, sendo considerado um marco moderno do modelo isolacionista. A lepra foi definida consensualmente como uma doença incurável, e se recomendou como medida fundamental o isolamento dos doentes. Havia um dissenso minoritário quanto à política de isolamento; porém, nesse momento, não foi suficiente para questionar efetivamente tal medida.

Após a confirmação do bacilo de Hansen e a transmissão do agente etiológico da lepra, desconsiderou-se a teoria da hereditariedade, recomendando-se, então, a prevenção por meio da notificação obrigatória, vigilância de contatos e isolamento compulsório dos doentes, baseado no modelo Norueguês de tratamento: “Um modelo baseado em uma política pública de criação de hospitais regionais onde a lepra fosse endêmica” (MACIEL, 2007).

Para Maciel, foi uma interpretação equivocada, visto que a história da hanseníase na Noruega demonstra que a redução da endemia foi devido a um conjunto de ações profiláticas, baseado na implantação de medidas socioeducativas. Na Noruega o isolamento foi adotado como medida seletiva e não obrigatória, sem os constrangimentos que se fizeram presentes na profilaxia de vários outros países, inclusive no Brasil (CURI, 2002; MACIEL, 2007).

Os Congressos Internacionais de Leprologia, subsequentes reafirmaram o isolamento compulsório e a segregação dos filhos e exames periódicos de vigilância de contatos.

O isolamento era praticado muito antes da descoberta do bacilo causador e das pesquisas sobre contágio. Mesmo antes de se tornarem políticas públicas, o atendimento às pessoas atingidas pela lepra, no Brasil, era realizado por instituições filantrópicas e religiosas, principalmente a igreja católica, que tinham como objetivo acolher, recolher e assistir os “doentes”, protegendo, assim, a sociedade “sadia”.

A filantropia e a medicina, baseando-se na medicina social, passam a ocupar o espaço antes dirigido pela igreja católica. Um novo movimento começa a surgir encabeçado pelas “damas da alta sociedade”, envolvidas com as questões da lepra; no entanto, com a mesma preocupação de proteger a sociedade por meio do isolamento dos doentes, também buscavam “minimizar o sofrimento dos excluídos”. Assim, em 1917, foi criada a Associação Protetora dos Morféticos cuja missão era

[...] abrigar e amparar as famílias dos doentes hospitalizados; proporcionar habitação modesta e confortável ao doente que por motivos respeitáveis não quisesse ou não pudesse separar-se, asilar e educar os filhos dos hansenianos de modo a preservá-los do contágio paterno; prestar assistência judicial aos doentes, além de outros objetivos de alcance social. (MONTEIRO, 1995, pag.96).

A Fundação das Sociedades de Assistência aos Lázaros, que influenciava a criação de outras pelo país, era composta, em sua maioria, por mulheres, médicos, funcionários públicos de médio e “alto escalão”, advogados, políticos e outras pessoas de “elevado prestígio social”. Sua função era conseguir doações de bens materiais para leprosos, confecção e distribuição de materiais impressos com orientações médicas sobre a lepra, angariação de fundos para obras assistenciais e custeio das despesas da entidade, participação em mídia para “formação da consciência nacional” a respeito da lepra.

No Brasil, esse movimento filantrópico foi fortemente marcado pelas figuras de Alice Toledo Tibiriçá, Maria Conceição C. Neves e Eunice Wivers, que divulgavam suas campanhas em prol de um isolamento humanitário, contando com o apoio da “sociedade civil” e do Presidente da República Getúlio Vargas, influenciando de maneira significativa a construção das políticas públicas que seriam efetivadas no combate à lepra.

A 2^a Conferência Internacional de Lepra, que aconteceu em 1909, em Bergen, na Noruega, reforçou o isolamento como principal medida profilática da doença. Entretanto, logo na 3^a Conferência Internacional de Lepra, realizada em 1923, em Estrasburgo, na França, já havia um discurso e pela prática dos franceses que se mostraram mais voltados para uma profilaxia de menos rigor. Para os conferencistas onde a lepra não fosse endêmica, o modelo de isolamento adotado não seria necessário, considerando os casos de internação hospitalar e domiciliar (CURY, 2002). Todavia, as regiões endêmicas deveriam manter o isolamento, tal qual recomendado anteriormente, mas este deveria ocorrer de formas mais humanitária, mantendo o doente próximo aos familiares para evitar o rompimento dos laços afetivos, ficando a cargo de cada país elaborar sua própria legislação. Pela primeira vez, abordou-se o tema da Educação Sanitária e sua relevância para o maior esclarecimento da população sobre transmissão e contágio.

Aumentava o número de pessoas que se preocupava com as doenças endêmicas, uma vez que também havia surtos de doenças como a varíola, febre amarela, malária e outras que

ameaçavam, inclusive, a elite da época. A situação emergencial abria espaço para campanhas com ações pontuais que visavam solucionar os problemas que ameaçavam a imagem do país.

A alta incidência nacional e as complicações da doença fizeram da lepra uma questão de saúde pública. Devido ao risco de “manchar” a imagem do país que se encontrava em momento de desenvolvimento econômico, o Estado se viu obrigado a implantar uma política de prevenção e tratamento (CURY, 2002).

No Brasil, somente no início da década de 1930, com o respaldo científico, o isolamento tornou-se oficialmente a principal medida governamental para controle da doença. A hesitação do governo em se posicionar diante da gravidade do quadro da doença, aparentemente motivado por interesses econômicos, pode ter ocasionado uma adequação tardia no que se referia às diretrizes traçadas em nível internacional de combate à doença.

Enquanto as discussões promovidas pelo 3^a Conferência Internacional de Lepra de 1923 já propunha um modelo menos rígido de isolamento, o Brasil implantava suas políticas baseadas no rigor da 1^a Conferência Internacional de Leprologia, de 1897 (MACIEL, 2007).

A Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros – FSAL, a Defesa Contra Lepra – DCL e a Liga de São Lázaro e Defesa Contra a Lepra de Bauru, que prestavam assistência aos doentes e aos seus filhos sadios, realizaram uma campanha para arrecadação de dinheiro que seria destinado à compra de terreno em Bauru. Neste terreno, seriam construídas granjas, algumas casas de morada, creches e dispensário, e alojamento para “leprosos” em estágio avançado da doença. As proximidades da granja seriam equipadas com tudo que as famílias precisassem, para que os mesmos não tivessem necessidades de recorrer à cidade. Essa medida alternativa seria para as famílias que preferissem permanecer juntas e funcionaria paralelamente ao sistema profilático já existente no país:

O que se impunha era dar assistência a toda a família. Mas como? Em granjas, respondeu Alice Tibiriçá, onde pudessem viver, trabalhar e produzir. Atender as crianças, apenas seria insuficiente, e, até mais oneroso. Nas granjas, três aspectos viriam a ser atendidas: o humanitário, o econômico e o profilático. O que produzissem poderia ser vendido, inclusive para os leprosários, ajudando a manutenção da obra. Seriam grupos de famílias de doentes nucleadas, facilitando-se, assim, exames periódicos. E a família permaneceria reunida. Creches, somente para os que sem alternativa, delas necessitassem. (CURY, 2002, p.124).

Como a granja de Bauru foi embargada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) e o projeto não chegou a se concretizar, consequentemente esse não foi o modelo adotado nos estados brasileiros.

Em 1933, foi realizada no Rio de Janeiro uma Conferência para uniformização da campanha contra a Lepra. O evento superou expectativas com a quantidade de participantes, tornou-se um marco na história da lepra no Brasil. Mesmo perdendo o apoio do governo, por disputa política, a FSAL e a DCL-SP ainda eram as únicas instituições capazes de promover uma discussão para formular políticas nacionais para combater a Lepra.

Nesta Conferência, foram discutidos temas como: esterilização dos leprosos, proibição matrimonial, isolamento, separação compulsória de filhos indenes, cunhagem de moedas específicas de cada leprosário, aposentadoria por lepra, expatriação interestadual dos leprosos, padronização dos leprosários, censos de lepra, criação de carteira de saúde (atestando não leproso) com apresentação obrigatória, legislação específica para proibição de livre trânsito de leproso, policiamento para recolhimento e internação compulsória em leprosários, destino de bens e imóveis dos leprosos isolados, destituição do pátrio poder dos pais leprosos e outros (CURY, 2002).

Essa discussão sinalizava um maior acirramento das medidas que seriam adotadas pelos governos estaduais e federal visando maior rigor e zelo no combate à doença. O primeiro item listado no documento final da Conferência dizia respeito ao isolamento do maior número de “doentes” em asilos colônias, amplos, higiênicos, construídos na zona rural, afastando-os da cidade e da população “sadia”. O segundo item referia-se à permanente vigilância de parentes e amigos (pessoas que tivessem convivido com o doente) classificando-os como “comunicantes”. Era “vigilância e controle dos suspeitos”. E, por fim, o terceiro item que visava impedir o convívio dos filhos sadios por meio da prática preventorial.

A partir de 1935, tais princípios passaram a ser efetivados como política de tratamento e profilaxia, adotados pelo Governo com apoio das instituições filantrópicas, consolidando-se o tripé profilático: leprosário/preventório/dispensário, que se resumia nas práticas de isolar, vigiar e orfanar (CURY, 2002).

Os leprosários, também conhecidos como asilos-colônia ou somente colônia, destinavam-se ao isolamento compulsório de todos os casos, os preventórios, que também eram conhecidos como educandários e creches, eram incumbidos dos cuidados, educação e

observação dos filhos sadios dos sujeitos “doentes”, os dispensários cumpriam a função de diagnosticar os casos novos e encaminhá-los para o isolamento.

Os leprosários eram vinculados ao governo federal, os preventórios eram administrados pelas Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra e os dispensários estavam a cargo dos serviços sanitários estaduais (SANTOS, 2006).

A 4^a Conferência Internacional de Lepra, realizada no Cairo, no Egito, em 1938, foi promovida pela *International Leprosy Association* (ILA) e já apresentava um clima de divisão de opiniões a respeito do isolamento. Havia duas correntes profiláticas, onde um grupo defendia a manutenção do isolamento dentro do “modelo tripé” (Leprosário, Dispensário e Preventório)², porém de maneira mais humanizada e outro grupo que já questionava o isolamento propondo a realização do tratamento ambulatorial nos dispensários. Também foi apontada a importância da educação e propagandas sanitárias, além da possível cooperação de entidades particulares no tratamento e controle da doença.

1.1 A infância e isolamento

Durante pesquisa sobre ex-preventórios, localizei algumas imagens recentes do antigo Preventório e atual Educandário Eunice Wivers, de Araguari.

Figura 01 – Preventório Eunice Wivers, Araguari /MG



² Foi montada uma estrutura de combate à Lepra. O Leprosário era destinado às pessoas que adoeciam de lepra, o Dispensário destinava-se à vigilância das pessoas (familiares, amigos etc.) que haviam tido contato com o doente antes do isolamento, e o Preventório acolhia os filhos sãos e menores dos doentes.

Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

As imagens fotográficas das Figuras 02 e 03 foram extraídas de um blog³ com postagem datada de 02 de fevereiro de 2009, cujo autor não foi divulgado. As imagens retratam a parte externa da construção. Pelo aspecto de conservação do local, é possível que o mesmo ainda seja utilizado nos dias atuais.

Figura 02 – Preventório Eunice Wivers, Araguari /MG

³ Imagens extraídas do endereço eletrônico www.preventorioaraguari.blogspot.com. Acesso em: 25 jan. 2013.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 03 – Preventório Eunice Wivers, Araguari /MG



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Apesar do blog em questão tratar de imagens do ex-preventório de Araguari, as demais imagens postadas, também produzidas recentemente, apresentam aspectos de ambientes

domésticos, que nada remetem aos ambientes descritos dos antigos preventórios. As pessoas fotografadas nesse ambiente, nas imagens postadas no referente blog, aparentam ser moradores e visitantes. Talvez pessoas que moram e trabalham no local, como “caseiros” que também vigiam a propriedade.

As imagens não possuem, entretanto, notas de rodapé, legendas ou outras referências, e nenhum tipo de comentário por parte do responsável pela divulgação destas. Encontrei apenas alguns comentários de pessoas que reconheceram o lugar e pediram maiores informações sobre o destino do lugar e das pessoas que foram internadas na época do isolamento. Outros se referiram ao local como sendo uma antiga escola; possivelmente, trata-se do período após o fim da função preventorial. Os comentários com solicitação de maiores informações não foram correspondidos. Alguns visitantes do blog também perceberam a falta de identificação das fotografias e solicitaram que as mesmas fossem comentadas, identificando local e pessoas. Por meio do comentário de um visitante, referente a uma fotografia específica onde aparece uma senhora, foi possível supor que a ex-responsável pelo Preventório ainda permanece morando no local, pois a pessoa que postou o comentário, aparentemente um ex-interno, demonstrou tê-la reconhecido.

As construções dos Preventórios no Brasil, que seguiam um determinado padrão, foram iniciadas aproximadamente em 1927⁴. É possível perceber, através das imagens anteriores, que são prédios de grande extensão, com o objetivo de manter uma vida institucionalizada, o que transparece no próprio tipo de construção.

Estava previsto o atendimento de crianças de todas as idades, desde o recém-nascido, que seria separado de sua mãe imediatamente após o parto, como também os filhos menores de idade que tivessem nascido antes mesmo do isolamento dos pais.

As construções de Preventórios e Leprosários seguiam um modelo básico, importado dos Estados Unidos, conhecidos como modelos Carville. Podemos analisar melhor as imagens produzidas na época do isolamento por meio de fotografias do Educandário Santa Terezinha em Carapicuíba/SP, o primeiro do gênero, que se tornaria uma espécie de modelo a ser seguido pelas demais instituições brasileiras desse gênero.

As imagens fotográficas são, em sua maioria, produzidas na parte externa da instituição, mas podemos perceber alguns detalhes como o tamanho dos prédios, e suas janelas e portas,

⁴ Disponível em www.morhan.org.br/views/upload/relfilhossep.pdf. Acesso em: 25 jan. 2013.

aparentando ser realmente um espaço institucional, que certamente não se pareciam em nada com as casas de onde vieram essas crianças.

Figura 04 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.



Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html. Acesso em: 14 jan. 2013.

As pessoas retratadas e a forma em que se encontram expostas também me parecem significativas. A foto acima do lado esquerdo, com “crianças de ainda colo” agrupadas em cestos, não causam impressão de conforto, principalmente as que se encontram nos três cestos suspensos, visto que em cada um encontram-se até cinco ou seis bebês, alguns até meio sobrepostos. Mas o próprio ambiente externo, ao sol, as roupas brancas, e o chão forrado, causa uma impressão de limpeza e higiene, bem como de organização.

Figura 05 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuíba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.



Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html.
Acesso em: 14 jan. 2013.

A organização estaria associada à disciplina que está presente em todas as fotos, visto que as crianças encontram-se “colocadas” de modo semelhante. A presença das freiras causa impressão de cuidado, mas não de afago e carinho, transparecendo uma relação distante e fria, sensação provocada até mesmo pela fisionomia dos rostos das mesmas.

É provável que tais fotos tenham sido produzidas por profissionais, dado os aspectos e a qualidade da imagem, a disposição dos “personagens”, e o enquadramento da foto, com intuito de prestação de contas para a sociedade, governo e autoridades da época.

Mas podemos pensar que as mesmas não sejam testemunhos reais do cotidiano desses ambientes, uma vez que as fotografias apresentam-se convenientemente organizadas para seus registros e não depõem a realidade das crianças vivenciando suas rotinas espontaneamente. Também impressiona as fisionomias destas, que aparecem, em sua maioria, com ar de seriedade, exceto na foto da Figura 06, em que as crianças exibem um leve sorriso ao se prepararem na mesma posição, mas cada qual à sua maneira.

Figura 06 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha. 1945.



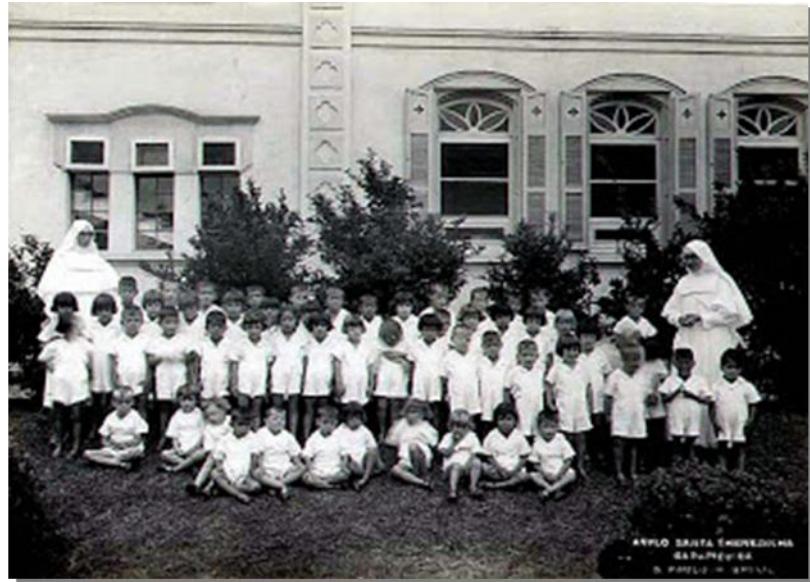
Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html.
Acesso em: 14 jan. 2013.

Figura 07 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP).
Arquivo do Asilo Santa Terezinha.



Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html. Acesso em: 10 fev. 2013.

Figura 08 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP).
Arquivo do Asilo Santa Terezinha.



Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html. Acesso em: 13 de fev. 2013.

Figura 09 – Educandário Santa Terezinha, Carapicuiba (SP). Arquivo do Asilo Santa Terezinha.



Fonte: Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html. Acesso em: 13 de fev. 2013.

Nesses ambientes, isolados do convívio social, essas crianças que sobreviviam à vida institucionalizada, afastadas do seio familiar, permaneciam até completar a maioridade. Muitos perderam completamente o contato com a família, porém outros mantinham contato com amigos e familiares por meio de visitas, como podemos ver na imagem a seguir.

Tal como indica a imagem, as visitas aconteciam sem aparentes contatos físicos, situação que retomarei posteriormente. Essa distância parece também ser emocional ou uma situação de desconsolo pela realidade vivenciada e possivelmente até mesmo pelas condições precárias de acontecimento dessas visitações. Todos os “personagens” inspiram um desalento, uma tristeza, que são denunciadas pelos olhares voltados para o chão ou para o nada. Mas de acordo com uma disciplina, onde todos se encontram em seus devidos lugares, com certo distanciamento, pois se nota uma separação entre eles.

FIGURA 10 – Local destinado às visitas na Colônia Santa Tereza em São José (SC)



Fonte: Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf. Acesso em: 25 jan. 2013. Acesso em: 13 de fev. 2013.

Durante a pesquisa, localizei um recorte de jornal, embora não tenha conseguido identificar suas origens, pois se tratam de uma reprodução de recortes, sem maiores informações sobre a produção dos originais. No entanto, por essas imagens podemos perceber que a matéria produzida por Hélio Siqueira, veiculada no dia 02 de agosto de 1957, segundo o enunciado, tratava da denúncia de maus tratos às crianças do Educandário (Preventório) Santa Terezinha em Belém, Pará (Cf. Figura 11).

A denúncia se dirigia a um ex-vigilante, mas a matéria anuncia que a ordem partia da diretoria da instituição. Também é possível imaginarmos a repercussão e a ênfase dada ao assunto, visto que a matéria ocupou o primeiro caderno. Pela data da matéria, sabemos que a denúncia não ocorreu próximo ao fim do isolamento, e que os argumentos usados para tal ainda

não se encontravam enfraquecidos. Mas, pela iniciativa de enfrentamento ao sistema isolacionista e seus abusos, é possível imaginar que o jornal que publicou a matéria não partilhava ou não apoiavam essas práticas de coerção.

FIGURA 11 – Recorte de jornal local, *Última Hora*, de 02/08/57 – 1º Caderno.



Fonte: <http://www.esteta.com.br/noticia.php?intNotID=7332> acesso em 14 jan. 13.

O tempo de permanência como interno de preventório/educandário poderia durar até o alcance da maioridade, ou até quando um familiar conseguisse reaver a guarda da criança ou do adolescente, o que não acontecia na maioria dos casos, ou mesmo até que se manifestasse algum sintoma de acometimento da lepra. Em caso de adoecimento, o morador do preventório/educandário passaria a viver em um leprosário, também conhecido como asilo-colônia.

1.2 Asilos-Colônia: construção de ambiências

Em 1946, aconteceu no Rio de Janeiro a II Conferência Panamericana de Lepra. Os países sul-americanos expuseram dificuldades semelhantes relacionadas à classificação da doença. Diante de tais dificuldades, foi implementada a chamada Classificação Sul-americana, proposta por Eduardo Rabello, que incluía a forma indeterminada entre as já utilizadas conhecidas como tuberculóide, dimorfa e virchowiana. Até então, não se discutia maiores mudanças no modelo de tratamento isolacionista adotado por muitos países, entre eles o Brasil (MACIEL, 2007).

Para uma maior compreensão do que foi esse isolamento para as pessoas acometidas direta ou indiretamente pela doença, também procurei imagens que retratassem a vida nos asilos-colônias.

As imagens das Figuras 12 a 14 retratam o portão de entrada para a vida em isolamento. Em preto e branco, representam o Asilo-Colônia Aimorés, de São Paulo, e a fotografia colorida, o Asilo-Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais. É fácil perceber a semelhança entre ambas as entradas, constatando o padrão seguido por tais construções.

Figura 12 – Asilo-Colônia Aimorés, autor desconhecido, s/d.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 13 – Asilo-Colônia Aimorés, autor desconhecido, s/d.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 14 – Asilo-Colônia Santa Isabel, Betim, MG.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

As três imagens possuem autoria não divulgada. Duas delas, em preto e branco, revelam que foram produzidas na época do isolamento e causam a sensação de que essas entradas representavam fisicamente um marco na vida de quem adentrasse os portões na condição de doente, bem como um limite físico de acessibilidade para quem estava autorizado a entrar e sair por esses portões.

A fotografia colorida⁵, produzida mais recentemente, a julgar pelos recursos técnicos de cor, remetem ao período pós-isolamento, retratando o desuso da antiga entrada para a Colônia, sinalizado pelo mato crescido próximo do portão.

Muitos dos sujeitos acometidos pela lepra eram conduzidos forçadamente para o isolamento, por meio da Polícia Sanitária. O serviço de busca e apreensão era feito por um grupo determinado e reconhecido no interior da polícia militar de diversas regiões do país (Cf. Figura 15).

⁵ Disponível em: <http://www.umavozdebetim.com.br/2012/05/holocausto-silencioso-iv-repensando.html>. Acesso em: 14 jan. 2013.

Figura 15 – Polícia sanitária de São Paulo, 1911.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

A imagem da Figura 15, produzida em preto e branco, com autor não identificado, mostra o tamanho deste contingente. Não há informações complementares explicando se nesta fotografia estava presente toda a Polícia Sanitária de São Paulo ou se é uma “amostra parcial”. Os policiais se encontram- em uso de farda branca, provavelmente uma especificidade que indicava a ligação com a área de saúde, transmitindo uma noção de higiene.

O carro de polícia que buscava e apreendia os doentes trazia, estampado em seu exterior, o nome do Departamento de Profilaxia da Lepra – DPL, de modo que as pessoas conseguiam identificá-lo facilmente. Para as famílias, e para os próprios doentes, ter esse veículo estacionado na porta de sua casa poderia significar medo, vergonha e humilhação, denunciando a situação para toda vizinhança, sendo, a partir desse momento, um marco no início de uma vida estigmatizada.

Para evitar que pessoas permanecessem morando naquela casa, ou que viessem novos moradores, a casa era incendiada, com tudo que tivesse dentro, pelo próprio DPL, como uma das “formas de assegurar” a não propagação do contágio. Os sujeitos perdiam todos os seus pertences materiais, o que aumentava a dramaticidade do risco de adoecer de lepra. Os “doentes” eram internados compulsoriamente e os demais teriam que reconstruir suas vidas bem longe de onde até então viviam.

A imagem da Figura 16, em preto e branco, produzida em 1932, cujo autor não foi divulgado, retrata a ocasião em que a casa de um “leproso” era incendiada pelo serviço de vigilância sanitária de São Paulo (extraída de um blog⁶).

Durante o período de isolamento compulsório, a polícia fazia parte do corpo médico para garantir a internação dos que tentassem resistir. A ordem era prender os “doentes”, então perseguidos como criminosos. Os que fugiam do isolamento também eram perseguidos, detidos e cumpriam pena de 30 dias no presídio dentro da Colônia. Ironicamente, nessa situação, os “doentes” eram tratados como prisioneiros pelas políticas públicas de combate a lepra, tornavam-se duplamente prisioneiros ao serem “recapturados” após a fuga.

Figura 16 – Casa incendiada pelo DPL, autor desconhecido, 1932.



Fonte: Imagem cedida pelo MORHAN. Disponível em: <http://monografias.brasilescola.com/sociologia/hansenise-mancha-anestesica-ou-morte-social.htm>.

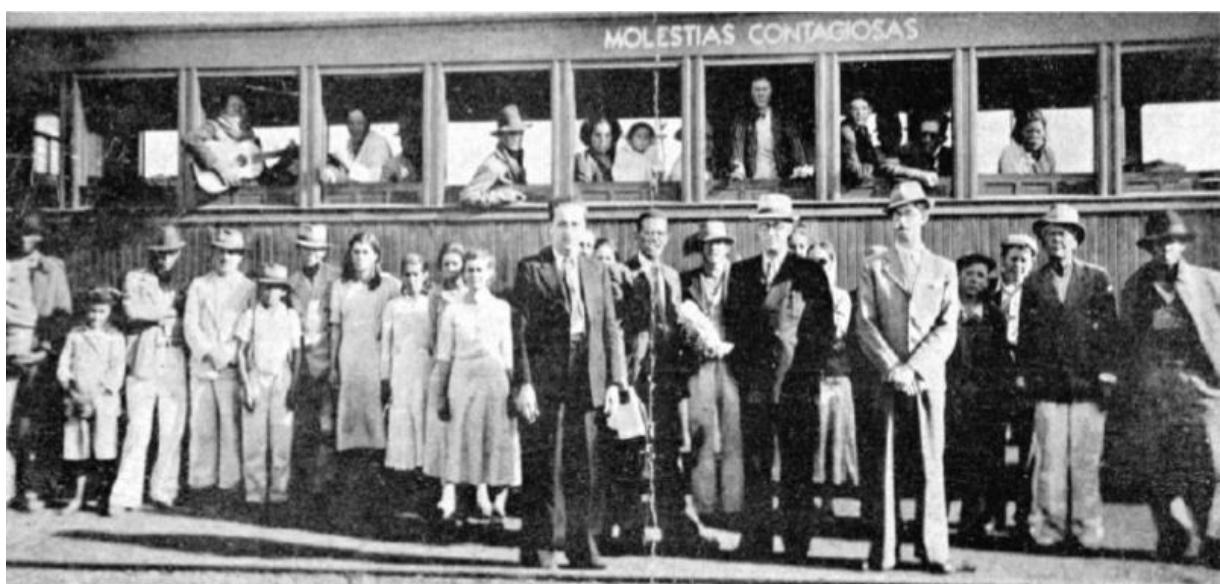
Assim como São Paulo, vários outros estados e cidades também contavam com a Polícia para garantir o cumprimento das normas instituídas pela e para a “cidade”, assegurando a saúde da sociedade. Logo, percebe-se que o problema de saúde pública era considerado um caso de polícia, visto que era atribuído a esses sujeitos uma condição marginalizada, diante dos padrões colocados e aceitos pela sociedade. Embora a política de isolamento compulsório tenha sido

⁶ O Café História é uma rede social online fundada em 18 de janeiro de 2008 pelo jornalista e historiador Bruno Leal. Disponível em: <http://cafehistoria.ning.com/photo/photo/listForContributor?screenName=15s5ts2uq4gno>. Acessado em 26/02/2013

implementada pelo governo tenha iniciado por volta de 1935, a Polícia Sanitária já existia antes de tal data.

E toda campanha trazia mesmo uma forma estigmatizante de se anunciar. Podemos observar abaixo a imagem fotográfica⁷ de um dos transportes destinado aos “doentes”.

Figura 17 – Vagão sanitário da Rede Mineira de Viação para Leprosos que fazia o transporte dos leprosos até os limites do estado



Fonte: SOUZA-ARAUJO, 1956⁸.

Na imagem da Figura 17, bastante carregada de significados, podemos perceber primeiramente a forma de identificação desse transporte com o nome de “moléstias contagiosas”. Dentro do vagão, a cada janela, uma imagem, uma história diferente, com origens diferentes; porém, um presente e um futuro em comum proporcionado pela lepra. Podemos observar a presença de homens, mulheres e crianças. Em algumas janelas, há a imagem solitária de apenas uma pessoa, em outra uma imagem do que parece uma família, ou mãe e filha, que pode significar mais de uma desgraça na mesma família, não sendo, à época, incomum ter mais de um doente no mesmo núcleo familiar.

⁷ Disponível em: <http://www.geodemo.uff.br/?p=872>. Acesso em: 26 fev. 2013

⁸ Disponível em: <http://www.otempo.com.br/otempobetim/noticias/?>. Acesso em: 13 de fev. 2013.

[IdEdicao=199&IdCanal=5&IdSubCanal=&IdNoticia=7515&IdTipoNoticia=1](http://www.otempo.com.br/otempobetim/noticias/?IdEdicao=199&IdCanal=5&IdSubCanal=&IdNoticia=7515&IdTipoNoticia=1). Acesso em: 13 de fev. 2013.

Embora todos olhassem para a máquina fotográfica, encontramos expressões fisionômicas diferentes. Chama a atenção um homem com um violão, em um ato que poderia indicar deboche, ironia, ou mesmo rebeldia, enquanto a maioria das pessoas apresenta expressões tristes, de espanto ou medo.

Também podemos notar que existem pessoas dentro e fora do vagão. Os que estão fora do vagão não parecem estar na mesma condição social, nem no mesmo estado de saúde. As três ou quatro pessoas que se mostram mais à frente, com roupas e aparência de “melhor qualidade”, demonstram não serem doentes e sim autoridades, médicos sanitários ou similares, pertencentes a uma classe social distinta. Mesmo porque se fossem doentes com uma condição financeira melhor, provavelmente não fariam questão de ocupar um lugar de destaque na produção dessa imagem.

As outras, que se encontram atrás destes, essas sim apresentam ser doentes que ainda estão embarcando ou já desembarcaram do trem, uma vez que não se sabe se o trem estava chegando ou partindo. Podemos deduzir que esse terceiro grupo de pessoas era doente, analisando suas roupas modestas e a própria postura corporal de quem se encontrava intimidado pela situação, quase que se escondendo uns atrás dos outros.

Durante pesquisa e seleção de imagens de pessoas que viviam nas colônias encontrei primeiramente a fotografia de quatro crianças⁹, mas posteriormente consegui identificá-las em outra fotografia, que parece retratar um núcleo familiar¹⁰ (Cf. Figuras 18 e 19).

Como o Asilo-Colônia Aimorés não adotou o modelo de isolamento/acolhimento familiar, é possível entendermos que caso se trate de um núcleo familiar, todas as pessoas que constam na imagem foram acometidas pela doença.

A fotografia das crianças, que também foi extraída do blog do Jaime Prado, continha a informação de que fora produzida em 1935 e que se trata de um “ex-paciente” conhecido por Norbertinho e seus irmãos. O documento foi cedido pela família do mesmo. Na foto da Figura 19, que aparentemente se refere a um grupo familiar, é possível identificar que se tratava de uma família pobre, ao analisar as roupas usadas, a ausência de sapatos das crianças e a precariedade da moradia, que está ao fundo da imagem.

⁹ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html. Acesso em: 14 jan. 2013.

¹⁰ Disponível em: <http://jpradoo.blogspot.com.br/2011/03/o-considerado-uma-das-maiores.html>. Acesso em: 14 jan. 2013.

Pela foto também é possível perceber que várias dessas pessoas já estavam em um grau avançado de deformidade facial, o que era relativamente comum entre determinados tipos de lepra, uma vez que ainda não havia medicamentos que evitassem tais prejuízos.

Figura 18 – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru, SP.



Fonte: Departamento de Profilaxia da Lepra, 1935.

Figura 19 – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru, SP.



Fonte: Departamento de Profilaxia da Lepra, 1935.

Normalmente, esses “doentes” escondiam as mãos para ocultar os “defeitos” adquiridos em função da doença, assim como a mulher que está sentada entre os dois homens de terno.

De acordo com as entrevistas realizadas com as irmãs Altina e Nilva, ambas foram levadas pela família, juntamente com outro irmão, para o preventório Eunice Wivers em Araguari (Minas Gerais) após a morte de seu pai. Desde então não tiveram mais nenhum contato ou notícia com nenhum familiar, permanecendo até os dias atuais sem saber do destino de sua mãe.

A imagem da família de Norbertinho indica a possibilidade de terem permanecidos juntos, em função de um diagnóstico comum, o que não aconteceu com Altina, Nilva e seu irmão, que permaneceram separados na maior parte do tempo que estiveram isolados. Entretanto, a família de Norbertinho também poderia, a qualquer momento, ser separada por decisões da diretoria da instituição, sem maiores esclarecimentos, conforme denúncia da senhora Nilva.

A chegada ao Asilo-Colônia implicava na perda “parcial” da identidade, como relata Iara Monteiro¹¹:

Eram muito parecidas com um campo de concentração. Você entra, você é internado, você perde sua identidade. [...] então ele era diagnosticado, era levado pra lá. Era fichado. Ele tinha um número, esse número acompanhava o paciente pro resto da vida dele. Abria-se um prontuário com o nome dele, com toda a qualificação, e com um número. E ele ia ser mandado pra um asilo, no caso o Aimorés. Logo no primeiro ano, em 33, já tinham 310 paciente internados. Pra vocês verem o volume. (IARA, 2008, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*).

O sistema de isolamento compulsório para “leprosos” pode mesmo ser comparado aos campos de concentração que existiram no Brasil durante a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), conforme documentos oficiais do governo¹². Foram criados 10 campos de concentração em diferentes estados brasileiros, que mantiveram aproximadamente 3.000 pessoas de origem alemã, italiana e japonesa. Esses campos de concentração não se assemelhavam aos modelos nazistas, pois os prisioneiros tinham saídas autorizadas para fazer compras na cidade, recebiam

¹¹ Iara Monteiro, Doutora em História, também participou do documentário *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*.

¹² O Brasil teve campos de concentração em 1942. Cf. texto disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/brasil/ult96u43301.shtml>. Acesso em: 12 fev. 2013.

visitas e até tocavam em festas. Segundo o livro *O Canto do Vento*, do jornalista Camões Filho, depois do fim da guerra 90% dos prisioneiros ficaram no país.

Havia um esforço por parte das autoridades de Bauru/SP, que se traduziu em campanha publicitária, para que houvesse uma internação maciça dos doentes. Foi criado um vídeo de apresentação do Asilo-Colônia Aimorés (1944). Não tive acesso a esse vídeo diretamente, somente a fragmentos que também compõe o Documentário *A Última Morada* (2008). Certamente o intuito deste era convencer os “doentes” e suas famílias para uma internação voluntária. Também servia como uma prestação de contas moral à sociedade que apoiava a iniciativa governamental na intenção de “proteger os sãos isolando os doentes”.

Esse vídeo publicitário destinado à campanha de incentivo ao isolamento foi criado em 1944 para divulgação das instalações e da qualidade de vida mantida no Asilo-Colônia Aimorés.

A imagem inicial é de uma vista aérea demonstrando a extensão da “Colônia”. Com uma mensagem positiva sobre qualidade de vida, o vídeo trata dos aspectos das ruas e praças, todas arborizadas, que fortificava o solo e purificava o ar, dando ao recanto um ambiente agradável e propício para uma recuperação, chamando o local de “vila atraente de Bauru”. O vídeo, ainda em preto e branco, mostrava imagens de pessoas de ambos os sexos e diferentes idades, inclusive crianças convivendo em meio aos adultos (possivelmente familiares), brincando em balanços, transitando “livremente” pelas ruas da “vila”. Alguns a pé e outros de bicicleta, todos os personagens muito bem vestidos, com roupas claras.

O vídeo anunciaava uma possibilidade de vida divertida por meio do acesso à biblioteca, cassino com diversos jogos e exibição de filmes recém-lançados, bailes com banda formada pelos próprios “doentes”, associado com imagens de pessoas dançando “livremente” nas praças da “vila”. O documentário *A última Morada* (2008) é encerrado com um trecho do vídeo publicitário de 1944, que apresenta um agradecimento à visita ao Asilo-Colônia Aimorés, onde “continuavam vivendo milhares de almas felizes”. As últimas imagens são de pessoas entrando em uma igreja e sentando-se para uma cerimônia religiosa.

O senhor Elias relata sua impressão sobre o vídeo publicitário de 1944, que apresenta o Asilo-Colônia Aimorés e sua repercussão:

As pessoas chegavam pra você que tava doente e não queria se internar, se escondia, aí dizia assim: olha eu vi aquele filme do hospital, aquilo lá é um céu. Você vai pra lá, as pessoas tão bonitas, saradas, sã. Era uma forma de

induzir as pessoas vir pra cá. Mas por trás disso aqui havia um grande sofrimento. (ELIAS, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Podemos perceber que, naquela ocasião, o vídeo cumpria sua função de contribuir para que a “sociedade sadia” incentivasse e até pressionasse a internação voluntária das pessoas acometidas pela doença. É bem verdade que os Asilos-Colônia se assemelhavam às pequenas cidades, dispondo de vários recursos como comércio, lazer, esporte, cultura e outros, como podemos identificar em várias narrativas:

Ah! Eu ia sim. Todo cinema eu ia. Baile eu ia. Tudo que é festa que tinha aí eu ia. Só que é de noite as festa. Agora de dia trabaia, tinha chance de nada. (Maria Dultra, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Às vezes a gente arrumava uma turminha e jogava um baralho, né? Baralho, jogava dama. Tinha dia que no cassino cê jogava dama. Esse era o passa tempo da gente. (Edevaldo, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Tinha muitas pessoas jovens, né? Tanto é que tinha quatro times de futebol aqui. Tinha, tinha time de basquete das moças. (Elias, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008)

O Salão Cine-Teatro, do Asilo-Colônia Aimorés, foi inaugurado em 20 de julho de 1938, com a presença da comitiva do então presidente Getúlio Vargas. A festa foi animada, com a apresentação de Show Sertanejo. Como o próprio nome diz, esse espaço era utilizado para diversos tipos de atividades de lazer e cultura.

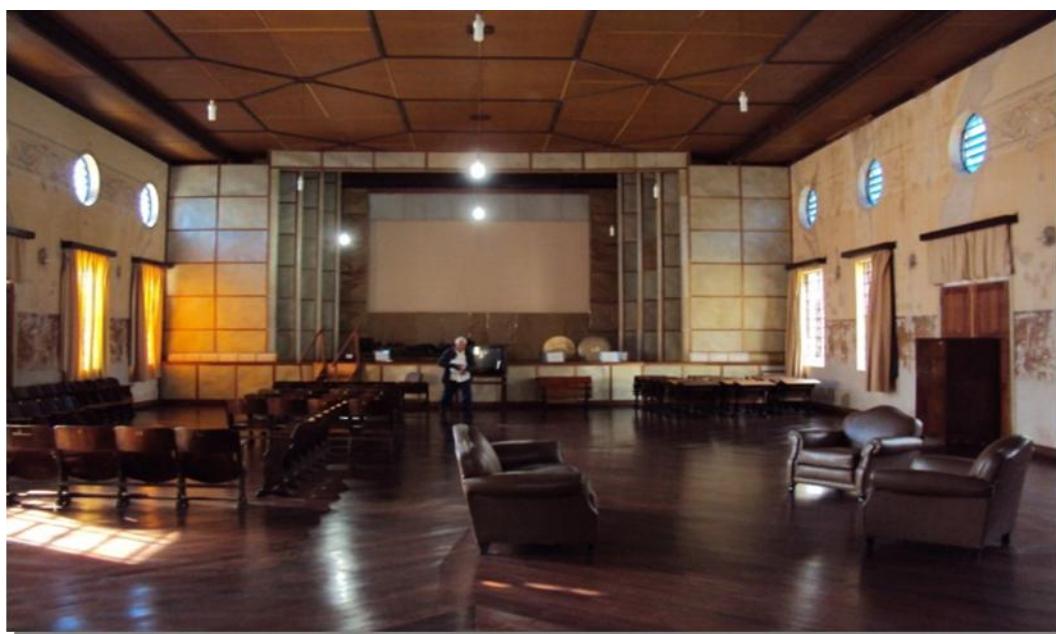
A imagem da Figura 20, produzida em preto e branco, sem registro de autoria, retrata a festa de inauguração. Aparentemente, a maioria das cadeiras estavam ocupadas provavelmente por “pacientes”, de ambos os sexos. As observações referentes à imagem não dão indícios de que os artistas eram doentes. Tal fato pode nos indicar outra possibilidade de contato com o “mundo externo” à Colônia, por meio da banda, que também representava a “parcela sadia” da sociedade.

Figura 20 – Salão de Festa e Cassino do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP), na época do isolamento.



Fonte: Autor desconhecido, s/d.

Figura 21 - Salão de Festa e Cassino do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP), na época do pós-isolamento.

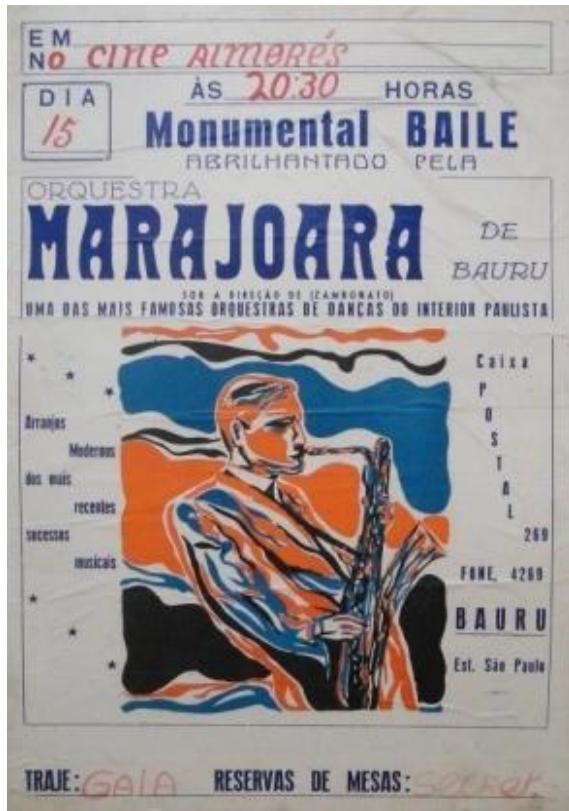


Fonte: Autor desconhecido, s/d.

A imagem da Figura 21, colorida, produzida por mim, em viagem à Bauru para um curso de capacitação sobre hanseníase no ILSL, em 28 mar. 2010, mostra o ex-cassino, que atualmente funciona como museu após reforma aos cuidados dos antigos “pacientes”.

O cartaz da Figura 22, divulgando um baile de gala no Cine Aimorés¹³, foi cedido ao jornalista Jaime Prado, por um paciente que guardara o original como recordação. Por isso, a imagem é colorida, pois se trata de uma reprodução recente. Em notas de rodapé da imagem, identificamos que o evento ocorreu em 15 de junho de 1941.

Figura 22 – Cartaz anunciando baile Asilo-Colônia Aimorés.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Em rápida pesquisa na internet sobre a orquestra, foi possível entender que os componentes também não faziam parte do quadro de internos da Colônia. O fato é bastante curioso, visto que se tratava de uma época quando havia grande preocupação em se evitar ao máximo o contato ou a proximidade com a “população isolada”. Diante do medo e do pavor

¹³ Disponível em: <http://cafehistoria.ning.com/photo/baile-de-gala-no-cassino-cine?context=user>. Acesso em: 31 jan. 2013.

que se instalou durante o isolamento, não é possível pensar que tal apresentação pudesse acontecer com um caráter de normalidade para os que tivessem que adentrar os muros da Colônia.

Figura 23 – Comemoração natalina no Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.



Fonte: Autoria desconhecida, 1935, acervo de Jaime Prado.

A fotografia da imagem 23, em preto e branco¹⁴, de autoria desconhecida, retrata uma festa de Natal, também ocorrida no Asilo-Colônia Aimorés, em 1935. Percebem-se pessoas posando para foto, com fisionomias sérias ou acanhadas ou mesmo intimidadas. O ambiente inspira certo requinte, talvez pelo lustre em cima da mesa. As mesas com alimentos e bebidas, aparentemente alcoólicas, indica uma tentativa de reprodução das festas familiares. O calendário de festividade religiosa também costumava ser comemorado entre os pacientes, como Quermesses, festas juninas, e outras, que eram realizadas em diferentes períodos do dia.

¹⁴ Disponível em: <http://www.noticiasespíritas.com.br/2012/JULHO/12-07-2012.htm>. Acesso em: 13 jan. 2013.

Algumas das imagens que constam nessa pesquisa foram reproduzidas para homenagear o “paciente” Jésus Gonçalves¹⁵, conforme registro impresso nas próprias imagens. Este ocupava lugar de destaque entre os internos por sua atuação militante.

O senhor Jésus era tesoureiro da Prefeitura Municipal de Bauru e clarinetista da Banda Municipal. Também atuava como diretor e ator de teatro na cidade e colaborava ativamente com os jornais *Correio da Noroeste* e *Correio de Bauru*.

Aos 27 anos, viúvo da primeira esposa, com quem tivera seis filhos, casado pela segunda vez, foi internado em agosto de 1933 no Asilo-Colônia Aimorés. Devido a sérios problemas de fígado, solicitou transferência para o Asilo-Colônia Padre Bento em Guarulhos, sendo concedida após muitas tentativas. Durante a viagem com destino a Guarulhos, o senhor Jésus Gonçalves teve que parar no Asilo-Colônia Pirapitingui em Itú, devido às fortes crises de dor no fígado. O mesmo chegou à Colônia de Pirapitingui em 1937, e ali permaneceu até sua morte, em 16 de fevereiro de 1947.

O mesmo se destacou por sua atuação junto às atividades culturais, de lazer e religiosas, nos Asilos-Colônia Aimorés em Bauru e Pirapitingui, em Itu, onde esteve internado.

Durante sua permanência no Asilo-Colônia Aimorés, o Senhor Jésus fundou o jornal interno *O Momento*, a Jazz Band de Aymorés, a equipe de futebol, o Grupo de Teatro, a Rádio Publicidade Aimorés.

A imagem da Figura 24¹⁶, em preto e branco, sem divulgação de data e autoria, aparentemente produzida por um profissional, pelo posicionamento das pessoas, retrata os músicos que faziam parte da Jass Band Aimorés. Os “personagens” estão posando para a foto exibindo os instrumentos musicais. É possível que, com tais iniciativas, a banda recebesse ajuda financeira da instituição para compra de instrumentos, uma vez que atividades como essas mantinham os “pacientes” ocupados e entretenidos. O que devia ser visto positivamente pela instituição, pois também é provável que a imagem da Colônia fosse favorecida com a notícia de eventos culturais realizados pelos próprios internos.

¹⁵ Disponível em: <http://www.jesusgoncalves.org.br/biografia.htm>. Acesso em: 13 de fev. 2013.

¹⁶ Foto cedida ao jornalista Jaime Prado, do arquivo da Sociedade Beneficente Dr. Enéas de Carvalho Aguiar. Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2011_04_01_archive.html. Acesso em: 13 jan. 2013.

Figura 24 – Jazz Band de Aymorés, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru /SP.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 25 – Grupo teatral do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 26 – Grupo teatral do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru/SP.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

As imagens fotográficas das Figuras 25 e 26¹⁷, em preto e branco, possivelmente foram registradas em dia de apresentação da Jazz Band e do grupo de teatro, sem divulgação de data e autoria. Suponho que ambas as imagens não tenham sido produzidas por um profissional, devido à forma que a imagem foi enquadrada e também pela disposição dos que aparecem na fotografia. Talvez a fotografia tenha sido de autoria de algum “paciente”, uma vez que não parece estar presente no ambiente, nesse momento, um clima de disciplina.

Também foram localizadas, durante a pesquisa por fontes, várias imagens fotográficas retratando as festividades comemoradas no Asilo-Colônia Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes, São Paulo. As festividades apresentavam aspectos semelhantes como a participação de muitos “pacientes” de ambos os性os e diferentes idades, ambientes decorados, aparentemente descontraídos, recriando situações vivenciadas no cotidiano fora do isolamento.

¹⁷ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2009_11_01_archive.html. Acesso em: 13 de fev. 2013.

Figura 27 – Baile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 28 – Baile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 29 – Desfile de Carnaval – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Curiosamente, apesar de se ter normas e leis que disciplinam, com bastante rigidez, os comportamentos dentro das instituições de isolamento da lepra, enfatizados desde a infância, é possível notar sutis diferenças entre as imagens produzidas no Asilo-Colônia Aimorés e as do Asilo-Colônia Santo Ângelo.

Na imagem da Figura 30¹⁸, ao observarmos a decoração, podemos concluir que se tratava de comemoração de festa junina. Pautado no mesmo critério, a decoração das imagens das figuras 27, 28 e 29, aparentemente dizem respeito a bailes de carnaval. As imagens, todas em preto e branco, não possuem identificação de data e autoria.

¹⁸ <http://arquivomogiano.dialecticacultural.net/piwigo/picture.php?/41/tags/13-saude>

Figura 30 – Festa Junina – Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



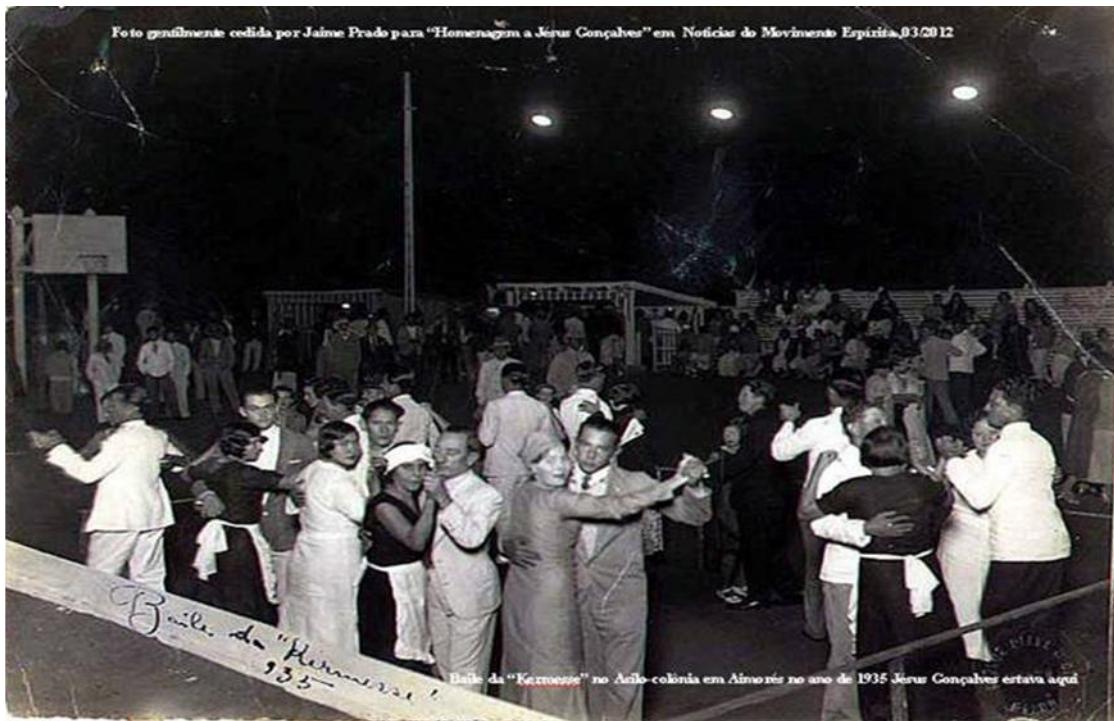
Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

As fotografias que retratam os ambientes de Aimorés apresentam uma maior disciplina e organização, possível perceber por meio das poses aguardando o registro do momento, as roupas de gala, todos em pé ou todos sentados. Possivelmente esta tenha sido mesmo a intenção ao se produzir as imagens.

As fotografias produzidas em Santo Ângelo demonstram as pessoas de forma mais espontânea, com fisionomias mais descontraídas, sem posturas uniformizadas, ou poses para foto. A foto da Figura 30, especificamente, me chama atenção em particular por não apresentar ter nenhuma preocupação estética, parecendo ter sido um momento totalmente criado pelos “internos”, típicas de “festas populares”, que acontecem nas ruas. Como a imagem não apresenta características de uma produção profissional, a mesma pode ter sido registrada por interno.

As demais imagens podem ter sido produzidas por profissionais a pedido das instituições, como uma forma de comprovação da existência de tais momentos, mesmo dentro do isolamento.

Figura 31 – Baile de quermesse – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1935.

Figura 32 – Quermesse – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1935.

As imagens das Figuras 31 e 32, em preto e branco¹⁹, retratam novamente comemorações no Asilo-Colônia Aimorés, realizadas durante o período do isolamento. Não possuem identificação do autor. A fotografia acima do lado esquerdo foi produzida em 1935, no primeiro baile de quermesse no Aimorés. Em ambas as imagens, podemos identificar a participação de muitos “pacientes” em comemoração típica de festa junina, mais comum em cidades interioranas.

É possível perceber, novamente, que havia consumo de bebida alcoólica, o que aparentemente era um hábito permitido. No conjunto de proibições que compunham as normas e regras vigentes nos Asilos-Colônia, provavelmente alguns dos itens foram flexibilizados e outros liberados para favorecer a colaboração e até contenção dos pacientes, evitando manifestações e reivindicações, como forma de contenção. Também podemos pensar em formas de negociação e barganhas, “regalias para os que se comportassem bem”.

Segundo Cury (2002), os defensores do isolamento de “leprosos”, Oswaldo Cruz e Emílio Ribas, acreditavam que para o projeto de isolamento ter êxito, dependeria da construção de um ambiente aprazível, que fosse semelhante a uma “estação de recreio”, evitando a aparência de uma prisão. Desta forma, os Asilos-Colônia atrairiam espontaneamente os leprosos para o isolamento. Seria oferecida uma nova vida, em um lugar agradável, cheio de farturas e entretenimento, onde os doentes pudesse ter a certeza de que não estariam disseminando o “mal” para os seus entes queridos.

A imagem acima, à esquerda, em preto e branco, igualmente produzida no Asilo-Colônia Aimorés, na data de 01 de janeiro de 1939²⁰, retrata o ambiente festivo antes da chegada dos “convidados”.

¹⁹ Disponível em: <http://www.noticiasespíritas.com.br/2012/JULHO/12-07-2012.htm>. Acesso em: 13 jan. 2013.

²⁰ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2012/12/blog-post_408.html. Acesso em: 14 jan. 2013.

A imagem fotográfica da Figura 34, em tom de sépia²¹, retrata uma Festa de Folia de Reis realizada em 01 de janeiro de 1937. Dada a proporção das festas destinadas aos internos, podemos supor que os mesmos participavam da organização e decoração das festas, apesar de não ter encontrado nenhuma informação a respeito. Nesta imagem, ainda é possível localizar, na Colônia Aimorés, a Praça Ademar de Barros, o prédio do Cassino Cine-teatro, fundando em 1938, o Coreto de 1936 e a Igreja Nossa Senhora das Dores, inaugurada em 15 de Setembro de 1951, conforme notas de Jaime Prado.

Figura 33 – Festividades – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1939.

²¹ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2012/12/blog-post_408.html. Acesso em: 14 jan. 2013.

Figura 34 –Festa de Folias de Reis – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1937.

O único esporte praticado nas Colônias que encontrei documentado foi o futebol. Este esporte, assim como as festas, mobilizava grande parte dos internos e também contava com muitos visitantes.

O campo de futebol do Asilo-Colônia Aimorés foi inaugurado em 1º de Maio de 1943, iniciando suas atividades com uma partida entre Aimorés Futebol Clube X Sanatório Padre Bento. Além do campo, foi construída uma arquibancada e uma tribuna de honra, destinado ao público “sadio”, que “honrava” os jogos com sua presença. O espaço também era utilizado para realização de diversos tipos de eventos (Cf. Figuras 35 a 39).

Figura 35 – Campo de futebol do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 36 – Campo de futebol do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 37 – Festa de Santos de Reis, Quadra de Esportes do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1937.

Figura 38 – Equipe de futebol Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 39 – Quadra de Esportes Aimorés, arquivo da Família Oliveira



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Atividades como o futebol, bem como outras atividades culturais e de lazer, pareciam promover e/ou fortalecer diversos tipos de relações como amizades, amorosas, de respeito e admiração. Também promovia, em muitos internos, um sentimento de pertencimento a um grupo que buscava ou mantinha valores distintos dos que os levaram para o isolamento.

No que se refere às relações humanas, de amizadas, amorosas e outras, parecia mesmo que a vida não parava, pois essas relações eram, de certa maneira, refeitas. Essas possibilidades eram, inclusive, parte das mensagens nas propagandas do governo, que visavam incentivar o isolamento do maior número de pessoas acometidas pela lepra. No entanto, não se pode negar os prejuízos causados pelo rompimento dos vínculos que antecediam o isolamento.

1.3 Diferentes formas de viver o isolamento

Em 1948, aconteceu em Havana, Cuba, o 5^a Congresso Internacional de Lepra. O evento foi marcado por sua abrangência, contanto com a participação de 230 leprologistas de 36 países, de vários continentes. A participação da Organização das Nações Unidas (ONU – criada em 1945) e da Organização Mundial da Saúde (OMS – criada em 1948) deu ao evento um aspecto de cooperação internacional, tornando-o mais democrático (MACIEL, 2007).

Neste evento, foram discutidos tratamento terapêutico, procedimentos de investigação, avaliação clínica e classificação das formas da doença, epidemiologia e assistência social.

Na área da Assistência Social, discutiu-se a relevância das entidades filantrópicas que prestam apoio aos doentes e aos seus filhos, mas reforçando o papel do Estado.

Foi o primeiro evento científico onde se discutiu a inadequação dos termos “lepra” e “leproso” pelo seu caráter pejorativo e discriminatório.

Aconselhou-se a adoção dos termos “doença de lepra” e “pessoa doente de lepra”, sendo esta uma mudança pouco significativa, uma vez que o nome lepra permanecia, com o seu caráter estigmatizante (MACIEL, 2007).

O isolamento continuou sendo recomendado, mas somente para os casos transmissíveis ou infectantes (DUCATTI, 2009). Apesar das pesquisas com sulfonas apresentarem bons resultados, o que aos poucos foi enfraquecendo o uso da chaulmoogra, ainda foi aconselhado que ambas devessem continuar sendo usada concomitantemente, contemplando, assim, o grupo dos chaulmoogristas²² e dos sulfonistas²³.

Continuava sendo reforçada a relevância da educação sanitária buscando a desmistificação das formas de contágio.

A lepra, da época do isolamento compulsório, bem como a hanseníase da atualidade, percorria todas as classes sociais; no entanto, atingia, e ainda atinge, em maior número, pessoas pobres e de classe média baixa.

A maneira que os internos se vestiam também podia nos falar de sua situação financeira. A imagem fotográfica da Figura 40²⁴, extraída do blog de Jaime Prado, em preto e branco, sem

²² Era chamado chaulmoogristas o segmento de profissionais da área da saúde que defendiam o tratamento com base de óleo de chaulmoogra. Até a década de 1940, a doença era tratada com óleo de chaulmoogra, medicamento fitoterápico natural da Índia, que era administrado através de injeções ou por via oral. Este medicamento, aliado ao isolamento, eram as formas de se tratar a hanseníase. (Disponível em: <http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=368&sid=12>. Acesso em: 04 mar. 2013).

²³ O grupo que defendia o avanço das pesquisas com tratamento a base de sulfona era conhecido por sulfonistas. A partir da década de 1940, no entanto, o isolamento nos leprosários começou a ser questionado. Com a descoberta da sulfona, primeira droga efetiva contra o bacilo causador da doença, iniciou-se um processo de reflexões e críticas acerca da segregação dos leprosos. (Disponível em: <http://www.uespi.br/prop/XSIMPOSIO/TRABALHOS/INICIACAO/Ciencias%20da%20Saude/REPRESENTACOES%20SOCIAIS%20DA%20HANSENIASE%20EM%20TERESINA-PI.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2013).

²⁴ Disponível em: <http://jpradoo.blogspot.com.br/2011/02/dr.html>. Acesso em: 14 jan. 2013 – Festa de São João 1935 – carimbo ilegível.

outras identificações como data e autoria, pode nos ajudar a visualizar melhor essa distinção de classes.

Apesar de se tratar da imagem de crianças, pelo fato de ter sido uma fotografia postada por Jaime Prado, podemos concluir que a mesma foi produzida nas dependências do Asilo-Colônia Aimorés, logo, tratavam-se de crianças que desenvolveram a doença e foram encaminhadas para o leprosário.

Figura 40 – Festa de São João, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Apesar dos Preventórios, bem como dos Asilos-Colônia, serem instituições que padronizava toda a vida dos internos, em algumas fotografias é possível perceber que nem todos se apresentavam para o registro de imagens da mesma forma.

É perceptível que as crianças que participaram da produção dessa imagem vestiam roupas diferentes, sendo umas de melhor qualidade que as de outras: algumas crianças apresentam-se de terno e outros com roupas bastante simples. Os sapatos também não seguiam uma padronização e ainda é possível verificar que havia pelo menos duas crianças descalças; assim como a imagem de Norbertinho e seus irmãos, onde todos também estavam descalços.

Essa diferenciação dá indícios de uma distinção de classes sociais ou de maior preocupação e envolvimento dos pais na criação dos filhos à distância.

Apesar de oficialmente o isolamento ter sido obrigatório para todas as pessoas que fossem cometidas pela doença, independentemente de condição econômica, havia distinção no modo de vida dentro das colônias.

Os que tinham uma melhor condição financeira podiam construir suas moradias, separada dos demais, com a estrutura que quisessem, mas o Asilo-Colônia se desobrigava a qualquer tipo de indenização ou restituição. Quando essas construções não pudessem mais ser usadas pelos donos, as mesmas integrariam o patrimônio da instituição.

A imagem da Figura 41, produzida em agosto de 2010, pela enfermeira Elusi Kely Rodrigues, mostra uma casa construída fora dos padrões das moradias construídas no Asilo-Colônias Aimorés, custeadas pelo Estado.

Apesar de não ficar evidente na imagem o afastamento dessa residência, podemos perceber que não há vizinhança próxima, pelo menos do lado esquerdo. Também podemos observar que se trata de uma casa aparentemente reformada, devido ao estado de conservação da mesma.

É provável que a reforma tenha sido realizada com recursos financeiros dos próprios moradores.

Figura 41 – Área residencial – Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Rodrigues, 2010.

Além de privilégios quanto à condição de moradia, os mesmos também poderiam usufruir de outros tipos de tratamentos de saúde, com médicos particulares, desde que assumissem os custos. Também ficavam isentos de cumprir determinadas tarefas designadas aos demais “pacientes”:

Alegavam que a inexistência dessas comodidades poderia repelir os leprosos de situação financeira melhor e comprometer o ideal de circunscrever o mal a todos aqueles que possuíam indo desaparecer com a morte de todos os acometidos. [...] Mas a concessão de vantagens especiais para os leprosos mais ricos era uma forma de abranger com o isolamento todos os leprosos do país. (CURY, 2002, p.151).

Além da moradia e demais regalias, a alimentação também era outro “quesito” de distinção, uma vez que os mais abastados realizavam suas refeições nos restaurantes que existiam na Colônia, e não nos refeitórios, com os demais, onde a comida era fornecida pelo Estado.

Os que possuíam uma condição econômica privilegiada podiam usufruir de algumas regalias ou melhores condições de vida dentro do isolamento:

E lá assim... alimentar. A comida não era boa. Era nojenta. O tal de refeitório que dava a comida. Ia a comida pras criança, das moça, das senhoras. Era muito nojento. Eu ficava impressionada, quem tomava conta da cozinha era as irmãs de caridade. A comida era simplesmente horrível. Aí entrou um diretor chamado Dr. Nilson. Fez uma cozinha pras criança, fez uma cozinha pras moça e pras senhoras. Então quem comia lá no tal do refeitório era só os homens. Os que tinha condição pagava a pensão. Tinha uma senhora que tinha uma pensão, comia na pensão. (Nilva, 57 anos, 2010).

Pela entrevista não se consegue identificar se a reclamação sobre a comida era devido a uma falta de habilidade culinária das irmãs, se era um descaso ou até mesmo uma forma de castigo. No entanto, é possível enxergar essa realidade por meio da narrativa de Dona Nilva, onde a mesma relata que havia lugares diferentes para alimentação conforme condição financeira, o que, ao mesmo tempo, denuncia más condições de alimentação e infraestrutura destas instituições.

A fotografia²⁵ da Figura 42, em preto e branco, produzida na Colônia Santa Tereza, em São Pedro de Alcântara, Florianópolis, durante o isolamento, sem divulgação de autor e data, retrata um dormitório coletivo. A imagem não mostra o quarto por inteiro, mas podemos perceber que nesse ambiente dormiam ou moravam pelo menos duas pessoas.

²⁵ Disponível em: <http://www.portaldecanoinhas.com.br/noticias/6718>, Acesso em: 14 jan. 2013. Acesso em: 13 de fev. 2013.

Figura 42 – Dormitório, Asilo-Colônia Santa Tereza, Florianópolis/SC.



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Os que tinham melhor condição de saúde podiam transitar “livremente” no espaço da Colônia. Mas os que tinham limitações para deambular, como provavelmente o senhor que se encontra sentado na cama com ambos os pés enfaixados, limitavam-se ao uso de um espaço menor, muitas vezes o próprio quarto. Nesses quartos ou dormitórios cada sujeito portava um número e ocupava ou usufruía de uma cama e um pequeno móvel para pertences menores de uso pessoal.

Havia os pavilhões dos “solteiros”, dos “casados” e também residência para os casados. Os pavilhões dispunham de ambientes coletivos. Logo, é possível perceber uma diferenciação de classe por meio das moradias.

Figura 43 – Pavilhão misto, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1934.

Figura 44 – Pavilhão masculino, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).



Fonte: Arquivo da Família Murbach, autoria desconhecida, 1935.

A fotografia da Figura 43, em preto e branco²⁶, datada de março de 1934, com autoria não divulgada, apresenta um pavilhão coletivo. É possível que tivesse famílias morando neste pavilhão, visto que em frente identificamos a presença de adultos e crianças. Sua frente é relativamente estreita, mas sua dimensão para o fundo é bem maior; no entanto, não se tem informação da metragem dessa construção.

A imagem fotográfica da Figura 44²⁷, de 1935, igualmente em preto e branco, retrata outro modelo de pavilhão na mesma colônia. No entanto, a imagem está identificada como sendo um pavilhão que abrigava apenas internos masculinos.

Figura 45 – Casas individuais, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP): ontem e hoje.



Fonte: Autoria desconhecida, 1935; Rodrigues, 2010.

As fotografias da Figura 45 retratam as casas individuais e foram registradas no mesmo local, porém foram produzidas em épocas diferentes. A imagem em preto e branco, à esquerda²⁸, foi extraída do site oficial do ILSL, não possui divulgação de data ou autoria.

Esta imagem mostra, inclusive, a casa do senhor Nivaldo Mercúrio, natural da cidade de Itápolis, São Paulo; foi internado aos 17 anos e permanece morando na ex-Colônia Aimorés há mais de 65 anos. A residência do senhor Nivaldo, a segunda da direita para esquerda, retrata o modelo de casa construído pela Colônia e que permanece em sua estrutura e modelo original. Essas casas ainda são habitadas por “ex-pacientes”. A imagem colorida foi produzida por Elusi

²⁶ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2010_02_01_archive.html.

²⁷ Arquivo da Família Murbach, disponível em: <http://jpradoo.blogspot.com.br/2010/03/praca-adhemar-de-barros-no-asilio.html>. Acesso em: 07 fev. 2013.

²⁸ A imagem em preto e branco foi extraída do site <http://www.ilsl.br/perfil.htm> acesso em 13/01/13

Kely em 11 de agosto de 2010, por ocasião de um curso de capacitação sobre Hanseníase promovido pelo ILSL.

A imagem fotográfica da Figura 46²⁹, à esquerda, de cor sépia, técnica já utilizada na época, sem divulgação de data ou autoria, foi produzida no Asilo-Colônia Santa Tereza de Florianópolis/SC; essa imagem nos proporciona a percepção de outros tipos de pavilhões de tamanho menor. Aparentemente, trata-se de uma sequência de pavilhões semelhantes, destinados à moradia.

A casa do diretor, na imagem fotográfica da Figura 47³⁰, produzida em 1948, no Asilo-Colônia de Santa Tereza, também tinha uma arquitetura única. É uma construção imponente, podendo transmitir uma noção de poder e privilégio, que certamente diferenciava-a das demais residências e também dos demais moradores.

Alguns pavilhões eram utilizados para atividades técnicas, como a enfermaria e outros. A imagem da Figura 48³¹ retrata a Enfermaria Marinho Lutz, no Sanatório Aimorés, em 1949. Pelo tamanho do pavilhão, podemos supor uma grande quantidade de atendidos que se encontravam internados neste local.

²⁹ Disponível em: <http://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.html>.

³⁰ Disponível em: <http://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.html>.

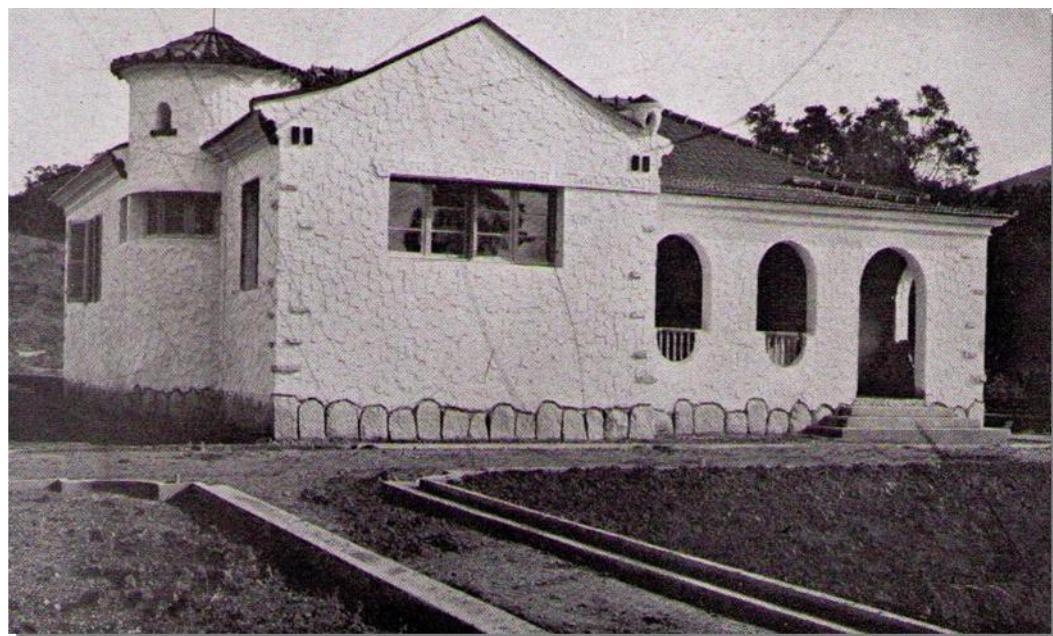
³¹ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2010_02_01_archive.html

Figura 46 – Pavilhão Asilo-Colônia Santa Tereza, Carapicuíba (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.; Arquivo Asilo-Colônia Santa Tereza.

Figura 47 – Casa do diretor, Asilo-Colônia Santa Tereza, Carapicuíba (SP).



Fonte: Souza/Araújo, 1948.

Figura 48 – Enfermaria pavilhão Marinho Lutz, Asilo-Colônia Aimorés – Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 49 – Interno em procedimento de curativo Hospital-Colônia Souza Araújo, Rio Branco (Acre).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

A fotografia da Figura 49³², em preto e branco, foi produzida na década de 1970, no Hospital-Colônia Souza Araújo, na cidade de Rio Branco/Acre. A imagem retrata uma realidade bastante comum aos “doentes” isolados, e infelizmente ainda ocorre nos dias atuais.

Podemos observar que há um profissional da saúde, possivelmente da área de enfermagem, fazendo curativo em uma pessoa de sexo não identificado. A pessoa que se encontra na condição de “paciente” apresenta várias sequelas faciais, como perda de cílios e sobrancelhas, possível perfuração de septo, com início ou em processo de desabamento nasal ocasionado pela perda de cartilagem em função de infecções. Dentre as sequelas, também é comum lesões crônicas ou temporárias em pés e mãos.

No caso dessa imagem, não podemos visualizar melhor as mãos, mas é possível perceber algum tipo de lesão no pé esquerdo, que ocorre na maioria das vezes em função da perda de sensibilidade. Essas lesões, quando não cuidadas devidamente, tendem a se tornar crônicas, com a possibilidade inclusive de reabsorções, ou seja, encurtamento dos membros devido às infecções que evoluem para osteomielites³³.

A imagem fotográfica da Figura 50, em preto e branco, do Prédio da Administração da Colônia Santa Tereza³⁴, sem divulgação de data e autoria, também traz diferenças arquitetônicas em relação às demais construções.

³² Disponível em:

http://www.agazeta.net/~gazetnt/index.php?option=com_content&view=article&id=7672:um-passado-de-lagrimas-a-ser-apagado&catid=178:cotidiano&Itemid=583.

³³ A Osteomielite é um processo inflamatório agudo ou crônico do tecido ósseo, produzido por bactérias piogênicas (isto é, produtoras de pus). A bactéria responsável varia de acordo com a idade do paciente e o mecanismo da infecção. Esses agentes causadores (bactéria) chegam ao tecido ósseo de diferentes maneiras: por meio de infecções originadas em lesões cirúrgicas ou acidentais; por meio de partes infectadas do corpo que aumentam a sua área afetada, atingindo os ossos; pelo sangue, que pode trazer infecções de outras partes do corpo. (Disponível em: <http://osteomielite.tripod.com/id1.html>. Acesso em: 30 jan. 2013).

³⁴ Localizada no Acervo do Hospital Santa Teresa. Disponível em: <http://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.htm>.

Figura 50 – Edifício da Administração – Asilo-Colônia Santa Teresa, Carapicuíba (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Figura 51 – Coreto da Praça Adhemar de Barros, Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1936.

Também podemos visualizar na imagem da Figura 51³⁵, o espaço planejado do Coreto da Praça Adhemar de Barros, cercada por outros pavilhões. A imagem fotográfica foi produzida em 1936, no Asilo-Colônia Aimorés. A visualização do planejamento espacial, bem como a dimensão do espaço utilizado pelos Asilos-Colônia, pode ser facilitada com as próximas imagens (Figuras 52, 53 e 54).

Figura 52 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.; Arquivo ILSL.

³⁵ Disponível em: <http://cafehistoria.ning.com/photo/jazz-band-no-asilo-colonia-aiomr-s-em-bauru-sp-1934/prev?context=latest>.

Figura 53 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.; Arquivo ILSL.

Figura 54 – Vista aérea do Asilo-Colônia Aimorés em Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.; Arquivo ILSL

Sem data e autoria divulgada, as imagens das Figuras 52, 53 e 54³⁶, em preto e branco, a julgar pelo pequeno porte das árvores entre as ruas, que compõe a jardinagem do local, aparentam ser do início do funcionamento do Asilo-Colônia Aimorés, pouco tempo após a inauguração, que ocorreu em 13 de Abril de 1933.

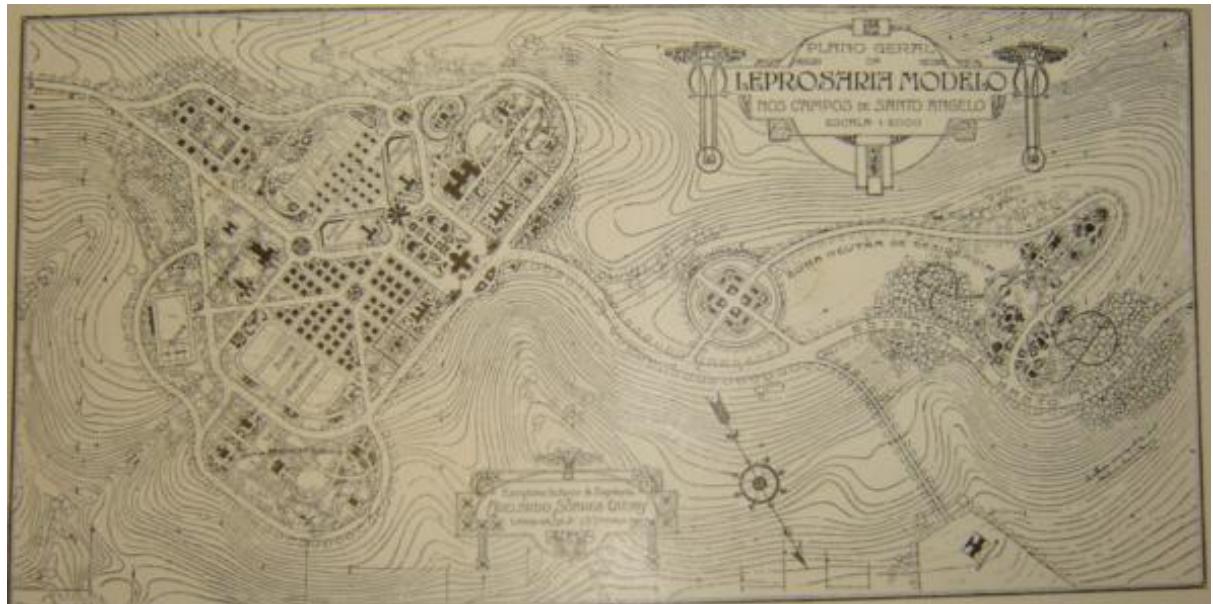
Podemos perceber nas imagens das Figuras 55 a 59 algumas semelhanças entre as plantas e projetos arquitetônicos de alguns Asilos-Colônia. Como as imagens não nos possibilita distinguir os detalhes, podemos observar de modo geral que são espaços totalmente planejados projetados, não se tratando de construções improvisadas; possuem espaços bastante amplos, com funcionalidade de acesso a todas as dependências. Esses espaços possuem planejamento de jardinagem e arborização, e em geral mantêm-se afastados dos centros urbanos. O afastamento da cidade era planejado intencionalmente, para garantir a saúde da “sociedade” por meio do isolamento, para dificultar as fugas e manter “escondido” a trágica realidade da doença no país.

Este modelo de casa geminada foi criado para o Asilo-Colônia Santa Tereza; entretanto, os projetos de casas geminadas e os pavilhões seguiam a mesma lógica nas diversas colônias. As edificações apresentavam vários quartos, cozinhas e banheiros coletivos, em pontos estratégicos.

A reprodução da imagem fotográfica da Figura 60 é do Asilo-Colônia Santa Isabel, em Betim, MG, que foi projetado para assistência a 1500 pessoas, inaugurado em 23 de dezembro de 1931. Nesta imagem, não é possível visualizar Citrolândia, mas nos ajuda a ter uma dimensão do espaço da Colônia. Os Asilos-Colônia também foram construídos em maior parte com a colaboração dos internos, bem como a manutenção destes espaços.

³⁶ Disponível em: <http://www.ilsl.br/perfil.htm> acesso em 13/01/13 e http://jpradoo.blogspot.com.br/2009_11_01_archive.html

Figura 55 – Leprosário Modelo de Santo Ângelo.



Fonte: Souza-Araújo, 1948³⁷.

Figura 56 – Plano de urbanismo da Colônia Santa Isabel, 1931.



Fonte: Souza-Araújo, s.d.³⁸.

³⁷ Disponível em: <http://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.html>.

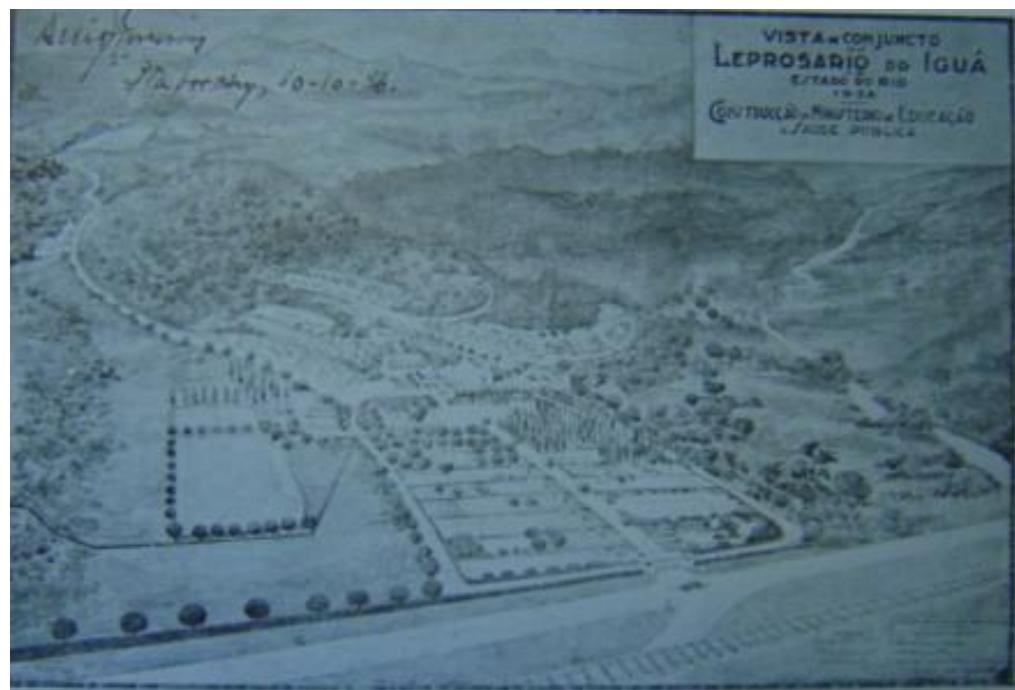
³⁸ Disponível em: <http://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.html>.

Figura 57 – Leprosário de Pitangui, 1931.



Fonte: Souza-Araújo, s.d.

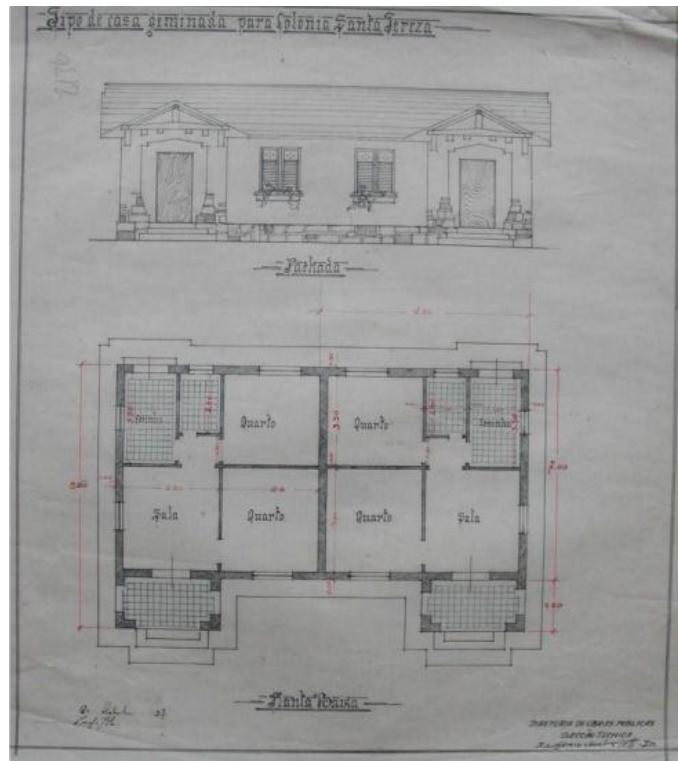
Figura 58 – Leprosário de Iguá, 1934.



Fonte:

Souza-Araújo, s.d.

Figura 59 – Planta baixa do Projeto Arquitetônico de casas geminadas -Colônia de Santa Isabel.



Fonte: Souza-Araújo, s.d.

Figura 60: Asilo-Colônia Santa Isabel – Betim (MG).



Fonte: Autoria desconhecida, s./d.

Podemos encontrar, em algumas narrativas, a existência da chamada laborterapia, onde os “pacientes” podiam trabalhar remuneradamente. Marcos Virmonde relata que os “pacientes” eram contratados pelo Estado:

No período maior nós chegamos a ter cerca de 1.300 pessoas internadas aqui no instituto, habitando essa pequena cidade que era, um número bastante significativo. Naquela época, havia também um número muito grande de funcionário. Provavelmente em torno de 150 a 200 funcionário. Agora um ponto curioso, é que grande parte da força de trabalho, do próprio hospital na época, eram os próprios pacientes. Mas eles eram contratados pelo Estado pra fazer isso... num era trabalho voluntário. Num é isso. Eles eram contratados. Se chamava laborterapia. (Dr. Marcos Virmode, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

No entanto, para a historiadora Iara Monteiro, era novamente uma relação de desigualdade. Também podemos pensar em uma relação de inferioridade e exploração, visto que a remuneração entre funcionários e “doentes” contratados pelo estado não eram equiparada:

na realidade todo esse patrimônio dos asilos colônia foram erguidos a partir do trabalho dos pacientes. Dos trabalhos de laborterapia que era um trabalho remunerado, mas eu fiz um levantamento naquela época dos preços e salários, eu descobri que eles recebiam mais ou menos 1/5 do menor salário do Estado. E pra eles eram muito dinheiro, porque era o único que eles podiam ter acesso. (IARA, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

No que se chamava laborterapia, estavam inclusas diversas atividades realizadas pelos “doentes” isolados nas Colônias.

Por meio das imagens das Figuras 61 a 63 podemos conhecer um pouco da rotina dos “pacientes” que trabalhavam para o Estado, nos Asilos-Colônia. A fotografia à esquerda, produzida na década de 1934³⁹, sem autoria divulgada, retrata o posto de abastecimento interno do Asilo-Colônia Aimorés. Provavelmente, os funcionários deste setor, aparentemente uniformizados, eram encarregados de receber e fornecer as mercadorias, organizar as prateleiras, registrar o movimento de entrada e saída destes produtos e manter a limpeza do local.

³⁹ Arquivo da Sociedade Beneficente Dr. Enéas de Carvalho Aguiar. Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2009_09_01_archive.html. Acesso em: 13 jan. 2013.

Figura 61 – Posto de Abastecimento Interno, Asilo-Colônia Aimorés.



Fonte: Autoria desconhecida, 1934.

Figura 62 – Ex-internos na construção de Caixa d’água



Fonte: Autoria desconhecida, 1933.

A fotografia da Figura 62 mostra uma realidade enfrentada por “trabalhadores braçais”, possivelmente na função de pedreiros, serventes, e até mestre de obras. O momento registrado

era dos internos do Asilo-Colônia Aimorés, que construíram a caixa d'água⁴⁰ demolida em 04 de fevereiro de 2008. Para Jaime Prado, essa construção era o segundo símbolo da Colônia.

Figura 63 – Sala de costura, Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1933; Arquivo DPL.

As salas de costuras, possivelmente, eram voltadas para fabricação de roupas para a enfermaria, atividade bastante relevante para manutenção do setor hospitalar. A imagem acima⁴¹, em preto e branco, sem divulgação de data e autoria, foi produzida no Asilo-Colônia de Santo Ângelo, mas é provável que fosse semelhante ao ambiente de trabalho da Da. Maria Dutra, quando exercia a função de costureira no Aimorés. Maria Dutra foi isolada juntamente com seu esposo no Asilo-Colônia Aimorés, ambos separados da filha que foi criada em preventório.

⁴⁰ Foto original cedida pela família de um ex-interno, operário da construção em 04 de julho de 1933. Disponível em: <http://cafehistoria.ning.com/photo/foto-dos-internos-em-8-04-1933?context=latest>. Acesso em: 14 jan. 2013.

⁴¹ <http://arquivomogiano.dialecticacultural.net/piwigo/picture.php?/41/tags/13-saude> 14/01/13

Maria Dutra exerceu duas atividades diferentes, o que dá indício de que esses “pacientes” eram empregados pelo Estado, estando vinculados a um sistema previdenciário:

trabalhei 13 anos como costureira. E depois trabalhei o resto, pra mim aposentar na secretaria. (MARIA, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

O senhor Elias de Souza Freitas é pintor aposentado, natural de Xapuri, no estado do Acre e vive em São Paulo há mais de 43 anos. Foi isolado no Asilo-Colônia Aimorés onde permanece morando mesmo após o fim do isolamento compulsório. O Senhor Elias também exerceu mais de uma atividade e, em meio ao relato de suas profissões, identificamos a dramaticidade, muitas vezes naturalizada pela incidência, pela condição de vida compartilhada, mas uma relação que precisa ser explicada para um ouvinte que não viveu a essa realidade:

e eu fazia aqueles desenhos de caçarolas, cabo de madeira, butá, uma espuma no cabo da inchada. E eu fazia aqueles desenho e tinha o fotógrafo, fazia fotografia, muntava os slides, o dotô (inaudível) nas aulas de reabilitação, né? Passava aqueles slides. Então era a minha contribuição. E também fazia molde em cera pra fazer os nariz porque a hanseníase ela tem muita incidência nas fossas nasais, né? Então caia o septo, e quando caia o septo dava uma forte deformação no rosto do paciente, né? Então pra suprir essa deficiência, num havia uma técnica apurada de.. de.. plástica né?, então se fazia uma prótese nasal que era acoplada ao óculos. Então às vezes acontecia do cara perder o óculos e junto perdia o nariz também (risos), junto também perdia, junto também perdia a prótese do nariz. Então era uma coisa, parece hilária, mas num é. É terrível, né? (ELIAS, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Podemos considerar que o riso do senhor Elias durante a filmagem ocorre dentro de uma condição de pertencimento e de “autorização”, o que poderia se tornar não apropriado se o riso tivesse partido ou sido correspondido por quem fazia a entrevista e ou a gravação de imagem e áudio.

Também podemos perceber, por meio de algumas falas, a existência de comércio no interior dessas instituições, onde circulava moeda própria de cada Asilo-Colônia, com cunhagem local.

Figura 64: Moedas cunhadas pelos leprosários



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Criado e gerenciado nos moldes de uma pequena cidade, além de comércio, existia uma organização institucional com vários níveis de hierarquia. Muitos desses cargos eram exercidos pelos próprios sujeitos internados, como podemos perceber pelas narrativas de Dona Nilva e Nivaldo:

... tinha como se fosse uma sub-prefeitura. Tinha... num chamava prefeito, era Intendente, né? Qualquer desavença na colônia, qualquer briga de vizinho [...] era o Intendente, era com ele lá. Troca de casa, pra ver quem tinha o direito daquela casa, quem num tinha. (Nilva, 57 anos, 2010)

Tudo doente, né? Tinha o delegado de carreira, né? Tinha o médico. Tinha o vendedor. Tudo doente. (Nivaldo, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Mesmo diante do “esquecimento” ocasionado pela separação, os Asilos-Colônia, estrategicamente planejados, reservavam um local “adequado” para visita dos familiares mais

perseverantes, o parlatório. O médico Marcus Virmonde, que também participou como entrevistado no documentário *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, na ocasião da gravação do documentário era o diretor do Instituto Lauro de Souza Lima, ex-Asilo-Colônia Aimorés, fala de sua impressão sobre esse ambiente de visitação:

quando as famílias iam visitar elas ficavam no parlatório, não entravam na zona doente. Elas ficavam na zona de saúde e falavam com seus parentes através de ... tinha uma pequena bancada, né? como se fosse um presídio. Só que o presídio tem grade, né? aqui pelo menos não tinha grade, mas não havia um cruzamento físico entre as pessoas. (Dr. Marcus Virmonde, 2008).

A fotografia das Figuras 65 e 66, em preto e branco, retratam a entrada do antigo Parlatório da Colônia Aimorés, de data e autoria desconhecida, e o parlatório. Analisando pelo ângulo em que a imagem foi produzida, podemos verificar que, atrás da área coberta do Parlatório, não havia outras construções próximas ao local. Aparentemente, havia construção do lado esquerdo e do lado direito, marcando o início e o fim do espaço utilizado para visitas, mas não é possível perceber o que funcionava nesses locais. Diante da precaução assegurada pela distância entre “doentes” e “sãos”, podemos imaginar que não houvessem pontos de acesso dos internos nas redondezas do Parlatório.

Figura 65 – Parlatório do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1938.

Figura 66 – Parlatório do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1938.

Podemos perceber o quanto distante, e aparentemente tumultuado, era o ambiente de visita. O Parlatório era marcado por uma bancada de concreto que separava os “doentes” isolados das visitas “sadias”. É difícil pensar que algum assunto mais delicado, que exigisse o mínimo de privacidade, pudesse ser conversado nesse local, visto que muitos eram visitados de uma só vez e no mesmo ambiente. Apesar do próprio nome Parlatório significar um local para conversar, aparentemente o lugar não era muito propício para a realização dessa atividade, de modo satisfatório, para os que aguardavam ansiosamente pela hora do encontro.

Esse ambiente não era o único reservado para a visitação dos “sadios”. Em dia de campeonato de futebol, que acontecia com frequência, como atividade de esporte e lazer, principalmente para os internos, era recorrente a visita de “sadios/não-internos”, para os quais havia um lugar privilegiado em frente ao campo de futebol. No documentário *Memórias Internas*, o Senhor Nivaldo apresenta admiração pelo coreto, destinado ao “público sadio”, construído em frente a um campo de futebol.

Figura 67 – Visita de religiosos no Hospital-Colônia Souza Araújo, Rio Branco (Acre).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

A imagem fotográfica da Figura 67, em preto e branco, sem divulgação de data e autor, foi produzida no Asilo-Colônia Souza Araújo, na cidade de Rio Branco/Acre. A foto registra a visita de “personalidades ilustres”, sendo estes autoridades do Governo e da Igreja Católica, entre outros. Na imagem registrada, é possível perceber outro tipo de local especial para promover a segurança dos visitantes, que permaneciam tanto afastados quanto em condição de destaque ou mesmo superioridade.

Até o final da primeira metade do século XX, o único recurso disponível para contenção da doença era o isolamento, pois ainda não havia nenhuma droga eficiente para tratamento. O óleo de chaulmoogra era a única droga utilizada, porém sem grandes resultados.

Somente durante a II Guerra Mundial, em 1941, o médico Guy H. Faget (1891 – 1947), do Leprosário de Carville, em Lousiania nos Estados Unidos, descobriu a sulfona como medicação capaz de eliminar a infecção causada pelo bacilo e melhorar as úlceras e infecções secundárias. Esta medicação foi utilizada pela primeira vez em 1944, no asilo-colônia de Padre Bento, em São Paulo. As técnicas cirúrgicas desenvolvidas para reparação dos soldados amputados pela guerra também favoreceu os doentes de lepra (MACIEL, 2007).

O VI Congresso Internacional de Lepra, realizado em Madri, Espanha, em 1953, sinaliza a manutenção do isolamento apenas para os casos transmissíveis e apenas durante o tempo necessário para regressão clínica do caso, devendo o “doente” continuar seu tratamento e recebendo sua medicação em ambulatórios (CURY, 2002).

Estudos de Oliveira (2009) mostram que um grupo de pacientes do Hospital-Colônia de Mirueira enviou para o VI Congresso Internacional de Leprologia um memorial solicitando que medidas fossem tomadas para promover a reintegração social e a sobrevivência dos pacientes curados que saiam dos diversos hospitais-colônia do país, naquele momento.

Para que as mudanças previstas naquele Congresso fossem legalmente oficializadas, discutiu-se também a necessidade de alterar e unificar as legislações vigentes que padronizavam a profilaxia da lepra. As campanhas informativas e propagandas sobre a doença deveriam ser intensificadas.

A classificação sul-americana da doença aos poucos era melhorada, sinalizando um “avanço científico” no desenvolvimento de pesquisas, experimentos e observações.

A Comissão de Assistência Social promovia discussão sobre o efeito negativo da utilização do termo lepra, uma vez que “pacientes e familiares” ocultavam identidades e mudavam de endereço com certa frequência, para evitar represálias por parte da sociedade.

Em 1958, em Tóquio, Japão, aconteceu o 7º Congresso Internacional de Lepra, onde se determinou o fim do isolamento para realização do tratamento de lepra, acatando a proposta do Governo Francês, enviada para a ONU em 1954 (MACIEL, 2007).

No Brasil, em princípio da década de 1960, foi criado o Decreto n. 968/1962, que sinalizava o fim do isolamento compulsório, mas sob a justificativa de que o Decreto não poderia derrubar a Lei n. 610/1949, que defendia o isolamento dos doentes visto como ameaça.:

No Brasil existe um decreto de 1962, do Ministério da Saúde, é uma nota técnica em que eles dizem que o internamento compulsório não é, não se vê como algo mais necessário. Fica um pouquinho ambíguo, num é?, que câ lendo o decreto ele não diz: é proibido o internamento compulsório... tanto é que você vai ter uma repulsa contra o internamento compulsório mais ou menos na década de 70. Quase 10, mais de 10 anos depois de estabelecido por legislação⁴². (Dr. Jaime Prado, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

⁴² Trecho do depoimento do Doutor Jaime Prado registrado no documentário *A última morada*.

A essa época, foi constatada a ineficiência do isolamento, bem como seus prejuízos emocionais, psicológicos e sociais. Dando continuidade às pesquisas para aprimoramento das sulfas, o tratamento deveria ocorrer, a partir de então, nas unidades ambulatoriais de saúde, nos três níveis de governo (união, estado e município), enquadramento dado a tantas outras doenças.

O 8º Congresso Internacional aconteceu no Rio de Janeiro, Brasil, em 1963. As discussões estavam concentradas no desenvolvimento de diferentes sulfas e outras drogas que pudessem ser usadas no tratamento da doença (MACIEL, 2007).

No 9º Congresso Internacional realizado em Londres, Inglaterra 1965, já se sabia da variabilidade na susceptibilidade das pessoas ao bacilo. Também já se estudava a imunização cruzada pelo Bacilo de Calmett-Guerin (BCG) – (MACIEL, 2007). Outros Congressos e Conferências continuaram acontecendo, porém a discussão passa a ser pautada no modelo de tratamento ambulatorial.

Todavia, somente em 1976 o decreto federal 968 foi revogado e a matéria intitulada “política de controle da hanseníase” foi regulamentada pela Portaria n. 165/BSB, de 14 de maio de 1976, que determinou o fim do isolamento seletivo dos pacientes e o atendimento passou a ser ambulatorial. Tal decreto também proíbe o termo “lepra” e derivados, informando que ficariam proscritos da linguagem utilizada nos documentos oficiais do Ministério da saúde, entre outros (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011); e em 1995 foi criada a Lei 9.010, que dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase.

Ítalo Tronca (2000) aponta que, a partir dos anos 1920, foram criados no Brasil 35 asilos-colônias, chegando a viver em regime de isolamento cerca de 5.000 doentes apenas em Pirapitingui, o maior dos asilos-colônia, localizado no estado de São Paulo⁴³.

Estudos de Agrícola apontam que até 1960 foram construídos 31 preventórios em diversos estados do País. Acredito que todos os preventórios foram construídos até a década de 1960, pois os documentos encontrados registram a mesma quantidade dessa instituição (AGRICOLA, 1960).

Alguns “doentes” apresentaram resistência ao medicamento. Somente em 1981 surgiu um esquema de tratamento composto por quatro drogas, chamado de poliquimioterapia⁴⁴, que

⁴⁴ http://www.centrinho.usp.br/hospital/pacientes/file/dica_07e.html

continua sendo usada nos tratamentos atuais, apresentando bons resultados no que se refere à cura infecciosa, restando ainda o desafio da cura imunológica, que nos dias atuais ainda continua provocando incapacidades mesmo após a realização do tratamento.

O relatório preliminar de 25 de setembro de 2012, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República sobre os filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, estima que mais de 33.689 crianças foram isoladas ao longo de 59 anos, período que durou o isolamento dos filhos. O relatório foi elaborado com o intuito de solicitar uma maior averiguação das condições de vida oferecidas às crianças nesse ambiente, para respaldar o pedido de indenização ao governo pelo crime de alienação parental, cometido ao privar os filhos da convivência com seus pais e outros familiares, bem como outros abusos como violência física, psicológica e sexual.

Não obstante, o fim do isolamento no Brasil, tantos anos depois, indicando uma medida tardia, seria movido por um interesse financeiro de redução de gastos, conciliado com as medidas do fim do Estado de Bem-Estar Social, visto a onerosidade das instituições que compunham o tripé profilático da lepra, e não pela defesa dos direitos humanos (CURY, 2002).

Tal mudança na terapêutica destinada aos “doentes de lepra” deveria ocorrer concomitante a estratégias de educação, social e legal, retomando a prática das campanhas educativas no Brasil, para correção dos equívocos e preconceitos que cercaram os “doentes” ao longo do tempo.

As instituições conhecidas como Leprosários tornar-se-iam locais voltados para a pesquisa e a educação profissional. Alguns seriam transformados em unidades de saúde para atendimento à população em geral, contendo várias especialidades, como é o caso do ex-hospital colônia da cidade de Bambuí, em Minas gerais. Os Preventórios/educandário, que eram quase todos de iniciativa privada, construídos e instalados com ajuda do Governo Federal, foram transformados em escolas, creches abertas a toda comunidade e centros de formação voltados às crianças e adolescentes.

No Brasil, acreditando que o estigma relacionado à lepra estaria associado ao nome da doença, criou-se um projeto de lei, que posteriormente deu origem à criação de Lei Federal que instituiu a mudança na nomenclatura da doença, que passa, então, a se chamar Hanseníase⁴⁵.

⁴⁵ BRASIL – Lei Federal nº 9.010 de 29 de março de 1995. Publicada no Diário Oficial da União (DOU), coluna II, página 004509. Originou-se do Projeto de lei nº 1624 de 15/08/1991 da Câmara dos Deputados (no Senado projeto nº 77, de 1994) de autoria do Deputado Elias Murad, do PSDB/MG.

Mesmo com a substituição da nomenclatura da doença para hanseníase, bem como seus derivados, que foi adotada no Brasil e não em nível mundial, a mudança teve um alcance limitado. Acreditava-se que o estigma estava associado ao uso do termo lepra, mas ainda é possível presenciar, atualmente, atitudes impregnadas por um ranço que se deve aos resquícios das práticas sociais adotadas durante o período do isolamento. Fato que indica que tais práticas estão associadas à memória e à cultura que envolve a história dessa doença.

Pude perceber, durante o tempo em que trabalhei no CREDESH, o quanto ainda é comum “pacientes” atendidos em serviços ambulatoriais apresentarem queixas direcionadas aos próprios profissionais de saúde, que teriam obrigação de estarem mais bem informado a respeito da Hanseníase, tendo em vista a permanência da alta incidência da doença no país.

Neste capítulo, discutimos as práticas sociais que orientaram a criação de políticas governamentais de combate à lepra, baseada no isolamento compulsório do doente e no abrigamento de seus filhos indenes. Também pudemos visualizar como esses ambientes foram “devidamente planejados” para que os sujeitos isolados tivessem “conforto” e pudessem realizar diversas “atividades cotidianas” que remetiam à vida fora da Colônia. É possível supor que muitos não teriam, fora dos muros do isolamento, a mesma qualidade de vida proporcionada por estas instituições. Não obstante, isso não era suficiente, visto que, por vontade própria, esses sujeitos não estariam vivendo em tais lugares, pois, para ter acesso à essa qualidade de vida, que havia sido “devidamente planejada e estruturada”, conforme propagado pelas campanhas governamentais, precisavam perder a liberdade e os vínculos afetivos/familiares.

Entretanto, outras reflexões podem contribuir para uma melhor compreensão desse universo, no que diz respeito ao destino das famílias separadas por medidas sanitárias, aos prejuízos dos vínculos rompidos entre casais, entre pais e filhos, à marca social de ser um leproso ou filho de leproso, às casas incendiadas com “autorização oficial”, destruindo a história e os pertences de várias famílias, à falta de aceitação da sociedade, intensificada por informações promovidas pelas próprias “autoridades”, e à capacidade de elaborar maneiras de sobreviver a toda essa hostilidade. Outras histórias podem ser contadas com toda propriedade pelos sujeitos que vivenciaram a experiência do isolamento, como veremos a seguir.

CAPÍTULO 2

VIVÊNCIAS, NARRATIVAS E PRODUÇÕES DE MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO

No capítulo anterior discutimos os espaços destinados ao isolamento, “devidamente planejado e construído” para o recolhimento de leprosos, bem como o modo de vida criado nesses ambientes, por meio das atividades desenvolvidas buscando um caráter de “normalidade” no dia a dia dos internos, sobretudo por meio de fotografias e imagens.

Muitas dessas imagens parecem retratar momentos de alegria e descontração, algumas pessoas até podem se perguntar onde estava a tristeza desses sujeitos por viverem isolados, separados das famílias, e por terem sido retirados do seu lugar de pertencimento? Ou então, pode-se questionar como esses sujeitos conseguiam se divertir vivendo em tais condições.

Em um esforço ou exercício de desnaturalizar as imagens e informações propagadas a respeito do isolamento, devemos nos questionar o quanto do que era divulgado trava-se, tão somente, da construção de uma imagem positiva e humanizada propagada sobre a política sanitária e sobre os modos de se combater a lepra?

A reflexão de Sarlo pode nos auxiliar na compreensão da experiência desses sujeitos. O cineasta francês Claude Lanzmann produziu o documentário *Shoah*, a partir de entrevistas com sobreviventes alemães, envolvidos de maneira indireta no holocausto, e de visitas a locais como campos de concentração sem o uso de imagens de arquivos. A obra foi gravada durante 12 anos, entre o período de 1973 e 1985, e faz um retrato contundente do impacto do holocausto⁴⁶. Para Sarlo, o documentário *Shoah* parecia querer dizer que “a vida, às vezes, continuava no horror, e é isso o que vale a pena lembrar. A constância do horror pode não destruir materialmente tudo, mas ao mesmo tempo ninguém está a salvo dessa presença permanente” (SARLO, 1997, p. 39).

Altina, 60 anos, viúva, do lar, atualmente mora com um neto no bairro Lagoinha, em Uberlândia. Ela foi separada da família aos nove anos de idade, após a morte de seu pai e o desaparecimento de sua mãe. Ela não sabe explicar, ao certo, mas acredita que sua mãe, após interná-la, juntamente com seus irmãos, desapareceu em função da doença. Segundo a mesma,

⁴⁶ Revista ÉPOCA on line, disponível em:

<http://colunas.revistaepoca.globo.com/menteaberta/2011/07/08/clause-lanzmann-fala-de-seu-filme-shoah-e-le-trechos-de-seu-livro-a-lebre-da-patagonia/>. Acesso em: 29 maio 2013.

ela, a mãe, uma irmã e um irmão foram acometidos pela hanseníase. Após sua internação, ela não teve mais contato ou notícia de nenhum familiar, exceto seus irmãos, que compartilharam seu destino:

Meu pai vivia mudano. A gente sempre ficava um pouquinho numa cidade e em seguida a gente mudava. Ia mudano. Só que a gente era criança a gente num sabia o motivo. Hoje como adulta eu penso que a gente mudava porque a minha mãe tinha hanseníase. Eu penso que era a minha mãe. Porque meu pai vivia doente e ele vivia internado na Santa Casa da Misericórdia, onde é o Santa Genoveva hoje. E se ele fosse doente de hanseníase, jamais naquela época eles ia internar ele num hospital. Então eu penso que a gente mudava muito porque a minha mãe era doente e quando alguma pessoa, assim, descobria que ela era doente, logo a gente mudava. Com a morte do meu pai, minha mãe desapareceu. E ficou eu, minha irmã e meu irmão junto, né? Ficaram um tempo comigo, aí depois nós fomos pro Educandário Eunice Wiver, levada... uma pessoa que arrumou pra gente ir pra lá. E nós fomos pra lá. E lá eu vivi dos meus 9 anos até os meus 11 anos de idade. Com 12 anos eu fui pra Colônia Santa Isabel. (ALTINA, 60 anos, 2010).

A narrativa de Altina, referente ao período em que viveu no Preventório, evidencia o medo e a violência praticada nesses ambientes para com as crianças abrigadas:

Porque eles era muito ruim pra nós. Ixi, eles judiava da gente, sabe? Di mim eles nunca judiou não porque, assim tinha muito medo dele judia dos meus irmãos. Aí eu ficava assim quetinha. Num fazia arte, num fazia bagunça, pra mim cuidar dos meus irmãos. Eles deixava os menino sem cumida, trancado dentro do quarto dia ínterim. Os menino que fazia arte. Batia nos menino, judiava dos menino até. Por isso que eu não gostava de lá. Eles era muito ruim pra gente. (ALTINA, 60 anos, 2010).

Nilva, 57 anos, irmã de Altina, demonstra em suas narrativas memórias traumáticas. E ao contrário da irmã, que sorria na maior parte do tempo (muito embora esses sorrisos possam ter significados contraditórios), ela chorava muito em determinados momentos. Nilva é a filha mais nova. Ela, sua irmã e seu irmão foram internados no Preventório Eunice Wivers, em Araguari, logo após a morte do pai e o desaparecimento da mãe:

Aí eu me lembro que... aqui a gente falava jardineira, né? [risos] a jardineira. Aí eu lembro da minha mãe descendo e a minha avó falou assim: vamos comprar bala. E os meus irmãos maior desceu e eu fiquei eu corri pra minha mãe. Ela ficou assim, imóvel. Aí minha avó me puxou pela mão me desceu e

eu vi que minha mãe não desceu. E eu fiquei chorando... [choro]. ... Tava nós três... com a minha avó. E ela ficou [silêncio]. Aí nós fomos... tinha um carro esperando a gente. E depois eu fui praquele lugar ... [choro]... aí nunca ninguém apareceu... minha mãe... aí nesse meio tempo eu já tava com nove anos, antes dos nove anos, aí a minha irmã saiu. Saiu do Educandário, mas ele não falavam nada pra gente. Então eu achava assim, que ela tava com a minha mãe. (NILVA, 57 anos, 2010).

Após seu adoecimento, Nilva foi levada, sem nenhuma explicação, para o Asilo-Colônia Santa Isabel em Betim/MG, onde reencontrou sua irmã e descobriu que a mesma não estava com a mãe, conforme acreditava. Havia uma privação de informações sobre a própria vida e de seus familiares. As crianças não eram avisadas sobre a mudança para outra instituição, nem sobre os motivos que os levariam a tal mudança:

Aí passado um ano mais ou menos, o diretor lá pegou eu e meu irmão... e num explica, fala nada, simplesmente passa a mão, pega umas pecinha de roupa, põe dentro do carro... [inaudível] colônia. Aí eu cheguei lá que eu vi a minha irmã. Que eu num sabia que ela tava lá. (NILVA, 57 anos, 2010).

Assim como as irmãs Altina e Nilva, Nivaldo Mercúrio também experimentou o estigma e as consequências da lepra ainda na infância. Nivaldo Mercúrio⁴⁷, 84 anos, nasceu na cidade de Itápolis, viu sua casa ser incendiada e sua mãe levada pela polícia sanitária após ela ter sido diagnosticada com Lepra. Ele também adoeceu e foi internado aos 17 anos:

A primeira lembrança da palavra lepra foi quando o médico foi lá pra fazer o exame na minha mãe e fez nos filho e no meu pai, né? aí constatô que a minha mãe estava com a lepra. Fez o prontuário dela lá na fazenda e depois eles marcaram uma data pra lá busca ela. Num lembro o mês, mas foi 1935 foram busca ela. ...Departamento... as 3 letras ali (DPL) Departamento Profixia da Lepra, né? Foi lá na fazenda fez o exame na minha mãe, depois pediu [inaudível] puseram ela no camburão pra trazer pra cá. Aí ela saiu, pediu pra nós sair de dentro de casa e eles incendiaram a casa. E como eu senti aquilo e comecei a lastimar, chorar, e ver aquele preconceito, discriminação, aí me deu uma parada cardíaca, um infarto, uma coisa assim. Já perdi a voz com 9 anos. Fiquei 31 ano mudo, né? Que eu falava, as pessoa num intindia o que eu falava. (NIVALDO, 48 anos, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

⁴⁷ Nivaldo Mercúrio participou dos dois documentários produzidos sobre o Asilo Colônia Aimorés, com os quais trabalho, sendo *Memórias Internas: A vida no Asilo-Colônia Aimorés* (Bauru/SP) e *A última morada: A história do Asilo-Colônia Aimorés* (Bauru/SP).

No trecho abaixo, do documentário “Memórias Internas”, Nivaldo relata situação vivenciada no Asilo-Colônia Aimorés, que novamente teria desencadeado a perda de sua voz:

Depois de 3 anos e meio, 4 anos que eu tava aqui tomando chaulmoogra, o doutor Edemétrio disse assim pra mim: ô, cê tá negativo e saiu no diário oficial a sua convocação pra você fazê o tiro de guerra. Eu falô, ô doutor que bão, eu quero ir embora mesmo, né? Vou fazer o tiro de guerra e continuar trabalhando, né como sargento, como polícia. Daí veio a comissão de médico, 7, 8 10 médico e fez os exame, aí depois de 5, 6 dias tava fazendo um coletivo pra gente jogar um com outro no hospital. Aí o enfermeiro foi lá no campo e disse assim: ô Nivaldo, Nivaldo é pra você ir lá no doutor Edemétrio amanhã. Eu falei: deu positivo meu exame? Ele falou deu. Aí me deu um trauma, um nervoso, que lá no campo mesmo eu perdi minha voz. Lá no campo. E aí então, no outro nós ia toma café num barzinho esporte que é lá perto do campo, memo, né? e o pessoal falando: bom dia Nivaldo! Bom dia! E naquele dia eu marquei um gol, jogando na defesa, né? Fala aí do gol que se marcou no treino coletivo, um gol bonito, que nós vai jogá com outro hospital. Eu só sacodia a cabeça. Tinha perdido a voz. E fiquei 31 ano. Tudo que eu conversava, as pessoa quase num intídia nada do que eu falava, é? (NIVALDO, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Ele narra no trecho do primeiro documentário que teria perdido sua voz aos 9 anos de idade e permanecido sem voz durante 31 anos em função do sofrimento de ter visto sua mãe doente sendo levada pela polícia, e sua casa sendo incendiada. Sua narrativa apresenta uma situação na qual ele se vê frustrado por acreditar que receberia alta e esse fato não se concretiza nesse momento de sua vida, ele novamente relata que teria perdido a voz, em decorrência dessa situação e permanecido sem voz durante 31 anos.

Pela reprodução em sua narrativa do efeito prejudicial dessas experiências que estariam relacionadas diretamente ao seu adoecimento e de sua mãe, pela repetição da quantidade de tempo que teria ficado sem falar, mesmo que a narrativa pareça confusa em relação ao tempo do ocorrido e à temporalidade do narrado, a mesma pode revelar o quanto essa experiência impactou sua vida, bem como um significado maior para o “ficar sem voz”. O fato de ficar praticamente “mudo” pode estar relacionado com um sentimento de impotência, em que sua voz, de qualquer maneira, não seria ouvida. De que seus “direitos civis”, suas perspectivas de vida, seriam desrespeitados independentemente do que ele tivesse para falar.

Mesmos após ter sido curado e ter recebido alta médica, ele permanece, por mais de 65 anos, morando no ex-Asilo Colônia Aimorés, atual ILSL.

O mesmo serviço de busca e apreensão de doentes que levou a mãe de Nivaldo de casa também “conduziu” Fausto para o mesmo destino, o isolamento.

Fausto, 71 anos, natural de Monte Carmelo, viveu isolado no Asilo-Colônia São Francisco de Assis, em Bambuí (MG); era trabalhador rural, pai e provedor da família, com pouco recurso financeiro, dependente da ajuda de familiares para ter acesso ao tratamento, também se lembra de sido “conduzido” pela polícia sanitária para internação compulsória. Ele permanecia morando no ex-Asilo Colônia de Bambuí na data da entrevista:

Ele trouxe o papel lá de fora, tal, tal, tal. Dotor trouxe lá de Patrocínio. Entreguei pra ele. Não! Seu lugar é na roça. Não ce ta ficando doido? Aí ele chamou a poli... o soldado pra mim. O soldado pegou minha trouxinha.... Eu fiquei lá sentado, tinha uns eucaliptos seco lá. Deu 11 horas, chegou um soldado com um prato na mão... caba de come. Oh! Lembro direitim: quiabo, com carne moída, arroz, feijão e angu que ele deu pra mim. (FAUSTO, 71 anos, 2010).

Jeová, tal como Fausto, foi levado pela polícia sanitária mais de uma vez, ao isolamento. Durante uma visita à Bambuí conheci Jeová, natural de Piunhi, ele ficou órfão ao nascer e foi adotado. Morou na zona rural e não pode estudar. Fez exame várias vezes até conseguir definir o seu diagnóstico. Depois de diagnosticado, sua família adotiva, que o mesmo considerava como “orgulhosa”, resolveu levá-lo ao “leprosário de Bambuí” e não o aceitou novamente após sua alta médica. Trabalhou para o Estado como “capinador de rua”. Ele é um dos “ex-internos” do Asilo-Colônia São Francisco de Assis, onde também permanecia morando na data da entrevista. Jeová alega que se conseguisse uma casa para morar em Bambuí ou mesmo em Piunhi, iria embora da ex-colônia. Ele também conta o quanto resistiu ao isolamento:

Consultei com Dr. Elvécio e me deu aquela sufinha branca, num valeu nada. Aí eu eles me colocou aí... eu fugia daqui. Aí como lá eu fui discriminado eu vim foi num caminhão de gaiola. Igual esses caminhão de carregar gado. Vinha pra cá aí eles me trazia e eu fugia. Aí eles me capturava e eu fugia de novo. (JEOVÁ, sem registro de idade, 2010).

O fato de ter sido transportado em um caminhão de gaiola de carregar gado, e de considerar que foi “capturado” pode nos revelar um sentimento de ter sido tratado como

animal. Sua narrativa, ainda, é impregnada de ressentimentos pelo destino que, para ele, foi proporcionado pela família adotiva.

Por meio da narrativa de Maria Dutra de Freitas, internada logo após o seu marido, prestada ao documentário *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, é possível perceber como as políticas de saúde voltadas para contenção dos leprosos também permeavam os ambientes privados das empresas como “estratégia de combate à doença”:

Aconteceu que meu marido veio pegar um serviço aí em Bauru, e daí exigi exame. Daí ele fez o exame aí deu que ele era doente. Então daí fizeram o exame ne mim também. Nós dois era doente. Tudo igual. [...] Daí a gente vei pra cá. Daí a gente não podia sair, fazer visita pus fio, pus parente, enquanto num tivesse inxame bão. (MARIA, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

O Senhor Elias Souza Freitas, pintor aposentado, nascido em Xapuri/Acre, que também relata suas experiências no documentário *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, narra como foi abordado durante tentativa de realização de um exame seletivo:

Eram 9 horas da manhã, quando eu estava me preparando para prestar o exame, quando a madre superior entrou e disse: Você não pode ficar mais nessa sala. Você está morfético, pegue suas coisas e vai embora para sua casa, porque você pode contaminar os seus colegas. (ELIAS, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Além da maneira como os “pacientes” eram conduzidos, a chegada aos asilos-colônia também era bastante marcante. Muitos entrevistados pelo documentário *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés* relatam suas impressões e seus medos ao adentrarem neste recinto.

2.1 Olhares, percepções e ambientações de internados

Para os sujeitos que adoeciam e eram isolados, além do pavor da segregação, praticamente um sepultamento em vida, como alguns falam, havia a incerteza quanto ao nível

de deformação que cada um chegaria, visto que ainda não existia um tratamento eficaz para contenção e combate da doença. No início do isolamento, a função do mesmo era mais isolar que tratar, visto que o tratamento ainda estava em período experimental.

Edevaldo dos Santos morava em Valparaíso antes de ser internado em Aimorés. Nascido em Lavínia, no Estado de São Paulo, entrou para o isolamento em 12 de agosto de 1970 e, na ocasião da gravação do documentário, permanecia morando no mesmo local:

Ah! Quando você chega aqui, você dá uma má impressão, porque cê vê muita coisa que a gente num tá acostumado, né? Então muita gente desfacerado, sem mão, outro sem pé, braço. A gente ficava meio sem, sabe? Aquilo dá uma imagem esquisita na gente. Cê pensa que é coisa de outro mundo. Aí depois você vai acostumando. (EDEVALDO, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008)

Esse universo onde os sujeitos passam a ocupar o que, a princípio, parece ser tudo estranho, torna-se familiar com o passar dos anos. O estabelecimento de vínculos com outros internos também pode ter contribuído para um olhar mais “acostumado” com a situação física dos demais e que são ao mesmo tempo semelhantes.

A condição de “acostumado” me parece imprescindível para a própria sobrevivência. As pessoas chegam, e vão se acomodando, criando seus espaços e seus vínculos. Esse estranhamento inicial e uma posterior naturalização desse espaço com sujeitos “deformados”, com “feridas abertas e de odor desagradável” também aconteceu comigo e com tantos outros colegas de trabalho. Durante a convivência diária, e diálogos frequentes, também nos identificamos, encontrando inúmeras semelhanças e afinidades, que aproximam e estreitam as relações, fazendo com que as “marcas” características da doença passem a ser vistas sem estranhamento.

Nilva também relata ter se impressionado com o aspecto dos “doentes”, dando indícios de um dos possíveis motivos para tal condição:

Aí eu cheguei ali que eu fiquei sabendo o que [era] lá na colônia. Fiquei sabendo o que que era essa doença. Eu vi gente muito feio. Tinha gente feio de mais. Nossa Senhora. Como que tinha gente tão deformado. Acho que era porque ficava muito tempo escondido, né? Ficava escondido mesmo porque não queria internar, né? Cheguei lá era um povo mau cheiroso. O médico dava uma pomada... que cheiro..... me incomodava aquele cheiro. (NILVA, 57 anos, 2010).

O cheiro desagradável, comentado por Nilva, é, muitas vezes, ocasionado pelos processos infecciosos, falta de cuidado adequado e por alguns medicamentos. Essas deformidades, ocasionadas pela doença, que normalmente atingem mais a face, pés e mãos, é que causam espanto e assustam os que não estão “acostumados” com essa realidade.

Apesar do Asilo-Colônia Aimorés de Bauru ter sido referência para os demais, e de se poder notar nas imagens fotográficas o registro de uma aparência saudável e higiênica de tais instituições, não era unanimidade tais cuidados com os internos, como podemos ver na imagem abaixo. A questão do cheiro desagradável também podia estar associada tanto à parte de higiene quanto à qualidade dos procedimentos realizados durante troca de curativos.

Figura 68 – Dormitório do Asilo-Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP).



Fonte: Arquivo pessoal de João Batista. autoria desconhecida, 1945.

A imagem em questão(Figura 68), em preto e branco, retratando o período de isolamento no Asilo-Colônia Santo Angelo – Mogi das Cruzes (SP), aparentemente produzida pela imprensa para fins de denúncia, demonstra uma realidade não divulgada pelo governo em suas propagandas. A imagem foi registrada durante visita de Maria Conceição da Costa Neves,

então Deputada Estadual e fundadora da Associação Paulista de Assistência ao Doente da Lepra, da qual foi sempre sua presidente.

No período que ocorriam os confinamentos, muitos “doentes” optavam por se esconder para não abandonar suas vidas e famílias. Outros eram protegidos pela família, que não queria perder um ente querido. Outros ainda fugiam do isolamento com o apoio da própria família.

A seguir, o trecho do documentário com a narrativa de Elias, abalado com a observação de outros “internos”, evidencia uma falta de perspectiva, de melhora do estado de saúde, de voltar a viver como antes do isolamento, de ambas as partes:

Eu desembarquei... eram 9 horas da noite num trem na estação Aimorés hoje não existe mais e tinha uma perua que ia busca o paciente né? Na estação. Aí eu vim aquela escuridão, aquele portal... aqui acaba-se a esperança. ...aqueles doentes mais antigos dizia assim: ah! Rapaz, você ta com essas mãos bunitinhas, esses pés bunitinhos, mas você vai ficar igual eu, vai ficar como eu. Esqueça! Esqueça família. Esqueça tudo. Ai você entrava, você era uma pessoa mais jovem, né?, você entrava em depressão, você entrava em desespero, queria fugir, queria, num imaginava. Puxa vida, nunca mais vou ver minha família, nunca mais vou ter contato, então entrava naquele desespero e muitos fugiam. ... eu tinha 30 e poucos anos, né? Quer dizer isso eu era uma pessoa jovem, né? Então eu digo: poxa vida então eu vou aproveitar já que eu não tenho mais chance de voltar ao seio da sociedade, seio da família, vou beber, vou comer, vou gastar, fazer tudo que tenho direito. É como se eu... como se um paciente portador de uma doença grave tivesse com os dias contados. Disse ó cê tem um ano de vida só. Então nesse ano de vida o camarada diz ó: salve-se quem puder. (ELIAS, apud *A última morada – A história do Asilo Colônia Aimorés*, 2008).

Com o isolamento compulsório, esses sujeitos foram “convidados” a se esquecerem de suas vidas, famílias, origens. Os documentários e as entrevistas novamente os convidam, mas agora para lembrar, para falar. E assim essas memórias vão sendo reelaboradas e resignificadas ao serem narradas.

Para Alistair Thomson, em seu artigo *Memórias de Anzac: colocando em prática a teoria da memória popular na Austrália* (2001), a memória e a respectiva composição da memória mudam ao longo do tempo, com a função de dar sentido à nossa vida, interagindo passado e presente. Em seu outro artigo, *Histórias (co)movedoras: História Oral e estudos de migração*, ainda afirma que:

Estudos recentes destacam o relacionamento dialético entre memória e identidade. Nossas lembranças de quem fomos e de onde viemos moldam nosso sentido do “eu” ou de identidade no presente e, dessa forma, afetam as maneiras como construímos nossas vidas. As histórias de vida são “narrativas explanatórias” (usando a expressão de Giddens) que desempenham um papel crucial na vida cotidiana. Além disso, nossa identidade (ou “identidades”, um termo que expressa melhor a natureza múltipla, fraturada e dinâmica da identidade) atual e altera a maneira como estruturamos, articulamos e na verdade lembramos a história da nossa vida. (THOMSON, 2002, p.358)

Dentro do espaço físico dos asilos-colônia, onde se vivia em privação de liberdade, o parlatório era o espaço destinado à visitação de amigos e familiares. No entanto, para Nivaldo, o ambiente do parlatório não permitia o mínimo de interação entre os “internos” e os seus, dificultando até mesmo a comunicação. O primeiro trecho, abaixo, é parte do documentário *A última morada* e o segundo trecho compõe o documentário *Memórias Internas*:

E tinha o parlatório naquele arco que tem ali. E eles ficava do outro lado. Ia com meu pai, meus tio e meus parente né? pra me visitar. Mas só que a gente não podia se comunicar, porque não havia como se comunicá. Porque o preconceito e a discriminação, né? (NIVALDO, apud *A última morada – A história do Asilo Colônia Aimorés*, 2008).

...foi dia 28 de maio de 45. 28 de maio de 1945. eu entrei, chegamos lá, entreguei uma carta pra internação, vim, depois subimo aí nesse parlatório aqui, intregamô um memorando ali, me encaminhou no médico. Aí depois meu pai veio me trazer e depois eu vortei pra dispidí do meu pai, eu tava desse lado e ele desse lado, mas por aqui tinha uma saída, eu ia saí, pra dispidí do meu pai, ne? Aí os vigilante falou, não, não Nivaldo, não pode, não pode, vamo tê paciência. Eu falei: por que? Num pode dar a mão pro seu pai. Você é doente. Num pode dá... mas eu falei: mas eu vivi lá 17 anos, nunca passei a doença nenhuma pro meu pai, e hoje só porque eu vim despedí dele, vou passar a lepra pra ele? Não, num tá certo isso não. Mas num pode. Vamô ter paciência. Depois nós conversa mais. E aí então, ele queria me cumprimentá porque eu tava completando 17 anos. Então meu pai num pode nem me dá a mão e foi embora. Despedi só... pela voz. Não pelo um abraço, nem nada. (NIVALDO, apud *Memórias Internas: A vida no Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Analizando os dois trechos é possível considerar que quando Nivaldo alega que havia “preconceito e discriminação”, provavelmente foi percebido da parte dos guardas/vigilantes que fiscalizavam o parlatório, uma vez que o mesmo relata que ele e seus parentes quiseram se despedir de forma mais carinhosa, através de um abraço, um contato físico, mas foram impedidos.

As campanhas de incentivo ao isolamento voluntário apelavam para o discurso de que as pessoas que estavam doentes deveriam se isolar para proteger a própria família, que todo esforço e sofrimento nesse sentido deveriam ser por causa de um “bem maior”. Baseada nessa justificativa, os amigos e familiares deveriam esquecer e serem esquecidos.

Nivaldo questiona os “procedimentos de segurança” da instituição, e demonstra uma não conformidade. Esta reflexão pode até ter sido feita anos após o ocorrido e não necessariamente como recomposto em sua fala, visto o quanto era opressivo e autoritário o sistema de isolamento.

Contradicoratoriamente, ao mesmo tempo ou no mesmo documentário em que Nivaldo se mostra indignado pelas regras e normas de separação entre as pessoas “doentes” e “sadias”, ele, num ato que aparenta ser de conformidade, de submissão ou resiliência, aprecia uma construção que concretiza a separação ou diferenciação: “Óia como é bonito aqui. É aqui é onde ficava as pessoas sadias que num si misturava com os doente de lepra” (NIVALDO, *apud. Memórias Internas: A vida no Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Figura 69 – Coreto construído próximo ao campo de futebol, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

A imagem Figura 69⁴⁸, colorida, produzida após o isolamento, com data e autoria não divulgadas, que retrata o coreto, permite uma análise sobre a própria construção que parece transmitir uma mensagem de superioridade dos demais, visto que os “sãos”, além de em espaços separados, permanecem acima dos “doentes”.

Não só a visitação, mas a própria maternidade/paternidade, como relata Nilva, que também tem uma experiência traumática que representava mais uma ruptura de laços afetivos, e separação da família, pois quando os filhos dos “leprosos” nasciam eram imediatamente encaminhados para os Preventórios:

Aí eu namorei, casei. Casei com 21 anos. Tive meus 3 filhos, 2 ali dentro mesmo da colônia. Dois, quando eu tive a menina e o do meio não podia ficar criança ali. Era levado pra... pro... pra uma creche, ... ali em Belo Horizonte. Aí o terceiro eu tive depois que, como se diz, abriu as correntes. Porque lá tinha mesmo as correntes na colônia. Na entrada da colônia tinha umas correntes. ... Eu busquei os meus, foi em 82... no final de 81 que eu busquei os meus e aí eu tive o meu caçula no ano de 83 (NILVA, 57 anos, 2010).

Maria Dutra dá indícios de estratégias criadas para manter contato com a filha abrigada no Preventório, bem como formas de proteção, na tentativa de ultrapassar as barreiras físicas impostas pelo isolamento:

Eu tinha uma menina [mais pequena] que tinha um ano e meio. Num criei ela. Daí ficou até no ponto, daí nós fiquemo aqui. Daqui nós protegia as criança lá. Nós mandava dinherinho pra eles lá. Depois quando nós abriu a liberdade de nós podê saí, então aí nois ia lá. Fazê visita pra eles e levá mantimento, o que eles pricisava lá. E assim se criô (MARIA, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Anos depois, já morando no Asilo-Colônia de São Francisco, em Bambuí, Altina passa pela experiência de ser separada dos filhos e relata o que compartilhava com outras mães que “perdiam seus filhos”:

Eu me lembro, eu tinha uma amiga, isso foi quando eu mudei pra Bambuí, ela teve uma filha, e ela ficou muito assim, uns 4 ano ou 5 sem vê essa filha. Aí um dia ela teve uma licença do diretor pra ir lá em Belo Horizonte vê a filha.

⁴⁸<http://cafehistoria.ning.com/photo/tribuna-de-honra-no-campo-do-asilo-colonia-aimor-s-1942?context=latest> Acesso em 14/01/13

Que a gente podia ir, sabe? Só que num chegava perto do filho não. Tinha umas grade. Diz o povo, que meus filho num fico lá graças a Deus, tinha umas grade assim e a gente ficava distante da grade pra vê o filho de lá. E essa amiga minha, ela tava muito feliz, e ela foi lá vê a filha. E chegou lá, alguém falou pra ela que a menina dela tinha morrido, sabe? E assim ela ficou muito triste, muito abalada com isso. Só que quando ela ia saino, alguém lá falou pra ela que não. Que a filha dela num tinha morrido não. Que tinha dado a filha dela prus otros. Porque lá muitos doente, às vezes chegava lá na creche pra vê os filho, e eles falava pra eles que os filhos tinha morrido. E eles nunca deram um atestado de óbito, sabe? Pra confirmar realmente se tinha morrido. E o que deixava a gente triste era pensá que os doente num reclamava, sabe? Que eles achava que num tinha direito de nada. E assim eles ficava, perdia os filho, sabe? Ficava sem, muitos perdia seus filhos, assim dessa forma. Que eles os filho e dava eles pros outros, como se os filho, o pessoal fosse uma coisa qualquer. É isso que mais entristecia a gente, sabe? Eu graças a Deus num passei por essas coisas né porque meus filho nunca foi criado. Só a minha filha mais velha foi criada em Araguari. Então eu mesmo ia lá vê, eu mesma, até que eu mesma fui lá e busquei ela e trouxe pra cá, mas é muito triste sabê que eles fazia isso com os doente. E também os doente não reclamava. Porque o doente não reclamava de nada, coitado. Tudo pra eles tava certo, tava bom. Porque eles achava que não tinha direito de nada. (ALTINA, 60 anos, 2010).

Contendo bastantes elementos significativos nessa narrativa de Altina, podemos pensar em quais condições eram impostas para que os filhos pudessem ser vistos pelos pais, sem nenhuma possibilidade de aproximação. A adoção sem autorização dos pais também era fato recorrente. Altina se diz privilegiada por não ter passado por essa situação de ter filhos separados vivendo em preventórios (também chamados de creche e educandários), mesmo relatando que sua filha mais velha viveu em Araguari no Educandário Eunice Wivers. É possível que ela tenha resignificado suas vivências e memórias de forma que ela pudesse conviver mais facilmente com elas.

Durante toda a entrevista, Altina “nega” ou não demonstra se identificar com sua condição de “doente”, se referindo sempre aos demais como “os doentes”, como se ela não estivesse incluída nesse contexto: “mas é muito triste sabê que eles fazia isso com os doente. E também os doente não reclamava. Porque o doente não reclamava de nada, coitado. Tudo pra eles tava certo, tava bom. Porque eles achava que não tinha direito de nada” (ALTINA, 60 anos, 2010).

A vida instituída nos asilos-colônia, que parecia reproduzir os modos de vida fora do isolamento, bem como a forma com que a sociedade se organizava, mantinha uma relação de hierarquia até mesmo entre os doentes.

As narrativas de Elias e Edevaldo referem-se à forma como era percebido o exercício de funções que estabeleciam relações de poder, superioridade e, provavelmente, de privilégios entre os “internos”:

Pra ser guarda aqui era o seguinte: se você vinha de São Paulo e você tinha um conhecimento tal, você era olhado assim pelo delegado, com olhar... com vista meio suspeito, né? ... veio de São Paulo, pá pá pá... que que você fazia? Não eu era escrevente, eu era... naquele tempo datilógrafo, né? Já era... né eu sou datilógrafo. Aí eles falava pros guarda: fique de olho nele, fique de olho nele. Aí vinha um cidadão chegava e... de onde você veio? Eu vim do Mato Grosso. Ah! O que que você fazia lá? Eu pegava boi à unha, derrubava cavalo à tapa. Aí eles então você vai vestir a farda. Cê é polícia. Ce vai ser polícia. Era assim que funcionava a coisa. ...e muitos deles pegava gosto pela coisa e fazia espontaneamente. É aquilo que eu te falei. Era como os antigos capitães do mato, né? Escravo perseguindo escravo., né? Era mais ou menos por ai a coisa. (ELIAS, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

No documentário, do qual participa Elias, é possível perceber que ele não seria então uma pessoa bem vista pela polícia local, uma vez que demonstra uma fala desenvolta, consciente, politizada e bem articulada. Ele pode ter significado uma ameaça ao poder local, apesar de não deixar isso explícito em sua fala. Na ocasião da gravação do documentário, ele era vice-coordenador estadual do MORHAN de São Paulo e era responsável por fazer contato com os “ex-internos” das “ex-colônias” Santo Ângelo e Padre Bento.

Figura 70: Ex-internos trabalhando na guarda local, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d.

Os “pacientes” eram convocados para compor o policiamento local, conforme imagem acima, mesmo parecendo não possuírem porte físico para o exercício de tal atividade. Mesmo sendo internos/“doentes”, muitos dos policiais “incorporavam” os valores ideológicos da instituição reprimindo os próprios “colegas”. É provável que os que exerciam os outros cargos no serviço público também passassem a se identificar, em certa medida, com o corpo institucional.

Ao contrário de Elias, Edevaldo foi convocado para compor o quadro da segurança local:

Eu comecei trabalhar de guarda com eles. Então a gente fazia muita coisa, porque tinha muita gente que ia buscar pinga, essas coisas. Então você tinha que tirar as pinga deles porque se não o remédio não fazia efeito, né? ...eu não gostava quase de prendê os outros, sabe? Porque eu achava [inaudível] também sou doente. Agora ficar prendendo os outros, isso também fica muito ruim né? Então eu fazia tudo possível pra num prendê ninguém. Mas a ordi que tinha era pra pegá e prendê né? (EDEVALDO, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

A fala de Elias, que se vê do lado dos oprimidos pelos policiais, seguida da fala de Edevaldo, que executa o policiamento dos doentes, porém sem se identificar com uma condição opressora, pode nos dizer que, apesar de aparentemente ocuparem espaços contrários, o posicionamento de Edevaldo não os deixava completamente em lados opostos. Edevaldo demonstra ter ficado dividido entre a função repressora e sua condição comum de doente:

Teve um que entrou na igreja e tirou todo santo, mudava o santo de um lugar pra outro. Então como eu, eu chegava nele e conversava. Porque quando o cara tava biluca assim cê num pode chegar nele brabo. Então eu chegava com a maior educação, conversava com ele bem conversado e falava: não, cê vem aqui, depois nós vambora, troca de roupa, eu venho ajudar você a trocar o santo de lugar, aí ês ia. Aí chegava lá eles dava uma injecção nês. Ês ia dormir né? (risos) assim que a gente fazia (EDEVALDO, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

As memórias de Edevaldo em relação à atividade exercida me remetem às memórias de Frederick Douglass ao relatar sua percepção do vigilante de escravos, o senhor Hopkins, no texto de Alessandro Portelli, *A Filosofia e os fatos*. Para Douglass, o senhor Hopkins exercia sua função com desprezo quando castigava chibatando algum escravo. No entanto, essa era uma interpretação subjetiva do mesmo, que fazia uma leitura das expressões e comportamento de Hopkins que, para Douglass, era uma exceção entre os demais vigilantes.

Elias me parece falar de sua percepção com relação à maioria dos policiais que o remetia aos capitães do mato, sendo doente caçando ou punindo doente. Na minha leitura, Edevaldo se enxergava na condição visualizada por Frederick Douglass em relação ao senhor Hopkins (PORTELLI, 1996).

De acordo com a narrativa de Nilva, a vida administrada na “Colônia” tinha regras para serem seguidas durante todo o tempo e em todas as atividades, inclusive as religiosas, que contribuíam para a disciplinarização e contenção dos internos. Além da comida, ela também se queixa do policiamento constante: “A gente só sai pra ir à igreja. E tinha que sair de fila. Igual índio... Era lá dentro da colônia. Tinha igreja” (NILVA, 57 anos, 2010).

Apesar de o namoro de quando o senhor Nivaldo ainda era jovem ser uma relação com menos contato físico que os namoros de atualmente, o que chama a atenção é a vigilância da privacidade exercida por fiscais ou policiais:

Tinha mesmo. Muita gente. Aí então começava a namorá. E antes de começar o cinema ficava aí a nossa banda tocando aí no coreto. Das 5 hora até as 7 hora da noite. Bão depois das 7 a gente também num ficava namorando ali, né? Mas nesse intervalo das 5 às 7. Só que gente sentava os dois rapaz na ponta do banco as duas moça no meio. É e como os vigilante ficava ali olhando a gente namorá e tudo. Se a gente ia beija a moça ou abraça. Ele.. não não faz isso não, vamo mantê a ordem, né? a disciplina. Eu falava: tudo bem, tudo bem (NIVALDO, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Para Iara Monteiro, a situação era semelhante ao campo de concentração nazista:

Eram muito parecidas com um campo de concentração. Você entra, você é internado, você perde sua identidade. Há uma separação de sexos, não é? Só casa aquele que o diretor permitir, e tinha que ser forma clínica igual. Não é a paixão, né? A se apaixona por B. A só pode, só vai se apaixonar por B se B tiver a mesma forma clínica e se o diretor permitir o casamento. Porque se não, nem pensar. Então você tem todo um problema de como essa sociedade normatiza e quais são essas leis que fazem essas normas e quem as aplica. (IARA MONTEIRO, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Os namoros eram “monitorados” e os casamentos deveriam ser autorizados pela diretoria da instituição:

Olha que bobagem [risos]. Não podia não. Povo bobo. Não podia não. As moças num podia namorar com rapaz sadio de jeito nenhum. O sadio era de Citrolândia. Era a Colônia e Citrolândia. No domingo tinha um bailinho lá e os maiores podia entrar. Aí nesse podia entrar... risos eu gostei do cara. (NILVA, 57 anos, 2010).

Este trecho da narrativa de Nilva traz um fato que não foi relatado pelos “internos de Bauru e Bambuí”. Nilva nos fala de um bairro Chamado Citrolândia, que se localiza nos arredores de onde era o Asilo-Colônia Santa Isabel, em Betim (MG). Segundo ela, o bairro foi criado por doentes e seus familiares. Podemos identificar que havia um momento “permitido” para interação mais próxima com “sujeitos sadios” (sem áreas especiais para sadios ou áreas isoladas para doentes); no entanto, com certas restrições. Mas, partindo do princípio de que Citrolândia era um bairro formado por “doentes” e seus familiares, considerando as circunstâncias que o bairro foi criado, sua localização, falta de infraestrutura, também era um

bairro de isolados e excluídos. E a história da doença permeava a vida de todos os moradores de Citrolândia e de Santa Isabel, fazendo com que essa relação entre “desqualificados” se desse, de certa maneira, entre iguais. Interpretação que pode ter influenciado na permissão para esse acesso.

A criação de Citrolândia foi uma forma para manter a proximidade, evitando o rompimento dos vínculos familiares, mesmo diante de toda a dificuldade enfrentada, como infraestrutura e a falta de acesso aos serviços públicos encontrada na “cidade”. A persistência das famílias e dos doentes pode ser compreendida como uma forma de resistência e estratégia de sobrevivência, contra as práticas sociais que culminavam no isolamento tanto dos doentes como dos seus familiares, que permaneciam marcados socialmente.

2.2 Formas de resistência dentro e fora do isolamento

Mesmo com as estruturas autoritárias e coercivas dos Asilos-Colônia, não eram raras as manifestações de resistência, nem sempre tão declaradas como na imagem abaixo, mas sem dúvidas perceptíveis.

Figura 71: Manifestação de internos do Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, s/d, arquivo da Família da ex-deputada Conceição da Costa Neves.

As poucas informações que identificam a imagem fotográfica da Figura 71, em preto e branco, produzida durante o isolamento, sem divulgação de data e autoria, indicam que se tratava de uma manifestação de repúdio ao Dr. Francisco Sales Gomes Junior, possivelmente durante a administração do Asilo-Colônia Aimorés por este.

Durante entrevista, Altina relata algumas de suas estratégias para burlar as normas da vida de isolamento. Ao ser questionada sobre a vida no Asilo-Colônia São Francisco, em Bambuí, ela responde como quem não se rendeu completamente às regras impostas:

Ah! A vida lá em Bambuí [risos], pra mim era ótimo... [inaudível] porque eu saia do hospital a hora que eu queria. Né, porque eu fugia, né? [risos]. Porque eu sempre que saia de lá eu saia fugida. Voltava de tarde, tinha dia que eu ficava 3 dias fora, voltava de novo... eles brigava comigo [risos]. O Dr. [inaudível] ele era muito meu amigo, gostava muito de mim. Brigava comigo, falava, e além deu fuga, eu tirava os doente da Colônia sem a autorização do diretor. Sabe porque? Tinha muita família que desprezava os doente, mas tinha alguns que não tinha medo dos doente. Que os doente podia ir visitar eles lá na casa deles que era bem recebido na casa deles. Só que o Doutor João não dava licença pro doente saí. Aí como ninguém sabia que eu era doente, lá no Bambuí, porque o povo na cidade tinha um medo de doente, que num podia nem falá essa palavra perto deles. É o lugar que eu já vi que o povo tem mais medo de doente era lá. Aí com o povo lá num sabia que eu era doente, aí eu ia pras festa em Bambuí, ia pra tudo quanto é canto, né? Ninguém sabia que eu era doente. Aí eu pegava ia na [inaudível] e comprava passagem e dava pra eles... Eu não tinha, a pessoa que olhasse nunca imaginava que eu fosse doente. Por isso que eu to te falando procê. Lá em Bambuí, mas o povo de Bambuí num tinha medo de mim por isso, porque eles conhecia os carro [inaudível], eu nunca fui nos carro da [inaudível]... aí eu ia pras festa mais, eu frequentava lá. Então eu num ia na cidade com os carro, de jeito nenhum. Tá, não ia não. Porque se eu fosse eles ia [inaudível] tá doente. Por isso que eu comprava passagem pro povo. Porque o doutor não queria dar licença pra eles sair, eu ia lá e comprava a passaginha pra eles e dava pra eles. Porque depois que cê tava embarcado com a passagem na mão, eles não pedia documento. Cê só apresentava documento na hora de comprá as passage. Então por isso que eu comprava as passage pra eles (ALTINA, 60 anos, 2010).

Ao relatar suas fugas, não fica claro como isso era feito. Fugia-se por trás da Colônia, se havia muros e cercas para pular, ou se era feito algum tipo de acordo ou negociação com os vigilantes da portaria. No entanto, para Altina, os muros e as correntes não a impediam de sair quando bem entendia, ainda levando consigo outros “doentes”.

Realmente, o fato de não se ter sinais visíveis da doença deixa alguns em situação de privilégio em relação aos demais. Se vendo em uma condição privilegiada, Altina se solidariza

com outros internos e os ajuda a sair para ter contato com familiares e também promove fugas, inclusive para outra cidade, por meio da compra de passagens de trem.

Mesmo alegando vínculo afetivo com o diretor da instituição, o responsável pelas regras e normas, ela o desautorizava fazendo suas próprias regras, de acordo com suas próprias opiniões.

Para ter acesso aos lugares destinados às pessoas “sãs” ela omitia seu verdadeiro estado de saúde. Assim ela mantinha relações sociais e frequentava “festas” fora do espaço da Colônia. Podemos perceber um sentimento de pertencimento parcial, no que diz respeito à sua condição de “doente”. Ela reconhece esta condição na medida em que fala de sua história de vida sem ocultar sua trajetória marcada pela hanseníase, suas experiências como ex-moradora de Colônias. Mas não se vê na mesma condição dos demais. Não se refere à condição de “doente” como também sendo a sua condição. Pode ser pelo fato de se julgar mais livre que os demais, desde sua infância, pelo fato de ter permanecido sem sinais visíveis da doença, por muitos anos, pela sua perspicácia, ou mesmo por uma relutância ou dificuldade em reconhecer essa condição.

Sua atitude me chama atenção, nas narrativas e também na convivência diária, na qual permanece a mesma sem se identificar completamente e colocando-se sempre na condição que quem ajuda os “doentes”. Para Altina e seus irmãos, que tiveram o mesmo destino, o Preventório e o Asilo-Colônia podem ter sido a única alternativa de sobrevivência após perderem sua família. Mas, em sua narrativa, podemos perceber, que para ela, seu modo e tempo de permanência no isolamento foram definidos por ela mesma:

Fiquei uns 4 anos em Bambuí, 6 anos em Santa Isabel. Aí um dia eu fui. Aí um dia eu levantei cedo, porque toda vez que o doutor João brigava comigo eu falava: um dia eu vou embora. Ele falava assim pra mim: eu sei que você vai. Num duvido que cê vai não. E eu num é pra duvidá mesmo não. Um dia eu levantei cedo. Arrumei bem arrumadinha, peguei a mala e falei: é hoje que eu vou embora. E fui. [risos]. Passei pu fundo, passei [inaudível], passei pu fundo da colônia assim, peguei o trem lá na, lá, num fui na cidade não. Tinha um ponto lá perto da colônia, onde o trem parava pra pegá doente, e lá eu peguei esse trem e fui embora. Eu nunca mais voltei lá... porque eu sempre falava que eu não ia ficar fechada lá dentro da colônia. Porque tudo quando há tinha que pedi os outros, e eu nunca conformei com isso. Eu pensava, gente mais eu vô ficá morano aqui. Procê saí cê tinha que pedi pros outos, 10 horas cê tem que ta dentro da colônia, cê num podia saí o portão pra fora. Eu falei: eu num vô vive uma vida dessa. Porque eu num nasci assim. Eu toda vida fui livre e independente. Assim, mesmo quando eu tinha meu pai, eu saia a hora que eu queria. Ficava vigiando meu pai chegá. Que ele era mais brabo um cadim,

então quando ele saia pra trabalhá, eu vup pra rua. Aí ia jogá futebol com os menino na rua, ia pros mato procurá fruta, ficava o dia ínterim no meio do mato. Eu conheço tudo quanto é fruta do cerrado que cê perguntá eu conheço. ... eu ficava em cima das portera pros povo passá a cavalo pra ganhá prata. Eu pulava aquele perto do Praia, aquela ponte, era uma ponte de tábua, eu subia lá em cima, pra mim mergulhá. O povo falava, porque eu era pequenininha, eles achava engracado, mas só que eu cobrava deles [risos]. Então eu toda vida fui solta. Sabe? Tanto que hoje eu num acho dificuldade pra enfrentá o mundo. Pra mim é tudo [inaudível] sem problema nenhum. Quando eu vi que eles tava querendo meu empurrá, me prendê num lugá eu tenho que ir embora. Por isso que eu fui. (ALTINA, 60 anos, 2010).

Altina considera-se “livre e independente”, situação inconciliável com a vida em um cativeiro. Nivaldo que transparece, por outro lado, ser uma pessoa muito passiva e até conformada, também relata experiências de fuga:

Então eu falei bão: ele num qué me dá licença. Pedi pro diretô ele num qué me dá licença. Aí eu falei: eu vô fugi. Aí eu fugi, ino aqui pra Goianáis. Mas naquela época num tinha moradia, num tinha nada. Era só mata mesmo daqui há 17 quilometro que eu fui pegá a Fepasa Paulista aí que ia pra São Paulo. Aí chegando lá em Goianáis eu entrei dentro do vagão, aí veio aquele que picota as passagens, né? aí falo: uai você num tava aqui. É eu num tava, eu entrei agora, eu quero uma passagem, pra mim í até Itápolis. Ele falo. Então estende a mão. Estendi a mão, ele viu, num tinha defeito na mão, tinha sobrancelha boa, num tinha aparência nenhuma da lepra né? Aí ele me vendeu a passagem. Se tivesse pobrem na mão, que nem aqui ó, que tô mostranô agora, aí ele pedia pra gente descê do vagão, ficava preso, eles ligava aqui e o camburão daqui ia buscá lá em Goianáis e já ia direto pra cadeia. Aí puxava 30 dia de cadeia (NIVALDO, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

A gente vivia em cativeiro, era muito desprezado tudo, né? Abandonado. Então, era uma coisa que ninguém gostava. Entrava aqui a gente até fugia pra ficar livre de tudo que acontecia aqui no Asilo Colônia Aimorés (NIVALDO, apud *Memórias Internas – A vida no Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Elias fala sobre suas memórias em relação à resistência e à punição com “castigo exemplar”:

Havia um paciente que fugia muito e ele tinha um... um mpp. Um MPP é um mal perfurante, né em um dos pés. O outro pé era sã. Então o diretor mandou cortar o pé sã. E deixou o pé que tinha o ferimento pra que ele não fugisse mais. E tem n (ene) histórias a respeito disso. De sofrimento, de barbáries que

eram praticada contra os pacientes aqui. (ELIAS, apud *A última morada – a história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Ações bárbaras como amputação de membros para dificultar fugas eram aplicadas como castigos exemplares, com o objetivo de desarticular e intimidar os demais internos. Estórias ou fatos como o narrado pelo senhor Elias perduravam durante décadas contadas até pelos próprios pacientes. Esse era um movimento constante, que alternava entre ações de repressão e de resistência.

2.3 Compondo e produzindo memórias contra o trauma: ações e interpretações constituídas após o isolamento

Natural de Monte Carmelo, Iraílda tem 55 anos, adoeceu de hanseníase e ficou isolada dos quatro aos nove anos de idade. Atualmente, é dona de casa, pensionista, viúva, mãe de três filhos, criou mais quatro sobrinhos após a morte da irmã. Sua trajetória de vida também nos apresenta indícios de resistência e alternativas criadas por sua família para lidar com a doença.

Iraílda foi diagnosticada e isolada pouco tempo depois do isolamento compulsório de seu pai, no fim dos anos 1960, em função da mesma doença. Mas sua mãe fugiu com ela da “colônia”, pois preferiu tratá-la em casa, no período compreendido entre 1971-1979, sendo tratada com “medicamentos alternativos”, o que provocou sérias sequelas, em decorrência de um tratamento “convencional” tardio, que só aconteceu de fato em 1980/1981.

Recentemente, Iraílda iniciou-se na escrita de poesias, que são publicadas em um blog na internet. Tais composições expressam dores, alegrias, angústias, perdas e superação, que estão frequentemente associadas à história da sua doença. No início de seu blog, Iraílda sinaliza que, posteriormente, prestará maiores informações sobre sua história de vida e sua motivação para escrever:

Como prometido no perfil exponho aqui um pouco de minha história: Imaginem uma criança que aos três anos de idade foi tirada do seio de sua família e levada compulsoriamente para um hospital colônia por estar infectada pelo bacilo da hanseníase.

E lá, depois que a porta se fechou viu parte da sua infância ceifada pelos maus tratos, o abandono e a saudade dos seus e por medo de represálias sufocou no peito uma dor que ao longo dos anos tomou grandes proporções e como se não bastasse ainda criança e com o sonho de se tornar professora foi impedida de estudar para não colocar em risco as pessoas visivelmente saudáveis e nesse processo sentiu na pele o tão temido bullying.

Mas hoje com ajuda psicológica e o apoio dos amigos e alguns familiares foi possível transformar essa dor em poesias que retratam parte de tudo que eu senti e não vivi.

E por ironia esta criança sou eu, hoje aos 55 anos e em plena fase de superação agradeço imensamente as pessoas que me impulsionaram para a criação deste blog que eu espero proporcionar momentos de agradável entretenimento aos leitores internautas. (IRAILDA, 55 anos, 2010).

Iraílda foi incentivada pela psicóloga do CREDESH, ambulatório onde é atendida, a voltar a escrever, como parte de seu processo terapêutico. Desde 2011, tem escrito e publicado, em seu blog, poesias com temas diversos, que em sua maioria expressam suas angústias e frustrações causadas pela experiência do adoecimento, do isolamento e do tratamento tardio.

Entre diversas publicações com temas bastante variados, selecionei as poesias: “A Porta”, “Prisão”, “Por não me aceitar”, “Senti e não vivi” e “Medo”, que, para mim, foram os textos nos quais mais encontrei vestígios da sua história de vida associada à doença:

A PORTA

Da porta eu vejo a porta.
A última no corredor da morte.
Só passa por ela e volta,
Se for provido de muita sorte.

Os meus olhos já não desgrudam,
Daquela porta fechada.
E o desespero já faz parte,
Da minha cara amarrada.

E o medo do desconhecido,
Mostra o seu rosto sombrio.
Enquanto no peito sufoco,
Um grito que causa arrepio.

E aquela porta se abre,
 Feito boca de leão faminto,
 Espreitando a sua presa,
 Atordoada em um labirinto.

É certo que do outro lado,
 Há sofrimento lágrimas e dor.
 Tem vidas se organizando,
 Independentemente de raça e cor.

O meu destino foi selado,
 Quando a boca do leão se abriu.
 Um fio de esperança que havia,
 Dentro de mim se partiu.

Quem sabe eu sou um desses,
 Provido de muita sorte.
 Suportarei aos sofrimentos,
 E driblarei a própria morte.

Depois de anos a porta vai se abrir,
 E o meu destino e a liberdade,
 Que até então era desconhecida,
 Tal e qual é a felicidade.

Iraílda foi internada muito pequena, em plena infância. Certamente não era fácil para uma criança entender o que de fato ocorria naquele ambiente. Mas, certamente, era possível para ela perceber a própria tristeza e o sofrimento dos que com ela conviviam:

Dos 03 aos 09 anos eu fiquei na colônia de Bambuí, colônia São Francisco. O que eu lembro de lá é só coisa triste. Só grito, choro. [...] Meu pai. Meu pai foi primeiro que eu. Assim que ele chegou lá eles buscaram minha mãe, eu e meus irmãos. Só que os meus irmãos não ficaram lá na colônia. [...]. Eu lembro da minha mãe lá, mas eu num sei se ela ia me visitar ou se ela tava lá [...] depois que meu pai morreu ... minha mãe me tirou de lá. [...] eu acho que eu tinha de 8 pra 9 anos. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

Aí a gente fugiu pra [...] foi fugido, foi fugido. [...] eu não sei. Eu não lembro. Eu queria tanto lembrar. Eu num sei, eu sei que eu dormia muito. Eu lembro que a minha mãe chegou lá, ela levou biscoito doce pra mim. A gente estava atravessando um corredor, minha mãe conversou com alguém que tava lavando o chão. Essa pessoa levou a gente pra um lugar onde tinha um monte de entulho, móveis velhos e daí a gente saiu e a gente ficou correndo por uns lugares que [...] eu só lembro que tinha muito eucalipto. E a gente andou de trem e depois eu só lembro em Monte Carmelo [...] e chegando aqui eu adoeci de vez. Eu perdi as forças das pernas, deu tipo uma crosta do pESCOÇO pra cabeça. Deu uma bolha, as bolha estourou e grudou casca com casca. Cobriu tudo. Aí minha mãe lavava roupa pra fora e minha mãe me trancava em casa, me trancava no quarto. Aí eu fiquei de 1971 até 1979 trancada. Ela tratava de mim com curandeiro. Eu tomei querosene, garrafada com querosene, eu tomei criolina, essa coisa de lavar esgoto. Aí acabou meus dente tudo. Daí eu fui adoecendo cada vez mais. Tive hepatite quatro vezes. Me trancava em casa num podia sair pra nada. Num estudava. Tudo que eu aprendi foi lendo revista e livro que a minha mãe trazia do serviço. E lia e ouvia radio. Tinha um radinho de pilha. Tudo que aprendi foi através disso daí. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

O poema “A PORTA” me remeteu ao trecho da entrevista citado acima, onde ela narra ter ouvido “sons aterrorizantes”, a mudança e separação da família, a morte do pai, o período em que esteve no isolamento sem sua família, o longo período do qual ela não se lembra o que acontecia na colônia, e a fuga promovida por sua mãe.

Se para as pessoas que foram internadas na adolescência ou na idade adulta a situação provocava insegurança, saudade, medo e outras sensações que os fragilizavam, para uma criança todo esse universo deveria assumir proporções ainda maiores e até fantasiosas.

Os versos “O meu destino foi selado, quanto a boca do leão se abriu” nos fala desses medos e angústias e uma sensação de que não sobreviveria à um ambiente tão inóspito, que teria o mesmo destino de seu pai, a morte. No entanto, mesmo após sua fuga, ao lado de sua mãe, ela não pode viver em liberdade durante vários outros anos.

Este poderia ter sido um assunto conversado e melhor esclarecido entre Iraílda e sua mãe, mas o assunto foi silenciado dentro da própria família. Silêncio que pode ter ocorrido por medo de terem reforçado a condição de uma família marcada pela lepra ou pelo fato de a mãe de Iraílda ter cometido uma ação ilegal ao retirá-la do Asilo sem autorização.

Ela ainda relata que gostaria muito de se lembrar do que está apagado ou escondido em sua memória. Essa falta de lembrança pode atuar como uma estratégia de contenção, pelos meios de controle de frustração, fracasso, perda ou dor, causado pela brusca separação da família, ou mesmo pela pouca idade (THOMSON, 2000).

Apesar de ter adoecido ainda na infância, Iraílda relata fatos registrados em sua memória sobre tratamento com “curandeiros”, condição que era reservada aos que “ocultamente” se recusavam a viver no isolamento das colônias. A mesma não permaneceu internada em Asilo-Colônia, mas permaneceu isolada em sua própria casa, entrando em contato com o “mundo lá fora”, somente por intermédio de rádio e revistas, posteriormente também pela televisão.

PRISÃO

As janelas com grades,
São tristes as lembranças,
Da vida sem vida,
De uma criança.

Onde estão meus amigos,
E também meus irmãos.
Que saudade eu sinto,
Do toque das mãos.
De recostar ao seu peito,
E ouvir seu coração.

O que ouço são gemidos,
Alegria aqui não tem.
Ao longe escuto um barulho,
É o apito estridente do trem.

Que já vem lá na curva,
E quando passa além do muro,
Todos ouvem e ninguém vê.
Porque aqui é uma prisão,
Que nos rouba a liberdade,
E a vontade de viver.

Acredito que na poesia “PRISÃO”, Iraílda manifeste seus sentimentos da época do isolamento, bem como sua percepção do lugar. A privação da liberdade, novamente a separação da família, a falta do aconchego do colo da mãe, viver entre “desconhecidos”.

Pelo que ela narra durante a entrevista e escreve em seus poemas parece que não havia maior interação entre a mesma e outras crianças ou adulto com quem tivesse estabelecido relação de amizade ou confiança.

Ao contrário do relato de Altina e Nilva que, mesmo no isolamento, conseguiam momentos de interação e descontração. O barulho do trem parecia deixar claro que mesmo que ela soubesse o que acontecia do lado de fora da colônia, não poderia ver ou ter maior contato, evidenciando para a mesma sua condição de “prisioneira”.

POR NÃO ME ACEITAR

Por não me aceitar,
 Abracei a solidão,
 Permiti-me ser egoísta,
 Fiz-me vítima do preconceito,
 E matei meu coração.

E vi a vida por mim passar,
 Sem sequer reconhecer,
 Que eu precisava de ajuda,
 E aprender o que é viver.

Foi na estúpida tentativa,
 De me autodestruir,
 Que encontrei a capacidade,
 De me auto-reconstruir.

Bati o martelo para o egoísmo,
 Tranquei a porta para a solidão,
 Fechei a janela para o preconceito,
 E me autonomeei superação.

O poema *Por não me aceitar* me parece um relato do sentimento de exclusão vivenciado mesmo após sair do isolamento. Mesmo após fugir do asilo-Colônia, com sua mãe, Iraílda permaneceu isolada do mundo em sua própria casa, pois sua mãe temia uma nova internação compulsória.

Esse medo era em função do que elas já haviam vivenciado em nome da doença. Iraílda e sua mãe ainda tentaram retomar as suas vidas, matriculando-a em uma escola após chegarem da colônia, porém foi uma tentativa sem êxito. Podemos pensar que a superação está diretamente ligada à sua iniciativa de se expressar por meio da escrita do blog:

E minha mãe me colocou na escola. E foi muito difícil, ela só conseguiu me colocar na escola porque a diretora da escola tinha me batizado. [...] minhas pernas já eram inchadas, tinha mancha. E tinha o negócio, a filha do leproso. ... já morava... nasci lá (Monte Carmelo). Aí fiquei lá só dois anos. Estudei só até a segunda série, porque eu não agüentei mais as pessoas me chamando de “a filha do leproso”. Então eu chorava num queria ir pra escola. Ai as pessoas onde a gente morava tudo ficou indiferente, faltava pouco apedrejar. Minha mãe tentou alugar uma casa lá não conseguia, né. Aí nós fomos morar na casa de uma prostituta. Ela deu uma casa pra gente morar. [...] eu não conhecia ninguém. Eu não saia com ninguém. [...] nunca mais eu estudei. Não. Não. Depois que eu casei como eu ti falei. Eu só me soltei depois que eu me vi obrigada a cuidar dos meninos. Mas assim, depois dos meninos já na escola, tinha reunião de pais, eu mais faltava do que ia. Eu não ia. Eu tinha medo de envergonhar meus filhos. Eu tinha medo de chegar no colégio, eles me vê e não querê deixar meus filhos estudá. Mesmo sabenô que o povo fala que mudô. Mas como eu vou confiá que mudô se eu fui barrada de viajá? Em 1974. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

A tentativa frustrada de voltar a estudar, a dificuldade de conseguir uma casa para morar, a falta de contato com outras pessoas durante várias décadas, o medo de que seus filhos sofressem algum tipo de perseguição ou represália como Iraílda, mãe e irmãos já haviam sofrido, pela sua doença.

Todas essas experiências narradas durante a entrevista me levaram a acreditar que há um sentimento de rejeição em sua vida, que foi expressa na poesia acima. As manifestações de rejeição partiam de vários grupos sociais, em diferentes faixas etárias. A imagem ameaçadora e indesejada de um leproso parecia estar culturalmente divulgada mesmo entre as crianças, dado o estado de alerta em que vivia o país.

A dificuldade de reinserção social, a falta de perspectiva, certamente, influenciou na iniciativa da mãe de Iraílda ao deixar a filha vivendo em isolamento domiciliar por longos anos.

SENTI E NÃO VIVI

Senti amor e não me entreguei,
 Senti o abraço e não abracei,
 Senti angústia e não me abri,
 Senti solidão e me escondi.

Senti sabor e não degustei,
 Senti fome e não saciei,
 Senti sede e não bebi,
 Senti alegria e não sorri.

Senti ódio e não perdoei,
 Senti felicidade e não compartilhei,
 Senti o conforto e não dividi,
 Senti o egoísmo e me perdi.
 Senti o preconceito e recuei,
 Senti o afeto e recusei,
 Senti o desejo e não me atrevi,
 Senti a dor e não morri.

Senti tristeza e não chorei,
 Senti saudades e ignorei,
 Senti frio e não cobri,
 Senti a vida e não vivi.

Todos os poemas podem trazer mensagens indecifráveis aos leitores, mesmo por aqueles que conhecem sua história, devido à subjetividade do modo da escrita e dos sentimentos expressos. Ou podem mesmo estar associados a mais de um sentimento ou experiência vivida.

Mas num exercício de tentar decifrá-las ou buscar compreender melhor suas memórias também pela intermediação dos poemas, associo o “senti e não vivi” com vários momentos da entrevista. Acredito que essa memória está associada a sentimentos de privação, por tratar-se de uma pessoa que não pode passar por experiências comuns como estudar, passear, brincar, conhecer pessoas, fazer amizades, trabalhar.

Não obstante, um desses momentos que mais me chamou atenção, relacionando a escrita desse poema e sua entrevista, foi a construção de identificações com os personagens das histórias que criava, na qual ela “vivia uma vida que não era a sua”:

Eu me imaginava outra pessoa. Eu me imaginava uma outra pessoa, com uma outra vida, uma pessoa saudável, eu me transformava numa outra pessoa. Eu escrevia história, tinha personagens e personagens, tinha mocinha, mas nunca falava de doença. De doença não. A mocinha sofria por amor, sofria por qualquer coisa, menos doença. Escrevia poesias, ouvia muita crônica. [...] Quando eu acabava de escrever eu me sentia beijada, abraçada, já tava completa. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

De acordo com suas próprias reflexões e narrativas, Iraílda não viveu plenamente e, por meio de sua imaginação, encontrou uma maneira de sobreviver à sua realidade:

Eu sentia muita paz. Porque não era mais eu. Não era mais eu. Na minha história num tinha dor. Era um jeito que eu tinha, acho que eu lembro, que eu achava pra sobrevivê. Era o momento que eu tava escrevendo ali, eu tava fora da minha realidade. Hoje em dia eu já não tenho tanta vontade de ficá fora da realidade. Quero tá sempre ligada. Sempre sabendo que eu sou eu, mas naquela época não. Naquela época eu me transportava, sabe? Eu era outra pessoa, mas passô. Hoje em dia eu escrevo, escrevo poquinho. [...]. Agora hoje em dia não. Hoje em dia eu já, já tô, sei lá, parece que eu to mais com pé no chão. Não transformo. Não tenho essa necessidade. Agora eu tenho mais quem me dá atenção, quem [inaudível] comigo, tenho até quem me entrevista [risos]. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

Podemos entender que Iraílda conseguiu recompor suas memórias, ao longo desses anos, de modo que as mesmas se tornassem mais confortáveis. De maneira que não sente mais a mesma necessidade de se refugiar em suas histórias (THOMSON, 2001).

Acredito sinceramente que o fato de se sentir melhor hoje, de conseguir se relacionar com outras pessoas, de se sentir mais confiante, e de se mostrar e publicar sua história, também se deve ao fato de ter acontecido “coisas positivas” em sua vida, como ter se casado, ter criado seus filhos, ter encontrado um lugar para se tratar onde foi melhor acolhida, ter feito acompanhamento psicológico, e ter encontrado apoio emocional em pessoas que reconheceram suas qualidades, para além do seu histórico de saúde. Hoje ela se encontra mais segura para questionar todas as práticas sociais que a privaram de uma vida “normal”.

Iraílda não tem mais hanseníase, mas permaneceu com graves sequelas em função do tratamento tardio, e ainda faz curativo de lesões crônicas – sequela hanseníca – em membros inferiores (pés e pernas), no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase – CREDESH/UFU.

Recentemente, iniciou sua participação junto a um grupo de “pacientes” e pessoas de outros segmentos, a um movimento de criação de um núcleo do Movimento de Reintegração de Pessoas atingidas pela Hanseníase – MORHAN, em Uberlândia. O MORHAN desenvolve ações de combate ao preconceito e de reconhecimento de direitos (pensões indenizatórias, realizações de exame de DNA para identificação de familiares), entre outros.

Compreendi o seu poema “MEDO”, como uma forma de continuar exteriorizando suas memórias angustiantes e suas inseguranças, ao mesmo tempo em que ela chama seu leitor para uma reflexão sobre os próprios medos. Parece-me que, numa tentativa de se aproximar, ou de se fazer igual às outras pessoas que não foram atingidas pela mesma doença, mas que se assemelham em suas fragilidades humanas.

MEDO

Medo!...Qual é o seu medo?
 De abrir a porta e ver escuridão?
 De tropeçar nas pedras do caminho?
 De ficar só e no esquecimento?
 Ou de envelhecer sem ter carinho?

Medo!...Qual é o seu medo?
 Do vento que ecoa lá fora?

 Da fúria das águas que varrem o chão?
 De ficar ao relento na tempestade?
 Ou do desconhecido que lhe estende a mão?

Medo!...Qual é o seu medo?
 De amar demais e não ser amado?
 De andar e morrer na contramão?
 De ficar perdido na avenida vazia?

Ou do ronco estrondoso do caminhão?

Medo?...Qual é o seu medo?
 Da cor sem vida das fardas?
 De ser levada por um furgão?
 De ser brutalmente hostilizada,
 Pelo soldado que dirige o caminhão?

Medo!...Qual é o seu medo?
 De não ter um abraço amigo?
 De não ter o direito de sonhar?
 De não ter com quem dividir seu segredo?
 Ou de calarem a sua voz,
 Antes mesmo de você falar?

Medo!...Qual é o seu medo?
 De não ter mais esperança?
 De não ser mais um sonhador?
 De desfalecer com sede e fome?
 Ou de morrer com tanta dor?

Medo!...Conte-me; qual é o seu medo?

O que levou Iraílda a permanecer “enclausurada” tanto tempo, mesmo após a realização do seu tratamento convencional, talvez tenha sido uma falta de perspectiva de uma vida melhor, livre, com as possibilidades de trabalhar, viver, manter-se no social se relacionando com outras pessoas sem distinção, e não presa e condenada por questões sanitárias (dimensões que serão tratadas no capítulo posterior). Havia mesmo uma falta de perspectiva que estava presente na vida dos que viviam em isolamento domiciliar, bem como nos que viviam em Asilos-Colônia. Esta era uma condição comum aos “doentes de lepra”.

2.4 Memórias, vivências: disputas pelo passado e pelo presente

No Brasil, a prática do isolamento se estendeu até 1986. Mesmo passado mais de 20 anos após o fim do isolamento compulsório dos “leprosos”, esses sujeitos parecem permanecer marcados, ou até condicionados, a essa numeração a qual responderam por longos anos, como narra Nivaldo:

Quando eu cheguei me levaram lá no restaurante pra almoçar já era bem tarde, umas 2 horas, né? Mas primeira coisa mesmo foi que me levaram no Dr. Edemétrio, o nome dele tá aqui nesse livro, Dr. Edemétrio. Aí ele fez meu prontuário lá. Meu prontuário é 3602. Três mil, seis, zero, dois. Três mil, seissentos zero dois. É, é. (NIVALDO, apud *A última morada – A história do Asilo-Colônia Aimorés*, 2008).

Durante a seleção das imagens fotográficas usadas nessa pesquisa, apresentadas em maior parte no capítulo anterior, a fotografia da Figura 72, em especial, me chamou a atenção.

Figura 72 – Festa de Folia de Reis, Asilo-Colônia Aimorés, Bauru (SP).



Fonte: Autoria desconhecida, 1937.

A imagem acima, extraída do blog de Jaime Prado⁴⁹, anteriormente já apresentada nesta dissertação, está acompanhada de uma legenda bastante significativa. Abaixo da imagem, o jornalista alega ser esta “a realidade da história antiga hoje PROIBIDA de falar e mostrar no atual Instituto ‘Lauro de Souza Lima’ – ILSL – em Bauru/SP é a modernidade apagando a verdadeira história antiga em preto e branco”.

Ao refletir sobre a legenda indicada na foto, escrita por Jaime Prado, pude me lembrar do percurso que realizamos, eu e outras profissionais da área de saúde, para conhecermos a antiga Colônia. Nesta ocasião, estávamos fazendo curso de capacitação em hanseníase no ILSL. Esse passeio foi realizado durante o intervalo do curso, por nossa própria iniciativa, visto que um contato maior com a parte da antiga Colônia não fazia parte das atividades programadas do evento. O Instituto, que funciona como centro de ensino e pesquisa e hospital, possui suas instalações devidamente separadas da parte da vila, o antigo Asilo-Colônia Aimorés.

Ao adentramos a parte “reservada” da Vila, o ex-Asilo-Colônia Aimorés, percebemos que a vigilância local estava monitorando nossa caminhada. Fomos abordadas por um carro de vigilância, que nos orientou que não poderíamos fotografar nem circular pelo local, a menos que tivéssemos autorização. Informamos que já tínhamos marcado com Nivaldo Mercúrio uma visita ao museu e que o mesmo estava nos aguardando. Então permitiram nossa ida em direção ao local.

Encontramos Nivaldo, que nos apresentou parte da Colônia e alguns dos moradores. Tive a impressão que ele possui certa autoridade no espaço reservado da vila, mas sua presença no espaço do Instituto parecia incomodar os funcionários. A própria imagem dele parece contar sua história de vida. E isso não tem como apagar, enquanto ele estiver por lá.

Discutindo sobre o acontecido com as pessoas que me acompanharam, pensei que toda essa “segurança e proteção” da Vila poderia se tratar de um esforço para evitar uma superexposição ou até visita inoportunas e inadequadas, resguardando, assim, a privacidade dos moradores. Mas após o comentário de Prado, penso que a dificuldade de acesso pode também ser uma tentativa de evitar contato material e físico com esse passado, favorecendo seu esquecimento. Para a socióloga Beatriz Sarlo, Claude Lanzmann, em seu filme *Shoah*, que se refere ao holocausto judeu durante o regime nazista, trabalha com a seguinte hipótese:

⁴⁹ Disponível em: http://jpradoo.blogspot.com.br/2012/12/blog-post_408.html. Acesso em: 14 jan. 2013.

[...] sempre se sabe muito pouco de que o que se sabe tem a fragilidade de um discurso que pode ser esquecido e que, portanto, é preciso voltar a ele repetidas vezes, porque o tempo, as ideologias, a política dos Estados, o cansaço da culpa (como afirma Habermas em seu debate com os historiadores) ou o cansaço produzido pela monotonia do horror, corroem esse núcleo de saber que começou a se construído no pós-guerra. [...] é preciso erguer de novo o monumento que lembre o horror, não para intensificar essa lembrança, mas para dificultar sua talvez inevitável deterioração. (SARLO, 1997, p. 40).

Para o jornalista, seu blog presta um serviço de preservação da memória. No entanto, ao mesmo tempo em que se percebe uma fala indignada pela tentativa de apagar ou ocultar o passado do atual Instituto, ex-Asilo-Colônia, algumas descrições das imagens fotográficas como sendo de horror pela situação vivenciada pelos internos, também se percebe um olhar nostálgico, em seus comentários sobre as imagens fotográficas postadas pelo mesmo. Há uma admiração por médicos sanitaristas e outros profissionais e religiosos que dirigiam ou trabalhavam na Colônia. A contradição do olhar do sujeito que se coloca no lugar de alguém que defende a preservação da história dos horrores praticados e que admira as belezas construídas dentro do isolamento talvez traduza a própria disputa pela memória. Neste sentido, para Paoli (1992, p. 26),

[...] a identidade como “antigo” parece estar apenas no sentimento de perda – e o critério de preservação dos documentos, objetos e monumentos, constitui uma forma de nostalgia de algo que não existe mais. [...] Parece claro que uma sociedade onde se pensa que tudo pode ser destruído ou conservado, tem uma noção de história – passado e presente – completamente abstrata. Nestas condições, ela não é uma forma de conhecimento, não é um chão de enraizamento, não se produz uma referência com a qual se possa refletir sobre a experiência social. (PAOLI, 1992, p. 26).

Sendo Jaime Prado funcionário do Instituto, o mesmo deve perceber nas relações cotidianas da instituição para com seus funcionários e tantas outras pessoas que se tratam ou frequentam o Instituto Lauro de Souza Lima - ILSL para realização de cursos e outros.

Aparentemente, há um esforço para patrimonializar a materialidade de instrumentos e objetos que, no interior das funções que o instituto desenvolve no presente, passam a compor significados de um passado superado. Intenciona-se produzir uma história de medicina mais humanizada conjugada com inovações tecnológicas e científicas (SILVA, 2001).

Atualmente, o ILSL funciona como Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Referência Internacional em Hanseníase (BASSOLI; QUATRINI; GUIMARÃES; VIRMOND, 2007).

Maria Célia Paoli, em seu artigo *Memória, História e Cidadania: O direito ao passado* traz uma discussão bastante relevante sobre o sentido de preservação do patrimônio histórico e cultural no Brasil, que nos auxilia nessa reflexão sobre o passado e o presente da história do isolamento compulsório e dos Asilos-Colônia:

Há, de um lado, os que sustentam o pouco significado que tem o passado e seu registro diante daquilo que constitui o moderno e a modernidade: a constante produção do novo, que desafia a compreensão e a intervenção na cidade. Se neste caminho a história perdeu sua aura, seria inútil (e pouco rentável) manter algo com pouco significado presente, a não ser o de ser exatamente testemunho de um passado superado. Nesse raciocínio, passado e história parecem virar o “antigo”, o que sobrou do movimento de recriação continuada da cidade. Sua preservação deve, portanto, seguir critério exclusivamente estéticos ou aqueles ditados pela racionalidade do mercado, já que a experiência coletiva e pessoal, do presente deve ser remetida para o futuro. Este, por sua vez. É concebido como novamente uma ruptura com o que aí está... Em uma outra palavra, a história é concebida nestes termos como um processo acabado e fechado aos significados sociais. (PAOLI, 1997, p. 25).

Em 2007, os sujeitos que viveram isolados nos asilos-colônia em função do diagnóstico de hanseníase, representados pelo Movimento de Reitegração da Pessoa Atingida pela Hanseníase - MORHAN conseguiram na justiça o direito à pensão especial indenizatória, pelos prejuízos causados pelo Estado por meio de suas políticas de combate à doença. A Lei n. 11.520, de 2007, dispõe sobre a concessão de uma pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, no valor de R\$ 750,00, destinada aos sujeitos que foram submetidos ao isolamento e internação compulsórios até 31 de dezembro de 1986⁵⁰.

Ainda encontra-se em disputa o reconhecimento de outros direitos como a extensão dessa pensão aos que viveram isolados em Seringais, como era o caso do Acre, que encontra dificuldade de comprovação e também pensão indenizatória aos filhos que foram separados dos pais, em função do isolamento compulsório dos doentes:

⁵⁰ Disponível em: http://www.morhan.org.br/indenizacoes/6/lei_11.520+2007. Acesso em: 06 mar. 2013.

[...] eu regredi quando eu precisei mais de atendimento médico e vi que não... que as pessoas não evoluíram tanto quanto falam não. Principalmente as da área da saúde. [...] Me atenderam mau pra caramba. Na UAI do Luizote também fui mau atendida. Sabe, então até no buscar tratamento médico é difícil. Não adianta tampar o sol com a peneira e falar que tá tudo bem, que não tá tudo bem. [...] Quando ele é casca grossa você nota que ele é casca grossa com todos que passam por ali. Quando o paciente sai da sala ela já sai falando. Ou então a gente ouve comentários. Quando o médico fala em você e ele nem vem te por a mão, fica atrás da mesa, quase entrando dentro da parede, né. Igual eu fui consulta no UAI Tibery, num sei nem o nome do indivíduo. Isso não é um médico, é um indivíduo. Me deu encaminhamento pra o pneumologista. Que eu tava tendo muita taquecardia, muita falta de ar. Me passaram pra um cardiologista. Quando eu abri a porta e ele me viu, ele falou assim: o que que cê tem? Dr. Eu to com muita falta de ar, com taquicardia. Ah! Essa voz sua roca, você ta com a traquéia fechando. Isso aí num é pra mim não. Isso é pra um pneumologista. Vou te dar um encaminhamento. Só! Quis saber mais nada. E os outros pacientes que entrava lá, demorava pra caramba. Então tá. Um pouco é coisa daqui da minha cabeça, mas eu fui na UAI do Luizote e a moça que fez meu curativo falou pra minha sobrinha: num deixa seus meninos comer na casa da sua tia não, porque sua tia tá podre. E a minha sobrinha falô pra mim: num era nem pra eu te falá isso, mas tô falando pra senhora não voltá lá, que a senhora não precisa ser humilhada assim não. (IRAILDA, 53 anos, 2010).

O fim do isolamento, a mudança de nomenclatura da doença, as pensões indenizatórias não foram suficientes para combater a doença nem mesmo seu estigma. É facilmente perceptível, dentro dos ambulatórios médicos, a falta de informação da sociedade sobre a doença, atualmente denominada hanseníase. E, comumente, o que se ouve falar, ainda nos dias de hoje, são ainda informações equivocadas e desatualizadas, que estão mais associadas aos conceitos da lepra.

Não obstante, muitos dos sujeitos que vivenciaram o isolamento e todas as práticas sociais que pertenciam ao universo leprótico, presenciam na atualidade um processo composto por avanços, permanências. Um espaço que permanece sendo disputado na medida em que se relata as experiências vividas no isolamento, em um processo constante de reelaboração da memória. Em um esforço de se evitar o esquecimento, mas ao mesmo tempo reclamando-se uma prática social mais justa e coerente com os avanços da medicina. Resistindo e ressignificando o vivido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando iniciei essa pesquisa, a minha intenção era centralizar a discussão na realidade das pessoas que adoecem de hanseníase na nossa contemporaneidade, que corresponde justamente ao período pós-isolamento.

A minha vivência durante o tempo em que trabalhei no CREDESH, em atendimento ambulatorial, me despertava para as dificuldades apresentadas pela maioria dos sujeitos a quem se destinava o meu atendimento na qualidade de assistente social. Sujeitos que alegavam estar vendo suas vidas sendo modificadas ou interrompidas, nos aspectos familiares, comunitários e profissionais, entre outros, devido ao próprio diagnóstico ou por causa de complicações previsíveis, mas também relativamente possíveis de serem evitadas como as reações e sequelas hansênicas. Esses são chamados de “casos novos”.

No entanto, mesmo que a procura fosse menor, mas proporcional ao número de casos “antigos ou tratados”, o meu atendimento também era destinado aos sujeitos que adoeceram no passado e viveram a experiência do isolamento compulsório, por terem sido diagnosticados com, a então chamada, lepra. Também havia os casos de “pacientes” que adoeceram no início do período pós-isolamento, mas já alcançaram o tratamento ambulatorial. Estes também são considerados como “casos antigos ou tratados”, e em ambos os casos existem os que permanecem sendo acompanhados pelo serviço de saúde, normalmente pelos setores de fisioterapia (avaliações periódicas), oficina de órteses (adaptação de calçados e outros), curativos sendo encaminhados para consultas em caso de complicações, como infecções e outros, devido às sequelas hansênicas crônicas.

Mesmo as questões relacionadas aos casos de adoecimento atuais tendo sido minhas maiores preocupações iniciais, os chamados “casos antigos” me despertaram para questionamentos como as causas de ainda se ter uma alta taxa de casos de hanseníase no país, bem como os números de pessoas que desenvolvem sequelas graves, deixando essas pessoas “incapacitadas” para suas atividades diárias e laborais. Também o fato de se manter contemporâneas questões que aparentemente deveriam ter sido resolvidas com o fim do isolamento compulsório, como muitas práticas sociais ainda relacionadas com o estigma da doença.

Como o meu objetivo era discutir a realidade de quem adoece de hanseníase na atualidade, realizei uma série de entrevistas com sujeitos que receberam diagnóstico nos últimos quatro anos.

Apesar do avanço da medicina, do tratamento ambulatorial com o uso da poliquimioterapia, ainda é comum queixas e relatos sobre distanciamento de familiares, amigos e vizinhos após descoberta da doença e até mesmo de desconhecidos que evitavam proximidade com os que apresentavam alterações visíveis. Muitos preferem esconder o diagnóstico, no local de trabalho, temendo perder seus empregos e outros escondem até mesmo dos familiares, evitando possíveis afastamentos.

Não posso negar, contudo, que o que mais me impressionou foi a falta de atualização das informações relacionadas à doença por parte dos próprios profissionais da área da saúde.

Foi impossível não demonstrar espanto ao ouvir de um dos “pacientes” que atendi que a própria médica que realizou o atendimento, antes de encaminhá-lo ao CREDESH, disse que nome da doença era lepra, mas que hoje costumava falar hanseníase. A médica ainda orientou que o mesmo deveria separar todos os objetos em casa e evitar maiores contatos com os familiares.

Infelizmente, essa falta de sensibilidade, de capacitação, e até mesmo de profissionalismo não é tão raro na fala desses sujeitos, que chegavam para investigação de diagnóstico totalmente apavorados e impactados com os atendimentos realizados em outras unidades de saúde.

Com todo esse movimento presente no meu cotidiano, marcado pelo passado e pelo presente da doença em questão, juntamente com as disciplinas que assisti durante o mestrado, entendi que, para compreender melhor esse processo histórico, minha investigação deveria começar pelo período do isolamento compulsório. Mesmo não tendo a intenção de esgotar a discussão, percebi que, para avançar nesse debate, até alcançar a realidade atual da doença no Brasil, demandaria um tempo maior que o mestrado me possibilitava.

Assim sendo, me ative a desenvolver e concluir a pesquisa, aprofundando nas questões relacionadas aos asilos-colônia e aos preventórios, refazendo a história do isolamento baseada na experiência dos que tiveram suas vidas mudadas, subtraídas e interrompidas pelo isolamento compulsório, e que ainda hoje elaboram e reelaboram suas memórias, buscando o passado e dando sentido ao presente.

Esses sujeitos narram suas memórias do tempo em que viveram como prisioneiros do Estado, rejeitados pela sociedade, através de entrevistas e documentário, lutam pela preservação dos ex-asilos-colônia, como parte do patrimônio histórico, em um esforço de que tanto os horrores quanto a beleza de uma vida resistida, mesmo que isolada, não sejam convenientemente esquecidos pela sociedade. Esforços, ações e estratégias nas quais visualizo formas de resistência; também podem ser percebidas com a criação do MORHAN, bem como de suas ações no presente, que buscam conquistar, facilitar acessos e ampliar os direitos das pessoas que foram bruscamente atingidas e prejudicadas físicas, psicológica e socialmente pelas medidas adotadas para combate da hanseníase ao longo dos anos.

Para organizar as informações levantadas durante a realização dessa pesquisa, optei por estruturar o texto trabalhando primeiramente com a imagem construída pelo Estado, de uma política isolacionista “humanizada”, que visava o bem-estar dos “pacientes”.

A ideia propagada era de que o Estado oferecia espaço devidamente planejado e construído que proporcionava total condição para uma vida dita normal, e até mais condições e acesso do que muitos poderiam ter antes do isolamento. As entrevistas e os documentários contam como era a vida nos antigos asilos-colônia e muitas das imagens também depõem nesse sentido. Festas em datas comemorativas, bailes, apresentações artísticas, exibição de filmes, jogos, eventos esportivos, formação de grupos musicais, entre outros, tudo oferecido gratuitamente, compunham a imagem de uma vida repleta de atrativos.

Como se trata de uma doença diretamente associada às condições socioeconômicas, atingindo em sua maioria famílias de baixa renda, é indiscutível que muitos desses internos não teriam condições de acessar tais serviços e eventos recreativos, culturais, de lazer e até mesmo condições de moradia e, em alguns casos, de alimentação. Mesmo porque as sequelas físicas da doença, que antes do tratamento poliquimioterápico eram praticamente inevitáveis, deixavam essas famílias ainda mais empobrecidas, pois comprometiam o exercício profissional laborativo desses sujeitos.

Todas essas questões eram incorporadas em discurso que cumpria o papel de justificar a prática isolacionista adotada no país. Não obstante, no segundo capítulo, pude mostra o “outro lado da moeda”, o “avesso de estória” escondido por um discurso polido. Entendendo que a pessoas que vivenciaram o isolamento tem muito a contar sobre suas vidas nesses ambientes, trabalhei então com as entrevistas realizadas para essa pesquisa, documentários sobre a vida no Asilo-Colônia Aimorés e com algumas poesias. Tais poesias foram escritas por uma senhora que conheci durante meus atendimentos, quando ainda trabalhava no CREDESH. Esta senhora,

como muitos, ainda busca superar as experiências provocadas pelo isolamento social, que ultrapassou os limites da colônia, uma vez que permaneceu escondida do mundo durante vários anos após ter fugido do Asilo-Colônia São Francisco de Assis.

Relatos de sentimento de frustração, tristeza, dor, raiva e traumas são as principais marcas deixadas pelo isolamento. Pessoas reclamam por não ter criado seus filhos, por não terem vivido com os pais, por terem sido abandonadas pelas famílias, por serem vistas como ameaça repulsante, por terem sido obrigadas a viverem presas e sob constante vigilância, por dependerem de autorização para constituírem matrimônio, por terem ficado socialmente marcadas, e por não ter para onde voltar após o fim do isolamento compulsório.

Para o senhor Nivaldo Mercúrio, a vida na colônia era como uma gaiola de ouro, onde tudo o que era oferecido lhe custara a liberdade e a própria família. Para a senhora Altina, a vida era boa, pois ela não obedecia às regras impostas, mantendo relativamente sua autonomia, fugindo do isolamento sempre que queria participar de uma vida “normal” na cidade. Mas, por fim, ela acabou fugindo de vez. Os próprios relatos de fugas constantes e a necessidade de vigilância permanente contrariam a versão oficial, que divulgava a imagem de um ótimo lugar para se viver.

Todos esses contraditórios, bem como o posterior reconhecimento da ineficácia do sistema isolacionista, por parte do Estado, finalizando a internação compulsória, sucedido por concessão de pensões indenizatórias, nos possibilita entender que o isolamento cumpriu, em sua maior parte, a função de tirar pessoas incômodas do espaço público. As colônias serviam a um propósito não dito, mas largamente exercido pelo Estado: o de ocultar, esconder, camuflar, anular a existência dos leprosos, e suas aparências desconcertantes.

A justificativa de que se isolou porque se tratava de uma doença contagiosa, que a medicina ainda desconhecia suas causas, bem como seu tratamento e cura, não me basta, uma vez que outras doenças, também contagiosas, permaneceram por algum tempo, indecifradas pelas ciências da saúde, como varíola, tuberculose, H1N1.

Questões originadas pelo isolamento compulsório nos asilos-colônias ainda se fazem atuais e representam uma demanda coletiva, encabeçada principalmente pelo MORHAN.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN, que faz parte desse movimento passado e presente, foi fundado em 1982 por Francisco Antunes

Vieira Nunes, mais conhecido como Bacurau. Ele foi ex-interno da Colônia Souza Araújo no estado do Acre, e participou de diversas lutas sociais até o seu falecimento, em 1997⁵¹.

O MORHAN tomou frente e participou de várias lutas e conquistas como o reconhecimento e direito à pensão aos ex-internos que atuavam profissionalmente dentro das colônias por falta de profissionais dispostos a trabalhar em tais locais; campanha contra o uso inadvertido da talidomida, medicação usada para combate de reações, que pode causar má formação genética dos bebês, em caso de uso durante a gestação; campanha por eleições diretas para escolha dos diretores de antigos hospitais colônias; participação da criação da primeira grande campanha de massa, veiculada na grande mídia, para divulgação de informações sobre a hanseníase no Brasil; fim da prática de esterilização dos títulos eleitorais das pessoas atingidas pela hanseníase; criação dos conselhos de direito (Lei 8.142/93); proibição do uso do termo lepra (Lei n. 9010); discutiu as condições dos “pacientes” que desejavam permanecer nos ex-asilos-colônia após o fim do isolamento; permaneceu participando e promovendo congressos, encontros, simpósios para discutir a situação da hanseníase e das pessoas atingidas pela doença⁵², conseguiu a aprovação de Lei n. 11.520/2007, que concede pensão especial, a título de indenização, para os que foram isolados compulsoriamente até 31/12/1986.

Atualmente, o MORHAN luta pela ampliação da pensão indenizatória aos sujeitos que foram isolados nos seringais, no Acre.

Também foi criado pelo MORHAN um banco de dados para identificação das famílias que foram separadas e agora buscam reencontrar os seus. Para essa identificação é realizado o exame de DNA. Muitos já foram encontrados, porém outros ainda aguardam notícias. Juntamente com a identificação de seus pais e demais familiares, os filhos que foram separados dos pais lutam judicialmente para terem igualmente acesso a uma indenizatória pelos danos ocorridos em função da forma de combate da doença adotado inicialmente.

A hanseníase atualmente pode ser cientificamente definida como uma doença crônica infecciosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, de evolução lenta, de alta infectividade e baixa patogenicidade (muitos são infectados, mas poucos adoecem). O adoecimento ou não é determinado pela relação do bacilo com o hospedeiro. A doença afeta principalmente a pele, os nervos periféricos, a mucosa do trato respiratório superior, os olhos e pode acometer outras

⁵¹ Disponível em: <http://www.pagina20.net/especial/morhanacre-30-anos-de-luta-em-defesa-dos-direitos-dos-hansenianos/>. Acesso em: 12 jun. 2013.

⁵² Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>. Acesso em 12 jun. 2013.

estruturas. O comprometimento do sistema nervoso periférico é a característica principal da doença, pois os nervos e as células de Schwann são os alvos primários do bacilo, gerando problemas motores e sensoriais (CAMARGO, 2011, apud RIDLEY; JOB, 1985).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta o Brasil como o segundo país no mundo com maior número de caso de hanseníase. Em 2011, o país registrou 34 mil casos novos da doença, índice inferior apenas ao da Índia, que registrou 127 mil casos novos. De acordo com o Ministério da Saúde, os casos de hanseníase diminuíram 26% entre 2001 e 2011. No entanto, a queda da doença no resto do mundo foi muito mais acentuada, já que, de acordo com a OMS, em um período de seis anos (entre 2004 e 2010) registrou-se uma redução de 40% nos casos da doença em todo o mundo⁵³.

Em entrevista para a Agência Brasil – Empresa Brasil de Telecomunicações, o coordenador nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), Artur Custódio, alega que a situação do Brasil é alarmante, principalmente porque há muitos registros da doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos, totalizando 2.420 casos. De acordo com dados do Ministério da Saúde, em 2012 foram detectados quase 29 mil casos de hanseníase no país, dos quais 1.936 em menores de 15 anos.

Em matéria divulgada, no segundo semestre de 2012, na Folha online⁵⁴, aponta-se que o Brasil é o 4º país da América Latina em desigualdade de distribuição de renda. Em comparação com os demais países latinos, o Brasil ainda aparece como o 4º lugar com maior população urbana (86,53%), 3º lugar em pobreza em área urbana (22,10%), 6º lugar em saneamento em casa (85%), 14º país com maior número de pessoas morando em favelas, em condições bastante precárias (24%). O Brasil ainda perde para muitos países vizinhos, mantendo 20% da população em estado de pobreza ou indigência, mesmo o índice tendo caído pela metade nas últimas duas décadas⁵⁵.

⁵³ Agencia Brasil – Empresa Brasil de Telecomunicações. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2013-01-27/numero-de-casos-de-hansenise-no-brasil-e-alarmante-diz-coordenador-do-morhan>. Acesso em: 31 maio 2013.

⁵⁴ Disponível em: <http://g1.globo.com/brasil/noticia/2012/08/brasil-avanca-mas-e-quarto-pais-mais-desigual-da-america-latina-diz-onu.html>. Acesso em: 31 maio 2013.

⁵⁵ Disponível em: <http://g1.globo.com/brasil/noticia/2012/08/brasil-avanca-mas-e-quarto-pais-mais-desigual-da-america-latina-diz-onu.html>. Acesso em: 31 maio 2013.

Todos esses dados apresentados acima demonstram a insuficiência das políticas públicas, colaboram para a manutenção do quadro epidemiológico do país. Tanto a hanseníase como outras doenças chamadas de negligenciadas, associadas às questões socioeconômicas, como febre amarela, tuberculose, dengue, malária, verminoses, esquistossomose, leishmaniose, doença de chagas, dependem de melhorias estruturais para seu controle ou extinção. Investimento não só na área da saúde, mas em alimentação, tratamento de água e esgoto, moradia adequada, e também em educação, contribui para uma real melhoria na qualidade de vida das pessoas, impactando diretamente na redução de gastos com a saúde em decorrência da redução do nível epidemiológico nacional.

A hanseníase está contemplada na lista de doenças prioritárias do Pacto pela Vida do Ministério da Saúde. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu nova meta para eliminação da hanseníase nos próximos anos (2011=2015), definindo que a redução datava de casos novos com grau de incapacidade 2 por 100.000 habitantes, pelo menos em 35% até o final de 2015, em comparação com a linha de base no início de 2011. Também foi recomendada a realização do exame em todos os contatos intradomiciliares de casos novos (CAMARGO, 2011, apud WHO, 2009a).

Infelizmente, a hanseníase ainda permanece marcada pelo estigma social, causando medo, insegurança e exclusão tanto para os sujeitos que se trataram há muitos anos, mas permaneceram com sequelas, como para os que adoecem atualmente, sobremaneira das formas mais graves da doença, que são as que deixam marcas mais visíveis.

Dessa maneira, também permanecem, além do estigma, os prejuízos psicológicos, emocionais e financeiros, pois muitas famílias deixam de contar com seus principais provedores, que muitas vezes conseguiram um diagnóstico tardio, adquirindo sequelas que podem ser irreversíveis.

FONTES**Entrevistas**

Irailda - entrevista realizada pela autora em 09/07/2010.

Altina - entrevista realizada pela autora em 05/07/2010.

Nilva - entrevista realizada pela autora em 17/03/2010.

Fausto - entrevista realizada pela autora em 05/01/2010.

Jeová - entrevista realizada pela autora em 05/01/2010.

INTERNET

HTTP://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html . Acesso em: 14 jan. 2013.

HTTP://jpradoo.blogspot.com.br/2011_02_01_archive.html . Acesso em: 14 jan. 2013.

<HTTP://www.esteta.com.br/noticia.php?intNotID=7332>. Acesso em: 14 jan. 2013.

<HTTP://monografias.brasilescola.com/sociologia/hansenise-mancha-anestesica-ou-morte-social.htm>. Acesso em: 16 jan. 2013.

HTTP://cafehistoria.ning.com/photo/photo/listForContributor?screenName=15s5ts2uq4gno. Acesso em: 26 fev. 2013.

HTTP://www.otempo.com.br/otempobetim/noticias/?IdEdicao=199&IdCanal=5&IdSubCanal=&IdNoticia=7515&IdTipoNoticia=1. Acesso em: 26 fev. 2013.

HTTP://www1.folha.uol.com.br/folha/brasil/ult96u43301.shtml Acesso em: 12 fev. 2013.

HTTP://cafehistoria.ning.com/photo/baile-de-gala-no-cassino-cine?context=user. Acesso em: 31 jan. 2013.

HTTP://arquivomogiano.dialeticaultural.net/piwigo/picture.php?/41/tags/13-saude. Acesso em: 26 fev. 2013.

HTTP://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoID=368&sid=12. Acesso em: 04 jan. 2013.

HTTP://www.uespi.br/prop/XSIMPOSIO/TRABALHOS/INICIACAO/Ciencias%20da%20Sau de/REPRESENTACOES%20SOCIAIS%20DA%20HANSENIASE%20EM%20TERESINA-PI.pdf. Acesso em: 04 mar. 2013.

HTTP://www.portaldecanoinhas.com.br/noticias/6718. Acesso em: 14 jan. 2013.

HTTP://www.agazeta.net/~gazetnt/index.php?option=com_content&view=article&id=7672:um -passado-de-lagrimas-a-ser-apagado&catid=178:cotidiano&Itemid=583. Acesso em: 13 jan. 2013.

HTTP://www.centrinho.usp.br/hospital/pacientes/file/dica_07e.html. Acesso em: 13 jan. 2013

HTTP://www.morhan.org.br/indenizacoes/6/lei_11.520+2007. Acesso em: 06 mar. 2013.

HTTP://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.html. Acesso em: 13 jan. 2013.

HTTP://dc172.4shared.com/doc/MECvMxs3/preview.htm. Acesso em: 13 jan. 2013.

HTTP://www.umavozdebetim.com.br/2012/05/holocausto-silencioso-iv-repensando.html
Acesso em: 14 jan. 2013.

HTTP://www.noticiasespíritas.com.br/2012/JULHO/12-07-2012.htm. Acesso em: 13 jan. 2013.

HTTP://www.ilsl.br/perfil.htm. Acesso em: 13 jan. 2013.

HTTP://www.ilsl.br/perfil.htm. Acesso em: 13 jan. 2013.

WWW.preventorioaraguari.blogspot.com. Acesso em: 25 jan. 2013.

HTTP://osteomielite.tripod.com/id1.html. Acesso em: 30 jan, 2013.

HTTP://jpradoo.blogspot.com.br. Acesso em: 05 fev. 2013.

HTTP://www.geodemo.uff.br/?p=872. Acesso em: 26 fev. 2013.

HTTP://www.jesusgoncalves.org.br/biografia.htm. Acesso em: 26 fev. 2013.

WWW.morhan.org.br/views/upload/relfilhossep.pdf. Acesso em: 03 mar. 2013.

Documentários

A última morada: A história do Asilo Colônia Aimorés (Bauru/SP). Orientação de: Valdir Boffetti. Suburbano's Produções. 32 minutos, 2008. Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Jornalismo da Universidade de São Caetano do Sul – USCS.

Memórias Internar: A vida no Asilo Colônia Aimorés (Bauru/SP) - Daniela Lemos de Moraes. Direção de Renato Falzoni. Filmes 10e20 produções. 24:05 minutos, 2008. Realizado durante pós-graduação em cinema-documentário na FGV sob orientação de Eduardo Escorel.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, Verena. **História Oral: A Experiência do CPDOC**. RJ. Fundação Getúlio Vargas, 1990.

ALBUQUERQUE, R. C. (org.) **O Brasil social: realidades, desafios, opções**. Brasília, IPEA, 1993.

ARANTES, Antônio Augusto. **Paisagens Paulistanas, Transformações do Espaço Público**. Campinas: UNICAMP/São Paulo: IMESP, 2000.

ARANTES, Antônio Augusto (org.) **Produzindo O Passado: Estratégias de Construção do Patrimônio Cultural**. São Paulo. Brasiliense/CONDEPHAAT, 1984.

ARAUJO, H. C. de Souza. O Problema de Lepra no Brasil. *Período Republicano*. Vol.3. 1956.

ARIÈS, Phillip. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro. Zahar, 1978.

ATAIDE, Yara Dulce Bandeira de. **Clamor do Presente. História Oral de Famílias em Busca da Cidadania**, São Paulo: Loyola, 2002.

BARBOSA, Ivone Cordeiro. “*A Experiência Humana e o Ato de Narrar: Ricouer e o Lugar da Interpretação*”, in: **Revista Brasileira de História**. BIOGRAFIA, BIOGRAFIAS, SÃO PAULO. ANPUH/Marco Zero, v. 17, nº33, 1997, pp. 197-221.

BASSOLI, S. R. B.; QUATRINI, H. C.; GUIMARÃES, C. P.; VIRMOND, M. C. L. Identificação dos Diagnósticos de Enfermagem mais freqüentes em pacientes afetados pela hanseníase. **Hansen Int.**, 2007, 32 (2), p. 175-84.

BAKHTIN, Michail. **A Cultura Popular na Idade Média e no Renascimento: O contexto de F. Rabelais**. SÃO PAULO. Hucitec, Brasília: UnB, 1987.

BARREIRO, José Carlos. “*E. P. Thompson e a teoria da história*”. In: **Revista Projeto História**, n.º 12, PUC, 1996.

BENJAMIN, Walter. **Documentos de Cultura, Documentos de Barbarie**. São Paulo: Cultrix/EDUSP, 1986.

BENJAMIN, Walter. **Magia e Técnica, Arte e Política**, São Paulo: Brasiliense, 1986.

BEZERRA, Halien Gonçalves. “E. P. Thompson e a Historiografia Brasileira: revisões críticas e projeções”. In: **Revista Projeto História**, n.º 12, PUC, 1996.

BOBBIO, Norberto. **O Tempo da Memória**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: Lembrança de Velhos**. SÃO PAULO. Cia das Letras, 1995.

BURKE, Peter (org.). **A Escrita da História**. São Paulo: Editora da UNESP, 1992.

BURSZTYN, Marcel (org.). **No Meio Da Rua: Nômades, Excluídos e Viradores**, Rio de Janeiro: Garamond, 2000.

CALDEIRA, Teresa Pires do Rio. **Cidade de Muros – Crime, Segregação e Cidadania em São Paulo**, São Paulo: 34/EDUSP, 2000.

CAMARGO, N. C. **Uso de biomarcadores na vigilância em Hanseníase: análise temporal-espacial**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Uberlândia, 2011.

CASTORIADIS, Cornelius. **A Instituição Imaginária da Sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1982.

CAVALIERE, I.; RAIMUNDO, D. **Da lepra a hanseníase: história dos que sentiram essa transformação**. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/ehosudeste/templates/htm/viiencontro>

/textosIntegra/IvoneteCavaliereeDileneRaimundo.pdf. Acesso em: 06 jun. 2013.

CERTEAU, Michel de. **A Escrita Da História**, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

CHALHOUB, Sidney. **Trabalho, Lar e Botequim**, São Paulo: Brasiliense, 1986.

CHAUÍ, Marilena. **Conformismo e Resistência, Aspectos da Cultura Popular No Brasil**, São Paulo: Brasiliense, 1986.

CHAUÍ, Marilena. **Cultura e Democracia: O Discurso Competente e Outras Falas**, São Paulo: Moderna, 1990.

CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Editor Fiocruz, 1995.

CURI, L. M. **Defender os sãos e consolar os lázaros. Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. 234 f.** 2002. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em História, Uberlândia, 2002.

DA MATTA, R. **A Casa e a Rua**. São Paulo, Brasiliense, 1985.

DUCATTI, I. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. 199 f.** 2009. Dissertação (Mestrado em História) – Departamento de História, Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

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. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 76-88, maio-ago. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08>. Acesso em: 16 jan. 2013.

ENCICLOPÉDIA EINAUDI 1 **MEMÓRIA –HISTÓRIA**, Lisboa: Imprensa Nacional- Casa da Moeda, 1984.

FENELON, Déa Ribeiro. *História Social, Pesquisa Histórica e a Formação do Profissional de História*. In: Seminário de Pesquisa CEDOC. **Livros de Resumos**. Ilhéus: Editus, 2003. p. 25.

FENELON, Déa Ribeiro (org.).**Cidades**, São Paulo: Olho D'Água, 1999.

FENELON, Déa Ribeiro. "E.P. Thompson - História e Política" in: **PROJETO-HISTÓRIA**, n. 12, Revista da Pós-Graduação em História da PUC/SP, São Paulo: EDUC, 1995.

FENELON, Déa Ribeiro. "Cultura e História Social". IN: **PROJETO/HISTÓRIA**, n. 10, Revista da Pós-Graduação em História da PUC/SP, São Paulo: EDUC, 1994.

FENELON, Déa Ribeiro. "O historiador e a cultura popular: história de classe ou história do povo?" in: **HISTÓRIA & PERSPECTIVAS**. Uberlândia: UFU, no 6, 1992.

FENELON, Déa Ribeiro. "Trabalho, Cultura e História Social: perspectivas de investigações", in: **PROJETO/HISTÓRIA** n. 4, Revista da Pós-Graduação em História da PUC/SP, 1985.

FENELOM, Dea Ribeiro; ALMEIDA, Paulo Roberto de; MACIEL Laura Antunes; Khoury, Yara Aun. **Muitas memórias, outras histórias**. Olhos D'agua, 2000. p. 6-13.

FERREIRA, Marieta de Moraes (org.). **HISTÓRIA ORAL: DESAFIOS DO SÉCULO XXI**, Rio de Janeiro: Fio Cruz/FGV, 2000.

KOSSOY, Boris. **Fotografia & Historiografia**. 2. ed. rev. São Paulo: Ateliê Editorial, 2001.

KHOURY, Y. A. Narrativas Orais na investigação da História Social. In:**PROJETO HISTÓRIA**,22. São Paulo, Educ, 2001, pp, 79-103

KHOURY, Yara Aun. "Viveres e Fazeres na/da Cidade: Os Libaneses e a Cidade de São Paulo". In **PROJETO HISTÓRIA** 18, São Paulo, EDUC, 1999, pp, 309-318.

KHOURY, Yara Aun. "Documentos Orais e Visuais: Organização e Usos Coletivos". In REVISTA DO ARQUIVO MUNICIPAL – Memória e Ação Cultural, nº200, São Paulo: IMESP, 1992, pp.77-97.

KHOURY, Yara Aun. **Muitas memórias, outras histórias**: cultura e o sujeito na história. Olhos D'água. 2000. p. 116-138.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a sua liberdade**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 380 p. 2007. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2012.

MAGNANI, José Guilherme Cantor. **Festa no Pedaço**, São Paulo: Brasiliense, 1984.

MAGNANI, José Guilherme C. & TORRES, Lilian de Lucca (orgs.). **Na Metrópole, Textos de Antropologia Urbana**, São Paulo: EDUSP/FAPESP, 1996.

MARTINS, José de Souza. **A Sociedade Vista do Abismo. Novos extudos sobre Exclusão, Pobreza e Classes Sociais**, Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MARTINS, José de Souza. **Subúrbio**, São Paulo: Hucitec, 1992.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo**. 100 f. 1995. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, São Paulo, 1995.

NEGRO, Antonio Luigi & SILVA, Sérgio (org.). **THOMPSON E. P – As Peculiaridades dos Ingleses e Outros Artigos**. Campinas, SÃO PAULO. Ed. da UNICAMP, 2001.

NEVES, Magda. **Trabalho e Cidadania**, Rio de Janeiro, Vozes, 1993.

OLIVEIRA, C. P. M. C. **A voz da Mirueira: a atuação dos leprosos de Pernambuco na luta contra a “lepra”**. ANPUH – XXV Simpósio Nacional de História – Fortaleza, 2009.

OPROMOLLA, P. A. LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Rev. Saúde Pública**, vol. 45, n. 1, São Paulo, feb. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102011000100022&script=sci_arttext. Acesso em: 06 jun. 2013.

PASSERINI, L. **Ideologia e Consenso do Trabalho Sob o Fascismo Italiano.** Traduzido por Helen Hedges e Yara Khoury. *History Workshop*, 1979, n. 8, pp. 84-92.

PERROT, Michele. ***Os Excluídos da História***, São Paulo: Paz e Terra, 1988.

PORTELLI, Alessandro. **A filosofia e os fatos. Narração, interpretação e significado nas memórias e nas fontes orais.** Tempo. Rio de Janeiro, vol. 1, n. 2, 1996, p. 59-72.

PORTELLI, Alessandro. **O Que Faz a História Oral Diferente.** Trad. Maria T. J. Ribeiro. SÃO PAULO, CEDIC-PUC/SP, mimeo, 1995.

PORTELLI, Alessandro. **O Que Faz a História Oral Diferente.** Trad. Maria T. J. Ribeiro. SÃO PAULO, CEDIC-PUC/SP, mimeo, 1995.

PORTELLI, Alessandro. *História oral como gênero. Projeto História* 22. São Paulo, Educ, 2001, pp. 9-36.

PROJETO HISTÓRIA 16. Cultura e trabalho. São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em História e Departamento de História. PUC, fev.1998.

PROJETO HISTÓRIA 17. Trabalhos da memória. São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em História e Departamento de História. PUC, nov.1998.

PROJETO HISTÓRIA 24. Artes da história & outras linguagens. São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em História e Departamento de História. PUC, jun.2002.

RANQUETAT JR., César A. Laicidade, laicismo e secularização: definindo e esclarecendo conceitos. **Revista Tempo da Ciência**, v. 15, n. 30, 2º semestre 2008. Disponível em: www.nepp-dh.ufrj.br/ole/textos.html

SANTOS, Cláudia Cristina dos. **Crianças indesejadas**. Estigma e exclusão dos filhos sadios dos Portadores de Hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha 1930-1967. 2009. Dissertação (Mestrado em História) – Programa de Pós-Graduação em História Social, 2009.

SANTOS, V. S. M. **Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra**: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). 163 f. 2006 Ano. Dissertação (Mestrado em História) – Casa de Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2006.

SARLO, Beatriz. **Paisagens imaginárias: intelectuais, arte e meios de comunicação**. Trad. de Rubia Prate Goldoni e Sérgio Molina. São Paulo: EDUSP, 1997, p. 39.

SARLO, Beatriz. **Cenas da Vida Pós Moderna.. Intelectuais, Arte E Vídeo Cultura Na Argentina**, Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. 196 f. 2010. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, 2010.

SILVA, Lúcia Helena Pereira da. **LUZES E SOMBRA NA CIDADE: NO RASTRO DO CASTELO E DA PRAÇA ONZE, 1920/1945**, Doutorado em História, PUC/SP, 2002.

SILVA, Sandra Siqueira da. **A patrimonialização da cultura como forma de desenvolvimento:** considerações sobre as teorias do desenvolvimento e o patrimônio cultural. 2001. Disponível em: <http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Aurora/9silva106a113.pdf>.

TELLES, Vera. *Pobreza e cidadania: precariedade e condições de vida.* in: MARTINS, Heloisa de Souza e RAMALHO, José Ricardo. (org). **Terceirização, Diversidade e Negociação no Mundo do Trabalho.** SP. Hucitec/CEDI-NETS, 1994. pp. 85-111.

THOMPSON, E.P. **Costumes em Comum, Estudos Sobre A Cultura Popular Tradicional**, São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

THOMPSON, Edward P. *A Formação da Classe Operária Inglesa*, Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. 3v.

THOMPSON, Edward P. **A miséria da teoria: ou, um planetário de erros**, Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

THOMPSON, E. P. “Open Letter to Leszek Kolakowski” (“Carta Aberta a Leszek Kolakowski”). **Socialist Register**, London, Merlin, 1973, p. 1-100. (Edição: mimeo, 121 p.)

THOMPSON. E. P. **As peculiaridades dos ingleses e outros artigos**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2001.

TOMSON, Alistair. Memórias de Anzac: colocando em prática a teoria da memória popular na Austrália. **Oral History**. vol 18, n. 2. p. 25-31. 1994.

TRONCA, Ítalo. *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas: Unicamp, 2000.

VEIGA, A. C. N. R.; Veiga, A. N. Arquitetura e Saber Médico: a repercussão arquitetônica e urbanística das descobertas científicas no campo da medicina. **Revista PROPECIAB/MG**, Belo Horizonte, n. 1, 2004.

WILLIAMS, Raymond. **Cultura e Sociedade**, Rio de Janeiro: Cia. Ed. Nacional, 1969.

WILLIAMS, Raymond. **Marxismo e Literatura**, Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WILLIAMS, Raymond. *O Campo e a Cidade na História e na Literatura*, São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

WILLIAMS, Raymond. **Cultura**, São Paulo: Paz e Terra, 1992.