

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS – UFMG
Faculdade de Medicina
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Mestrado Profissional em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência.

Cordovil Neves de Souza

**CONSTRUÇÃO E RECONSTRUÇÃO DE NOVAS FORMAS SOCIAIS DE
VIDA NAS COLÔNIAS DE HANSENÍASE DO BRASIL -
Estigma, segregação, violência e superação**

Belo Horizonte

2021

Cordovil Neves de Souza

**CONSTRUÇÃO E RECONSTRUÇÃO DE NOVAS FORMAS SOCIAIS DE
VIDA NAS COLÔNIAS DE HANSENÍASE DO BRASIL -
Estigma, segregação, violência e superação**

Dissertação apresentada à Banca do Programa de Pós-Graduação Profissional em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência.

Orientadora: Professora Dra. Elza Machado de Melo

Coorientador: Professor doutor Marcelo de Mello Vieira

Belo Horizonte

2021

Souza, Cordovil Neves de Souza.
S0729c Construção e reconstrução de novas formas sociais de vida nas colônias de
Hanseníase do Brasil [recursos eletrônicos]: estigma, segregação, violência e
superação. / Cordovil Neves de Souza. - - Belo Horizonte: 2021.
182f.: il.

Formato: PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Elza Machado de Melo.

Coorientador (a): Marcelo de Mello Vieira.

Área de concentração: Promoção de Saúde e Prevenção da Violência.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de
Medicina.

1. Hanseníase. 2. Estigma Social. 3. Discriminação Social. 4. Hospitais de
Dermatologia Sanitária de Patologia Tropical. 5. Dissertação Acadêmica. I. Melo,
Elza Machado de. II. Vieira, Marcelo de Mello. III. Universidade Federal de Minas
Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WC 335

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E
PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP**

ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DO ALUNO/CORDOVIL

NEVES DE SOUZA

Realizou-se, no dia 16 de dezembro de 2021, às 10:00 horas, VideoLifeSize, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada "*CONSTRUÇÃO E RECONSTRUÇÃO DE NOVAS FORMAS SOCIAIS DE VIDA NAS COLÔNIAS DE HANSENÍASE DO BRASIL. Estigma, segregação, violência e superação*", apresentada por CORDOVIL NEVES DE SOUZA, número de registro 2019714048, graduado no curso de MATEMÁTICA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Elza Machado de Melo - Orientador (UFMG), Prof(a). Marcelo de Mello Vieira - Coorientador (UFLA). Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade (UFMG), Prof(a). Marcelo Grossi Araújo (UFMG), Prof(a). Alice Cruz (ONU - Organização das Nações Unidas)
A Comissão considerou a dissertação: APROVADA

() Aprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada eletronicamente por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 16 de dezembro de 2021.

Prof(a). Elza Machado de Melo - orientadora (Doutor)
Prof(a). Marcelo de Mello Vieira - Coorientador (Doutor)
Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade (Doutora)
Prof(a). Marcelo Grossi Araújo (Doutor)
Prof(a). Alice Cruz (Doutor)

Belo Horizonte, 16 de dezembro de 2021.



Documento assinado eletronicamente por **Elza Machado de Melo, Coordenador(a)**, em 18/01/2022, às 23:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo de Mello Vieira, Usuário Externo**, em 20/01/2022, às 09:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ana Regina Coelho de Andrade, Usuário Externo**, em 21/01/2022, às 18:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo Grossi Araujo, Professor do Magistério Superior**, em 31/01/2022, às 13:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alice Cruz Pereira Llasag, Usuário Externo**, em 17/02/2022, às 12:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1199271** e o código CRC **A4AA77C6**.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora

Prof.^a. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor

Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-graduação

Prof. Fábio Alves da Silva Júnior

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor

Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina:

Profa. Alamanda Kfoury Pereira

Coordenador do Centro de Pós-Graduação:

Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação:

Profa. Eli Iola Gurgel Andrade

Chefe de Departamento de Medicina Preventiva e Social

Prof. Antônio Thomaz Gonzaga da Matta Machado

Subchefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social:

Prof.^a Palmira de Fátima Bonolo

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA

Coordenadora:

Prof.^a Elza Machado de Melo

Colegiado do Programa de Pós-graduação em Promoção de Saúde Prevenção da Violência

Profa. Cristiane de Freitas Cunha – Titular

Profa. Eliane Dias Gontijo – Titular

Profa. Efigênia Ferreira e Ferreira – Titular

Profa. Elza Machado de Melo – Titular

Profa. Soraya Almeida Belisário – Titular

Prof. Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro – Titular

Profa. Andréa Maria Silveira – Suplente

Prof. Marcelo Grossi Araújo – Suplente

Profa. Eugenia Ribeiro Valadares – Suplente

Profa. Stela Maris Aguiar Lemos – Suplente

Profa. Izabel Christina Friche Passos – Suplente

Representantes discentes:

Maria Beatriz de Oliveira – Titular

Marcos Vinícius da Silva – Suplente

PARA ELA, professora Elza Machado de Melo, médica, inspiradora, filósofa, inclusiva, afetuosa, símbolo de luta em defesa das mulheres vítimas de violência e do SUS, um ser humano fora da curva.

PARA ELE, Jorge Nahas, médico, um guerrilheiro em defesa do serviço público e da humanização no SUS e em reconhecimento a prioridade dada às colônias durante sua gestão na presidência da Fhemig.

PARA ELAS E ELES, militância do Morhan que luta pela construção de uma sociedade sem preconceito, sem exclusão, igualitária e fraterna.

PARA TODAS E TODOS que participam do projeto “Para Elas – Por Elas, Por Eles, Por Nós”, da Faculdade de Medicina da UFMG.

PARA A FAMÍLIA, minha mãe Zulmira e meu pai Cordoval; minha esposa Guilhermina; minhas filhas e filho: Luanda, Sinara, Hugo, Inhana, Carolina, Lira; minhas netas e netos: Luara, Emanuely, Dandara, Gabriela, Lorenzo, Bento; minha irmã e irmãos: Carlos Roberto, João Reis, Joana, Adilson, Joaquim e Edevaldo.

AGRADECIMENTOS

Deveria agradecer a centenas de pessoas que, de forma direta ou indireta, ajudaram nessa caminhada. Como não é possível, vou fazer um recorte, começando pela banca examinadora:

Agradeço a professora Elza Machado de Melo, que desde 2015 pauta hanseníase no Programa de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência (FM/UFMG). Todas e todos que estudam, trabalham e atuam com a professora Elza sabem da sabedoria, do compromisso com as pessoas discriminadas e excluídas da sociedade, em especial com as mulheres vítimas de violências. Sem o apoio e incentivo da médica, doutora, filósofa, cientista política, mãe do Pedro e Lucas, este trabalho não seria possível. Um privilégio ter a professora Elza como minha orientadora.

A Dra. Alice Cruz é Relatora Especial da ONU para Eliminação da Discriminação Contra Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares. A professora Elza me deu a ousada missão de convidá-la para participar da banca e mesmo com a agenda cheia de compromissos importantes, ela, muito generosamente, aceitou prontamente o nosso convite. Alice, na minha avaliação, é hoje a pessoa mais importante em atuação na causa da hanseníase. Seu trabalho, somado ao da Fundação Sasakawa, do Morhan e das outras entidades das pessoas atingidas pela hanseníase espalhadas pelo mundo, estão ajudando a mudar o rumo da história da doença.

Alice atravessou o espelho mágico da hanseníase, sensibilizou-se com as pessoas do outro lado do espelho, confrontou com o absurdo mundo da exclusão. Levantou a cabeça e mergulhou nos mistérios que o estigma da hanseníase produziu e produz; descobriu coisas maravilhosas construídas por aquelas pessoas segregadas pelos governos. Sem medo, enfrentou e enfrenta obstáculos, contorna as pedras que aparecem nos caminhos de suas aventuras desse mundo invertido. Com o olhar do discriminado, questionou tudo que tinha aprendido. Faz a história a contrapelo, como diz Gramsci, levando as vozes das pessoas afetadas pela hanseníase para o jogo no tabuleiro de xadrez, que é a luta por políticas públicas para o controle da enfermidade e as lutas pelos direitos humanos das pessoas afetadas. Alice caminha contra o relógio e fortalece as entidades dos seres humanos afetados pela hanseníase na construção de um novo mundo, não necessariamente um “país das maravilhas”, mas mais democrático, inclusivo e que esteja

a serviço das pessoas quando elas mais precisam. Uma enorme honra ter Alice Cruz, uma referência mundial, nessa banca.

Tive também a felicidade de contar na banca com dois patrimônios da história da hanseníase de Minas Gerais: os hansenólogos Marcelo Grossi Araújo e Ana Regina Coelho de Andrade. Nosso estado teve nomes importantes na política de hanseníase desde a década de 1920, como Antônio Aleixo (1884 – 1943), Orestes Diniz (1902 – 1966), Ernani Agrícola (1887 – 1978) e José Mariano (1912 – 1975). Ana Regina e Marcelo fazem parte de uma geração que começou a atuar em hanseníase na década de 1980, ao lado de Eduardo Rabelo de Abreu, Maria Aparecida Grossi, Isabela Maria Bernardes Goulart, Sandra Lyon, entre outros. Tive o prazer de conviver mais de perto com os professores Marcelo, Ana Regina, além da querida professora Maria Mônica Freitas Ribeiro, ao longo de seis anos, desde 2016, quando a professora Elza os convidou para participar do grupo de estudo “Filhos da Hanseníase”, que logo ampliou e mudou a denominação para “Instituições Totais”, vinculado ao programa desse mestrado. Foi um contentamento contar com a presença e a avaliação desses dois profissionais tão qualificados e respeitados.

Marcelo Grossi Araújo, formado em 1978, “apagou a luz” do Dispensário Central, em Belo Horizonte, foi o último hansenólogo do local. Participou do fim da política do tripé colônia-preventório-dispensário. Doutor Marcelo Grossi estava em Bauru, no Instituto Lauro Souza Lima, no mesmo período em que o Bacurau estava organizando a criação do Morhan. Foi um dos primeiros a chamar atenção para as novas dificuldades no controle da doença, resultante do crescimento da população urbana no Brasil. Desde a década de 1980, atua no Centro de Referência Estadual em Hanseníase, no Ambulatório de Dermatologia do Hospital das Clínicas da UFMG. São mais de quatro décadas dedicadas à hanseníase, sendo referência para os trabalhadores e amados pelas pessoas acometidas pela doença atendidas por ele. Agradeço a Dra. Mônica, sua esposa, por apoiar sua atuação e dedicação à causa da hanseníase. Um orgulho ter o professor Marcelo Grossi na banca.

Ana Regina Coelho de Andrade, formada em 1978, foi uma das primeiras médicas a trabalhar com hanseníase em Minas Gerais. De 1920 a 1980 a classe médica atuando na hanseníase no país era quase toda masculina. Nos anos 1980, a Dra. Ana Regina trabalhou em Betim, em minha comunidade, no Posto de Saúde de Citrolândia, atual UBS Anália Marques de Oliveira (nome em homenagem a uma parteira da comunidade, minha madrinha), localizado na avenida que leva o nome do hansenólogo José Mariano. Chegou

trazendo um novo olhar para as pessoas, um atendimento humanizado, feminino, chamando a pessoa pelo nome, atendimento raro para aquele público, acostumado com o desprezo médico. Ela veio junto com uma nova esperança: o tratamento com a PQT. Ana Regina foi coordenadora estadual de hanseníase por vários anos. É médica voluntária na Dermatologia do Hospital das Clínicas da UFMG. Sempre democrática, com grande capacidade de conviver com a diversidade, uma humanista. Gratidão, Dra. Ana Regina!

O professor Marcelo de Mello Vieira, meu coorientador, é mestre e doutor em Direito, servidor do Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Ele foi convidado pela professora Elza para colaborar nas aulas vinculadas ao grupo “Instituições Totais”. Sensibilizou-se com as causas trazidas pelo grupo, nos agraciou e enriqueceu com seus conhecimentos sobre direito, segurança pública e direito da criança e do adolescente. Agradeço pelas valiosas orientações que enriqueceram e facilitaram o meu trabalho no processo da elaboração da dissertação. Obrigado por ter colaborado com a realização desse sonho.

Agradeço aos colegas que estiveram comigo na maior parte da trajetória de elaboração dessa dissertação. Inicialmente quero agradecer os meus dois coorientadores voluntários: Manoel Nascimento Nunes Neto e Inhana Olga Costa Souza, pela atuação na maioria das atividades, pelos debates e reflexões ao longo da elaboração deste trabalho, sem o apoio deles, finalizar esse projeto seria muito mais difícil. À minha companheira, Guilhermina Frade Pereira de Souza, ao arquiteto-humanista Sidney Cid, aos companheiros de muitas lutas Adilson Franco e Eni Carajá Filho e a Lira Frade de Souza, pelo apoio e reflexões. À Ângela Lucas, pelo apoio, paciência, leitura e correções dos textos. À professora Adriana Batista e aos colegas que participaram do projeto junto aos adolescentes do Centro Socioeducativo Lindeia. Aos participantes do projeto “Para Elas”, em nome da Lauriza Maria Nunes Pinto, Cláudia Rocha e da Marília Faleiro Malaguth Mendonça; e à Maria Aparecida Pinto (Cida) por incentivar e partilhar a caminhada em vários grupos de estudos. Meus agradecimentos fraternos.

Quero louvar a militância do Morhan. São pouquíssimas entidades/movimentos populares que contam com mais de 40 anos de atuação. Este surpreendente e fantástico Movimento tem voluntários em todos os estados brasileiros. O Movimento ajudou a milhares de pessoas a tomar consciência da discriminação que sofriam e entrar na luta contra essa opressão, tornar visível a invisibilidade dessa doença negligenciada. Agradeço a todos os voluntários em nome dos dois principais líderes: Francisco Augusto Vieira Nunes – Bacurau e Artur Custódio Moreira de Sousa e dos membros da primeira diretoria

(1981) e de 2021: Natividade Rubio Fernandes, André Luiz de Paula, José Ruben Ferreira de Alcântara Bonfim, Francisco Faustino Pinto, Reinaldo Matos de Carvalho, Lucimar Batista da Costa, Patrícia Gonçalves Soares, Paula Soares Brandão, Inhana Olga Costa Souza e Edimilson da Rocha Picanço. Agradecer a todos os voluntários que, ao longo dos anos, colaboraram com núcleo do Morhan-Betim em nome de: Eva Maria Dias, Thiago Flores, Adilson Aparecido de Souza, Nelson Pereira Flores, José Mariano, Ana Dias, Dona Bizu, Paulo Domingues, Maria Queiroz, Hélio Dutra, Arsênio Mendes e Maria Antônia.

Em agosto de 2015, o então presidente da Fhemig, Jorge Nahas, criou o “Grupo Especial de Apoio e Assessoramento à Gestão das Casas de Saúde, localizadas nas cidades de Betim, Ubá, Três Corações e Bambuí”, que entre os objetivos estavam a incorporação dessas antigas colônias de forma mais efetiva ao SUS, o aprimoramento da Linha de Cuidados para as pessoas que foram internadas compulsoriamente, a regularização fundiária e a preservação do patrimônio histórico. Tive o prazer de ser convidado para participar desse grupo, coordenado, inicialmente, pela doutora Yara Cristina Neves Ribeiro e, mais tarde, pela doutora Maria do Carmo, duas competentíssimas gestoras de saúde pública. Na equipe também estavam os meus amigos Tiago Moreira Passos (principal referência das colônias na Fhemig) e Júlio César Pinto (advogado, ex-procurador da Fundação e vinculado à história da hanseníase); os diretores das Casas de Saúde: Getúlio Moraes (Casa de Saúde Santa Izabel, o responsável pela nossa aproximação com a professora Elza), Mônica Vallone e Claudinei Emídio (C.S. Padre Damião), Roberto Rodrigues Correa (C.S. Santa Fé) e Divino Flausino (C.S. São Francisco de Assis); a médica Maria Aparecida Grossi e Maria do Carmo Rodrigues de Miranda, da coordenação estadual da hanseníase. Minha gratidão a cada pessoa dessa valiosa equipe e também aos amigos Ary Kerner e Rosania Rodrigues de Lisboa, pelo apoio ao grupo.

Em 2021 foi criada a Rede Estadual de Combate à Hanseníase (REDE-HANS/MG), após incentivo da coordenadora nacional da Rede, Clódis Tavares. A comissão coordenadora provisória, formada por Ana Regina Coelho de Andrade, Angélica da Conceição Oliveira Coelho, Elza Machado de Melo, Flávia Rodrigues Pereira, Francisco Carlos Félix Lana e Katiuscia Cardoso Rodrigues (coordenadora da Rede), elaborou o “MANIFESTO DE CRIAÇÃO DA REDE-HANS/MG”, o qual tive a honra de participar. Acompanho e admiro o trabalho do professor Chico Lana desde sua dissertação (1992) e tese (1997), dois dos melhores estudos sobre colônias de hanseníase,

o considero uns dos maiores formadores em hanseníase, principalmente através de sua liderança no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Hanseníase (NEPHANS), da Escola de Enfermagem da UFMG, que sensibilizou, por exemplo, a conterrânea de minha mãe, a professora da UFJF, Angélica Coelho. Está sendo gratificante atuar junto a esse grupo.

Minha família teve várias gerações vinculadas à história da hanseníase. Foram internos compulsórios em Santa Izabel minha mãe, pai, tio paterno e mais de uma dezena de pessoas do lado materno: tios, tias, avó, bisavó e bisavô. A dissertação é também em homenagem e memória deles.

Agradeço a minha mãe, irmã, irmãos, esposa, filhas e filho, netas e netos. Também sou grato pelo apoio da minha família estendida: Guilherme, Douglas, Junio Luciano, Aryson, Milca, Luiz Antônio, Simone, Rosália, Higor, Mariana, Mateus, Maria Cecília, Janaína, Lucas, Diego, João Vitor, Sandoval, Isabela, Yuri, Tiana, Zuca, Enzo, Edinalva, Thiago, Felipe, Léo, Gilmara, Alan, Artur, Ângela, Orcine, Braz, Anita, Helvécio, Leda, Toninho, Emília, Graça, Purezinha e Dona Biluca.

Agradeço ao grupo de estudo sobre Hegel, formado, pela professora Elza, inicialmente para ajudar a mim e a mestrandia Maria Aparecida Pinto, que convidou três filósofos para entrar no grupo: seus professores do curso de Serviço Social da PUC-Minas, Maria Cristina Soares Magalhães e Antônio Aurélio Oliveira Costa e seu colega Kélsen André Melo dos Santos. Convidei também o filósofo, meu sobrinho, Mateus Soares de Souza. Esse grupo foi abrilhantado pelas reflexões e questionamentos do advogado e amigo Pedro Machado de Melo Romano e das colegas do programa de mestrado que participaram conosco.

Por fim, agradeço, de modo muito especial, às pessoas que viveram nas colônias e preventórios que partilharam e partilham suas histórias e memórias, suas dores e alegrias. São elas que nos permite conhecer o que não está registrado nos documentos oficiais e assim não acatar como absoluta uma única face da história, narrada pela classe dominante. São essas partilhas que movem as lutas, que sensibilizou, por exemplo, o presidente Lula, que em 2007 assinou a Lei 11.520, reconhecendo o equívoco do Estado Brasileiro na política de isolamento compulsório das pessoas acometidas pela hanseníase. Foram também essas partilhas que possibilitaram a produção dessa dissertação. Muito obrigado pela confiança e generosidade!

REPORTAGEM

de João Guimarães Rosa

*O trem estacou, na manhã fria,
num lugar deserto, sem casa de estação:
a parada do Leprosário...*

*Um homem saltou, sem despedidas,
deixou o baú à beira da linha,
e foi andando. Ninguém lhe acenou...*

*Todos os passageiros olharam ao redor,
com medo de que o homem que saltara
tivesse viajado ao lado deles...*

*Gravado no dorso do bauzinho humilde,
não havia nome ou etiqueta de hotel:
só uma estampa de Nossa Senhora do Perpétuo Socorro...*

*O trem se pôs logo em marcha apressada,
e no apito rouco da locomotiva
gritava o impudor de uma nota de alívio...*

*Eu quis chamar o homem, para lhe dar um sorriso,
mas ele ia já longe, sem se voltar nunca,
como quem não tem frente, como quem só tem costas...*

RESUMO

O presente trabalho constitui estudo nacional, de natureza qualitativa, acerca das novas formas de vida e sociabilidade construídas pelas pessoas que foram internadas nas colônias de hanseníase das cinco regiões do Brasil. A pesquisa foi organizada a partir da proposta metodológica da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory), coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 15 (quinze) pessoas que foram acometidas pela hanseníase e internadas compulsoriamente, bem como análise documental da literatura produzida por ex-internos e ex-internas desses estabelecimentos em livros e periódicos. Respeitada as etapas de codificação e análise propostas pela Teoria Fundamentada, os dados foram agrupados em categorias intituladas: estigma, mortificação, construção de novas formas de sociabilidade e esperançar. A partir da organização dessas foi identificada a *core category* “Construção e Reconstrução de Novas Formas Sociais de Vida nas Colônias de Hanseníase do Brasil”, que dá título à essa dissertação. A teoria construída sugere que o estigma foi responsável pelo preconceito e exclusão milenar a que o paciente de hanseníase foi submetido, fato que resultou em políticas públicas segregacionistas e arbitrárias que contaram com o apoio da sociedade. A violência da internação compulsória destruía a subjetividade do internado, buscando apagar sua história pregressa em um processo de mortificação. A adaptação ao cotidiano nas colônias só foi possível pela construção de uma vivência coletiva do internado e seus pares. O trabalho, a arte, o esporte e a religiosidade foram alguns dos instrumentos que facilitaram a adequação, aceitação e a consequente subordinação ao encarceramento, diminuindo os enfrentamentos ao sistema imposto e as fugas. Entretanto, as resistências e a luta por direitos e dignidade também sempre estiveram presentes nas histórias das colônias. Com frequência, o processo de iniciado na mortificação, atravessava a adaptação, quase sempre passava pela ressignificação da vida e da história e resultava na construção de uma nova consciência. Para muitos, amparados pela luta coletiva, essa etapa era pautada no reconhecimento como sujeitos de direito em busca de sua plena cidadania.

Palavras-chave: colônia; hanseníase; estigma; preconceito; instituição total.

ABSTRACT

This work is a national study, qualitative, about the new ways of life and sociability constructed by people who were interned in leprosy colonies in the five Brazil's regions. The research was organized from the methodological proposal of Grounded Theory, collected through semi-structured interviews with 15 (fifteen) people who were affected by hansen disease and compulsorily hospitalized; and documentary analysis of the literature produced by ex- inmates of these establishments in books and periodicals. Respecting the coding and analysis steps proposed by the Grounded Theory, the data were grouped into categories entitled: stigma, mortification, construction of new forms of sociability and hope. Based on their organization, the core category "Construction and Reconstruction of New Social Forms of Life in Hansen Colonies in Brazil" was identified, which gives the title to this dissertation. The constructed theory suggests that stigma was responsible for the millenary prejudice and exclusion that the people with Hansen disease was subjected to, a fact that resulted in segregationist and arbitrary public policies that had the support of society. The violence of compulsory internment destroyed the inmates' subjectivity, seeking to erase his previous history in a process of mortification. Adapting to everyday life in the colonies was only possible through the construction of a collective experience for the inmates and their peers. Work, art, sport and religiosity were some of the instruments that facilitated adaptation, acceptance and the consequent subordination to incarceration, reducing confrontations with the imposed system and escapes. However, the resistance and struggle for rights and dignity were also always present in the histories of the colonies. Often, the process of being initiated into mortification, went through adaptation, almost always went through the resignification of life and history and resulted in the construction of a new consciousness. For many, supported by the collective struggle, this stage was based on recognition as subjects of rights in search of their full citizenship.

Keywords: colony; hansen disease; stigma; prejudice; total institution.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: O processo da TFD.....	35
Figura 2: Exemplo de codificação inicial utilizada no processo dessa pesquisa	40
Figura 3 – Portais das colônias Antônio Justa (CE); Santa Izabel (MG); Itanhenga (ES) e Santa Teresa (SC)	66
Figura 4 – Organização hierárquica das categorias e identificação da <i>core category</i>	82
Figura 5 - Capa da primeira edição da Revista Damião	148

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Diferentes percepções de pesquisadores acerca da relação lepra x hanseníase - Percepção do primeiro grupo: Hanseníase (cor roxa) = lepra.....	45
Quadro 2 - Denominações das colônias registradas no livro <i>História do Lepra II</i> , em destaque criadas pela política de isolamento compulsório.....	63
Quadro 3 - Divisão das etapas das políticas de hanseníase no Brasil.....	75
Quadro 4 – Breve apresentação dos entrevistados	77
Quadro 5 – Obras produzidas por ex-internos das colônias, selecionadas para análise documental.	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABAL	Associação Brasileira de Amparo aos Leprosos
Amares	Associação Mineira de Amparo e Reintegração Social
BSNL	Boletim do Serviço Nacional de Lepra
CEBs	Comunidades Eclesiais de Base
Cersam	Centro de Referência em Saúde Mental
CGHDE	Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DGSP	Diretoria Geral de Saúde Pública
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DPL	Departamento de Profilaxia da Lepra
Fhemig	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
GT	Grounded Theory
IDEA	International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement.
ILEP	International Federation of Anti-Leprosy Associations
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
Morhan	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	19
2	TRAJETÓRIA DA PESQUISA.....	32
2.1	O processo da teoria fundamentada nos dados (TFD).....	34
2.1.1	<i>Identificação da área de investigação e da pergunta gerativa da pesquisa</i>	<i>35</i>
2.1.2	<i>Métodos e instrumentos</i>	<i>36</i>
2.1.2.1	<i>Entrevista</i>	<i>36</i>
2.1.2.2	<i>Pesquisa documental</i>	<i>38</i>
2.2	Codificação e análise	40
2.3	Construção da teoria.....	42
2.4	Considerações éticas.....	43
3	NARRATIVAS PRELIMINARES	44
3.1	Conjuntura para as criações das colônias	46
3.1.1	<i>Transformação do modelo de hospital</i>	<i>46</i>
3.1.2	<i>Hansen, Virchow e a microbiologia</i>	<i>48</i>
3.1.3	<i>Polícia médica, sanitária.....</i>	<i>51</i>
3.1.4	<i>Os sanitaristas e a política da hanseníase.....</i>	<i>53</i>
3.1.5	<i>Higienistas e eugenistas.....</i>	<i>55</i>
3.1.6	<i>Aliança para aumentar a fobia e justificar as construções das colônias.....</i>	<i>56</i>
3.2	Colônia de hanseníase.....	62
3.2.1	<i>As controvérsias nas construções das colônias.....</i>	<i>68</i>
4	CONSTRUÇÃO E RECONSTRUÇÃO DE NOVAS FORMAS SOCIAIS DE VIDA NAS COLÔNIAS DE HANSENÍASE DO BRASIL	77
4.1	O estigma da hanseníase	82
4.2	Mortificação.....	92
4.2.1	<i>Colônia de hanseníase, uma instituição total</i>	<i>94</i>
4.2.2	<i>Do diagnóstico à internação.....</i>	<i>99</i>
4.2.3	<i>Violência, controle e autoritarismo</i>	<i>108</i>
4.2.3.1	<i>Silenciamentos</i>	<i>112</i>
4.2.3.2	<i>As diásporas da hanseníase</i>	<i>122</i>

4.3	Construção de novas formas de sociabilidade	124
4.3.1	<i>“Não, não foi quando chorei. Foi quando amei. Que nasci” – Construções de relações de amizade, de amor e de fraternidade</i>	<i>129</i>
4.3.1.1	<i>Alimentação como instrumento de sociabilidade</i>	<i>133</i>
4.3.2	<i>A contraditória função do trabalho nas colônias</i>	<i>137</i>
4.3.3	<i>A cultura e o lazer como instrumentos de superação do sofrimento</i>	<i>141</i>
4.4	Esperançar	145
4.4.1	<i>Resistir, reinventar e reconstruir</i>	<i>149</i>
4.4.1.1	<i>Caminhos para a socialização</i>	<i>154</i>
4.4.2	<i>Morhan, um movimento de construção da cidadania.</i>	<i>155</i>
4.4.3	<i>Colônias: patrimônio cultural da saúde - futuro com o passado</i>	<i>158</i>
5	ENLAÇAR A ESPERANÇA	162
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	167
	ANEXOS	181

1 APRESENTAÇÃO

“Aos esfarrapados do mundo e aos que neles se descobrem e, assim descobrindo-se, com eles sofrem, mas, sobretudo, com eles lutam.” (Paulo Freire)

A hanseníase é uma doença marcada por um estigma milenar que, no Brasil, a exemplo de outros países, foi reforçado pela política segregacionista de isolamento compulsório implementada no início do século XX, com a construção de colônias onde eram internadas compulsoriamente as pessoas que recebiam o diagnóstico da enfermidade. Além delas, a efetivação da política contava ainda com dispensários, onde eram realizados os diagnósticos, e os preventórios, que funcionavam como orfanatos para segregar os filhos das pessoas acometidas. Colônias, dispensários e preventórios formavam o chamado tripé da política profilática da hanseníase (DINIZ, 1961).

A colônia mineira de Santa Izabel, em Betim, uma das 33 construídas no território brasileiro na primeira metade do século XX, foi destino de milhares de indivíduos que receberam o diagnóstico que marcaria para sempre suas vidas, dentre essas pessoas estavam meus pais, Zulmira e Cordoval. Ele era de Campos Altos (MG), ela, de Manhuaçu (MG), ambos foram arrancados de suas terras originárias, separados de seus familiares e segregados.

A colônia onde foram internados, como todas as outras, se enquadram no conceito de “instituições totais”, termo cunhado por Goffman (2015, p.11) para denominar “local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. Em espaços como esses, o indivíduo perde, além da privacidade, a autonomia, uma vez que passam a ter todo o seu tempo controlado por uma equipe dirigente. Prisões, conventos, sanatórios para pessoas com tuberculose e hospitais psiquiátricos são outros exemplos de instituições totais (GOFFMAN, 2015).

As colônias apresentam uma divergência considerável das demais instituições totais: a estruturação da equipe dirigente. Em virtude do preconceito, raras eram as pessoas que aceitavam trabalhar nesses estabelecimentos, contava-se geralmente apenas

com comando do diretor e das religiosas, de modo que os próprios internos foram obrigados a realizar os trabalhos de manutenção daquela comunidade segregada. Todas as tarefas, como de conservação e limpeza, atividades agrícolas, administrativas, de enfermagem eram atribuídas aos internos, até mesmo atribuições próprias da equipe dirigente, que incluía as funções de prefeito, delegado, gerentes de pavilhões e de setores. A realização desses trabalhos fez com que o interno inconscientemente, colaborasse com a manutenção da política de segregação, pois tais práticas garantiram o funcionamento das mesmas. Contraditoriamente, o trabalho contribuiu também para construir o sentimento de pertencimento, para manter a estabilidade mental e romper com a sensação de passividade, uma vez que o mínimo recebido despertava no interno o sentimento de autonomia, de modo que tais tarefas e trabalhos coletivos ajudavam a humanizar o ser desumanizado pela sociedade (SOUZA *et. al*, 2020a).

Os relacionamentos amorosos dentro das colônias eram permitidos, pois fortaleciam o vínculo com o lugar e, com isso, reduzia as evasões, porém, as gestações advindas dessas relações eram vistas com preocupação, dado que os bebês eram separados dos genitores imediatamente após o parto. A dor da separação era agravada pelo desespero da possibilidade de nunca mais ter a chance de ver o filho novamente, pois não foram raros os casos de adoções ilegais nas creches que recebiam essas crianças; mães e pais, quando tinham a oportunidade de buscar notícias dos filhos, muitas vezes recebiam apenas a notícia de que a criança havia falecido, entretanto, nada se falava sobre a causa da morte, onde teria sido sepultada ou onde estava seu atestado de óbito, fatos que levariam pais e mães a viverem com a constante incerteza de qual havia sido o real destino dos filhos. Além disso, alguns tinham consciência das violências às quais as crianças e os adolescentes eram submetidos nas instituições preventoriais, o que ampliava o sofrimento e a sensação de impotência do seu papel parental (SOUZA, 2019a).

Meus pais se casaram na igreja de Santa Izabel em 1957, poucos meses depois minha mãe engravidou do seu primeiro filho e todos os receios próprios das gestantes daquele lugar assolavam o coração e a mente do casal. Resolveram então fugir da colônia, entretanto, o estigma da doença não permitiria ao casal uma vida em uma comunidade qualquer, decidiram então ir para os Limas, um povoado que estava se formando atrás das correntes de Santa Izabel “como expressão da resistência dos doentes e de seus familiares à política de isolamento” (BETIM, 2010, p.32), era como um gueto ou um “[...] quilombo da hanseníase”. O lugar, inicialmente, acolhia os familiares dos internos que ficavam desprovidos de recursos quando o provedor da família era acometido pela doença ou que

eram expulsos de seus lugares de origem em virtude do preconceito. Lana (1997, p.34) explica que aquela comunidade era “[...] fruto da luta pela liberalização da Colônia, pela constituição da família dos albergados e pelo direito de criar seus filhos”. A inauguração do trecho da BR Fernão Dias que atravessava a cidade de Betim, em 1959, contribuiu para a fixação e o crescimento da comunidade que iniciara na década de 1930, mas enfrentou muita resistência por parte das autoridades que tentaram incansavelmente destruí-la ao longo das décadas de 1950 e 1960 (LANA, 1997). Assim como meus pais, outros internos evadiram da colônia para se instalarem naquele povoado que representava a esperança de ter sua família unida.

A vida do casal nos Limas não foi fácil. Alugaram um barraco, dormiam no chão, usavam a água do córrego Goiabinha para lavar suas roupas e vasilhas e a iluminação era por meio de lamparina. Perderam toda a assistência que o Estado oferecia na colônia, mas ainda assim não desistiram. O nascimento do primeiro filho, Carlos Roberto, representou para meus pais uma grande vitória. O casal gastou boa parte de suas economias para contratar o serviço de fotógrafo de um colega, também ex-interno, o sr. Gramont Gontijo, para registrar a imagem daquela criança. Fizeram inúmeras cópias e enviaram para todos os parentes distantes e conhecidos. A fotografia do filho dizia muita coisa, simbolizava o enfrentamento à política sanitária e à sociedade, a retomada da subjetividade e da autonomia, provavam que eram capazes de constituir uma família, fechavam, então, um ciclo para iniciar um novo capítulo de suas histórias. Estavam decididos que manteriam a família unida e que ela cresceria. Foram sete filhos. Todos nasceram em casa, alguns pelas próprias mãos de minha mãe, que era parteira, outros com ajuda de vizinhas com a mesma habilidade. Minha mãe, como parteira, ajudou a trazer ao mundo dezenas de crianças de nossa comunidade. A criação de animais e o comércio local possibilitou a criação da família e permitiu a aquisição de uma casa própria.

Fomos criados naquela comunidade que, além do estigma da hanseníase, era marcada pela extrema pobreza. As condições de vida nos Limas eram extremamente precárias, ao contrário de Santa Izabel que parecia uma pequena cidade com toda infraestrutura adequada para época, espaços de convivência, religiosidade, lazer e esporte, além da garantia de atendimento das demandas elementares de sobrevivência, como alimentação, medicação e moradia (SOUZA, 2019b).

No Dia das Mães, na segunda metade da década de 1960, era permitida a visita à colônia, assim como no Natal. Eu junto com outras crianças dos Limas, já às 7h da manhã aguardávamos na guarita de entrada da colônia para que o guarda baixasse a grossa

corrente e permitisse nossa passagem. Aquele era o local dos sonhos, o mais maravilhoso do mundo na visão das crianças e adolescentes da nossa comunidade que desconheciam o preconceito. Atravessávamos aquelas ruas largas e limpas, calçada, casas coloridas, próximas umas das outras e com formato semelhante, o oposto da nossa comunidade que tinha ruas estreitas, de terra, e casas inacabadas. Era um dia cheio de afeto. O destino inicial do grupo era o Centro Espírita do João Pipoca, onde um grupo de moradores nos recebiam com lanches e uma sacola de brinquedos. Em seguida, a maioria entrava no Pavilhão das Mulheres, que recebiam as crianças com muito carinho, abraços e agrados, como doces e lembrancinhas. Éramos o centro das atenções, uma vez que aquela, para muitas, era a oportunidade de abraçar uma criança, e aquele abraço era simbólico, pois não tiveram a oportunidade de abraçar os próprios filhos e filhas. Em seguida nos dispersávamos, alguns iam para outros pavilhões, como o Pavilhão de Crianças, outros para o campo de futebol ou almoçar na casa de parentes. À tarde os adolescentes iam para o Cine-Teatro Glória e saíam fascinados após uma sessão de cinema ou apresentação teatral.

Uma cena que destoava do cenário de alegria era ver a visita dos filhos que viviam no Preventório São Tarcísio. Mães e filhos eram separados por um parlatório, as crianças enfileiradas e uniformizadas mal conseguiam falar com os pais, tocá-las era impossível, uma contradição: por que a nós era permitido o contato e àquelas crianças não? De acordo com Souza (2019a), raras eram as colônias brasileiras que permitiam que crianças e adolescentes internos nos preventórios entrassem nas colônias, pois havia uma política de alienação da construção dos vínculos afetivos entre os familiares mantidos nessas instituições.

Pouco tempo depois, conheci de perto a discriminação que sempre assolou a vida dos internos das colônias e seus familiares, pois até então, a segurança de estar no meu lugar de origem me trazia a sensação de uma vida como a de todas as outras crianças de um lugar qualquer. A escola de Santa Izabel e a que tinha se organizado nos Limas ofereciam apenas os quatro anos do ensino primário. Os moradores do povoado dos Limas, que em 1966, por meio da Lei municipal Betim (1966), passou a se chamar Citrolândia, desejavam que seus filhos prosseguissem os estudos, mas as escolas da cidade de Betim, públicas ou privadas, não aceitavam matricular os alunos de nossa comunidade.

Essa recusa da presença dos adolescentes de Citrolândia nas escolas, repetia a recusa da cidade à presença de qualquer morador da Colônia, como se aquelas

comunidades não pertencessem ao município. Para conseguir emprego, os moradores eram obrigados a dar endereço de outro lugar. Essa realidade era repetida nas demais colônias. Monteiro (1995) e Gorgulho (2016) relatam, inclusive, que existia um esforço da imprensa para que a pessoa acometida por hanseníase, na colônia, fosse vista como uma pessoa digna de compaixão, mas, fora dela, como um ser malévolos que representava perigo para o coletivo. É por causa dessa visão que a filantropia sempre acompanhou a história da hanseníase, as pessoas colaboravam para manter o isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase nas colônias e de seus filhos nos preventórios (SANTOS, 2006).

Foi o desejo de que a educação oferecesse aos filhos a possibilidade de sonhar com um futuro melhor que mobilizou os moradores de Citrolândia a se organizarem para reivindicar a aceitação dos adolescentes nas escolas da cidade. Uma entidade formada por egressos das colônias mineiras, a Amares – Associação Mineira de Amparo e Reintegração Social–, foi parceira fundamental nessa luta. Buscaram também apoio de várias lideranças estaduais e, em março de 1972, alcançaram uma conquista histórica: conseguiram que o governo estadual autorizasse as matrículas dos estudantes de Citrolândia na Escola Estadual Central de Betim. Eu estava entre os 18 matriculados naquele ano. Uma Ford Rural levava o grupo, mas era impedida de entrar no centro da cidade, ficava próximo à rodovia Fernão Dias, e os estudantes, orgulhosos, caminhavam por três quilômetros atravessando o Centro da cidade até a chegada na escola (MORHAN, 2021).

O preconceito foi a marca da nossa recepção na escola. Éramos constantemente provocados e escutamos as mais terríveis coisas sobre a colônia. Foi um grande choque, pois era contraditório imaginar que o lugar que, para nós, era o local dos sonhos pudesse ser visto com tanto desprezo e aversão por outras pessoas. Uma famosa frase de Mandela (2020, p.879) explica que “ninguém nasce odiando outra pessoa pela cor de sua pele, por sua origem ou ainda por sua religião, para odiar, as pessoas precisam aprender” e era isso que estavam tentando fazer com aquele grupo. Os conflitos eram diários. Aqueles jovens que aprenderam a nos odiar, sem antes nos conhecer, tentavam nos fazer odiar o nosso lugar dos sonhos e nossa origem. Para quase todos nós, foi aquele o momento em que conhecemos o peso de um estigma. Contraditoriamente, os conflitos fortaleceram nossa identidade com a comunidade de Citrolândia e de Santa Izabel. É verdade que a ocultação do local de origem faz parte da trajetória das pessoas acometidas

pela hanseníase e seus familiares ao encararem as comunidades externas às colônias (LANA, 1997), mas no caso daquele grupo era diferente. Fizemos, ainda que de forma inconsciente, um movimento de identidade e luta contra a discriminação, semelhante ao que na década de 1990 aconteceu com o movimento negro brasileiro (GOHN, 2011).

A matrícula dos adolescentes nas escolas do Centro da cidade não foi a única vitória alcançada por meio da mobilização social dos internos da colônia e seus familiares. Outro exemplo ocorreu na eleição de 1976. A população da região de Santa Izabel mantinha, quando necessário, uma relação com a cidade de Belo Horizonte, havia inclusive um ônibus jardineira que fazia uma viagem diária para a capital com o ponto final em frente ao dispensário central, na praça Hugo Werneck; porém, essa relação não acontecia dentro da própria cidade de Betim, onde estava localizada, não existia sequer transporte que possibilitasse a chegada no Centro ou em qualquer outro bairro da cidade. Entretanto, os moradores de Santa Izabel e Citrolândia sempre foram atuantes nos processos eleitorais e faziam a diferença na definição dos pleitos. Nas eleições daquele ano, os moradores decidiram ser protagonistas lançando candidaturas. Foram eleitos dois vereadores da região, os dois ex-internos de Santa Izabel: Paulo Drumond, pela ARENA (Aliança Renovadora Nacional), e Rafael Barbizan, pelo MDB (Movimento Democrático Brasileiro). Ambos foram, a princípio, impedidos de tomar posse, pois aqueles que detinham o poder na cidade não conseguiam conceber a possibilidade de que dois ex-internos de uma colônia poderiam estar entre os representantes do poder público municipal. Esse conflito chegou a Brasília e foi necessário que o então ministro da saúde, Almeida Machado, viesse à Betim intervir em favor dos dois, agora legítimos cidadãos betinenses, eleitos para que fossem empossados.

Com a posse surgiu um novo cenário. Uma comunidade rejeitada pelos governos municipal e estadual, um “gueto da hanseníase”, tornara-se, então, um bairro de Betim. Uma vitória coletiva, de todas as pessoas vinculadas com a história da colônia Santa Izabel; uma ocupação de espaço do poder legislativo; uma ocupação da cidade, conquista de uma cidadania proibida. Depois dessa vitória, o processo de pertencimento à cidade foi intensificado.

No cenário nacional não era diferente. Os internos e ex-internos estavam cada vez mais em busca de seus direitos. O final da década de 1970 foi marcado pela efervescência dos movimentos sociais e das Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), muitas pessoas ligadas à hanseníase participavam de organizações que pautavam a luta por direitos, com destaque para a formação da Coalizão Pró-Federação de Entidades de Pessoas com

Deficiência, criada em 1979 (JÚNIOR, 2010). Foi dessa militância que Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, propôs organizar um movimento específico ligado à hanseníase (BERZÉ, 2017). Mulheres e homens atingidos pela hanseníase, familiares e profissionais de saúde então se organizaram e começaram a divulgar a ideia, um deles, o carioca André Luís de Paula, viajou pelo país convidando pessoas para formarem o movimento. Em janeiro de 1981, ao chegar em Santa Izabel, procurou o vereador Paulo Drumond que indicou “*os meninos do Jornal Liberdade que estão sempre falando em reintegração das pessoas*”. André então nos apresentou a proposta de criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), imediatamente nos envolvemos. O movimento teve sua assembleia de fundação meses mais tarde, no dia 06 de junho de 1981, na cidade de Bauru (SP), pouco tempo depois começou a contar com núcleos em todo país, inclusive em Santa Izabel. Inspirado pelas Comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica no advento da Teologia da Libertação no Brasil e pelas práticas pedagógicas libertadoras do educador Paulo Freire, o movimento inovava por ser organizado pelos próprios interessados, diferente das demais entidades ligadas à hanseníase existentes até então (NUNES NETO; SOUZA, 2015).

O movimento nasce no período em que o isolamento compulsório perde força e as colônias intensificam o processo de abertura, desse modo, a reintegração social das pessoas que foram acometidas pela hanseníase e segregadas torna-se a primeira bandeira do movimento. Nas palavras de Bacurau, o Morhan “nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade” (JÚNIOR, 2010, p.55). Vale destacar que o Morhan, ao longo de sua trajetória, esteve presente na maioria das lutas e organizações populares. Participou ativamente da elaboração da Constituição de 1988 e tem assento no Conselho Nacional de Saúde desde o ano de 1986. Uma das grandes vitórias do movimento foi a conquista do reconhecimento pelo Estado brasileiro do erro ao determinar a internação compulsória dos acometidos pela hanseníase por meio da Lei 11.520/2007, assinada pelo então presidente Lula, indenizando as pessoas submetidas à segregação nas colônias. Hoje, além da eliminação da hanseníase e o combate ao estigma, está entre as principais bandeiras do movimento a luta pelo reconhecimento, por parte do Estado, do erro ao determinar o encarceramento dos filhos dos brasileiros atingidos pela hanseníase nas instituições preventoriais (BRASIL, 2007; SOUZA, 2019a).

Além das lutas nacionais, o movimento sempre teve relevante papel nas comunidades originadas das colônias, especialmente no processo de sua abertura e integração, não raramente conflituosa. Por ser organizado em núcleos espalhados por todo

país, o Morhan cumpriu um papel importante de ajudar na organização das pautas locais. Em Citrolândia, uma dessas pautas foi a conquista da obrigatoriedade de que os ônibus da cidade de Igarapé tivessem parada no ponto do bairro. Historicamente os moradores daquela cidade absurdamente relataram que eram orientados a fechar as janelas e prender a respiração quando o ônibus passava por Citrolândia, a fim de evitar a contaminação pela hanseníase. A comunidade organizada conseguiu, por intermédio do então deputado João Batista Oliveira, a determinação do Departamento de Trânsito – DETRAN MG – que estabelecia a parada, entretanto, os motoristas não aderiram à determinação. A comunidade seguiu organizada e conseguiu fazer com que a lei fosse cumprida, o que resultou na demissão voluntária de alguns dos motoristas, demonstrando que o medo da doença os aterrorizava mais que o alarmante cenário de desemprego presente no Brasil no início da década de 1990. As bandeiras comunitárias reforçavam nos moradores a compreensão de que era necessário unir para enfrentar o preconceito e isso reforçava o sentimento de pertença àqueles espaços.

Na década de 1990 a integração da colônia ao município foi enfatizada e várias demandas atendidas: acesso à água potável, coleta de lixo, municipalização das escolas, parceria com a Fhemig – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – para utilização do Hospital Orestes Diniz para serviço de pronto-atendimento, implantação de uma unidade do Cersam – Centro de Referência em Saúde Mental – e de uma Unidade Básica de Saúde, entre outros serviços. No mandato da prefeita Maria do Carmo Lara/PT (1993-1996), pela primeira vez, a região teria dois representantes no primeiro escalão do executivo municipal, com Carlos Roberto, secretário de Educação, e Adilson Aparecido de Souza, secretário de Administração.

O fim do isolamento compulsório não deu fim às comunidades surgidas em virtude dele. Muitas pessoas que haviam sido internas das colônias continuaram morando nesses locais por vários motivos: alguns por estarem debilitados por causa das sequelas da doença e permanecerem estabelecidos naquele espaço era a garantia de manutenção dos cuidados ofertados pelo Estado, outros porque havia se rompido os laços com seus familiares e com sua comunidade de origem, um exemplo disso é que só conhecemos a família de meu pai depois de adultos. Diniz (1961) relata que muitos internos foram dados como mortos por seus familiares, o que os impediam de retornar para as suas antigas comunidades. Muitos outros continuaram nas terras das colônias ou em seus entornos por opção. O tempo de internação permitiu a criação de vínculos com essas comunidades e com seus pares, muitos, inclusive, se casaram, formaram famílias, além disso, aquelas

comunidades representavam a liberdade do preconceito, lá poderiam entrar na igreja, nos comércios, nas unidades de saúde e nos demais estabelecimentos públicos ou simplesmente andarem livremente pelas ruas sem a condenação dos olhares preconceituosos. Souza (2019a, p.77) ressalta que muitos passaram pela experiência de viver fora das colônias por um tempo, mas, apesar de curados, “[...] os olhares de condenação permaneciam aterrorizando o ex-interno, o que fez com que muitas pessoas retornassem para as colônias ou para as comunidades aos seus arredores”. Ainda segundo a autora, não raramente os familiares eram vítimas da mesma condenação, o que resultou também na diáspora desse grupo, ainda que, em muitos casos, já não tivessem relação direta com o ex-interno.

Contraditoriamente, a permanência das pessoas nessas comunidades representou um enfrentamento ao Estado, já que, da mesma forma impositiva que criaram as colônias, desejavam acabar com elas. Mas a insistência dos antigos internos em manter-se na comunidade dificultou esse processo. Como já relatado, em alguns lugares, para permanecer com a família, os antigos internos começaram a ocupar os entornos desses espaços, o que aconteceu com a comunidade de Citrolândia se repetiu em outros locais, como nos arredores da Colônia Padre Damião, em Ubá, onde surgiram os povoados São Domingos e Boa Vista, outro exemplo é o bairro amazonense Colônia Antônio Aleixo, em Manaus (ALVES, 2011). Houve ainda outros modelos, como o do bairro Novo Paraíso, uma ocupação na periferia da cidade de Anápolis (GO) iniciada na década de 1930, formando uma comunidade ligada à hanseníase, porém, distante da colônia, assim como o bairro Lagoinha, na cidade mineira de Uberlândia (RAMOS, 2017; SIQUEIRA; MELLO, 2019).

Importante pauta das comunidades ligadas às colônias, especialmente aquelas implantadas dentro delas, é a luta pelo direito à terra. No estado de São Paulo, os familiares que residem junto dos moradores das antigas colônias foram, em 2020, despejados de suas residências (CHADE, 2020). Como as terras, oficialmente, pertencem ao Estado, foi determinado que somente o antigo interno teria permissão de continuar vivendo na residência, mesmo que ela tivesse sido construída ou completamente reformada por ele ou pela família. Cada colônia enfrenta uma situação particular nesse tema. Poucos são os exemplos positivos, como as de Curupaiti, na capital fluminense, e Tavares de Macedo, em Itaboraí (RJ), para cujos internos o Estado do Rio de Janeiro concedeu título de posse das terras por 99 anos. Também nas ex-colônias acreanas Souza Araújo, na cidade de Rio Branco e Ernani Agrícola, em Cruzeiro do Sul, os moradores

receberam os títulos de posse de suas residências (MORHAN, 2014). Em Santa Izabel, o Estado de Minas Gerais, por meio da Fhemig, repassou para o município de Betim mais de 90% das terras da área que abrange o território da antiga colônia e a prefeitura está em fase de finalização do processo de regularização fundiária (ALVES, 2020a), processo que tive a grata satisfação de acompanhar em suas primeiras etapas quando exercia a função de assessor da presidência da Fhemig para assuntos das Casas de Saúde (antigos hospitais colônias de Minas Gerais). Infelizmente, a realidade dessas cidades são casos isolados, ainda estamos distantes do sonho da regularização fundiária e da incorporação das colônias aos municípios sede. Por essas ações, esses estados receberam destaque positivo no documento apresentado pela Relatora Especial da Organização das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, Alice Cruz, em decorrência de sua visita oficial ao Brasil, em 2019. (UNITED NATIONS, 2020).

Na passagem pela Fhemig, sob a direção de Jorge Nahas, fui membro do Grupo Especial de Apoio e Assessoramento à Gestão das Casas de Saúde localizadas nas cidades de Betim, Ubá, Três Corações e Bambuí, criado em agosto de 2015, que possibilitou avanços pensando o presente e futuro dessas antigas colônias. Além da proposta de regularização fundiária, nesse período, a fundação implantou a linha de cuidados que garantia aos antigos internos e a seus filhos e filhas que foram segregados em instituições preventoriais a garantia de atendimento à saúde, além de fortalecer a incorporação dos serviços ao SUS, colaborar com a vigilância epidemiológica da comunidade (Protocolo Sentinela), reforçar as iniciativas de preservação à memória, entre outras. Mas ainda há muito para avançar.

Em setembro de 2017, o Encontro de Gestores de Ex-Colônias de Hanseníase, realizado em Santa Izabel (Betim) e Belo Horizonte, pelo Ministério da Saúde (MS), com apoio do Morhan, possibilitou a troca de experiências entre os gestores dessas instituições e apontou diversas possibilidades de destino para essas comunidades, garantindo a manutenção de sua existência, o atendimento aos remanescentes, além do respeito à história e à memória. Como resultado desse encontro a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) do Ministério da Saúde criou o “Grupo de assessoria em ex-colônias de hanseníase”, coordenado por Magda Levantezi, do qual fui membro. Participei das visitas às ex-colônias junto ao grupo de apoio nos estados do Acre, Pará, Rio de Janeiro e Minas Gerais.

Essa longa contextualização, além de necessária, já antecipa, de forma inequívoca, importante característica desta pesquisa, a saber, o seu caráter de construção: os passos da metodologia puderam ser permanentemente ajustados, sempre que necessário, seguindo o conhecimento resultante da inserção prática do autor da dissertação na história de luta contra a segregação e estigma da hanseníase, aspecto que atende e é respaldado pelos pressupostos da metodologia qualitativa, especialmente, da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Do mesmo modo, ela define o caminho percorrido até chegar a este trabalho de Mestrado. Em uma aula do “Projeto Para Elas, Por Elas, Por Eles, Por Nós”, vinculado ao Programa de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência – Mestrado Profissional, da Faculdade de Medicina - da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em 2016, com a participação de membros do Morhan, foi relatado que recém-nascidos estavam sendo retirados das mães nas maternidades de Belo Horizonte, por recomendação de órgãos do Estado, e que na Universidade um grupo, denominado Mães Órfãs, discutia o assunto. Membros do Morhan que participavam da aula relataram que tal prática fora, outrora, adotada na política de segregação da hanseníase, onde bebês eram arrancados de suas mães ao nascer. Foram narradas algumas violências sofridas por crianças e adolescentes quando institucionalizados em preventórios do Brasil, com ênfase na instituição localizada no do bairro Pindorama, em Belo Horizonte. Após a aula, a professora Elza Machado de Melo aceitou o convite do grupo para visitar Santa Izabel, em Betim (MG). Nesta visita houve uma roda de conversa com cerca de dez mulheres que foram internas em preventórios ou na Colônia. As violências relatadas, motivaram a professora a criar um grupo de estudo que foi denominado “Filhos da Hanseníase”. Na formação do grupo participaram os professores Marcelo Grossi Araújo, Ana Regina Coelho de Andrade e Maria Mônica Freitas Ribeiro, além de membros do movimento, funcionários da Casa de Saúde Santa Izabel e outras pessoas interessadas no tema. Com a caminhada, o grupo foi ampliado e estudantes ligados à outras áreas, como saúde mental e sistema prisional, se juntaram ao grupo, que, inspirado no livro *Manicômios, Prisões e Conventos*, de Goffman (2015), passou a ser chamado “Instituições Totais”, o grupo contou ainda com a colaboração das professoras Alzira de Oliveira Jorge, Adriana de Souza Medeiros Batista, Ana Maria Caldeira Oliveira, Amanda Reinaldo e Marcelo Vieira. Dessa iniciativa, disciplinas do Mestrado com tal abordagem passaram a ser regularmente ministradas todo semestre e pesquisas foram desenvolvidas, produzindo algumas dissertações, seminários, artigos e rodas de conversa.

Como mais um fruto desse grupo de pesquisa, a presente dissertação intitulada “*Construção e Reconstrução de Novas Formas Sociais de Vida nas Colônias de Hanseníase do Brasil - Estigma, segregação, violência e superação*”, inserida na linha de pesquisa “As múltiplas faces da violência e seu impacto para a saúde das pessoas e populações”, se propôs a estudar os modos de vida das pessoas que foram internadas compulsoriamente nas colônias de hanseníase no Brasil; os processos de subserviências e as resistências ao modelo imposto; as possibilidades de reconstrução de novas formas de sociabilidade; a participação dos moradores nos movimentos sociais e nas lutas pelos direitos humanos, pela cidadania e pela reintegração dos antigos internos e seus familiares e, por fim, as razões que os levaram a permanecer nesses espaços e transformá-los, junto com seus familiares, em comunidades.

A relevância dessa pesquisa está no fato de se tratar de um estudo a respeito de um grupo de pessoas que tiveram suas vidas – e de seus familiares – completamente modificadas por causa de uma política de saúde; por analisar o movimento dialético das pessoas internadas em colônias que, ao incorporar e romper regras e normas, estabeleceram interações sociais; por descrever, do ponto de vista da pessoa acometida pela hanseníase, os movimentos, as lutas, os conflitos e as contradições da vida cotidiana dentro dessas; por buscar compreender a formação de comunidades surgidas em função das colônias. Busca-se ainda contribuir no debate sobre o destino dos antigos hospitais-colônias, alguns se transformaram em Hospitais de Dermatologia Sanitária. Além disso, as questões aqui abordadas podem subsidiar discussões acerca da adoção de novas políticas compulsórias de isolamento, já que tais políticas têm se repetido na atualidade e ganhado força, resultando em relevantes retrocessos, especialmente nas áreas da saúde mental e na política que trata do uso de álcool e outras drogas.

A dissertação terá estrutura constituída por uma apresentação e três capítulos, sendo o primeiro capítulo destinado à metodologia; o segundo apresenta, de forma breve, uma definição de hanseníase e apresenta uma narrativa da conjuntura, da época, para as criações das colônias. A análise e discussão resultante dessa pesquisa estão apresentadas no capítulo três, sistematizadas em quatro grandes categorias, que reúnem os assuntos abordados pelos entrevistados e na literatura, intituladas: Estigma, Mortificação, Construção de novas formas de sociabilidade e esperar. Tais categorias convergem para a categoria central –*core category*– que dá título à essa dissertação, isto é, Construção e Reconstrução de novas formas sociais de vida nas colônias. Os resultados

dialogam com as teorias de Paulo Freire (2013 e 2018), Goffman (2015) e Arendt (2013) e outros autores.

2 TRAJETÓRIA DA PESQUISA

“Pesquisa para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo. Pesquisa para conhecer o que ainda não conheço e comunicar ou anunciar a novidade” (Paulo Freire).

O presente projeto se constitui de estudo nacional, de natureza qualitativa, com metodologia de pesquisa e teoria fundamentada nos dados *Grounded Theory* (GT), cujo procedimento de coleta de dados consiste em entrevistas semiestruturadas realizada com 15 (quinze) pessoas que foram acometidas pela hanseníase e internadas compulsoriamente em hospitais-colônias das cinco regiões do Brasil e análise documental da literatura produzida pelas pessoas que foram internadas nesses locais em livros e periódicos.

Por buscar compreender as questões levantadas a partir da vivência, experiência e interpretação dos sujeitos, optou-se pela pesquisa qualitativa, uma vez que este modelo não busca quantificar, mas sim compreender e explicar a dinâmica das relações sociais (MINAYO, 2002; POPE, MAYS, 2005). Sua mensuração está relacionada à interpretação que as pessoas atribuem às suas experiências e à maneira como compreendem o mundo, “considerando a subjetividade dos sujeitos, incluindo o contexto social, a cultura particular em que desenvolve suas significações, bem como sua maneira singular de apreender o real” (SOUZA, 2015, p.37). Ao contrário da abordagem quantitativa em que o que é considerável é a frequência com que determinado dado aparece, na abordagem qualitativa é a presença ou ausência destes é o que é relevante (BARDIN, 1977).

Desenvolvido pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), ou GT, é um dos métodos de pesquisa qualitativa que “possibilita gerar explicações a partir da compreensão das ações de indivíduos e/ou grupos em um determinado contexto diante do enfrentamento de problemas ou situações sociais vivenciadas” (SANTOS *et al*, 2018, p.2). Para esses autores, entre as inúmeras possibilidades de utilização, a Teoria Fundamentada nos Dados é fortemente indicada quando a produção científica acerca do objeto de interesse do pesquisador é escassa ou inexistente. Essa foi a principal motivação para a escolha da TFD para desenvolver a presente pesquisa.

Os métodos da TFD surgiram, nos Estados Unidos, a partir de uma pesquisa, conduzida pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss em hospitais, no início dos

anos de 1960, acerca de como profissionais de saúde e seus pacientes terminais lidavam com processo da iminência da morte, tema este, até então, pouco explorado em pesquisas. Para tanto, desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas, “deram aos seus dados um tratamento analítico explícito e produziram análises teóricas sobre a organização social e a disposição temporal da morte”. Tais estratégias, que poderiam ser utilizadas por pesquisadores de diferentes áreas, foram apresentadas por seus organizadores na publicação *The Discovery of Grounded Theory*, lançada em 1967, em que defendiam “o desenvolvimento de teorias a partir da pesquisa baseada em dados, em vez da dedução de hipóteses analisáveis a partir de teorias existentes” (CHARMAZ, 2009, p. 17).

Com seu método inovador, a TFD aliava correntes sociológicas opostas e concorrentes: de um lado o positivismo da Universidade de Columbia, com seu rigor analítico e exigência racional da ordem metódica, e, por outro, o pragmatismo, a abertura à experiência, a pesquisa de campo e a flexibilidade das práticas de pesquisa da escola de Chicago (TAROZZI, 2011).

Conforme Charmaz, 2009, p.19 seus componentes determinantes compreendem:

- “O envolvimento simultâneo na coleta e na análise dos dados.
- A construção de códigos e categorias analíticas a partir dos dados, e não de hipóteses preconcebidas e logicamente deduzidas.
- A utilização do método comparativo constante, que compreende a elaboração de comparações durante cada etapa da análise.
- O avanço no desenvolvimento da teoria em cada passo da coleta e da análise dos dados.
- A redação de memorandos para elaborar categorias, especificar as suas propriedades, determinar relações entre as categorias e identificar lacunas.
- A amostragem dirigida à construção da teoria, e não visando à representatividade populacional.
- A realização da revisão bibliográfica após o desenvolvimento de uma análise independente”.

Na década de 1990 houve um rompimento entre os fundadores da TFD, especialmente a partir da publicação do volume *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, escrito por Strauss junto com sua assistente Juliet Corbin (TAROZZI, 2011). Glaser apresentou duras críticas ao trabalho, ressaltando que a publicação distorcia a concepção comum dos fundadores da TFD. A partir de então, considera-se que Strauss e Corbin apresentam uma nova perspectiva metodológicas para a TFD. Mais tarde, aparece ainda uma terceira, a construtivista, apresentada pela aluna de Glaser e orientanda de Strauss, Kathy Charmaz (TAROZZI, 2011).

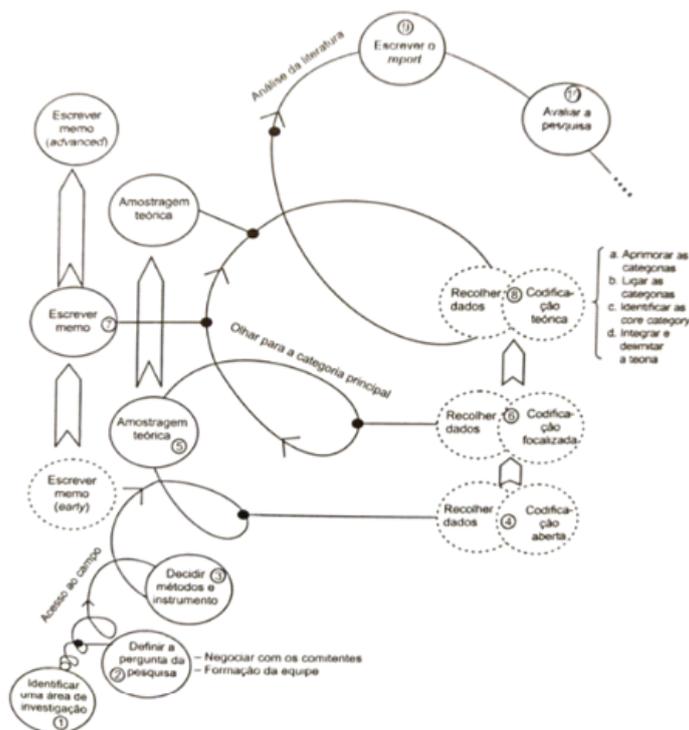
A diferença mais relevante entre as três versões da TFD “[...] é a proximidade do pesquisador ao seu referencial teórico durante o processo de teorização e, por consequência, à magnitude do seu esforço hermenêutico para se alcançar os significados expressos pelos participantes na pesquisa” (CORRÊA; GOSLING, 2020, p. 841-842). A versão clássica, de Glaser e Strauss, estabelece uma perspectiva mais objetivista de pesquisa, ao determinar que o pesquisador abandone os conceitos teóricos pré-existentes na construção de sua teoria fundamentada. Já a versão Strausiana, de Strauss e Corbin, entende que a literatura profissional e acadêmica não restringe, mas, ao contrário, contribui para o desenvolvimento da teoria. A versão construtivista de Charmaz também reconhece a relevância da fundamentação teórica sob o argumento de que dados e a teoria não são descobertos isoladamente da subjetividade do pesquisador, mas sim construídos na interação entre entrevistados e pesquisadores (CORRÊA; GOSLING, 2020). Para Charmaz (2009, p.25) “[...] qualquer versão teórica oferece um retrato interpretativo do mundo estudado e não um quadro fiel dele”, de modo que “os significados implícitos dos participantes de pesquisa, bem como as suas opiniões sobre as suas próprias experiências – e as teorias fundamentadas concluídas dos pesquisadores – são construções da realidade”.

Diante do conhecimento prévio do pesquisador acerca das colônias e concordando com as observações de Charmaz (2009), para a realização dessa pesquisa, optou-se pela abordagem construtivista.

2.1 O processo da teoria fundamentada nos dados (TFD)

Embora não seja possível programar minuciosamente o percurso de uma pesquisa de campo, especialmente quando se fala em TFD, dado que fatores imprevisíveis podem surgir e comprometer o esboço inicial, é fundamental que o pesquisador apresente um planejamento e tenha conhecimento acerca das especificidades de cada fase do processo de investigação. Apesar de reconhecer que, na prática, não exista linearidade, uma vez que cada pesquisa apresenta suas particularidades, Tarozzi (2011) apresenta um percurso em dez etapas que possibilita um olhar geral sob as fases de desenvolvimento de uma teoria fundamentada nos dados, são elas: identificar uma área de investigação; definir a pergunta gerativa da pesquisa; decidir métodos e instrumentos; coleta de dados e codificação aberta; amostragem teórica; coleta de dados e codificação focalizada; escrever memorandos; codificação teórica; escrever o relatório e avaliar a pesquisa.

Figura 1: O processo da TFD



Fonte: Tarozzi (2011, p. 60)

2.1.1 Identificação da área de investigação e da pergunta gerativa da pesquisa

Ao se identificar uma área de investigação é fundamental que se conheça toda sua complexidade e globalidade, pois, a função de uma TFD não é testar hipóteses ou responder a objetivos específicos e focalizados. Dessa forma, a definição da pergunta gerativa da pesquisa deve ser aberta, não muito focalizada, a fim de se evitar conduzir os dados na etapa de codificação para respondê-la (TAROZZI 2011). Para esse trabalho, a área de investigação escolhida foram novas formas de vida e sociabilidade construídas pelas pessoas que foram internadas nas colônias de hanseníase no Brasil; e a pergunta gerativa da pesquisa: “Quais as razões que levaram as pessoas internadas compulsoriamente em colônias – juntamente com seus familiares – a se mobilizarem e superar a desumanização, construindo novas formas de vida e transformando esses espaços e seus entornos em comunidades, apesar da exclusão, estigma e violência?”.

2.1.2 Métodos e instrumentos

Conforme explica Tarozzi (2011), não há na TFD indicações específicas para a coleta de dados. Diversos instrumentos podem ser utilizados para a organização da pesquisa, entretanto, os principais instrumentos da TFD são: observação etnográfica, os documentos e as análises de textos e, especialmente, as entrevistas, sobretudo as semiestruturadas. Entretanto, outros elementos, respeitando suas especificidades, podem ser considerados no processo de análise de uma TFD. “Observações, notas etnográficas de campo, relatórios pessoais dos participantes, narrações e até documentos, todos podem oferecer dados ricos e úteis, mas serão sempre modelados pelo instrumento utilizado para coletá-los” (TAROZZI, 2011, p.66).

Nesse trabalho foram realizadas entrevistas com roteiros abertos destinados a delimitar o tema, sem, contudo, restringi-lo e análise documental da literatura produzida por ex-internos e ex-internas desses estabelecimentos em livros e periódicos.

2.1.2.1 Entrevista

A entrevista, técnica mais utilizada no processo de trabalho qualitativo empírico, será o instrumento utilizado para a construção desse trabalho. As entrevistas são conversas onde o pesquisador pode levantar informações que atendam à sua investigação (MINAYO e COSTA, 2018), uma vez que enquanto sujeitos-objeto da pesquisa os entrevistados selecionados vivenciam a realidade a qual a pesquisa está direcionada. Além dos dados subjetivos, que dizem respeito aos comportamentos, atitudes, valores e opiniões dos entrevistados, por meio desse procedimento é possível obter ainda dados objetivos, entretanto, estes podem ser levantados também por meio de fontes secundárias, como estatísticas, censos e outras formas de registros (CRUZ NETO, 2002) e (MINAYO e COSTA, 2018).

As entrevistas podem ser coletivas, como os grupos focais, nos quais um pequeno número de pessoas troca opiniões sobre um determinado tema, sob a coordenação de um moderador; ou individuais. Essas podem contar com questionários totalmente estruturados, semiestruturados – que mescla questões previamente formuladas e outras abertas, ou ainda entrevistas abertas (em profundidade), na qual o entrevistado pode

discorrer livremente sobre o tema previamente apresentado pelo pesquisador, sem questionário pré-estabelecido (MINAYO; COSTA, 2018).

Diante do fato que para a realização de pesquisas qualitativas são mais adequados esquemas menos rígidos para que o entrevistado tenha mais liberdade de se expressar (AUGUSTO *et. al.*, 2013). Nesse estudo optou-se por entrevistas semiestruturadas, uma vez que esse modelo de entrevista possibilita “um controle maior sobre o que pretende saber sobre o campo e, ao mesmo tempo, dar espaço a uma reflexão livre e espontânea do entrevistado sobre os tópicos assinalados” (MINAYO; COSTA, 2018, p.142).

Embora desse tipo de entrevista possa emergir informações de forma mais livre, entrevistas semiestruturadas demandam a elaboração prévia de um roteiro com perguntas que auxiliem a alcançar os objetivos da pesquisa, ainda que as respostas não estejam condicionadas a uma padronização de alternativas (MANZINI, 2004). O roteiro é um auxílio para o pesquisador, mas não precisa ser seguido com rigidez, sendo possível, por exemplo, desviar da sequência de perguntas ou ainda formular novas questões que possam colaborar com a compreensão do pesquisador do que está sendo apresentado pelo entrevistado. A condução do pesquisador é decisiva para o sucesso de uma entrevista semiestruturada, já que ao mesmo tempo em que ele deve conseguir deixar o entrevistado à vontade para responder espontaneamente as questões apresentadas, ele deve também, se necessário, intervir a fim de conseguir que o entrevistado aprofunde mais no conteúdo sem, contudo, influenciá-lo (FLICK, 2013).

Para atender aos objetivos do presente trabalho, foram selecionadas para entrevista cinco pessoas que foram submetidas à internação compulsória, uma em cada região do país, que optaram por permanecer nas comunidades oriundas das colônias e seus entornos por um longo período, mesmo após o fim da política segregacionista de controle da hanseníase. Na TFD, a amostragem teórica não pode ser programada antecipadamente, dado que a amostra deve, obrigatoriamente, ser ampliada até que seja saturada, de modo que “a consistência definitiva da amostra não será definida até que a pesquisa esteja concluída e a teoria completamente elaborada” (TAROZZI, 2011, p. 149). Diante do exposto, após as primeiras entrevistas, outras dez pessoas foram ouvidas ao longo do processo de elaboração da teoria, até a confirmação da saturação dos temas abordados. Para a seleção dos entrevistados foi fundamental o Morhan, que conta com núcleos espalhados por todo país e, além disso, participa de diversos grupos que debatem a temática da hanseníase sob diversos aspectos. Quando uma pessoa era indicada por militantes do Morhan da região, logo era realizada a tentativa de entrevistá-la.

As quinze entrevistas foram coletadas e gravadas pelo próprio pesquisador, presencialmente e de forma remota, por meio de aplicativos e/ou *software* de comunicação pela internet que permitam conexões de voz, como *Skype*, *Google Meet* e *WhatsApp* e *WhatsApp Web*. As entrevistas, que duraram em média, 60 minutos, foram transcritas e, posteriormente, codificadas. Também foram redigidos memorandos descrevendo as etapas do trabalho de campo, incluindo as percepções do pesquisador acerca das entrevistas.

2.1.2.2 Pesquisa documental

Desde o final da década de 1960, os fundadores da TFD já “convidavam a utilizar novas fontes para os dados qualitativos, como documentos, arquivos, imagens, a mesma biblioteca utilizada com algumas destrezas, como campo no qual interrogar livros como se fossem participantes de pesquisa” (TAROZZI, 2011, p.120), estão, os dados de tipo documental ou textual, portanto, entre as possibilidades de fontes para construir uma TFD.

Documentos apresentam abundância de informações que possibilitam compreender melhor o objeto, contextualizá-lo histórico e socioculturalmente. São para Kripka, Scheller e Bonotto (2015, p.70).

[...] “fonte estável e rica de onde o pesquisador poderá retirar evidências que fundamentam suas afirmações; podem ser consultados várias vezes; possuem baixo custo financeiro (apenas tempo) permitindo ao pesquisador maior acessibilidade; servem para ratificar, validar ou complementar informações obtidas por outras técnicas de coleta de dados. Uma vantagem adicional dos documentos é que eles se constituem uma fonte não reativa, permitindo a obtenção das informações após longos períodos ou quando a interação com as pessoas pode alterar o seu comportamento comprometendo os dados”.

Em uma pesquisa documental os dados são obtidos de maneira indireta em diversas possibilidades de fontes, que podem ser agrupadas em registros estatísticos, registros institucionais, documentos pessoais e comunicação em massa. Em geral, esse tipo de material não foi submetido a um prévio tratamento analítico. A seleção das fontes dependerá do objeto de pesquisa, ou seja, não acontece aleatoriamente. Para essa escolha, é preciso que o pesquisador avalie sua autenticidade, credibilidade ou exatidão, representatividade e significação - se claro e compreensível (KRIPKA, SCHELLER E BONOTTO, 2015, p.70). Além disso é necessário considerar o contexto e a função dos

documentos a serem analisados, pois como explica Tarozzi (2011, p.120), “[...] todo texto é sempre ligado a uma ocasião específica, tem seus próprios destinatários, tem um ensino comunicativo ligado à ocasião, tem uma intencionalidade comunicativa que deve ser reconhecida”.

Kripka, Scheller e Bonotto (2015, p.70) defendem ainda o uso da pesquisa documental quando o pesquisador busca analisar o problema “a partir da própria expressão ou linguagem dos sujeitos envolvidos”, utilizando para isto suas formas de produção escrita, como diários, cartas, autobiografias, trabalhos acadêmicos. Entretanto, pensando a TFD, Tarozzi (2011) argumenta que é improvável que ao se realizar uma análise, somente os dados secundários sejam suficientes, entretanto, o autor reforça que estes são úteis para complementar os dados observados e as entrevistas transcritas e até mesmo auxiliar a condução de novas.

Concordando com os autores supracitados, na presente pesquisa foram analisados, além das entrevistas, documentos produzidos pelos ex-internos e internas das colônias de hanseníase, organizados em autobiografias e biografias publicadas e os periódicos “Revista Damião” e “Jornal do Morhan”. A revista era editada por Humberto Mesentier, que era interno na colônia de Curupaiti (RJ), e coordenada por Malba Tahan, circulava, na década de 1950, nas colônias, mas chegava também aos egressos e a outros interessados. Já o Jornal do Morhan surge na década de 1980, período que marca o ponto alto do processo de abertura das colônias e a consequente reintegração social dos egressos.

Nesse trabalho serão considerados os termos “colônia de hanseníase” ou “colônia” os locais onde foram levadas, compulsoriamente, pessoas atingidas pelo estigma da doença e que se tornaram estrangeiras e exiladas em seu próprio país, sendo, por sua vez, “comunidade de hanseníase”, a localidade, povoado, onde pessoas com sequelas viviam e frequentavam o comércio, igreja, escola, clube e trabalho, sem se preocupar em ser discriminadas. Esses locais, originalmente, eram formados por pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, com o tempo, indivíduos sem relações com a doença se agregaram. Praticamente todas as ex-colônias e as vilas construídas em seus entornos são comunidades originárias da hanseníase.

2.2 Codificação e análise

A codificação, na TFD, é o procedimento no qual se divide, conceitualiza e estabelece as relações dos dados. Ela acontece em três fases: inicial, focalizada e teórica, também chamadas, na mesma ordem, de aberta, axial e seletiva. Uma particularidade da TFD é que a fase de codificação acontece paralelamente com a coleta de dados, condução de entrevistas e observações (TAROZZI, 2011).

As transcrições e leitura atenta das primeiras entrevistas constituem na tarefa inicial da codificação aberta. Posteriormente realiza-se a codificação palavra por palavra (nem sempre recomendável) ou linha por linha. Nessa alternativa seleciona-se “segmentos mínimos de texto dotados de um sentido para a pesquisa”. Tais segmentos podem ser constituídos por parágrafos, locuções ou frases. Em seguida, atribui-se a cada um desses segmentos uma etiqueta nominal (TAROZZI, 2011, p.128).

Figura 2: Exemplo de codificação inicial utilizada no processo dessa pesquisa

The image shows a Microsoft Word document titled "Entrevista Dide - Word". The text in the document is a transcription of an interview, with several segments highlighted in different colors (red, green, blue, yellow) and connected by red dashed lines to a list of codes on the right side of the page. The codes are as follows:

- DELL Diagnóstico:** Aos 09 anos, quando quebrou o braço.
- DELL Destino pós diagnóstico:** Foi levada em um porão de baleeira para o setor de saúde.
- DELL Preconceito / exclusão:** Planejaram jogar no rio ou qualquer sítio e ela ouviu.
- DELL Preconceito / exclusão:** Para alimentar decidim comida em uma corda.
- DELL Incoerência:** Era criança, não sabia o que estava acontecendo.
- DELL Desespero/Incerteza:** Susto ao se deparar com internos aquecidos no momento da internação.
- DELL Selecionamento:** Parentes que já eram internos e eles desconheciam.
- DELL Novidades positivas da Interação:** Acesso a comida e produtos de higiene.

The text in the document is as follows:

Então eu Nasci no Rio Purus em uma tribo de caiapós, e fui registrada em boca do Acre. Aos nove anos eu quebrei esse braço e ela não tinha médico né tinha um tal de Cesp e eles colocaram uma tábua, mentruz e pô de café e o meu braço cicatrizou assim, torto né, só que eu sentia muitas dores no braço aí o médico me encaminhou para Rio Branco Acre, **só que quando ele me colocou na baleeira ele falou 'essa menina estava com a doença lepra'** aí eles me colocaram no porão da baleeira, para me levar a Rio Branco - Acre e me entregar lá, e na época era **Sucan o nome do setor de saúde**, **E aí lá em baixo do porão da baleeira eu escutava eles me planejando me jogar no rio, tendeu? Pra não ter que levar, tacar fogo ali embaixo onde eu estava por causa da doença, era lepra, era perigosa, mas eu pensava assim "se eles me jogaram no rio vai ser melhor do que tacar fogo lá em baixo comigo dentro" porque eu sabia nadar, eu me grudada em uma árvore daquela lá, porque lá no rio as árvores nascem dentro do rio, e me salvaram**, **Para me dar comida eles colocavam em uma corda a comida e desciam até lá no porão, eu pegava a comida e eles erguiam e assim lá, nós levamos uns oito dias para chegar em Rio Branco - Acre** **E quando chegou eles me levaram para a Funai, daí a Funai, mas eu tinha nove anos, não entendia nada e não sabia de nada, me levou para a colônia Souza Araújo. Quando eu cheguei lá eu pensei "ô no inferno" porque eu vi gente sem nariz gente sem mão, sem pé, só com o coto assim do calcanhar, sem orelha, com o olho virado assim, eu pensei "meu Deus tô no meio do inferno aqui não é possível"** aí segui eu fiquei sabendo que eu tinha parentes lá, os Milicas eram tudo parentes da mamãe, tinha uma tia a **Donha**, o João Milica, Pedro Milica um monte de tio né, e **foi a primeira vez que eu conheci sabonete, pasta de dente macarrão,**

Fonte: Dados do autor, 2021.

Nessa fase também é comparado acontecimento com acontecimento, dado que nela não apenas as falas são recolhidas, mas também as anotações de campo registradas pelo pesquisador. Para realizar a codificação inicial é importante estar aberto aos dados, explorar meticulosamente, mantendo-se atento a tudo que eles possam indicar. Essa etapa colabora com a condução das entrevistas posteriores, pois permite acrescentar aos roteiros questões ainda não compreendidas ou saturadas, tornando-as mais estruturadas e centradas nos temas relevantes. Como já mencionado, é impossível determinar, inicialmente, a amostra de entrevistados, dado que ela, obrigatoriamente deve ser ampliada até que se sature os dados.

A segunda etapa de codificação é a focalizada, em que, segundo Tarozzi (2011), se almeja alcançar linhas de coerência entre os dados fraturados na codificação aberta. Aqui os dados começam a ser organizados em categorias, que já podem receber as respectivas denominações. Posteriormente, as macrocategorias são identificadas e as categorias interligadas entre si. “Pode ser útil, nessa fase, construir um primeiro mapa de codificação, mesmo que seja caótico e não orgânico, no qual, todavia, se tente identificar os nexos e evidenciar os conceitos salientes com respeito aos menos relevantes” (TAROZZI, 2011, p.135).

Por fim, ainda segundo Tarozzi (2011), a codificação teórica, terceira e última etapa de codificação, consiste em quatro fases: pontuar as categorias, interligar as categorias entre si (relação hierárquica), identificar a categoria central (*core category*) e integrar e delimitar a teoria. A primeira e segunda fase são refinamentos da etapa anterior. A terceira fase, identificar a *core category*, é o objetivo principal dessa etapa de codificação, dado que:

[...] “esse conceito unifica as categorias e dá razão das variações nos dados. É um conceito que exprime uma intensa potência analítica, é saturado, denso, mas poroso, capaz de integrar as categorias porque é extremamente ramificado nas mesmas, é completo e tem um grande poder explicativo” (TAROZZI, 2011, p.140).

Identificada a *core category*, a fase seguinte consiste em delimitar a teoria, excluindo categorias não viáveis para o estudo, e relançar novas perguntas e novas comparações para estudar o processo geral de base. Aqui são integradas as categorias e

temas em um modelo único capaz de explicar o processo teórico que os interliga (TAROZZI, 2011).

Os dados relevantes coletados na pesquisa de campo foram ordenados e agrupados em quatro grandes categorias: estigma, mortificação, construção de novas formas de sociabilidade e esperar. Seguindo as orientações da teoria fundamentada em dados, foi identificada a *core category* “Construção e Reconstrução de Novas Formas Sociais de Vida nas Colônias de Hanseníase do Brasil,” os seus nexos e hierarquizações com as outras categorias.

2.3 Construção da teoria

“[...] O verbo principal da análise qualitativa é compreender. Compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro, tendo em vista que, como seres humanos, temos condições de exercitar esse entendimento. Para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere.” (MINAYO, 2012, p.623).

Escrever é um processo de teorização. O texto final de uma TFD, especialmente partindo de uma abordagem construtivista, “é o local no qual o poder analítico da teorização toma forma e se articula em todas as suas formas, em que o significado, as ações, as estruturas sociais são integradas discursivamente” (TAROZZI, 2011, p.86).

A elaboração do relatório final de uma TFD não acontece apenas na etapa de conclusão do trabalho, mas ao longo de todo seu processo, como a escrita dos memorandos, por exemplo, que é obrigatória em toda pesquisa dessa abordagem. Nesses memorandos, que são considerados a etapa mais relevante do processo gerativo da TFD, o pesquisador registra suas observações, ideias, intuições e tudo mais que julgar relevante. Tais registros são o que credibilizam o processo de pesquisa e seu refinamento pode representar o ponto de partida da redação do relatório final (TAROZZI, 2011).

Tanto para elaboração dos memorandos quanto para a redação da teoria não existe um padrão a ser seguido, entretanto, há a exigência de que seja apresentado no relatório final não apenas as conclusões, mas também todo o processo e desenho de pesquisa. Se for de interesse do pesquisador, sobretudo quando a pesquisa passar por uma avaliação externa (como um artigo científico a ser publicado em um periódico ou uma tese de doutorado que depende da avaliação de uma banca), é válido analisar a literatura científica

relevante acerca do tema pesquisado para dialogar com o os resultados encontrados (TAROZZI, 2011).

Por fim, após a conclusão, como forma de autoavaliação, o pesquisador pode questionar-se acerca de sua amostragem teórica (forma de seleção, procedimento e se os dados são suficientes para sustentar as inferências produzidas), do percurso do processo (como as categorias foram geradas, se análise e dados estão entrelaçados, se há evidências empíricas suficientes), se há integração da teoria (se os conceitos estão interligados, como as categorias foram selecionadas e se estão desenvolvidas), profundidade (se a teoria contempla a totalidade do fenômeno pesquisado e se os resultados dialogam com o debate científico atual) e acerca da relevância e utilidade (TAROZZI, 2011).

2.4 Considerações éticas

As entrevistas foram coletadas pelo próprio pesquisador, enquanto participante voluntário do Morhan/Betim, e constituem acervo que pertence a essa entidade. Foram respeitados os protocolos sanitários de distanciamento social, orientados pelos profissionais de saúde em virtude da pandemia do coronavírus (BRASIL, 2020) ou de forma remota, por intermédio de *softwares* ou aplicativos que permitam comunicação via internet por meio de chamadas de voz e vídeo. O presente trabalho foi elaborado a partir desse acervo de informações disponibilizado pelo Morhan-Betim, como demonstra a anuência em anexo e conta com a aprovação do COEP – UFMG nº CAAE – 02235212.200005149, referente ao Projeto Saúde e Violência – Subsídios para Formulação de Políticas Públicas de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência, que prevê, além da produção de dados primários, a utilização de bancos de dados secundários, acervos e documentos de instituições públicas e privadas dos municípios de Betim e de Belo Horizonte, respeitando assim os preceitos éticos legais descritos na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, que regulamentam a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012; 2016).

Antes da coleta os entrevistados foram esclarecidos que a participação era voluntária e que poderiam, a qualquer momento, optar por não colaborar, além disso, foram convidados a formalizarem o aceite de participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O tempo de duração de cada entrevista não foi pré-estabelecido, coube ao pesquisador a decisão do melhor momento de encerrá-la. Nenhum entrevistado negou-se a responder qualquer questão. Os áudios

coletados, bem como suas transcrições e autorizações, serão mantidos sob responsabilidade do pesquisador pelo período de cinco anos, visando manter o sigilo necessário.

3 NARRATIVAS PRELIMINARES

A hanseníase é uma doença crônica, infecciosa e de notificação compulsória. Apesar de ser uma doença milenar, é, ainda hoje, negligenciada. O bacilo de Hansen (*Mycobacterium leprae*) é o seu agente etiológico. Foi a primeira bactéria relacionada a uma doença humana, em 1874, e apesar disso ainda não foi cultivada *in vitro*. Ela tem uma evolução morosa: “o *M. leprae* tem o tempo mais lento de multiplicação entre as microbactérias patogênicas, o que se reflete no tempo de incubação prolongado e na cronicidade da doença” (LYON; GROSSI, 2013, p.45). Segundo Araújo (2003, p. 373), “a predileção pela pele e nervos periféricos confere características peculiares a essa moléstia, tornando o seu diagnóstico simples na maioria dos casos”; o autor acrescenta ainda que o tratamento deve abranger “quimioterapia específica, supressão dos surtos reacionais, prevenção de incapacidades físicas, reabilitação física e psicossocial”. Para além dos aspectos clínico-epidemiológicos, questões sociais, culturais e religiosas circundam a enfermidade (SAVASSI, *et al*, 2019). Para Andrade (2020, p. 2), a doença “pode levar a incapacidades e deformidades físicas, responsáveis pela manutenção do estigma que a acompanha ao longo dos tempos”. Além de acarretar problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e transtornos psicológicos. O tratamento é gratuito e realizado pelo SUS nas unidades básicas de saúde. “As intercorrências, clínicas ou cirúrgicas, que demandem internação devem ser referenciadas ao hospital geral”. (ANDRADE, 2020, p. 9).

Hanseníase é um problema de saúde pública no Brasil e “em várias partes do mundo, provavelmente devido às precárias condições de vida das populações das regiões endêmicas, à inexistência de uma vacina específica e ao diagnóstico realizado tardiamente.” (ANDRADE, 2020, p. 2). Entre os anos de 2009 e 2018, foram notificados 311.384 novos casos. Os diagnósticos são cada vez mais tardios, prova disso, é o fato de que o percentual de casos multibacilares subiu de 57,2%, em 2009, para 78,2% em 2019

e a proporção de diagnósticos com grau 2 de deformidade saltou de 7,2% para 10% nesse mesmo período (BRASIL, 2020).

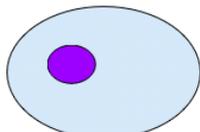
Os pesquisadores associam os termos lepra e hanseníase de várias formas. Hanseníase é ou não lepra? Essa pergunta é constantemente realizada e as respostas podem ser múltiplas. Para um grupo, formado principalmente por europeus, a resposta é sim, a hanseníase é lepra. Outro grupo argumenta que é em parte; usam o termo lepra e consideram que a palavra tem um significado bem maior do que a doença. Para o terceiro grupo é e não é; aqui o termo utilizado é hanseníase e consideram que a palavra hanseníase carrega uma herança do estigma da lepra. Por fim, para o último grupo, hanseníase não é lepra; consideram termos distintos com significados diferentes. Neste trabalho o termo hanseníase será utilizado conforme o terceiro item: Hanseníase tem interseção com lepra – É e não é.

Quadro 01: Diferentes percepções de pesquisadores acerca da relação lepra (cor azul) x hanseníase (cor roxa)

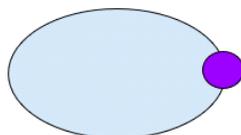
Percepção do primeiro grupo: Hanseníase = lepra



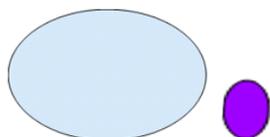
Percepção do segundo grupo: Hanseníase está contido em lepra - É, em parte.



Percepção do terceiro grupo: Hanseníase tem interseção com lepra - É e não é.



Percepção do quarto grupo: Hanseníase não tem interseção com lepra - Não é.



Fonte: Elaborado pelo autor, 2021.

3.1 Conjuntura para as criações das colônias

Para compreender a conjuntura que garantiu volumosos investimentos para construção das mais de três dezenas de colônias planejadas e estruturadas como pequenas cidades, com o objetivo de encarcerar pacientes de hanseníase no Brasil no início do XX, cabe, antes, aqui discutir brevemente a mudança de modelo de atenção hospitalar, o avanço da microbiologia e a influência das descobertas dos agentes causadores de doenças, o crescimento da população urbana e o papel dos sanitaristas e higienistas.

3.1.1 *Transformação do modelo de hospital*

Em “O nascimento do hospital”, capítulo integrante do livro “Microfísica do poder”, Michel Foucault (2015), afirma que até o final do século XVIII, período em que surgiu o modelo hospitalar atual, hospital e medicina eram independentes, ou seja, o cuidado ao enfermo pelos profissionais não era realizado em um estabelecimento. Os espaços que acolhiam os doentes era um local de assistência material e espiritual onde enfermos, principalmente os pobres, permaneciam para aguardar a morte. Lá, a atuação médica era secundária, os responsáveis pelo cuidado, religiosos, na maior parte das vezes, agiam de forma caritativa. Era um local para excluir os indesejados, protegendo assim a sociedade, um morredouro.

No século seguinte, ao disciplinar o funcionamento do hospital, iniciou-se o processo de converter o hospital em uma instituição médica, um espaço para curar. O hospital marítimo foi, segundo o filósofo, o modelo responsável para iniciar a reforma hospitalar ao transformar o local, que recebia os doentes de forma desordenada, em uma instituição com regulamentos. Os lazaretos franceses da época foram exemplos para a transformação do hospital da Marinha. Foucault (2015, p.178) cita que “os lazaretos estabelecidos em Marseille e La Rochelle, por exemplo, são a programação de uma espécie de hospital perfeito”, mesmo não sendo local de cura, era um modelo de hospitalização, pois separavam as pessoas, impediam o “foco de desordem econômica ou médica”.

A disciplina, como técnica de exercício de poder, e o exame, como instrumento de individualização, são mecanismos fundamentais para a mudança de paradigma no hospital e em outros estabelecimentos da sociedade. No novo modelo, o exame, respaldado na disciplina, ocupa um lugar de destaque no hospital do saber médico, pois

permite classificar, diagnosticar, julgar, disciplinar, localizar, individualizar e fazer a pessoa produzir mais para atender as mudanças econômicas que estavam surgindo com a implantação do sistema capitalista (FOUCAULT, 2015).

Nesse novo modelo hospitalar, o topo da hierarquia hospitalar deixa de ser ocupado pelo religioso e passa a ser ocupado pelo médico, que antes fazia apenas visita, mas agora é quem comanda, com presença diária. O local que antes era de assistência e caridade altera para espaço de cura. O tempo no novo hospital agora é curto. Surge também uma nova arquitetura hospitalar, com setores definidos, restrições de espaços de locomoção, local para produzir o direito de viver e não mais para excluir. A pessoa no novo modelo é registrada, etiquetada, vigiada. Seu leito, banho e alimentação é individualizado e não mais coletivo, há relatório sobre sua doença e sua evolução. As intervenções normativas, cada vez mais autoritárias, ultrapassam o tratamento da doença.

Foucault, (2015) descreve que a transformação de modelo que acontecia no hospital, no século XIX, aconteceu ao mesmo tempo em outras instituições. Escola, fábrica, exército, também, iniciaram a individualizar as atividades de seus membros. O novo sistema conseguiu fazer as pessoas trabalharem juntas, porém de forma individualizada e controlada: com horário, classificação, vigilância constante e uma disciplina aprimorada.

Michel Foucault apresenta, com detalhes, a transformação que acontecia no Exército que, segundo ele, era um aglomerado de indivíduos onde os soldados mais fortes e corajosos formavam a frente de uma batalha. A introdução do fuzil, por exemplo, fez com que fosse trocado o personagem de destaque: agora não mais o combatente robusto, atlético, corajoso e sim o que aprendeu a usar a arma com mais eficiência, disciplina, rapidez e eficácia. Com a incorporação de novas técnicas foi preciso formar um militar, além de cuidar de sua saúde, profissionalizá-lo e mantê-lo. O poder disciplinar e a hierarquia foram aperfeiçoados. (FOUCAULT, 2015).

As colônias de hanseníase, embora fossem espaços em que as ações caritativas eram mais constantes do que as práticas médicas, e que a preocupação com a segregação estivesse mais presente do que com a cura, foi um lugar em que pôde-se observar elementos comuns ao que Foucault (2015) descreve sobre o novo modelo de hospital. Um deles é o controle dos corpos dos internos com o objetivo de melhor atender aos objetivos da instituição. Outro, de maior relevância, foi a de

organização e regulamentação dos saberes. Ao observar a vasta lista de publicações organizadas pelos hansenólogos brasileiros e outros profissionais, nota-se que foi um período de experimentações, pesquisas e produções acadêmicas sobre a doença, além da partilha de conhecimento nos congressos nacionais e internacionais, onde a comitiva brasileira sempre esteve presente (SOUZA, 2019, p.69)

Várias foram as publicações oriundas desse período, como os Boletins do Serviço Nacional de Lepra (BSNL), divulgados nos arquivos e revistas nacionais especializadas; os boletins estaduais; o “Tratado de Leprologia”, publicado em 1944, organizado em cinco volumes pelo Serviço Nacional de Lepra, que reuniu monografias premiadas de diversos hansenólogos em concursos promovidos nos dois anos anteriores; a obra “A História da Lepra no Brasil”, de Heraclides César de Souza-Araújo, com mais de 1600 páginas organizadas em três volumes e publicada no ano de 1946 (SOUZA, 2019).

3.1.2 Hansen, Virchow e a microbiologia

O avanço da microbiologia nas últimas décadas do século XIX foi um outro fator que influenciou nas mudanças na política de saúde que resultou, também, no processo de segregação das pessoas com hanseníase em colônias.

O microscópio, segundo Costa (1985) tornou-se o principal instrumento das grandes descobertas e através dele os bacteriologistas começaram a identificar as causas das doenças. Os estudos de Louis Pasteur mostraram relações entre doenças e micróbios. Nesse período, aconteceram várias descobertas dos agentes etiológicos das doenças, como o *Mycobacterium leprae* - o bacilo de Hansen, da hanseníase, identificado em 1874 pelo norueguês Gerhard Henrick Armauer Hansen; também foram identificados o agente da tuberculose – o *Mycobacterium tuberculosis* ou bacilo de Koch, em 1882, por Robert Koch; o da cólera – *Vibrio cholerae*, por Koch em 1883; da tifo - *tifos de Eberthella*, em 1880, por Karl Joseph Eberth; o da malária - *Plasmodium falciparum*, em 1880, por Charles Louis Alphonse Laveran; da difteria – *Corynebacterium diphtheriae*, em 1884, por Friedrich Loeffler; do tétano *Clostridium tetan*, em 1884, por Giorgio Rattone e Antonio Carle; e da peste *Yersinia pestis*, em 1894, por Alexandre Yersin.

Essas e outras descobertas aconteceram em um curto período de tempo e produziram grandes mudanças nos programas de saúde no início do século XX, inclusive da hanseníase. Os conhecimentos bacteriológicos ajudaram no desenvolvimento das

concepções de assepsia hospitalar, fortalecendo a redefinição da função do hospital como espaço de tratamento e cura. Os seres humanos e outros animais foram apontados como vetores de doenças, a partir daí surgiu a legislação sanitária de controle das pessoas doentes, aproveitando dessa política foi legitimada a destruição dos cortiços que resultou na expulsão dos pobres da área urbana (COSTA, 1985).

Essas “descobertas” apesar de serem associadas a um nome foram, e são, sempre resultados de ações coletivas, de articulações, de disputas, de busca de reconhecimento dentro de um contexto social, político e científico. A análise de Reinaldo Bechler (2012) acerca da “descoberta” do *Mycobacterium leprae* em seu artigo *Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na ‘descoberta’ do bacilo da lepra* exemplifica esse debate através da hanseníase ao descrever a disputa que resultou no nome de Hansen como o responsável pela identificação da causa da doença. O autor destaca que no livro *Traité de la spédalsked ou éléphantiasis de grecs*, de Daniel Cornélius Danielsen e Carl Boeck (1848), considerado o primeiro trabalho científico sobre hanseníase, indica a possível existência de um agente etiológico ao citar “elementos marrons em preparados histopatológicos”, recolhidos de nódulos de doentes. Esses pesquisadores eram responsáveis pelo recente Centro de Estudos sobre a doença, criado pelo governo norueguês, na medieval colônia de St. Jörgens Hospital, na cidade de Bergen. Danielsen, em 1859, convidou o cientista alemão Rudolf Virchow para conhecer o local. Virchow, em 1863, descreve uma das formas da doença que ficou conhecida como Virchowiana. Em 1868, Hansen começa a trabalhar com Danielsen, posteriormente, torna-se seu genro. O que Hansen chamou de “corpos marrons”, em um artigo de 1874, já havia sido descrito por Danielsen e Boeck com o mesmo nome. Contudo, “Hansen dava um importante passo no desenvolvimento técnico dos conhecimentos sobre a etiologia da lepra” (BECHLER, 2012, p. 824).

Bechler (2012) destaca ainda a visita do alemão Albert Neisser à cidade de Bergen, em 1879, que marca o início de uma disputa com Armauer Hansen pelo reconhecimento da autoria da descoberta do *Mycobacterium leprae*, pleiteada também por outros pesquisadores. Foram publicados vários artigos de ambos sobre o tema, por esse motivo, na literatura científica há divergência sobre a descoberta. O autor encerra o seu artigo considerando que tanto Hansen quanto Neisser deveriam ser reconhecidos pela descoberta.

Armauer Hansen, defensor da exclusão da pessoa com hanseníase do convívio familiar, assumiu, em 1883, o lugar de Daniel Danielsen na chefia do Serviço de Lepra

da Noruega. Sua influência resultou em uma política de isolamento por meio de internações compulsórias, que serviu de modelo para diversos países, entre eles o Brasil. Antes desse período, as internações não eram o centro da política de atenção à pessoa com hanseníase. Hansen teve êxito em sua trajetória. É considerado o descobridor do *Mycobacterium leprae*, ganhando a disputa com Neisser, já que seu nome ficou associado à doença (BECLER, 2012). Podemos dizer, também, que teve uma vitória sobre Rudolph Virchow, que vinculava as causas da hanseníase, e outras doenças, à desigualdade social. Virchow concordava com as análises de Friedrich Engels de que as doenças estavam vinculadas às desigualdades sociais. Portanto, para combater a doença é preciso combater a desigualdade. De Maio (2010, p. 3) afirma que “Friedrich Engels e Rudolph Virchow nos ensinaram muito sobre os determinantes sociais da saúde” e que suas análises explicitaram a implicação da estrutura social injusta na saúde das pessoas.

A influência de Virchow na vinculação entre doença e pobreza é apontada por Rosen (1980), no capítulo *O que é a medicina social?* de seu livro *Da Polícia Médica à Medicina Social*. O autor menciona a participação do médico na chamada Revolução Alemã, de 1848, e no movimento de mudança na área da saúde. Virchow destacava sua posição em relação à política afirmando que “a medicina é uma ciência social e a política nada mais é do que a medicina em grande escala” (ROSEN, 1980, p.80), além disso, defendeu uma “democracia completa e irrestrita” ressaltando que “sendo a saúde e a educação condições do bem-estar, é tarefa do Estado providenciar (...). O Estado deve fazer mais: deve assistir todos para que tenham as condições necessárias para gozar uma existência saudável” (p. 82).

Rosen (1980, p.84-85) explica que Virchow classifica as epidemias em naturais e artificiais e que questiona: “as epidemias não apontarão sempre para deficiências da sociedade?”, já que as artificiais são de responsabilidade da sociedade, “são indicativas de defeitos produzidos pela organização política e social”; e que para promover a saúde “as medidas concernidas em tal ação devem ser tanto sociais quanto médicas”; defendia ainda atendimentos de saúde aos indigentes, com uma política de profilaxia social, o direito do cidadão ao trabalho e que o proletariado era, a cada dia mais, vitimado por doenças e epidemias, que resultavam, inclusive, na morte prematura de suas crianças.

Rudolph Virchow advogava uma “estatística social” com informações acerca dos fatores que poderiam influenciar na saúde e doença, e que essa seria “nosso padrão de medida: compararemos vida com vida e veremos onde há maior densidade de mortes, se entre os trabalhadores ou entre os privilegiados” (ROSEN, 1980, p. 88). Após a derrota

da reforma que defendia propõe “nossa tarefa é educacional; devemos treinar homens capazes de entrar nas batalhas do humanismo. Nada mais podemos esperar dos governos”. Acrescenta ainda que “entre os médicos, aqueles que forem capazes de levar adiante a educação não mais precisam de um guia, enquanto os indolentes beócios nunca serão atingidos pela razão”. Por fazer estreita ligação entre as doenças e as condições sociais, Virchow aponta que a principal tarefa “é educar o povo em relação aos problemas de saúde pública e aos problemas de como ganhar a vida.” (ROSEN, 1980, p. 89). Um dos grandes desafios dos profissionais de saúde, que se mantém atual, é explicar com linguagem simples, como o paciente deve se cuidar e compreender a sua patologia.

No final do século XIX o debate acerca da hanseníase estava em evidência. O brasileiro Adolpho Lutz também entrou na disputa. Lutz e o alemão Paul Gerson Unna não concordavam que o micróbio da doença era um bastonete, *Bacillus leprae*, como afirmava Hansen. Lutz publicou, em 1886, o artigo *Sobre a morfologia do microrganismo da lepra*, onde defendia que era do gênero “*Coccothrix*” e não “*Bacillus*” o agente causador da doença, que com o tempo ficou no gênero “*Mycobacterium*” de Lehmann e Neumann (BENCHIMOL; SÁ, 2004, p. 249).

3.1.3 Polícia médica, sanitária

Em “Da Polícia Médica à Medicina Social”, nos capítulos 5 – *O cameralismo e o conceito de polícia médica* – e 6 – *A trajetória do conceito de polícia médica*, Rosen (1980) analisa o conceito e a sequência dos estudos acerca da chamada polícia médica. De acordo com o autor, o termo foi usado pela primeira vez, em 1764, por Wolfgang Thomas Rau. O livro *Medizinischen Polizey*, de Johann Peter Frank (1745 – 1821) e outras publicações desse autor, tiveram grande relevância nos debates sobre o tema.

Ao resgatar a trajetória histórica da concepção de polícia médica, Rosen (1980, p.188), ressalta que, na “prática, o conceito de polícia médica significava um programa de ação social voltado para a saúde que visava mais ao aumento do poder do Estado do que à melhoria das condições de vida da população”. Segundo o autor, as políticas de saúde sempre foram vinculadas às questões econômicas, um exemplo é que durante um longo período, no século XVIII, foram aplicadas ações de saúde para ajudar a aumentar o número de habitantes, já que o crescimento da população era uma prioridade para vários governos de países europeus.

A polícia médica surge na Alemanha, no início do capitalismo, e regulamenta, entre outras coisas, a prática e o saber médico (FOUCAULT, 2015). Para Rosen (1980, p.178), o aumento da população urbana de forma desordenada e, conseqüentemente, a proliferação de diversas doenças, resultam na construção de regulamentos do ponto de vista da saúde. Na Alemanha, no início do século XIX, tais documentos “em sua maioria diziam respeito às qualificações e deveres do pessoal médico, ao controle de epidemias, à supervisão do abastecimento alimentar, ao controle da prostituição e supervisão de hospitais”. Já na Inglaterra e nos Estados Unidos, no mesmo período, a polícia médica recomendava, entre outras ações, a melhoria do serviço de fornecimento de água, do sistema de esgotos, limpeza de ruas.

Em 1974, na palestra *O nascimento da medicina social*, apresentada na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, a UERJ, Foucault (2015) dissertou acerca de seu estudo a respeito da polícia médica. A Medicina Social, para o autor, contou com três diferentes fases: medicina de Estado, medicina urbana e a medicina da força de trabalho. Nesta última, o sistema capitalista dedicou-se no controle do corpo dos indivíduos, desenvolvendo assim a biopolítica.

A população pobre, de acordo com Foucault (2015), era parte da vida na cidade até o final do século XIX, período em que começou a ser considerada pelos ricos como um perigo. Uma das justificativas, segundo o filósofo, é que os pobres começaram a participar de revoltas e que foi surgindo, também, medos sanitários e políticos em relação a eles. É nesse contexto que foram iniciadas as reformas urbanas, em que surgiram os bairros para os menos favorecidos, bem como o controle médico de seus corpos, nas palavras de Foucault (2015, p.167): “[...] um cordão sanitário autoritário é estendido no interior das cidades entre ricos e pobres”. Ainda de acordo com o autor, a organização médica autoritária recém-surgida não tinha o objetivo de prestar cuidados, mas sim de exercer o controle médico para a população proletária. Vale destacar que as intervenções impositivas nos locais de moradias e trabalhos, no controle da saúde e do corpo desses indivíduos, desencadearam resistências desse setor oprimido.

No Brasil, a atuação da polícia sanitária entre as décadas de 1920 e 1950, foi fundamental para a efetivação da política de encarceramento compulsório das pessoas acometidas pela hanseníase. Foi também uma das grandes responsáveis pelo fortalecimento do estigma e desestruturação familiar.

3.1.4 Os sanitaristas e a política da hanseníase

A defesa do isolamento compulsório das pessoas acometidas pela hanseníase realizada pelos sanitaristas foi um dos fatores de maior relevância para a efetivação da construção das colônias. Esses profissionais gozavam, na ocasião, do prestígio e força política conquistados no período da Primeira República (1889 – 1930) em virtude do sucesso das campanhas contra as epidemias da febre amarela, tifo, peste bubônica e varíola; com relevância na cidade do Rio de Janeiro e na maioria dos portos brasileiros. A Polícia Sanitária dos Portos, ao combater as doenças, atendia as exigências dos exportadores e ganhava destaque (GALVÃO, 2007). Já os sanitaristas, ao percorrer o interior do país, evidenciaram as péssimas condições em que estava a maioria da população. Com isso, foram os principais responsáveis pela criação da política de saúde pública no Brasil, tendo suas ações consideradas de grande relevância, inclusive pela elite (OMENA TAMANO, 2017). Indicaram a necessidade de melhorar o sistema de fornecimento de água, esgoto e limpeza de ruas. Alguns desses nomes merecem destaque.

Adolpho Lutz (1855 – 1940), ao regressar do Havaí (EUA) onde coordenou o programa de hanseníase de 1889 a 1892, assume a direção do Instituto Bacteriológico de São Paulo, no período de 1893 a 1908, na época já era um cientista respeitado mundialmente. Em São Paulo as atuações de Adolpho Lutz, Emílio Ribas e Vital Brazil foram exitosas no controle das endemias, atendendo, também, os interesses da nova classe dominante que surgia na época, com o crescimento do comércio do café e do setor industrial. Posteriormente coordenou a coordenação do Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro RJ (BENCHIMOL, 2004).

Em 1899, o cientista Vital Brazil Mineiro da Campanha (1865 – 1950) organizou um laboratório na cidade de Santos (SP), vinculado ao instituto coordenado pelo Adolpho Lutz, para produção de soros e vacinas para combater a peste bubônica dando origem, assim, ao Instituto Butantan, dirigido pelo próprio Vital Brazil entre 1899 e 1919 (GALVÃO, 2007, p. 21).

Emílio Marcondes Ribas (1862 – 1925) foi um dos primeiros sanitaristas que contribuiu para a valorização da saúde pública no Brasil. Nomeado, em 1896, como diretor do Serviço Sanitário do Estado de São Paulo, se destacou no combate à peste bubônica e à febre amarela, sendo, inclusive, um dos responsáveis pela comprovação da transmissão desta pelo mosquito hoje conhecido como *Aedes aegypti*. Teve ainda papel fundamental na criação do Instituto Butantan. Duas outras áreas de sua atuação foram a

tuberculose e a hanseníase. Fundou uma Vila Sanitária para as pessoas com tuberculose, oficialmente reconhecida, em 1926, como Prefeitura Sanitária de Campos do Jordão, e, planejou e iniciou a construção do asilo-colônia Padre Bento para as pessoas com hanseníase, em Guarulhos (SP). Nesse período, o serviço de higiene e saúde pública de São Paulo foi considerado o melhor da América do Sul. (COSTA, 1985).

Quando Rodrigues Alves tomou posse do cargo de presidência do país (1902 - 1906), além da política de valorização do café, priorizou a reforma urbana, dando prioridade aos interesses da capital. Na reforma, coordenada pelo engenheiro Francisco Pereira Passos, nomeado pelo presidente como prefeito do então Distrito Federal, foram construídas grandes avenidas que transformaram a paisagem da cidade. Para isso, destruiu os cortiços, expulsando os pobres para os morros, surgindo assim as primeiras favelas. Rodrigues Alves já havia, por duas vezes, governado o estado de São Paulo, nos períodos de 1887 – 1889 e 1900 – 1902, época em que valorizou os resultados das ações dos sanitaristas e a criação do Instituto Butantan. Outro acontecimento que pode ter contribuído para a priorização das campanhas sanitárias foi a morte de sua filha Guilhermina, por tifo, em 1891. Rodrigues Alves faleceu vítima da gripe espanhola, em 1919, antes de ser empossado para o seu segundo mandato. (CURI, 2010).

Em sua gestão como presidente, Rodrigues Alves convidou Oswaldo Gonçalves Cruz (1872 – 1917), para comandar, em 1903, a Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP), com o apoio do instituto francês Pasteur, onde estudou microbiologia por dois anos. Oswaldo Cruz, que ao aceitar a tarefa tinha 30 anos, faz uma revolução na política de saúde. Já no primeiro ano, tem sucesso no enfrentamento à febre amarela e à peste bubônica e, conseqüentemente, ganha força política e contribui, de forma relevante, para a aprovação, em 1904, de uma legislação, em que o órgão ganha poder e a polícia sanitária da DGSP fica fortalecida, tornando-se o setor de intervenção autoritária na cidade, nas habitações e nas vidas das pessoas. No mesmo ano, para combater a varíola, tornou obrigatória a vacinação, entretanto, enfrenta grande oposição que culminou com a Revolta da Vacina. Apesar dos protestos que duraram uma semana, Rodrigues Alves apoia e mantém Oswaldo Cruz em seu cargo, a partir daí, amplia para outros estados o combate às endemias. No mandato presidencial seguinte (1906 – 1909), exercido por Afonso Pena, Cruz amplia a campanha para os portos do Brasil inteiro. Já com reconhecimento internacional e considerado herói nacional, no final do governo, em 1909, deixa a direção da DGSP e volta para o instituto que levará seu nome, onde permanece até o ano de 1916.

Sua última função pública foi como prefeito de Petrópolis (RJ), entre agosto de 1916 até sua morte, em 11 de fevereiro de 1917, com 44 anos. (BRITTO, 1995).

Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas (1878 – 1934) foi bem-sucedido na tarefa do combate à malária no interior de São Paulo, em 1901. Seu método de medidas preventivas e combate ao mosquito transmissor virou referência mundial. Na cidade de Lassance (MG) descobriu, em 1909, e descreveu por completo a doença que levaria o seu nome. Foi sucessor de Oswaldo Cruz, em 1917, no instituto de Manguinhos. Em 1920, assumiu o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), onde centraliza as ações do sistema sanitário. Carlos Chagas consegue aprovar, em 1923, um novo regulamento sanitário (CURI, 2010).

Ressaltando a relevância desses cientistas, entre as cinco indicações de brasileiros para o Nobel de Medicina, três foram desses sanitaristas: Carlos Chagas, em 1913 e 1921, e Adolpho Lutz em 1938 (BERNARDO, 2021).

Adolpho Lutz, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Carlos Chagas viraram referências internacionais. Em relação ao debate acerca da política de internação compulsória das pessoas com hanseníase não foram unânimes, tiveram posições conflitantes. Lutz e Ribas argumentavam que a internação só seria necessária em alguns casos, já Cruz e Chagas eram defensores do isolamento compulsório para todos os acometidos pela doença.

3.1.5 Higienistas e eugenistas

Os higienistas formam outro grupo que interferiu veementemente na construção da política de segregação das pessoas com hanseníase.

Nas primeiras décadas do século XX, um novo cenário surgia com a chegada de milhares de imigrantes, com a busca por sobrevivência das pessoas que foram escravizadas após a abolição, com o crescimento urbano, a industrialização, o sucesso das campanhas sanitárias e expedições científicas, as lutas sindicais e políticas, entre outros fatores. Nessa conjuntura houve ainda a Coluna Prestes, os movimentos anarquistas, a Semana da Arte Moderna de 1922, a criação do partido comunista, e o fortalecimento da teoria eugênica que teve a adesão de políticos, escritores e médicos.

Em 1918, foi criada a Sociedade Eugênica de São Paulo, liderada por Renato Kehl, que tinha entre seus membros Belisário Penna, Vital Brazil, Fernando de Azevedo, Juliano Moreira e Afrânio Peixoto; esse grupo fazia a disputa dos projetos de reforma da sociedade brasileira com base nos discursos eugênicos. Um exemplo é a afirmação do

escritor, higienista Monteiro Lobato de que o homem do interior, o jeca, através dos novos recursos da ciência médica poderia se transformar “num ser eugênico e pronto para a civilização” (SOUZA, 2012, p.5). Segregação, racismo, preconceito, branqueamento, regeneração racial, internação compulsória, expulsão, autoritarismo, esterilização estão entre os temas vinculados com a eugenia (SOUZA, 2012), que influenciou diretamente na política segregacionista da hanseníase.

O mineiro Belisário Augusto de Oliveira Penna (1868 – 1939), nas primeiras décadas do século XX, destacou-se como sanitarista, sobretudo no debate acerca da hanseníase, tornando-se um dos líderes do movimento higienista-eugenista no Brasil, mantendo, inclusive, estreita relação com Renato Kehl, seu genro, principal liderança do movimento eugenista no país. Em 1903 foi nomeado inspetor sanitário, dois anos mais tarde passou a trabalhar na Inspeção de Profilaxia Rural da Febre Amarela. Em 1920, assumiu a chefia de Saneamento e Profilaxia Rural do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), chefiado por Carlos Chagas. Belisário Penna foi um dos principais responsáveis pela aproximação do movimento sanitarista com o ideário eugenista. No início do governo Vargas, 1930, Belisário Penna assumiu a direção do DNSP - setor em que estava vinculado o Serviço Nacional da Lepra – tal indicação sinalizava a aproximação do governo com o movimento eugênico. Foi membro atuante da Comissão Central Brasileira de Eugenia, fundada em 1931 e da direção da Ação Integralista Brasileira, coordenado por Plínio Salgado, organização reacionária inspirada no fascismo, fundada em 1932. Os livros *O Exército e o Saneamento*, de sua autoria, e *O problema Vital*, de Monteiro Lobato, foram as primeiras publicações de divulgação da eugenia no Brasil. (SOUZA, 2012).

3.1.6 Aliança para aumentar a fobia e justificar as construções das colônias

Para angariar os recursos e conquistar o apoio necessário para a construção das colônias de hanseníase foi preciso compor uma aliança entre vários setores, como os poderes executivo e legislativo, imprensa, classe médica e outros setores. Para sua efetivação, foi construído, a partir de 1903, um arcabouço para legitimar o isolamento das pessoas. Criaram-se leis para respaldar a deliberação; conquistaram volumosos recursos financeiros para a edificação dos espaços que seriam destinados ao encarceramento; criaram e equiparam polícias sanitárias, em todos os estados brasileiros, para buscar, caçar e confinar as pessoas atingidas pela hanseníase em colônias e seus filhos em preventórios.

A imprensa contribuiu para a ampliação do medo da população e para a legitimação da segregação. A justiça não era procurada, praticamente ninguém pedia proteção contra as violências sofridas. Foi um dos maiores investimentos em saúde na história no Brasil, destinado a contribuir com a política higienista de “limpar” a cidade, excluindo parte dos indesejados.

Nas quatro primeiras décadas do século XX a fobia referente à hanseníase foi ampliada. O olhar da sociedade mudou do medo da doença para o pavor da pessoa com a enfermidade. O indivíduo, já excluído, humilhado, saía da condição de digno de caridade para ser considerado perigoso, um facínora. Antes o ser humano com doença era “posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso” (FOUCAULT, 2015, p. 156), na periferia da localidade, mas ainda assim fazia parte do cenário dela. Muitos ficavam nas ruas, nas entradas das igrejas pedindo esmolas e ainda que nesse papel humilhante, não raramente era expulso das festas religiosas.

O romance *Tristão e Isolda*, ilustra a situação dos considerados doentes de “lepra” que frequentavam a cidade na era medieval. O rei Marcos, ao descobrir o relacionamento de Tristão com a rainha Isolda e decide condená-los à morte sem julgamento. Tristão foge. Vários pedem que a rainha seja julgada, mas o rei não cede. Isolda é levada para ser queimada diante do povo. No dia da execução havia, no meio da multidão, “um bando de cerca de cem leprosos” (FIGUEIREDO, 2000, p.89). Ivã, o líder do grupo, pede a palavra e argumenta com o rei que se deixasse a rainha viver entre eles seu castigo seria pior do que ser incinerada. O rei aceita a proposta. Quando o grupo estava a caminho de suas cabanas, Tristão consegue libertar Isolda. Depois de certo tempo, o rei é convencido que Isolda merecia um julgamento. Para chegar ao local do julgamento, era preciso atravessar um lamaçal, porém vários não conseguem. Isolda atravessa nas costas de um indivíduo do grupo das pessoas com “lepra”. Tristão estava disfarçado entre eles. E ao fazer seu depoimento de defesa diz: “juro que jamais homem algum entrou nas minhas coxas senão o rei Marcos, meu marido, e aquele leproso que, há pouco, me trouxe às costas como um animal de carga.” (FIGUEIREDO, 2000, p.133). Por essa narrativa percebe-se que apesar de serem proibidos de morar na cidade, esses excluídos eram autorizados a frequentar determinados espaços, dado que mais de cem deles estavam presentes no julgamento e um deles, inclusive, teve o direito de discursar.

Um relato que mostra essa mudança de hábito é de Adolpho Lutz, conforme Benchimol e Sá, (2004, p.30), que passou um período, em 1887, no Hospital dos Lázaros da cidade do Rio de Janeiro (RJ). De acordo com o cientista, o local era “constantemente

visitado por pessoas de todas as classes e hierarquias, nacional e estrangeiras, sobretudo por médicos, (...) muitas famílias iam, sem medo, ao belo prédio”, além disso, eram permitidas as saídas temporárias dos doentes. Algumas décadas depois, esse cenário modifica-se; as pessoas com a doença se tornaram foco do pavor e com essa mudança, as visitas externas, bem como a presença de médicos no estabelecimento eram raríssimas.

Gorgulho (2016), ao analisar as notícias dos jornais paulistas entre os anos de 1933 e 1967, destaca o papel da imprensa no apoio à manutenção do degredo das pessoas atingidas pela hanseníase. Um exemplo era quando as equipes de saúde aprimoravam a busca e conseguiam aumentar os diagnósticos, a imprensa, em seguida, noticiava de forma alarmante o aumento de pessoas identificadas com a enfermidade, fato que despertava na sociedade uma grande tensão. Com o mesmo caráter sensacionalista e, não raramente, com falsos conteúdos, Monteiro (1995, p.175) destaca que “eram publicadas matérias em que leprosos teriam sido vistos cercando portões das escolas, perseguindo crianças etc. O pânico contribuía para vender jornais e garantir o endosso da população às medidas de arbítrio”.

Por ser uma doença que se arrastou por longos séculos, vários deles com raras informações sobre suas causas e fracassadas tentativas de tratamento, muitas foram as lendas criadas em torno do imaginário da “lepra”, reforçando o estigma e, conseqüentemente, a fobia e o horror da população com os vitimados pela hanseníase, fatos que favoreceram a imposição da política isolacionista (SAVASSI *et al*, 2019). Uma dessas narrativas imaginárias, registrada pelo pesquisador da religiosidade popular do Brasil e fundador do Coral Trovadores do Vale, Frei Chico Van der Poel, é a crendice de que na Bíblia estaria escrito a frase “[...] Quando Deus andou no mundo com São Pedro, um dia, Pedro estava cansado e se sentou numa pedra. Mas Jesus disse: Pedro, não se sinta nessa pedra porque há cem anos sentou ali um leproso” (POEL, 2013, p. 568).

Lendas atravessaram milênios e alcançam os tempos recentes. No início do século XX surgiram novas, além de versões atualizadas das antigas. No processo de legitimar as violências provocadas pelas internações, é relevante a contribuição dessas lendas que apresentam a pessoa afetada pela hanseníase como perigosa, que transmitiria a enfermidade para outros indivíduos por vingança ou para tentar se curar, dado que vários desses mitos trazem a possibilidade do reestabelecimento da saúde caso a doença fosse transferida para outras pessoas. Uma das mais impiedosas narrativas contra essas pessoas que já sofriam com a discriminação foi a lenda do papa-figo. Câmara Cascudo define papa-figo como uma pessoa que mata crianças para comer o fígado, curando-se da “lepra”

ou “morfeia”. Em outro relato, o antropólogo relata que o papa-figo se ocupa em raptar crianças para comer-lhes o fígado ou vendê-lo aos “leprosos” ricos (LÓSSIO, 2004). A lenda foi tema da música “O papa-figo”, de Reginaldo Rossi (1966), que termina com a estrofe:

“Pois o Papa-figo pega
Do jeito que ele é mesmo mau
Vai cortar minha barriga lá no fundo do quintal”.

Foi tema, também, da música “Xote do papa-figo”, infelizmente um sucesso, do cantor Genival Lacerda (1978):

“Cuidado com o papa-figo
Ele age como um assassino
Ele pega, ele mata, ele arranca
Ele come o fígado do menino
...
Papa-figo só existe
Pra quem é moleque e não vai na escola
E vive na rua só batendo bola
Só batendo bola correndo perigo
O papa-figo fica na paquera
Fica na espera pra pegar menino
Arranca o figo e bota na sacola”.

Essa construção do horror no imaginário popular, fortaleceu o apoio popular ao encarceramento das pessoas acometidas pela hanseníase. As pessoas vitimadas pela doença eram buscadas em suas comunidades como perigosos criminosos. A denúncia, para polícia sanitária, de que alguém estava com hanseníase poderia ser realizada por qualquer pessoa. A simples presença desses profissionais na porta da casa do “denunciado” resultava em grandes transtornos, pois a comunidade logo levantava a hipótese de que na residência poderia ter alguém acometido pela doença. Era motivo de destruição social ou política de uma liderança, o que gerava algumas falsas denúncias visando essa finalidade. Os transtornos eram também estendidos para seus familiares. O médico Dr. Orestes Diniz, (1961, p.25) que fora diretor da Colônia Santa Izabel e diretor do Serviço de Profilaxia da Lepra do Estado de Minas Gerais ressalta que constantemente tentavam envolver os médicos itinerantes em “tramas inconfessáveis, em campanhas de ódio, em vinditas políticas”. Conta, para exemplificar, que foi envolvido em uma dessas disputas. Recebera a denúncia de que alguém estaria com a doença e que era uma pessoa era perigosa, por isso era necessário também uma equipe de policiais. Desconfiado, foi

atender a acusação sem alarde. Chegou na cidade de forma discreta, adentrou a casa e foi recebido com rispidez. O acusado despiu-se e pediu para ser examinado. Não era a primeira vez que isso acontecia. Depois de momentos tensos, desabafou: “estou cansado de sofrer perseguição dos meus inimigos. Eu sei que foram eles que o mandaram aqui”. Dr. Orestes Diniz constatou que a pessoa tinha boa saúde e que se tratava de uma trama política (DINIZ, 1961, p. 29).

A tática de associar um adversário com a “lepra” foi muito utilizada. Uma vítima desse modelo foi o cantor e compositor Cartola (1908 – 1980), um dos maiores nomes da música brasileira. Foi um dos fundadores da escola de samba Estação Primeira de Mangueira, criada em 1928. O músico tinha rosácea no rosto. Em uma disputa interna na escola de samba, no início da década de 1940, o seu adversário, Hermes Rodrigues, aproveita das manchas e deformidades provocadas pela rosácea para vencer o já consagrado sambista. Monteiro (2012, p. 70) em uma biografia sobre Cartola, relata que “por conta disso, Hermes Rodrigues só se referia a Cartola como o ‘leproso’. Desgostoso com a situação em que se encontrava na escola, Cartola decidiu largar tudo de mão”. Ele desaparece por mais de uma década, até ser encontrado por Sergio Porto, em 1956, que promove a volta do divino músico ao meio artístico.

Como outrora aqui relatado, se por um lado a doença causava grande horror, a assistência aos acometidos por ela representava um grande ato de benevolência. O conflito entre caridade e exclusão na história da hanseníase pode ser observado na festa religiosa de Nossa Senhora da Abadia, na cidade de Romaria, conhecida como Água Suja, no Triângulo Mineiro. A festa, que inicia no final do mês julho, se estende até 15 de agosto, dia da padroeira. O município, que conta com cerca de quatro mil moradores, recebe milhares de romeiros ao longo das celebrações. Uma festa atual com características medievais: as pessoas com hanseníase ficam, simultaneamente, presentes e ausentes, são acolhidas e rejeitadas; ficam distantes da igreja, mas cumprem um papel nas festividades: ficam à disposição para que os romeiros ofertem esmolas para fazer ou pagar promessas (SOUZA, 2019a).

Thiago Flores (2018), que participou, em 2017, da 147ª edição da festividade, descreveu o evento em sua dissertação “Os equívocos que se repetem”. Conta que ao chegar na cidade localizou, cerca de um quilômetro distante da igreja, o “Acampamento da Hanseníase” (apesar da atividade ser em função do estigma da lepra, na placa, a palavra utilizada era hanseníase). Foi recebido com desconfiança, mas por ser conhecido por moradores da colônia Santa Isabel, local onde mora, conseguiu permanecer no afrontoso

acampamento durante os quatro últimos dias. Segundo o pesquisador, havia mais de 130 pessoas no local: “calculei ter no mínimo 60 barracas, todas feitas de bambu, lona preta e chão batido” (FLORES, 2018, p.123). A prefeitura preparou o terreno para o acampamento, que durante muitos anos funcionou ao lado do cemitério. A organização do local se assemelhava a de uma colônia, eram escolhidos entre os integrantes o prefeito, os guardas, os responsáveis pelos agradecimentos, pelas orações, pela cozinha, limpeza, organização das doações e demais atividades. Não era permitido pela igreja e pela prefeitura pedir esmolas nas ruas, no meio do povo, somente no acampamento. O autor descreve ainda a rotina, os rituais das entregas, agradecimentos e distribuições das doações.

Segundo Flores (2018, p.130) pedidos de oração para os familiares e a frase “Eu só tenho a agradecer” era o que mais se ouvia dos romeiros que visitavam o medieval local. Destaca alguns discursos e ações dos pagadores de promessa. Uma pessoa que prometeu entregar notas de cinco reais na mão dos membros do acampamento em honra à Nossa Senhora da Abadia por uma graça alcançada, ao começar “a fila se formou no curralinho para receber da mão do doador uma nota de cinco reais”; outro romeiro comenta: “Já tem 10 anos que faço isso, minha promessa já até acabou, mas me sinto bem em fazer isso” (FLORES, 2018, p. 131). Um outro peregrino assegura: “todos os anos eu saio daqui fortalecido lembrando de vocês, eu que tenho que agradecer a vocês e não vocês me agradecer, cada ano volto mais fortalecido espiritualmente” (2018, p.138). Um romeiro agradece ao grupo pelas orações para a filha e testemunha:

“[...] Maria Luiza tá aqui olhem (mostrando a criança para os presentes nos braços da mãe que também chora muito), ano passado ela estava na UTI, eu vim aqui na Romaria sem ela e vocês falaram que ela iria sair, e saiu do hospital, essa foi minha graça, hoje vim agradecer” (FLORES, 2008, p.137).

Flores (2018) também dialogou com os membros do acampamento, um deles, Messias, contou que participou da festa foi no ano de 1957, como romeiro, em agradecimento por ter alcançado uma graça, mas há 30 anos participa como pedinte. No final da festa religiosa as barracas são queimadas e o local incinerado, o pesquisador chama atenção para a representação simbólica do ato. As contradições são inúmeras. O prefeito da cidade em visita o incoerente acampamento e durante as conversas discursa: “vocês engrandecem essa festa, vocês fazem parte dessa festa, essa festa sem vocês não é a mesma coisa”. Um representante agradece ao prefeito e destaca que há 30 anos participa da festa e que aquele ano foi o primeiro que contaram com luz e banheiros

químicos no acampamento (FLORES, 2018, p,137). Fatos semelhantes aconteciam nas colônias quando, em pleno período de isolamento, membros do governo após fazer uma obra dentro da colônia eram homenageados, os internos agradecendo a melhoria da sua “prisão” e o governo feliz por conseguir convencê-los a ficarem no seu encarceramento.

Na análise de Flores (2018), amparado nas ideias de Goffman (2017), o ritual acaba por trazer ganhos secundários para as autoridades e pedintes, que retroalimentam a doença estigmatizada. Essas pessoas, que no passado foram acometidas pela hanseníase, sendo que algumas carregam em seus corpos as sequelas da doença, aceitaram ser usadas e usaram o estigma, embora não aceitem, em outros lugares, serem associadas com o estigma da “lepra”. Vão para a festa, são colocadas e expostas em um cercado. O acampamento é uma “colônia”, espaço de exclusão, dentro da festa. Eventos com essas características, em pleno século XXI, revelam a complexidade da hanseníase.

3.2 Colônia de hanseníase

Ao longo da história da hanseníase, as pessoas vítimas do estigma da doença eram expulsas de suas comunidades de origem e se agrupavam, geralmente próximos aos povoados. Esses locais contavam, muitas vezes, com assistência caritativa de civis e religiosos.

São Francisco de Assis e seus seguidores tiveram atuações marcantes no convívio com pessoas com a enfermidade. O santo conviveu com os moradores da colônia de Rivotorto, na periferia da cidade de Assis, na Itália. Na dissertação *O governo dos frades menores à luz dos documentos hagiográficos sobre Francisco de Assis (1229-1263)*, ao analisar a história dos primeiros franciscanos, Gonçalves (2019, p.106) destaca a “permanência dos frades em Rivotorto ou Porciúncula”, o local era comunidade de pessoas com ‘lepra’. Silveira (2017, p.100) ao descrever uma das passagens de São Francisco em Rivotorto, destaca a presença dos primeiros seguidores de Francisco naquele local: “Muito alegrou Francisco ver que se conservava a simplicidade original daquele lugar. É bem verdade que aumentara o número de enfermos; vinham de longe [...] corria distante a fama dos filhos de Francisco”.

Os nomes usados para denominar esses locais são muitos e variam conforme a época e região. Alguns exemplos são: ilha dos doentes, vila, vale, bairro, gueto, comunidade dos doentes, colônia, colônia-agrícola, hospital-colônia, sanatório, hospital

dos lázaros, asilo, asilo-colônia, leprosário, leprosaria, lazarópolis, lazareto e casa de saúde.

A hanseníase chegou ao Brasil trazida pelos colonizadores, como afirma Souza-Araújo (1954, p. 419): “este terrível flagelo foi importado com os colonizadores europeus”. E com eles o preconceito e a cultura de segregar as pessoas consideradas atingidas pela doença. Desde o início essas pessoas e, não raramente, seus familiares viveram vitimados pelo preconceito, exilados de seus territórios e sem assistência à saúde (BRASIL, 1960).

As campanhas sanitárias, coordenadas por Oswaldo Cruz no início do século XX, foram as primeiras políticas de saúde com intervenção do Estado. Dentre elas, houve a campanha da hanseníase, a da saúde mental e da tuberculose. Todas elas resultaram na segregação das pessoas em instituições totais (SOUZA, 2019a).

No Brasil, uma das palavras escolhidas pelo governo para denominar o local que foram excluídos os brasileiros declarados que tinham hanseníase foi o vocábulo colônia. Colônia, segundo Frei Francisco van der Poel, é uma “palavra de diversos significados”, segundo ele, “um povo colonizado não é livre”. (POEL, 2013, p. 229). O dicionário Aurélio (FERREIRA, 2009, p. 499) apresenta significados para o termo, entre eles: “grupo de migrantes que se estabelecem em terra estranha; grupo de pessoas noutra região de seu país”.

Quadro 2 - Denominações das colônias registradas no livro *História do Lepra II*, em destaque criadas pela política de isolamento compulsório.

AC	Colônia do Cruzeiro do Sul (Ernani Agrícola), Cruzeiro do Sul.
AC	Lazareto Souza-Araújo (Colônia Souza Araújo), Rio Branco.
AL	Colônia Eduardo Rabelo, Maceió.
AM	Colônia Professor Antônio Aleixo, Manaus.
AM	Colônia Belisário Penna (Colônia de Paricatuba).
AM	Leprosário do Paredão do Rio Negro, Manaus.
AM	Asilo de Umirisal, Manaus.
BA	Colônia Águas Claras, Salvador.
BA	Hospital São Cristóvão dos Lázaros (D. Rodrigo José de Menezes), Salvador.
CE	Colônia Antônio Diogo (Leprosaria Canafistula), Redenção.
CE	Colônia Antônio Justa, Maracanaú, Maranguape.
ES	Colônia de Itanhenga (Pedro Fontes), Cariacica.
GO	Colônia Santa Marta, Goiânia.
GO	Asilo da Ilha do Bananal (Leprosário de Macaúbas).
GO	Leprosário Helena Bernard, Catalão.
MA	Colônia do Bonfim (Aquiles Lisboa), São Luís.
MG	Colônia Santa Fé, Três Corações.

MG	Colônia Padre Damião, Ubá.
MG	Colônia São Francisco de Assis, Bambuí.
MG	Colônia Santa Izabel, Betim.
MG	Hospital dos Lázaros de Sabará (Ernani Agrícola / Colônia de Sabarazinho).
MG	Sanatório Roça Grande (Hospital Cristiano Machado), Sabará.
MG	Asilo de Abadia, Uberaba.
MS	Colônia São Julião, Campo Grande.
MT	Hospital São João dos Lázaros, Cuiabá.
PA	Colônia Marituba, Belém.
PA	Lazarópolis do Prata (Colônia do Prata), Igarapé-Assú.
PA	Hospital dos Lázaros do Tucunduba (Hospício dos Lázaros), Belém.
PB	Colônia Getúlio Vargas, Bayeux /João Pessoa.
PE	Colônia Mirueira (Sanatório Padre Antônio Manoel), Paulista/Recife.
PE	Hospital dos Lázaros de Recife.
PI	Colônia do Carpina, Parnaíba.
PR	Hospital Colônia São Roque (Lazarópolis de Piraquara).
PR	Asilo de leprosos, Curitiba.
RN	Colônia São Francisco de Assis, Natal.
RJ	Colônia Curupaiti, Jacarepaguá -Rio de Janeiro.
RJ	Colônia Tavares de Macedo, Itaboraí.
RJ	Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro (Hospital Frei Antônio), RJ.
RJ	Lazareto de Ilha Grande, Angra dos Reis.
RS	Colônia Itapuã, Viamão.
RS	Hospital de Emergência para leprosos, Porto Alegre, RS.
SC	Colônia Santa Teresa, São Pedro de Alcântara.
SE	Colônia Lourenço Magalhães (Colônia Jardim), Aracaju, SE.
SP	Asilo Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes, SP.
SP	Asilo Colônia Aimorés (Instituto Lauro Souza Lima), Bauru.
SP	Asilo Colônia Cocais, Casa Branca.
SP	Asilo Colônia Pirapitingui (Hospital Dr. Francisco R. Arantes), Itu.
SP	Asilo Colônia Padre Bento (Sanatório Padre Bento), Guarulhos.
SP	Vila Padre Bento (Hospital dos Lázaros de Itu), Itu.
SP	Villa Hansen, São Carlos do Pinhal.
SP	Villa São Lázaro, Jundiá.
SP	Villa São Lázaro, Sorocaba.
SP	Asilo São Lázaro, Itapetininga.
SP	Asilo dos Morpheticos, Botucatu.
SP	Asilo dos Morpheticos, Casa Branca.
SP	Asilo dos Lázaros, Tatuí.
SP	Hospital dos Lázaros de Guapira.

Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

No começo do século XX o governo brasileiro iniciou a organização de um programa de combate à hanseníase. Com o decreto nº 5.156/1904 a doença passou a ter notificação compulsória e, mais tarde, em 1920, foi determinada a internação compulsória por meio do decreto nº 3.987/1920 (BRASIL, 1960). Nesse período foram iniciadas as construções das colônias que funcionavam como pequenas cidades em que os indivíduos com hanseníase viviam segregados da população externa. Junto às colônias, o tripé da política profilática contava com preventórios, para onde eram conduzidos os filhos dos internados e os dispensários, onde eram realizados os diagnósticos. Em todo o país, entre

os anos de 1920 a 1950 foram construídas 36 colônias, 31 preventórios e 102 dispensários (BRASIL, 1960).

A segregação tornou-se política pública com o agravante de que o isolamento, na maioria das vezes, foi executado em locais distantes dos centros urbanos. Além da segregação, o controle dos corpos também era parte da estratégia de política de saúde executada pelo Estado. Souza (2019a) argumenta que as colônias estão entre os espaços que reúnem os dois modelos de controle presentes no ocidente apresentados e denominados por Foucault (2013) como modelo da lepra (que segrega) e modelo da peste (que controla):

“O modelo de controle da lepra e da peste reunidos é atual. [...] A sociedade dominante cada vez mais tenta excluir, controlar e disciplinar os excluídos sob a ótica que lhe convém, seja nos bairros da periferia ou em instituições, como os hospitais psiquiátricos e as penitenciárias. No início do século XX, influenciados pela política higienista, o governo brasileiro criou colônias/sanatórios para a institucionalização das pessoas com sofrimento mental, hanseníase e tuberculose, além de preventórios. Esses foram espaços que também reuniram os modelos de controle da lepra e da peste descritos por Michel Foucault, ou seja, espaços criados para, simultaneamente, excluir e controlar. Ao mesmo tempo em que, como no modelo da lepra, eram os espaços da exclusão, onde deveria exilar, em um espaço estrangeiro, o indivíduo ‘anormal’ que atrapalhava a normalidade da sociedade pura, era também o espaço da vida enquadrada, constantemente controlada, vigiada e medicalizada, como no modelo da peste” (SOUZA, 2019a, p. 89).

As colônias foram lugares de prisão, violência, de não-ser. Para muitos, a internação significou a sua destituição enquanto ser humano. A sua morte social (Goffman, 2015) produziu uma dor e um sentimento de insignificância, alguns não conseguiram lidar com a trágica situação imposta e manifestando o ápice da dor deram fim à própria vida, mas mesmo após o suicídio seus corpos permaneciam encarcerados naquele ambiente, já que os internos eram enterrados em cemitérios exclusivos para eles, construídos dentro das próprias colônias.

Já outras pessoas que foram encarceradas nesses espaços conseguiram sobreviver à violência da segregação compulsória e possibilitaram novos olhares para aqueles locais. O próprio projeto arquitetônico visava facilitar essa adaptação, pois essas foram idealizadas como pequenas cidade-jardins, com características urbanas em seu centro habitacional, contavam com ruas largas, energia elétrica e saneamento. Além das moradias, havia espaços coletivos destinados à cultura, esporte, lazer, educação, entretenimento e práticas religiosas. As atividades nesses espaços eram fomentadas e valorizadas. Além disso, as colônias, apesar das cercas, muitas vezes representavam para

o interno a liberdade de trânsito livre da discriminação, sem se preocupar com as sequelas da doença (SOUZA, 2019a).

Figura 3 – Portais das colônias Antônio Justa - (CE); Santa Izabel (MG); Itanhenga (ES) e Santa Teresa (SC)



Fonte: SOUZA-ARAÚJO (1948).

A Lei federal nº 11.520/2007, Brasil (2007) foi uma reparação para as pessoas que foram internadas em colônias e representou, segundo Alves (2020, p.36) “a admissão do Estado como causador de danos à vida do doente de hanseníase. Porém, alguns desses danos são irreparáveis”. Segundo o autor, algumas que foram submetidas ao isolamento compulsórios nas colônias conseguiram superar a violência do encarceramento, “mas para outros o passado foi uma condenação perpétua e dolorosa”.

As colônias construídas durante a vigência política de internação compulsória foram criadas no período entre as duas guerras mundiais e funcionavam sob modelos de regimes totalitários. Foram cidades-nações autoritárias, onde os poderes executivo, legislativo e judiciário interno é que regia o estabelecimento e não o do país onde estava

localizado. Era uma nação dentro de outra nação; fábricas de mortes sociais, já que a política vigente era de destruição da essência dos seres humanos; um verdadeiro ideal de fascistas e nazistas.

Em seu discurso na cerimônia de assinatura de medida provisória que indenizou os pacientes de hanseníase submetidos ao isolamento compulsório, o então presidente Lula destacou:

“A verdade é que esses companheiros, embora estivessem dentro do Brasil, viveram grande parte das suas vidas fora do Brasil, num outro mundo, num outro espaço geográfico em que os governantes do Brasil não governavam para eles, em que os prefeitos do Brasil não governavam para eles, em que os deputados do Brasil não legislavam para eles.” (BRASIL, 2007, p.4).

As pessoas afetadas pela hanseníase, ao serem internadas nesses espaços, perdiam todos os seus direitos elementares, sendo transformadas em objetos desprezíveis, como acontecera também com as pessoas internadas compulsoriamente nos campos de concentrações nazistas.

Arendt (2013, p.4) analisa que a questão judaica e o antissemitismo transformaram-se em agentes catalisadores na ascensão do movimento nazista e, posteriormente, de uma “guerra mundial de ferocidade nunca vista, que culminou, finalmente, com o surgimento do genocídio, crime até então desconhecido em meio à civilização ocidental”. Arendt (2013, p.45) testemunha que “era normal o desprezo aos judeus: olhavam-nos como sobreviventes da Idade Média”. No Brasil, no período concomitante, a perversidade e o desprezo contra as pessoas afetadas pela hanseníase eram também sem precedentes.

A violência que acontecia nas colônias, especialmente na década de 1940, e nos campos de concentrações nazistas, demonstravam a necessidade elementar de controles externos, com participação popular e, principalmente, a urgência de um outro modelo de sociedade. Tal violência também se fez presente, e de forma mais intensa, segundo Souza et al. (2020b, p.69), nos preventórios em que os filhos dos pacientes, os “herdeiros do lado mais cruel da segregação”, eram encarcerados. “Nas colônias de hanseníase os internos eram adultos e lutavam contra a opressão; no entanto, no caso dos preventórios os internos não tinham nem referência dos seus direitos como seres humanos”, além disso, como “não havia fiscalização das práticas cotidianas nos preventórios [...], as crianças viviam à mercê da própria sorte”, vitimadas por diversas modalidades de violência.

É pertinente destacar que, em meio às atrocidades geradas na guerra e nas colônias houve o despertar de sentimentos de empatia e solidariedade. Arendt (2013, p.11), em uma de suas provocações, diz que o “antissemitismo, afinal de contas, podia ser um excelente meio de manter o povo unido, de sorte que na existência de antissemitismo ‘eterno’ estaria a eterna garantia da existência judaica”. Na história da hanseníase, o enfrentamento ao preconceito estabeleceu a união entre as pessoas acometidas pela doença. É comum se referirem como irmãos e irmãs aqueles vitimados pelo mesmo sofrimento, ainda que desconhecidos pessoalmente. Nas colônias, e nos preventórios, essa relação afetiva, de companheirismo construída pelos moradores é sempre destacada como um elemento fundamental para a sobrevivência e saúde psicológica nesses estabelecimentos, como observado nesse depoimento

“Aprendiam a ter solidariedade um do outro, nós tínhamos cuidado uns com os outros. [...]sobrevivi graças a ajuda dos meus colegas internos, que me ensinaram muita coisa [...] A lição que ficou para gente é que o isolamento fazia que nós se aproximássemos dos nossos companheiros e que fossem muitos solidários uns com os outros. [...] Até hoje sinto saudade daquele tempo, da camaradagem, a solidariedade, o amor que existiam entre nós”. (SOUZA *et al.*, 2020c, p. 57-58).

3.2.1 *As controvérsias nas construções das colônias.*

O modelo de encarceramento das pessoas acometidas pela hanseníase adotado no Brasil não foi consenso entre os especialistas da época. Além dos defensores do modelo adotado, vozes divergentes se fizeram presentes no debate, como Adolpho Lutz, que “considerava o isolamento uma medida ineficaz e cruel”. (BENCHIMOL; SÁ, 2004. p.93).

O Jornal do Morhan reproduziu, em 1988, dois artigos de 1913, para ilustrar visões opostas na discussão sobre o isolamento compulsório como política da hanseníase. O primeiro, publicado no “O Imparcial”, do Rio de Janeiro, em 3 de julho de 1913, intitulado “Uma questão de hygiene social”, foi assinado por Oswaldo Cruz, em que defende o isolamento das pessoas com a doença no modelo insular, sugerindo Ilha Grande (RJ) como uma boa opção para o confinamento. Na apresentação do texto, José Ruben de Alcântara Bonfim, editor do jornal do Morhan, diz que Oswaldo Cruz foi o símbolo de uma época, mas o seu ponto de vista com relação às diretrizes do controle da hanseníase

“[...]foi um dos pontos de partida de um grave equívoco sanitário, de percepção impossível para a época. Influenciou toda uma geração de sanitaristas e as classes dominantes das primeiras décadas do século. As consequências da internação compulsória, como sabemos, perduram até hoje”. (MORHAN, 1988a, p. 12).

A segunda transcrição é um capítulo da série de reportagens publicadas no jornal Estado de São Paulo “A Lepra em São Paulo – notas sobre a urgência de sua Prophylaxia”, de autoria de João Arruda, que era contrário ao isolamento compulsório. Na introdução, José Ruben considera que:

“[...] o último capítulo PELOS LÁZAROS, é um testemunho eloquente da necessidade de se examinar através do debate as políticas sanitárias, mesmo que recomendadas por notáveis cientistas, pois subjacente à sua execução, pode-se conduzir a sociedade para tragédias como foi a do isolamento compulsório”. (MORHAN, 1988b, p. 12).

No artigo, Arruda (MORHAN, 1988b) questiona a tendência de isolar as pessoas, onze anos antes da inauguração da primeira colônia de hanseníase estatal, em 1924. Inicia dizendo: “Fala-se agora no isolamento dos infelizes morpheticos, e parece até que é já uma realidade o início das providências, no intento de serem esses doentes privados de sua liberdade, e condenados, sem processo, a uma reclusão perpétua”. E questiona: “é o isolamento eficaz?”, em seguida faz vários argumentos filosóficos, sociológicos e jurídicos mostrando as desvantagens do banimento. Contra-argumenta as principais alegações dos defensores do isolamento, como a estatística de aumento das pessoas com a doença; ressalta, com relação a transmissão, que é “fracamente contagiosa”. Depois de sugerir outras medidas, salienta: “não deixem de ter presente que, em matéria penal, não podemos começar pela pena de morte, e, em matéria sanitária, pela pena de reclusão.”. Arruda buscou em São Francisco de Assis e Xavier de Maistre argumentos para terminar o artigo que previa que a pessoa que fosse internada ao reclamar, blasfemar, contra “a sociedade cruel que afasta de si, sem graves razões, um dos seus membros, é bom que saiba que nem todos os paulistas votaram pela sua reclusão perpétua”. (MORHAN, 1988b, p. 12).

No Brasil, nesse período, os que defendiam o isolamento se dividiam em três vertentes: humanitária, isolacionistas compulsórios e os isolacionistas radicais (CURI, 2010). Emílio Ribas era o principal porta-voz da perspectiva humanitária. O então chefe dos serviços de saúde de São Paulo, “se posicionava a favor do chamado isolamento humanitário, pregava a construção de asilos-colônia e sugeria que esses fossem instalados

em locais de fácil acesso” (MONTEIRO, 1987, p. 5), próximos ao centro urbano, onde os familiares pudessem visitar, além de ter um ambiente confortável; Ribas defendia ainda que “todos aqueles que possuíssem recursos financeiros e dispusessem das condições necessárias, quanto à higiene, ficariam em seus próprios domicílios” (MONTEIRO, 1987, p.5), proposta defendida, também, pela líder da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a lepra, Alice Tibiriçá.

Os membros do segundo grupo, como Carlos Chagas, defendiam isolar todas as pessoas diagnosticadas em colônias agrícolas distantes dos centros urbanos. Era a proposta com maior número de apoiadores e, não por acaso, foi a adotada. A terceira vertente era a proposta de Oswaldo Cruz e pelo médico Heraclides Souza Araújo que defendiam degredar as pessoas em uma ilha (BENCHIMOL; SÁ, 2004), também nessa vertente, o membro da Comissão Central Brasileira de Eugenia, Belisário Penna, defendia a organização de um ou dois municípios fortemente cercados, com área de seis a nove léguas quadradas, destinados às pessoas que, segundo Belisário, eram “deserdados da fortuna, falhos inteiramente de conhecimentos de preceitos de hygiene”, modelo que colocado em prática na Colômbia (PENNA, 2023, p.265).

Souza Araújo, defensor do modelo isolacionista, havia tentado criar uma colônia no Paraná, seu estado, mas não obteve êxito. Em 1921, período anterior ao início oficial da política de internação compulsória, aceita o convite do governo do Pará para coordenar o Serviço de Saneamento Rural do Estado e coloca em prática sua proposta. Buscava, para isso, uma ilha, mas ao chegar à antiga colônia escola do Prata, construída pelos freis Capuchinhos, no município de Igarapé-Açu, observou que a estrutura era semelhante ao modelo de colônia agrícola que ele e um grupo de sanitaristas planejavam: terreno grande, pavilhões, casas e entre outras estruturas. Viu então a oportunidade de iniciar, imediatamente, a política de isolamento. Articulou com o governo do Pará, buscou apoio do Governo Federal, através de Carlos Chagas, então chefe (1919 a 1926) do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) e inaugurou, em 1924, o Lazarópolis do Prata, uma colônia com grande área para agricultura, próxima a uma linha ferroviária e localizada a 138km de Belém. Foi a primeira colônia no modelo estatal; sua inauguração foi um marco que, praticamente, deu fim ao debate quando ao modelo de colônia a ser adotado (CUNHA, 2005). Foi também nessa colônia que ocorreu a primeira prática institucional de separação de filhos de seus genitores. Uma creche foi construída fora dos limites da colônia, para acolher os bebês ali nascidos (SOUZA, 2019a).

Foi com a Reforma Sanitária de 1925 que a Saúde Pública ocupou um espaço de poder no aparelho estatal. Nesse período, o programa de hanseníase assume papel privilegiado em detrimento de outras doenças com a criação de uma inspetoria específica (NASCIMENTO, 2001, p. 134).

Com o golpe, ou revolução, que levou Getúlio Vargas a presidência em 1930, houve um aumento da centralização das ações do governo, incentivo à industrialização e a criação do Ministério dos Negócios da Educação e Saúde Pública. O estado de São Paulo perdeu força política. A proposta do chamado isolacionismo humanitário, de Emílio Ribas, é definitivamente eliminada da discussão e a internação compulsória autoritária, tendo o autocrático Salles Gomes no comando, é colocada em prática. Em âmbito federal, Belisário Penna, militante do integralismo, tornou-se diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNPS), onde reforçou a política segregacionista. Foi nesse período que as colônias, efetivamente, entraram em funcionamento e o Estado brasileiro decretou a morte social de várias pessoas por meio da internação compulsória, executadas pela polícia sanitária, na maioria das vezes, de forma desumana.

Por serem criadas no auge dos governos autoritários, nas colônias o modelo de controle pode ser exercido em sua plenitude. Dentro dessa política, “um grupo subprivilegiado podia criar uma classe ainda inferior a si próprio”. (ARENDETT, 2013 p.186). Havia, nas colônias, a orientação para que houvesse uma área de acomodações especiais, “facultado àqueles que tivessem condições financeiras, a construção de residência particular, de acordo com as suas possibilidades materiais e desejo de maior conforto e individualidade”. (NASCIMENTO, 2001, p. 144). Na área comum, havia grandes espaços para a agricultura, mas com características de um centro urbano moderno, com ruas largas, jardins, saneamento, energia elétrica. Eram próximas a linha ferroviária e vagões, utilizados exclusivamente para essa finalidade, levavam as pessoas para esses lugares.

Pode-se dividir as construções das colônias pelo governo em dois blocos: um na década de 1920 até a primeira metade de década de 1930 e outro a partir de 1935, principalmente na gestão de Gustavo Capanema, como ministro de Educação e Saúde, durante a ditadura Vargasista.

Várias colônias foram construídas nesse primeiro período. Após o Lazarópolis do Prata, em 1924, foi inaugurada, em 1926, a Colônia de São Roque, no estado do Paraná. Em 1928, a Colônia Santo Ângelo, em São Paulo, e Colônia Antônio Diogo, no Ceará. A

Colônia São Francisco de Assis, do Rio Grande do Norte, foi inaugurada em 1929, no mesmo ano da Colônia de Curupaiti, no Rio de Janeiro, cujo terreno havia sido adquirido em 1922, mesmo ano de compra da fazenda onde foi construída Santa Izabel, em Minas Gerais, inaugurada em 1931. Também foram inauguradas nesse período, entre outras, a Colônia Belisário Penna, no Amazonas e a Colônia Souza Araújo, no Acre, em 1930; e no ano seguinte, as colônias paulistas Padre Bento e Pirapitingui e a Colônia de Carpina, no Piauí. Em 1932 foram abertas as portas da Colônia de Cocais e no ano seguinte do asilo-colônia Aimorés, ambos no estado de São Paulo (COSTA, 2008).

Durante o Estado Novo (1937 – 1945), as construções das colônias foram intensificadas, especialmente por influência da gestão do ministério de Gustavo Capanema (1934 – 1945), é a esse período que o outro bloco se refere. Houve volumosos investimentos para edificação de várias outras colônias, quatro delas somente em Minas Gerais. A inauguração da colônia São Julião, no Mato Grosso, em agosto de 1941, contou inclusive, com a presença do então presidente Getúlio Vargas, mas os primeiros internos “ficaram escondidos no mato, olhando de longe, ouvindo o espocar dos foguetes” (VILLACHÁ, 2009, p. 42), fato que demonstrava o desprezo para com os moradores.

Por causa das gestões das novas colônias estatais, houve mudanças na administração das antigas, os lazaretos, que, na maioria, das vezes pertenciam às Santas Casas de Misericórdia e não adotavam o modelo de internação tão segregatório, severo e excludente como os adotados nas colônias. Nascimento (2001, p.146), por exemplo, registra que o Hospital de São João dos Lázaros de Cuiabá (MT), fundado em 1816 e reinaugurado em 1924 “espelhava aquelas mudanças caracterizadas por uma maior intervenção do poder estatal na área da saúde” e que os internos “uma vez isolados seriam destituídos de todos seus direitos civis”. Conta ainda que, gradualmente, esses internos foram transferidos para a Colônia São Julião, em Campo Grande (MS), inaugurada em 1941, que resultou no encerramento das atividades do hospital de Cuiabá.

Gomes (2019, p.38) registra um processo semelhante no Asilo de Tucunduba, no Pará, que permaneceu em funcionamento entre os anos de 1914 a 1938. Segundo a autora, o local era mais que um asilo, e que o tinha “uma vila de casas, um povoado, uma localidade; o fato é que o Tucunduba não se resumiu a uma leprosaria para abrigar lázaros, mas um complexo espaço”. A partir da década de 1920 houve mudanças em seu modelo de gestão. Com sua inauguração, em 1924, Lazarópolis do Prata recebeu os moradores de Tucunduba que tinham “condições físicas para ocuparem postos de trabalho” (GOMES,

2019, p. 221). Mais tarde, com a inauguração da colônia de Marituba, no mesmo estado, o asilo foi fechado.

Já o Hospital dos Lázaros de Sabará, inaugurado em 1883, em Minas Gerais, pertencia a Irmandade de Misericórdia, após a gestão ser assumida pelo Departamento Estadual de Lepra, passou a chamar-se Colônia Ernani Agrícola. Essa unidade era conhecida, entre as pessoas internadas nas outras cinco colônias de Minas Gerais, como Sabarazinho. Tornou-se uma prisão para as pessoas que cometessem crimes graves e um manicômio para as pessoas com transtornos mentais e sofrimentos psíquicos, advindas das cinco outras colônias mineiras. Em 1993, a colônia Ernani Agrícola foi fechada. No período da internação compulsória, as pessoas com transtornos mentais nas colônias não eram transferidas para um hospital psiquiátrico. Um interno que cometesse crime não era julgado pela justiça brasileira e nem preso em uma penitenciária.

O Asilo Colônia Padre Bento, em Guarulhos (SP), foi construído para ser o modelo de “colônia humanitária”, defendido por Emílio Ribas. Um local próximo à cidade, espaço para visitas, no estilo de cidade jardim. A única que foi construída, inicialmente, com a intenção de não romper totalmente o vínculo familiar dos internos, persuadindo assim a permanecerem no local. Foi usada como propaganda do estado de São Paulo. No pós-guerra, foram produzidos vários documentários para vender a imagem de um local belo e agradável (GORGULHO, 2016).

Já o Sanatório Roças Grandes, atual Hospital Cristiano Machado, também na cidade mineira de Sabará (MG), funcionou, por um longo período, como um pensionato, no estilo de alguns sanatórios de tuberculose, com parceria pública – privado, onde pessoas com hanseníase com melhores condições financeiras pagavam uma mensalidade. O prédio central tem um formato de um pássaro voando, no corpo central a recepção, a capela e o cassino: espaço para o sagrado e o profano, comum a todas as colônias. Nas asas, apartamentos individuais com soleira e na extremidade das asas, uma soleira coletiva. Um paradoxo: dentro do pássaro, símbolo da liberdade, pessoas encarceradas.

Na cidade de Guarulhos (SP), em 1981, foi fundado um espaço semelhante ao Sanatório Cristiano Machado: o Pensionato São Francisco de Assis. Os idealizadores foram os ex-internos da colônia Padre Bento: Fuad Abdalla, Alfredo e Tallo. Com o início da desativação da referida colônia, na década de 1970, os amigos buscaram apoio das religiosas da Congregação das Filhas de Nossa Senhora Stella Maris, presidida pela Irmã Gilda Tatasciore para a construção do pensionato (RUBIO, 2012).

No Brasil, e no mundo, o comando da política da hanseníase sempre foi predominante masculina. Mas vale aqui destacar o nome de uma das poucas mulheres que adotou a causa, tornando-se uma importante líder no que diz respeito aos questionamentos quanto a implantação da política e na assistência aos acometidos pela doença: Alice Tibiriçá (1886-1950). Foi a principal responsável pela criação, em 1926, da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em São Paulo; com a expansão da entidade para outros estados, em fevereiro de 1932, foi fundada a Federação com o mesmo nome, que Alice Tibiriçá presidiu até o ano de 1935 (SANTOS, 2006). Tibiriçá e a Federação foram duramente atacadas durante o Governo Vargas, de modo especial, no estado de São Paulo, por Francisco Salles Gomes Júnior, diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra.

Em 1935, Eunice Weaver foi eleita para ocupar a presidência da Federação. Partidária do modelo isolacionista, conforme explica Souza (2019a, p.109), sua gestão mudou a linha de atuação da entidade. Estreitou relações com o governo de Vargas, especialmente com o ministro Gustavo Capanema, de modo que “a Federação passou a ser vista como um importante braço do governo para a campanha de enfrentamento à então chamada lepra, seguindo uma linha contrária aos ideais autônomos e questionamentos ao governo que marcaram a gestão de Alice Tibiriçá”. No comando da Federação, Weaver dedicou-se, especialmente, na exitosa tarefa de construção, manutenção e administrações de instituições preventoriais, que acolhia os filhos dos internos das colônias. Mais tarde, a entidade foi renomeada em sua homenagem, tornando-se a “Federação das Sociedades Eunice Weaver”.

Outra mulher que se destacou no enfrentamento à política da hanseníase no Brasil foi a atriz Conceição da Costa Neves. Uma das fundadoras da Associação Paulista de Assistência aos Doentes de Lepra, dedicou-se ao trabalho em defesa das vítimas da hanseníase nas colônias paulistas, o que lhe rendeu popularidade e resultou em uma carreira política, iniciada com sua eleição na Constituinte Paulista de 1947, pelo Partido Trabalhista Brasileiro (PTB), posteriormente reeleita outras cinco vezes. Em seu mandato, buscava a garantia de direitos dos internos das colônias e seus familiares, além de denunciar as más condições de funcionamento desses estabelecimentos, que visitava constantemente (MACIEL, 2010). Após a ditadura militar, as mulheres ocuparam funções importantes no Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Maria Leide Wand del Rey de Oliveira foi protagonista e ocupou, em 1986, a Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde (MACIEL, 2010).

Quadro 3 – Divisão das etapas das políticas de hanseníase no Brasil

<p>Primeira etapa (1903 – 1924)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oswaldo Cruz é nomeado Diretor Geral de Saúde Pública. Auge da Reforma Sanitária. Construção de Manguinhos - Publicação do Decreto nº 5.156/1904 que coloca a hanseníase como doença de notificação compulsória e determina o isolamento domiciliar. - Criação da política específica para o combate à hanseníase no Brasil, com a criação do Serviço de Profilaxia Contra a Lepra e Contra as Doenças Venéreas. - Debate sobre o isolamento compulsório ganha força. - Decreto 16.300/1923: Determina o isolamento em colônias e a separação dos filhos imediatamente após o parto.
<p>Segunda etapa (1924 – 1930)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inauguração do Lazarópolis do Prata, em 1924, primeira iniciativa de um local de isolamento de pacientes de hanseníase construído pelo Estado. - Inaugurações das primeiras colônias construídas pelo Estado - Carlos Chagas assume a direção do DNSP - Fundação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em 27/02/1926, coordenada por Alice Tibiriçá. - Inaugurado o Laboratório de Leprologia no IOC.
<p>Terceira etapa (1930 – 1937)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Governo Getúlio Vargas; - Fundação da Federação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em 1932. - Primeira Conferência Nacional de Leprologia - Inaugurações de colônias:
<p>Quarta etapa (1937 – 1945)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ditadura Vargas e gestão de Gustavo Capanema, como ministro da Educação e Saúde. - Ampliação das construções e inaugurações das colônias e preventórios; fortalecimento da política de isolamento compulsório. - Primeira Conferência Nacional de Saúde (Ampliação e sistematização das campanhas nacionais contra a hanseníase e a tuberculose). - Criação do Serviço Nacional de Lepra. - Segunda Guerra Mundial
<p>Quinta etapa (1945 – 1956)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inaugurações das últimas colônias e preventórios. - Aprovação da Lei 610/49 que reforça a política de isolamento compulsório já adotada desde 1923. - Uso da sulfona como tratamento eficaz para hanseníase. - Primeiras altas por cura dos pacientes encarcerados nas colônias. - Criação do Ministério da Saúde, separação da pasta da Educação.
<p>Sexta etapa (1956 – 1964)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Início do Governo Juscelino Kubitschek. - Campanha Nacional de Luta contra a Lepra. - Publicação da Portaria 160/56 que regulamenta as altas. - Publicação do Decreto 968/62, que possibilitava tratamentos ambulatoriais e domiciliares.
<p>Sétima etapa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ditadura Militar

(1964 – 1980)	<ul style="list-style-type: none"> - Manutenção da internação compulsória, apesar da eficácia dos tratamentos. - Diminuição dos recursos voltados para pesquisa e manutenção das colônias e preventórios. - Portaria 165/76, que orientava a política da hanseníase focada na educação em saúde, não mencionava internações compulsórias, destacava a atenção à prevenção e tratamento de incapacidades e a substituição do termo lepra para hanseníase.
Oitava etapa (1980 – atual)	<ul style="list-style-type: none"> - Início dos movimentos pela redemocratização. - Surgimento do Morhan. - 8ª Conferência Nacional de Saúde. - Aprovação da Constituição de 1988 - Criação do SUS - Implantação da poliquimioterapia (PQT) como tratamento para hanseníase. - Assinatura da Lei 11.520/2007, em que o Estado Brasileiro reconhece o erro pela internação compulsória e indeniza as pessoas submetidas a essa política.

Fonte: Dados do autor, 2021.

4 CONSTRUÇÃO E RECONSTRUÇÃO DE NOVAS FORMAS SOCIAIS DE VIDA NAS COLÔNIAS DE HANSENÍASE DO BRASIL

A presente dissertação foi construída utilizando a proposta da teoria fundamentada nos dados TFD. Nesse método de pesquisa qualitativa são as fontes que sinalizam a teoria a ser abordada, a partir de uma constante análise dos dados, realizada concomitantemente a coleta deles.

Os instrumentos selecionados (entrevistas e análise documental), foram eleitos buscando atender a proposta da área de investigação proposta – novas formas de vida e sociabilidade construídas pelas pessoas que foram internadas nas colônias de hanseníase no Brasil – e dar luz à pergunta gerativa da pesquisa: “Quais as razões que levaram as pessoas internadas compulsoriamente em colônias – juntamente com seus familiares – a se mobilizarem e superar a desumanização, construindo novas formas de vida e transformando esses espaços e seus entornos em comunidades, apesar da exclusão, estigma e violência?”

Um dos instrumentos utilizados foram entrevistas semiestruturadas com 15 (quinze) pessoas que foram acometidas pela hanseníase e internadas compulsoriamente em hospitais-colônias das diferentes regiões do Brasil. Para preservar o anonimato dos participantes foi atribuído a eles nomes fictícios. Abaixo, estão listados os nomes utilizados bem como um breve perfil dos participantes, com local, período de segregação e outras observações relevantes.

Quadro 4 – Breve apresentação dos entrevistados

Nome	Entrevistados
Alceu Arraes	Alceu Arraes nasceu no final da década de 1930, na Paraíba, e foi internado em 1955 na colônia de Mirueira (PE). Quando chegou lá já trazia, há seis anos, os sintomas da doença. Ao chegar, com seus dezesseis anos, juntou-se a um grupo de jovens que o levou para jogar bola e aprender a dançar. Alceu viveu um tempo fora da colônia, mas voltou devido às reações causadas pela hanseníase. Nessa instituição casou-se e teve uma filha que foi levada para o preventório. Após a separação desse matrimônio, casou-se novamente e viveu por quatorze anos até o falecimento de sua esposa em 1981. Sua filha, ao sair do preventório, aproximou-se dele e hoje com mais de oitenta anos está acamado e é cuidado pela filha e netos. Alceu é um dos guardiões de memória da colônia de Mirueira.
Amélia Canô	Nasceu na metade da década de 1930, na região do Vale do Rio Doce, Minas Gerais, foi levada para a colônia Santa Isabel em 1956, onde tinha vários parentes internos. Como já tinha os sintomas da doença por mais de cinco anos, sofreu discriminações antes de ser internada. Na colônia foi morar com um tio que a incentivava a namorar e casar-se com um amigo seu. Casou-se após um ano que estava internada e

	<p>ao ficar grávida resolveu sair do sanatório para criar seu filho, evitando assim que ele fosse mandado para o preventório. Sua mãe, um irmão e uma irmã foram internados um ano depois de sua internação. Morando próxima de Santa Izabel se tornou mãe de mais oito filhos. Amélia Canô foi parteira e benzedeira.</p>
Anita Quintana	<p>Nasceu no final dos anos 40, no Rio Grande do Sul. Diagnosticada aos 14 anos e tratada no ambulatório por dois anos. Aos 16 foi internada na colônia de Itapuã (RS), onde permaneceu até 2016, quando foi morar com um filho após o tratamento de outra doença. Seu pai, também paciente de hanseníase, já vivia na colônia, mas mesmo após sua internação seu vínculo era muito restrito. Nessa instituição foi “adotada” por um casal de internos, permanecendo com eles por dois anos, até se casar. Depois do casamento, aguardando a liberação de uma casa, morou por dez anos no pavilhão. Trabalhou na Caixa Beneficente, participou, com destaque, de teatros e coral da igreja. Seu filho nasceu em 1987; foi a primeira criança criada na colônia. Ainda hoje, em algumas situações, Anita oculta que foi acometida pela hanseníase.</p>
Araponga Vicentina	<p>Após ficar mais de dois anos isolada dentro de casa, Araponga Vicentina é levada ‘clandestinamente’ para a colônia Santa Teresa, na grande Florianópolis (SC), por uma prima. Nessa instituição participou de várias atividades culturais: teatro, coral, programa no alto falante e organizava a biblioteca. Iniciou um namoro com uma pessoa desquitada, mas como não tinha permissão das religiosas e da direção, o casal resolveu fugir. Tentou morar na colônia de Piraquara (PR) e na Itapuã (RS), porém pelo mesmo motivo não obteve permissão. Conseguiu transferência para o asilo colônia de Pirapitingui (SP). Tornou-se uma das principais agitadoras culturais dentro desse local, chegando a cantar com Nelson Gonçalves no teatro do Pirapitingui. Participou também de atividades com a deputada Conceição da Costa Neves, que era referência das pessoas internadas nas colônias paulistas da década de 1940 até o final de 1960. Hoje está com mais de 80 anos.</p>
Carolino Kaiapó	<p>Nasceu em 1969, no norte do estado de Goiás. Foi diagnosticado aos 13 anos e internado na década de 1980. Sentiu o preconceito dos vizinhos e colegas. Cerca de quatro meses depois foi internado na Colônia Santa Marta, em Goiânia (GO). Sempre morou nos pavilhões, mesmo na década de 1990. A arte e a religião foram os principais instrumentos de adaptação, aceitação e superação. Perdeu vínculo com a família; a mãe, uma única vez, fez uma visita, após 10 anos de sua internação. Destaca, insistentemente, a negligência do Estado por interná-lo em um período em que essa prática já não deveria ser adotada e que não foi ofertado tratamento adequado, apesar de a PQT já estar disponível.</p>
Chico Rogato	<p>Foi diagnosticado no início dos anos 1960, era casado e residia no Vale do Jequitinhonha. Teve que fechar seu comércio e vender parte do que tinha. Foi internado. Tornou-se funcionário do serviço de enfermagem e uma referência na aplicação de injeções para os internos da colônia Santa Izabel. Com sua dedicação, em pouco tempo ganhou apoio das religiosas que coordenavam o serviço. Relatou para as freiras que deixou esposa e filho e recebeu o apoio para buscá-los para morar na vila próxima da colônia. Conseguiu trazê-los e dividiu a sua vida entre a colônia e a família fora. Depois muda definitivamente para junto dos dois. Com sua experiência no comércio, monta um e vai sobrevivendo através da venda para os moradores daquela comunidade criada pelos familiares dos internos da colônia.</p>
Dallari Cabanagem	<p>Aos seis anos foi diagnosticado e aos onze foi internado na colônia de Marituba – PA. Era de uma família pobre do interior do estado. Nessa instituição realizou o sonho da mãe: estudou. Fez o antigo primário na escola interna, quando adulto fez o ensino médio e superior. Morou nos pavilhões: infantil, juvenil e de adultos, com essas experiências conheceu todo o regime disciplinador e autoritário dentro desse espaço. Casou-se, teve filhos e morou na vila do entorno. Foi um dos líderes do movimento para aprovar a lei federal 11.520/2007 que indeniza as pessoas que foram internadas, esteve em Brasília, aos 72 anos de idade, na pressão ao congresso. É membro do Morhan do Pará desde a sua fundação.</p>
Dino Catulo	<p>Do interior do estado do Maranhão. Aos 13 anos foi pela primeira vez à capital São Luís, em 1954, para fazer exame nas manchas que tinha pelo corpo. Saiu da consulta diretamente para a colônia do Bonfim, Aquiles Lisboa, sem nada saber sobre a doença.</p>

	<p>Ao ser fichado foi entregue para morar com um casal de internos, que se tornaram seu padrinho e madrinha. Por se destacar no futebol era sempre requisitado, também trabalhou na Caixa Beneficente. Teve alta em 1957, porém sua mãe havia falecido enquanto estava internado, então foi morar com o pai. Tinha pouca deformidade e por isso, depois de poucos meses, foi para a capital trabalhar, mas com o tempo era identificado como egresso de uma colônia, então foi trabalhar no interior do estado. Foi funcionário do Banco Nacional e outros. Alguns anos depois foi para São Paulo, em seguida para Ipatinga - Minas e chegou em Citrolândia- Betim, <u>na</u> década de 1980. Casou-se de novo, teve filhos. Voltou para o futebol como presidente de um time da colônia da cidade.</p>
Elba Suassuna	<p>Em 1958, Elba Suassuna tinha oito anos e morava no interior da Paraíba, foi à capital João Pessoa para consultar e de lá saiu direto para a colônia Getúlio Vargas, em Bayeux. Como a colônia era pequena e não tinha pavilhão infantil, ela ficou com um casal de internos. Nos primeiros meses fugiu, na tentativa de encontrar sua casa, então foi expulsa, apesar de ser criança. Voltou para o interior e como nenhum vizinho sabia da doença, ela ficou até 1964, mas a hanseníase voltou a se agravar e ela retornou para a colônia, já adolescente. Trabalhou nos serviços de enfermagem. Casou-se e por causa dos filhos saiu da colônia para viver no entorno. Após ficar viúva estudou técnico de enfermagem e passou no concurso estadual.</p>
Francisco Uirapuru	<p>Nasceu em 1949 na cidade de Manaus. Acredita que contraiu a doença na infância, mas não fez nenhum tratamento até os 17 anos, quando foi oficialmente diagnosticado, porém não foi internado. Serviu ao Exército por um ano, entretanto com as sequelas da doença, foi encaminhado para internação na colônia Antônio Aleixo, no Amazonas, em 1970. Nessa instituição trabalhou como guarda. Anos depois deixou a colônia, mas retornava quando as sequelas da doença se manifestavam. Mudou-se para a colônia Souza Araújo, em Rio Branco (AC), onde permaneceu por um tempo. Algum tempo depois viajou para a colônia de Bauru (SP) para fazer um curso de sapateiro ortopédico. Ficou na sede do Morhan, em São Bernardo do Campo, movimento a que atribui como fundamental para conquistar sua cidadania e de outras pessoas com situações semelhantes e resolveu viver na cidade, onde reside até hoje.</p>
Gregório Lamarca	<p>É da década de 1960, nasceu na divisa entre Minas Gerais e Bahia. Foi internado em 1976, em Santa Isabel, Betim. Como tinha 12 anos residiu no pavilhão de crianças, onde trabalhou na horta; ainda nesse período aprendeu a profissão de pedreiro. Tornou-se bolsista, nome designado para os trabalhadores internos das colônias. Estudou no pavilhão de crianças, depois completou a chamada oitava série em Citrolândia, foi um dos primeiros da colônia a fazer o ensino médio e o curso superior na PUC Betim. Foi líder sindical na década de 1990 da Asthemg – Associação dos trabalhadores da Fhemig-e do Sind-Saúde MG. É militante do Morhan. Casou-se, tem um filho e mora na cidade.</p>
Iara Sapé	<p>Nasceu na metade dos anos 1950, em uma tribo de caiapós no Rio Purus, estado do Acre. Foi diagnosticada aos 09 anos e, imediatamente, encaminhada para a Colônia Souza Araújo (AC), onde permaneceu por cinco anos. Lá foi adotada por uma família de internos que acolheu várias outras crianças. Considerava-se rebelde, pois enfrentava algumas imposições feitas pelo rígido regime da colônia. Tal rebeldia resultou em uma “expulsão”. Mais tarde, mudou-se para Curitiba (PR), engravidou, e nesse período as reações hansenícas a fizeram internar novamente no ano de 1976. Com receio de a filha ir para o preventório, entregou-a para uma família adotiva. No início levavam a garota para visitar a mãe na colônia, as visitas cessaram e o vínculo permaneceu rompido por 14 anos. Quando engravidou da segunda filha, deixou a colônia para não perdê-la, permaneceu morando na comunidade próxima. No ano de 1990 começou a trabalhar na secretaria de Saúde assessorando assuntos acerca da hanseníase. Participa do conselho de Saúde e de outros movimentos. Já viajou para alguns países para falar sobre hanseníase e estigma. Apesar do sofrimento, em alguns aspectos, vê a doença como uma bênção, pois possibilitou lhe formação e reconhecimento.</p>
Martinho Moraes	<p>Estudava no colegial, ensino médio, na capital do estado do Rio de Janeiro quando recebeu o resultado positivo do teste que diagnosticou a doença. Estava se preparando para ir para a Aeronáutica. Na colônia de Curupaiti, Rio de Janeiro, ele foi desde sua internação, em 1965, um agitador cultural. Organizava anualmente festivais de música em Curupaiti e peças de teatro. Participava da Caixa Beneficente no setor cultural, da organização dos filmes para o cinema da colônia e do futebol. Considera a música o instrumento mais importante de sua socialização. Continua sendo uma</p>

	referência cultural da colônia. Acompanha todos os processos de participação nessa instituição. Continua tocando piano e a vida.
Plácido	O sapateiro Plácido é da região amazônica do Rio Purus, Acre. Foi interno na colônia Souza Araújo, Rio Branco, Acre. Participou ativamente da vida social na instituição. Casou-se e por causa dos filhos, foi residir nas vilas próximas da colônia, depois mudou-se para a capital do estado. Tornou-se uma referência em reabilitação em hanseníase, principalmente na sapataria. Participou de vários cursos na área de órteses e próteses. Participou também das discussões do controle da doença no estado, da reivindicação da indenização, acompanhando todo o processo do então senador Tião Viana.
Potira Eirapuã	É de uma cidade ribeirinha do Rio Solimões, no meio da região amazônica, a 500 km de Manaus. Foi diagnosticada ainda criança e transportada em uma canoa amarrada em um barco de passageiros, viagem que durou 15 dias pelo Rio Amazonas. Chegou com 8 anos na colônia Antônio Aleixo (AM). Na adolescência começou a trabalhar, principalmente no serviço de enfermagem. Tornou-se parteira. Potira foi ativa participante do debate interno e participou da resistência da tentativa de desativação da colônia no final da década de 1970. É uma das fundadoras do Morhan Amazonas. Casou-se, mas ficou viúva e hoje mora perto de seu filho, no bairro colônia Antônio Aleixo, da capital. É uma liderança nacional das pessoas afetadas pela hanseníase.

Fonte: Elaborado pelo autor

Outro instrumento utilizado para o levantamento dos dados é a análise documental da literatura produzida por ex-internos e ex-internas desses estabelecimentos em livros e periódicos. Tal instrumento é de grande valia para essa pesquisa, dado que colabora para uma visão de diferentes períodos e localidades, nem sempre contemplados nas entrevistas com os participantes. Desta, selecionamos as seguintes obras:

Quadro 5 – Obras produzidas por ex-internos das colônias, selecionadas para análise documental.

Nome / autor	Data de nascimento e falecimento	Data e idade de internação	Colônia onde viveu	Nome do livro
Antônio de Oliveira Borges Júnior	02/12/1922 – 2004	Internação: 1943 – 21 anos	Quintas dos Lázarus (BA) Colônia de Águas Claras – Salvador (BA)	Fragmentos da vida (1999)
Antônio Magalhães Martins	1912 – 21/05/1989	Internação: 15/08/1935 23 anos 21/06/1946	Hospital Frei Antônio / Colônia de Curupaiti – Rio de Janeiro (RJ)	Do outro lado da fronteira. (1984)
Arnaldo Rubio	05/12/1933 – 2017.	Internação: 1939 - 6 anos	Colônia Padre Bento (SP) Pensionato São Francisco de Assis (SP)	- Eu denuncio o Estado.
Eva Antakieh (Magda Maciel)		Internação:	Colônia Santa Izabel – Betim (MG) e Colônia Tavares de Macedo – Itaboraí (RJ)	Ainda não, Doutor! (Malba Tahan e Eva Antakieh). (1967).
Francisco Vieira Nunes (Bacurau)	09/12/1939 - 25/12/1996	Internação: 1953 13 anos	Colônia Jayme Aben-Athar - Porto Velho (RO) Colônia Souza Araújo - Rio Branco (AC)	A margem da vida (1978). Chico Boi, (1978).

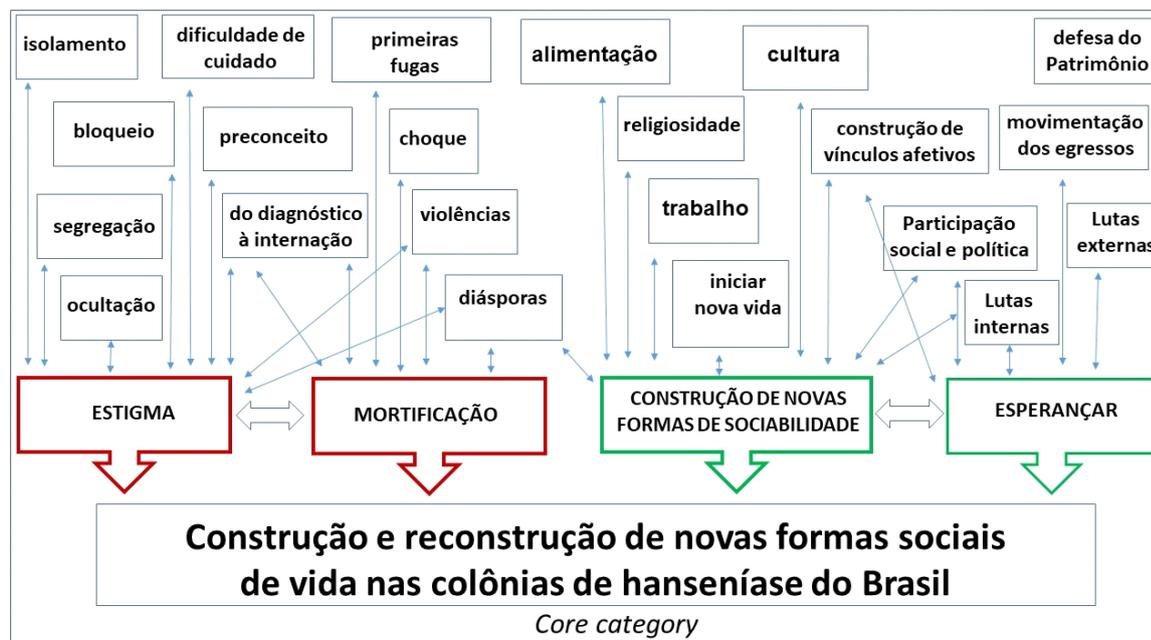
			Colônia Lauro de Souza Lima - Bauru (SP).	
Fuad Abílio Abdala	22/10/1918 – 23/04/2005	Internação: 1935 16 anos	Colônia Padre Bento – Guarulhos (SP)	O vencedor de si mesmo - A vida exemplar de Fuad Abílio Abdala (por Ruy Cintra Paiva. 2015)
Gramont Gontijo	20/01/1936 – 22/01/1998	Internação: 1947. 11 anos	Colônia Santa Izabel – Betim (MG) e Santa Marta (GO)	A história de Citrolândia (1995). Meus suplícios e meus dilemas (1996). Pela estrada da vida (1995)
Jésus Gonçalves	12/07/1902 – 16/02/1947	Internação: 16/08/1933	Asilo Colônia de Aimorés – Bauru (SP) Colônia de Pirapitingui – Itu (SP)	Jésus Gonçalves – o poeta das chagas redentoras. (Eduardo Carvalho Monteiro) 1998
José Corsino Filho	1933 – 18/03/2018	Internação: janeiro /1946 12 anos	Colônia Padre Damião – Ubá (MG) Hospital Frei Antônio – Rio de Janeiro (RJ). Colônia Curupaiti – Rio de Janeiro (RJ)	Eu estava lá! 2011.
Lino Villachá	15/08/1938 – 09/07/1994	Internação: 1950 12 anos	Colônia São Julião - Campo Grande (MS).	Lino para sempre - coletânea (2009)
Marcos Rey (Edmundo Donato).	17/02/1925 - 01/04/1999	Internação: 1939 14 anos.	Colônia Padre Bento – Guarulhos (SP)	Maldição e Glória - a vida e o mundo do escritor Marcos Rey (por Carlos Maranhão. 2004) Os cavaleiros da Praga Divina. (2015)
Maria Lúcia Regis	1945 – 02/08/2015.	Internação: 1955 10 anos	Colônia Souza Araújo - Rio Branco (AC)	A coragem de viver (1983).
Nelson Pereira Flores	01/04/1943 – vivo	Internação: 1955 12 anos	Colônia Santa Izabel – Betim (MG).	O menino e o rio (2012). A rosa e o Machado – Memórias de um brasileiro. Excluído (no prelo)
Pierre Sastre (Pedro Sorrentino Cosentino)	20/03/1922 - 1983.	Internação: 1941 19 anos	Colônia de Mirueira Paulista (PE) e Colônia Getúlio Vargas (PB)	Os ilhados (1971). Um caso de seis mil anos (1978).
Ned Langford		Internação:	Colônia de Culion (Filipinas) e Carville (Louisiana – EUA)	O caminhante solitário (1956) (por Perry Burgess)

Fonte: Dados do autor.

Depois de coletados, ordenados e analisados, seguindo as orientações metodológicas da TFD, os dados foram organizados em quatro categorias, que foram denominadas: estigma;

mortificação; construção de novas formas de sociabilidade e esperar. Em seguida foi identificada a *core category*, que deu título a essa dissertação.

Figura 4 – Organização hierárquica das categorias e identificação da *core category*.



Fonte: Elaborado pelo autor.

4.1 O estigma da hanseníase

A primeira categoria organizada a partir dos dados levantados pelos instrumentos analisados foi o estigma. Esse elemento, efetivamente, atravessa todas as demais categorias por ser o principal responsável pelo preconceito milenar em relação à hanseníase, e, conseqüentemente, a discriminação e exclusão histórica a que foram submetidas as pessoas acometidas pela doença. Sua perpetuação, para Monteiro (1995, p.13) “permitiu que, mesmo em nossa época, fossem ‘caçadas’ milhares de pessoas e, em nome de um ‘bem-estar coletivo’, segregá-las compulsoriamente, e condená-las à morte civil.

O estigma da hanseníase percorre o espaço e o tempo; é global e milenar. Tem a capacidade de revelar o pior e o melhor dos seres humanos. Discriminar uma pessoa acometida por uma doença é um passo para fazer o mesmo com outros grupos. É o

exemplo histórico de que a classe dominante deseja eleger a existência de um ‘nós’ e um ‘não nós’ e, lamentavelmente, consegue apoio dos diversos setores. A hanseníase consegue transformar um amigo, um ente querido, um ser humano em uma não-pessoa.

A permissibilidade da exclusão desse grupo de pessoas ao longo da história abriu caminhos para que fosse feito com milhares de outros indivíduos por inúmeros outros motivos. Muitas vezes, esse processo de exclusão foi institucionalizado. Ao abordar a temática, Cruz (2006, p.19) cita como exemplo, além da hanseníase, outras enfermidades como a AIDS, a tuberculose e o câncer e afirma que “cada uma destas doenças conduz à estigmatização dos doentes. Ao incorporarem ideias socialmente elaboradas de impureza e poluição, condenam os que delas sofrem a habitarem um espaço de liminaridade”.

A discriminação, a exclusão e o preconceito, frutos do estigma, estão sempre presentes nas narrativas das pessoas que foram acometidas pela hanseníase. Gramont Gontijo (1997, p.7), em seu livro “A história de Citrolândia”, diz que “o brutal preconceito contra os hansenianos feria mais que a própria doença. Era uma ferida incurável e que sangrava constantemente”.

A entrevistada Araponga Celestina destaca que o estigma se estendia também aos familiares: “Toda família era perseguida, a família sofria mais do que o próprio doente que foi internado”, e acrescenta “naquele tempo era assim, eles preferiam que saísse uma pessoa da casa em um caixão para ir para um cemitério, do que para ir para um leprosário”. Um relato apresentado por Souza (2019a, p.9) sobre uma garota que havia ficado com um familiar sem saber que a mãe havia sido internada em uma colônia ilustra a afirmação de Araponga Celestina: “ora ouvia que a mãe tinha enlouquecido e se perdido no mundo ora que tinha morrido, mas nunca a verdade, o que demonstra que até mesmo a morte era melhor do que um diagnóstico de ‘lepra’ na família”. Em entrevista, Anita Quintana destaca a necessidade de ocultar a internação de um membro da família a fim de evitar as consequências do estigma:

“Muita, muita, muita discriminação, meu Deus do céu. Pra trabalhar também tinha que ser tudo escondido, jamais dizer... Falava que meu pai estava viajando, sei lá, estava morando noutro lugar, mas jamais dizer que o pai estava no hospital Colônia Itapuã, que tinha hanseníase, que se dissesse, meu Deus, era excluída mesmo, era bicho”.

Anita Quintana foi isolada, na mesma colônia, alguns anos depois do pai. Permaneceu no local por décadas. Ainda hoje oculta sua passagem pela colônia, pois

argumenta que o preconceito ainda está presente e teme um tratamento diferenciado caso as pessoas descubram seu histórico. Dino Catulo concorda que o preconceito ainda é realidade e que sentiu na pele ao visitar, recentemente, seu estado de origem: “A hanseníase até hoje ainda é muito contestada, existe muito preconceito ainda, até hoje. Agora eu fui lá no Maranhão e eu senti o preconceito da hanseníase ainda”. Em seu depoimento, Iara Sapé destaca que “o preconceito era tão grande que se você chegasse lá e falar assim ‘essa aí é da família ali do Silva do bairro (...)’ era capaz de até tacarem fogo na casa deles”, por esse motivo, ocultavam sempre que possível a internação de um familiar.

Lino Villachá (2009) destaca que carregar o estigma da hanseníase é ser “a ferida aberta que os outros escondem”, o “produto da miséria e ignorância humana”, é também “ser a vergonha da família”. Em uma parábola, Villachá (2009, p. 74), descreve que as pessoas com hanseníase junto com os presos, as prostitutas, as crianças indigentes, formam um batalhão de indesejados que são “os corpos do crime atirados ao fundo do rio que voltam boiando acusantes” e que ao caminharem “em bandos pelas estradas e tínhamos que anunciar nossa própria desgraça. Depois o mundo nos pôs em leprosários escondendo sua própria chaga” (VILLACHÁ, 2009. p. 62).

No romance “Os ilhados”, Pierre Sastre (1971, p.43) relata a angústia de uma pessoa apontada como um possível acometido pela hanseníase ao fazer o exame: “era o teste definitivo, que procurou evitar, temendo ser declarado portador de uma doença que lhe causava pavor”, por esse motivo, um erro de diagnóstico representaria uma tragédia, dado que confundir “outra doença com mal de Hansen é um desastre, uma verdadeira calamidade, não pelo engano em si, mas pelo que venha a ocorrer com a vítima do engano”. (SASTRE, 1971, p.142).

Antônio Magalhães Martins (1984, p.31), no livro “Do outro lado da fronteira”, relata o papel do estigma que, após o diagnóstico da doença, o transformou em “um agente involuntário do pavor” e o jogou “do outro lado da fronteira, na margem acidentada e escura, onde os caminhos nunca se destinam ao futuro, nem os horizontes se abrem em promessas de luz” (MARTINS, 1984, 33). Na introdução dessa obra, Dom Helder Câmara sintetiza o estigma da hanseníase ao chamá-la de doença-maldita, doença-misteriosa e doença-espantoso.

Em entrevista, Amélia Canô conta que uma das poucas vezes que conversou sobre a doença com o marido foi quando o questionou “O que é uma pessoa com hanseníase?” e ele respondeu que era “uma onça” e explicou:

“Se uma pessoa visse a marca da pegada de uma onça, ficava com medo e não passava mais na estrada. Se visse, fugia. Se soubesse que tinha uma por perto, o povo procurava denunciar para afastá-la, matá-la ou prendê-la. Se fosse presa, internada, a relação do povo mudava. Enquanto estivesse longe, enjaulada, esse mesmo povo já olhava de outro jeito, ajudava e poderia até visitá-la. Se visse a onça solta, o sentimento volta a ser de ódio, medo, de desejar a morte dela. É assim que o povo nos trata, se estamos dentro da colônia recebemos ajuda, se estivermos livres, na cidade somos tratados como perigosos. Na minha região um doente e uma onça nas ruas de uma cidade provocavam nos moradores as mesmas reações”.

A construção da percepção da sociedade sobre a pessoa com hanseníase como um “espantalho passivo” ou um “animal perigoso” favorecia a aceitação das atrocidades cometidas contra essas pessoas. As violências já não precisariam ser justificadas. Agora, além de excluídas, eram temidas, mortificadas ao extremo e degredadas.

Outro fator que tornou ainda mais complexa a saga dos acometidos pela hanseníase foram as lendas que sempre povoaram o imaginário popular. Entre as décadas de 1930 e 1950 foram fortalecidas ou reinventadas aquelas que propunham que a pessoa enferma tinha o desejo de transmitir a doença. Essas lendas revigoraram o estigma da hanseníase ampliando o apoio da sociedade às políticas segregacionistas e tornando a doença uma das maiores fobias na primeira metade do século XX.

Sastre (1971, p. 140 – 146), dedica um capítulo de seu livro para registrar um dos períodos mais conflituosos na vida dos moradores da colônia de Mirueira, em Pernambuco: uma crise provocada pela disseminação da desumanizante lenda do papa-figo. Antes de registrar o fato, o autor destaca que as violências cotidianas cometidas contra qualquer grupo de indivíduos são muito mais absurdas quando se trata das pessoas que foram vitimadas pela hanseníase. Exemplifica relatando que um egresso da colônia foi retirado de um Pronto Socorro com a perna fraturada por terem descoberto a sua procedência e que crianças foram expulsas de um colégio por terem um familiar com hanseníase.

Ao descrever o episódio, Sastre (1971) conta que começou a circular um boato de que uma criança havia desaparecido perto da colônia. Não citavam quem era, nem onde morava, também não havia testemunhas; apenas a versão, sem dados. Os jornais transformaram os rumores em notícias, de modo que “parecia que a cidade toda havia sido invadida por papa-figos famintos, à cata dos tenros órgãos de incautas crianças” (SASTRE, 1971, p.142). Em decorrência dos fatos, o ambiente na grande Recife ficou perigoso para os internos, que, por precaução, se isolaram ainda mais. Quando passava

pelas ruas da cidade algum carro destinado a levar alimentos para a colônia os populares gritavam “Lá vai o fígado pros morféticos! (...) Aí vai menino! Aí vai menino!” (1971, p.144). Em carta para um colega interno, um morador de uma cidade do interior escreveu: “Compadre, estamos preocupados com uma notícia que correu por aqui dizendo que vocês aí no hospital andam comendo gente. É verdade?” (1971, p. 145). No mesmo período, em diferentes formatos conforme a região, boatos semelhantes circulavam o país; como não precisava de comprovação para parecer verídico, nunca apareciam o nome da vítima e o local exato que o episódio teria ocorrido.

O pavor da doença era tão grande que nem as crianças eram poupadas das desumanidades. Iara Sapé conheceu a discriminação logo no dia do seu diagnóstico, apesar de ser criança, foi imediatamente separada da família e levada para o local em que seria internada. Viajou, por mais de uma semana, sozinha em um porão e sem entender o motivo. Ficava assustada quando ouvia que queriam matá-la.

“O médico me encaminhou para Rio Branco, só que quando ele me colocou na baleeira ele falou ‘essa menina está com a doença lepra’, aí eles me colocaram no porão da baleeira, para me levar e me entregar lá, e na época era Sucan o nome do setor de saúde. E aí, lá embaixo do porão da baleeira, eu escutava eles me planejando me jogar no rio, entendeu? Pra não ter que me levar. Ou tacar fogo ali embaixo onde eu estava por causa da doença, era lepra, era perigosa.”

Felizmente optaram por permiti-la continuar a viagem, entretanto, seguiu todo o percurso sem nenhum contato. “Para me dar comida eles colocavam em uma corda a comida e desciam até lá no porão, eu pegava a comida e eles erguiam e assim ia, nós levamos uns oito dias para chegar em Rio Branco”, conta.

Fato semelhante foi registrado por Souza *et al* (2020c, p.53). Em depoimento, uma ex-interna relata que, apesar de criança, viajou por mais de 520km sozinha em uma canoa com destino à colônia em que seria segregada.

“Meu pai teve que providenciar a vinda. arrumar a canoa, colocou umas tapas. Vim a reboque. Teve que comprar corda para amarrar a canoa na balsa. Eu não podia ir dentro da balsa; 30 horas de barco. Assim eu vim. Jogada alimentos pela corda, café na latinha. Assim foi o almoço, o jantar, assim foi. Aquele barco alto. As pessoas ficavam olhando aquela criança e se acontecesse uma tempestade, alguma coisa, eu ia ficar, pois ninguém ia dá uma definição (uma ajuda). Sobrevivi esses 4 dias de viagem e chegando no porto de Manaus, as freiras já estavam me esperando para levar para a colônia Antônio Aleixo.”

Os objetos e até mesmo os animais usados pela pessoa doente eram considerados impuros e precisavam ser descartados. Segundo o entrevistado Plácido, a maioria das

peças que vinham do interior do Acre para internar na colônia Souza Araújo, geralmente do Rio Purus, vinha a pé acompanhado de um guia, a cavalo, pois a pessoa com hanseníase “não podia subir no cavalo sob pena do animal se tornar inútil”.

Na obra “Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”, Erving Goffman (2017, p. 11) afirma que os gregos “criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava”. Posteriormente, as marcas de estigmas foram associadas à graça divina, entretanto, na atualidade, o termo retoma a proximidade do uso inicial, indicando características depreciativas, não apenas física, mas também moral, chegando ao ponto de não ser considerada completamente humana uma pessoa com atributos considerados desprezíveis, ou seja, que estão fora do padrão considerado aceitável para a sua categoria (GOFFMAN, 2017).

Para Croizet e Martinot (2003) ser considerado estigmatizado é ter uma identidade desvalorizada, julgada como inferior, e, conseqüentemente, situar-se nas partes mais baixas da escala social. Tal situação interfere no valor que o indivíduo atribui a si, já que sua autoimagem é construída por dinâmicas interpessoais e sociais complexas, amparadas, principalmente, por seu grupo social de referência. O estigma, portanto, pode ser utilizado como instrumento de perpetuação da classe dominante, dado que “é conservador, mantendo ordem social injusta e desconsiderando identidades diferentes”, pois resulta justamente “da produção e reprodução de relações desiguais de poder” (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020, p. 19).

A hanseníase traz em si parte do estigma da lepra. O preconceito em relação às pessoas acometidas perdura há milênios e todas as descobertas acerca da doença, inclusive a cura, não foram suficientes para aniquilá-lo. Por causa desse estigma, os acometidos pela doença foram, ao longo da história, vítimas de inúmeras atrocidades e processos segregacionistas (SOUZA *et al*, 2020b). O termo lepra e seus derivados são usados, desde os tempos bíblicos, como metáfora para depreciar pessoas, ações e objetos. Susan Sontag (2007) ressalta que, apesar de baixa contagiosidade e rara letalidade, a doença em si tornou-se metáfora e passou a adjetivar as coisas mais horrendas, fato que a colocou como a mais estigmatizada de todas as enfermidades. A escritora explica que “na Idade Média, a lepra era um texto social em que a degradação se tornou visível; um exemplo, um emblema da decadência. Nada é mais punitivo do que dar um sentido à doença – invariavelmente, tal sentido é de cunho moralista” (SONTAG, 2007. p. 35). Há décadas, militantes de diversos setores da sociedade, buscando minimizar o estigma

histórico, defendem a substituição do termo lepra e seus derivativos por hanseníase ou mal de Hansen, mas ainda são poucos os países que adotaram a orientação. No Brasil, desde 1976, a substituição é formalmente indicada, posteriormente reforçada pela Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995, que proíbe o uso do termo “lepra” e seus derivados nos documentos oficiais do país (SOUZA, 2019a).

O estigma da hanseníase, segundo Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020, p. 18), traz consigo uma negatividade e “torna as interações sociais desconfortáveis, ao limitar redes sociais, comprometer a qualidade de vida e gerar desemprego, perpetuando o ciclo da exclusão social e econômica, a perda do status do indivíduo e a discriminação”, o que resulta no aumento da “vulnerabilidade de pessoas e grupos, gerando prejuízos diretos à saúde e à representação social daqueles que atinge”. Nesse aspecto, Alice Cruz argumenta que “a partir da prática clínica e da experiência incorporada de pessoas portadoras de hanseníase que reivindicam uma persistência da doença após a cura bacteriológica, desembocando numa conclusão que aponta a necessidade de refletir e desenhar um novo paradigma de cuidado, de tipo participativo, da hanseníase” (CRUZ, 2016).

Os estudos de Gandra Júnior (1970) analisam os aspectos socioculturais da doença, de modo especial em sua tese *A Lepra – uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização*, onde afirma que o estigma associado à hanseníase gera reações emocionais despertadas pelas imagens culturais da enfermidade que provocam condutas de afastamento em três níveis, sendo eles o evitamento, a discriminação e a segregação. Essa última, algumas vezes formalmente institucionalizada, mas nem sempre, “é uma atitude de afastamento em que está implícita a discriminação” e que “implica o estabelecimento de limites espaciais, que produzem um isolamento espacial para o grupo ou indivíduo segregado” (GANDRA JÚNIOR, 1970, p. 98). O autor explica ainda que tais limites podem ser estendidos às pessoas que convivem mais intimamente com os pacientes da doença, como exemplo, os familiares. Esse tipo de situação, Goffman (2017) denomina como “estigma de cortesia”, no qual o indivíduo, embora não carregue o atributo que estigmatiza o outro, nesse caso, não seja acometido pela hanseníase, por sua proximidade com o paciente, acaba sofrendo da maior parte das privações típicas impostas a eles.

Abraão Rotberg (1977, p.27), um dos principais estudiosos da hanseníase no Brasil, afirma: “a doença é um fenômeno psicossocial-somático muito mais grave pelo fator psicossocial, que, além do mais, impede qualquer atividade racional quanto ao fator somático”. Segundo ele, para que uma campanha de controle da doença tenha sucesso é

necessário, antes, solucionar o problema psicossocial, de modo que o combate ao estigma deve ser o foco das campanhas. Reconhecida a relevância dessa perspectiva, a Organização Mundial de Saúde, por meio da publicação *Estratégia global para hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase*, reforça a necessidade de concentrar esforços para priorizar o combate à discriminação e ao estigma, enfatizando que tal combate é um direito jurídico e moral (OMS, 2016). No Brasil, o Ministério da Saúde também incorporou essa orientação. No documento *A Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022* determina como terceiro pilar estratégico da campanha “promover a inclusão social por meio do combate ao estigma e à discriminação” (BRASIL, 2019. p. 25).

As interpretações equivocadas do termo lepra na Bíblia são uma das principais responsáveis pelo estigma relacionado à hanseníase. Na batalha contra a discriminação, são relevantes as disputas de narrativas referente ao termo, na busca de dissociá-lo da doença hanseníase. No livro bíblico de Levítico, nos capítulos 13 e 14, fala-se da lepra da casa, da veste e humana, apresentando orientações sobre a purificação diante delas: a casa deve ser isolada por sete dias e depois avaliada se estava ‘curada’ ou não; a roupa no mesmo modo. A pessoa acusada de ter a chaga era levada ao sacerdote que determinava o isolamento inicial também por sete dias e depois era avaliada e então declarada pura ou não. Depois de todo um ritual, se a pessoa fosse considerada impura, teria sua morada fora do acampamento (BÍBLIA SAGRADA, 2019). Importante destacar que, em todos os casos, havia a possibilidade de serem declaradas puras, “curadas”.

Estudos de Curi (2010) defendem que a palavra hebraica *tsara’ath*, que foi traduzida como lepra, deveria ter sido traduzida por outro termo. Para Rotberg (1977, p. 27) “as lepras da Bíblia não eram hanseníase”, dado que a doença era desconhecida para os antigos hebreus, criadores do termo, e denominada por outras nomenclaturas entre os povos mediterrâneos, como exemplo, “elefantíase” para os gregos, primeiros tradutores (ROTBURG, 1975). Em *Lepra na Bíblia – estigma e realidade*, Browne (2003, p. 13) relata que a hanseníase continua a “receber a conotação de profanação ritual, de impureza e punição pelos atos errados — então as pessoas que já sofrem com a hanseníase terão de suportar também os resultados das interpretações enganosas”, responsáveis pela profunda angústia e sofrimento impostos a milhões de pessoas ao longo dos anos.

No Novo Testamento, as pessoas “com lepra” aparecem em uma nova perspectiva. Já não deveriam ser afastadas de sua comunidade e sim acolhidas, integradas. Jesus anunciou o Evangelho nas periferias das cidades e conviveu com várias pessoas doentes.

O Evangelho de Mateus, capítulo 8,1-4, apresenta uma passagem em que Jesus cura uma pessoa com lepra. Em Lucas capítulo 17,11-19 encontra-se a narrativa da cura de dez pessoas com a doença. A unção de Jesus é relatada no capítulo 26,6-13, do Evangelho de Mateus, e capítulo 14, 3-9, do Evangelho de Marcos: é narrada a visita de Jesus à casa de Simão, o leproso, em Betânia, onde foi ungido por uma mulher. Essa mesma cena é retratada em João 12, 1-8, só que a casa descrita é de Lázaro. A visita a uma pessoa excluída da sociedade demonstra uma ação evangelizadora: a inclusão (BÍBLIA SAGRADA, 2019).

Apesar do caráter inclusivo do propósito de Cristo, suas práticas foram reproduzidas por seus seguidores com outra finalidade: a busca pela santidade por meio da caridade com o excluído, entretanto, para Richards (1993) tais ações eram realizadas de modo que reforçava a repulsa à doença.

Vale ressaltar que, na Idade Média, a Igreja perseguiu e excluiu duramente os pacientes de hanseníase, tornando-se uma das grandes responsáveis pela perpetuação do estigma e segregação dos acometidos pela doença. Para Foucault (2013, p.16) “o ritual de exclusão do leproso mostrava que ele era, vivo, a própria presença da morte”. Nos séculos XII e XIII, quando era declarado que uma pessoa estava com a doença, na ocasião de seu confinamento era celebrada uma cerimônia formal para decretar sua morte em vida: na igreja, incoerentemente, a pessoa era aspergida, confessava e permanecia de joelhos sob um pano negro enquanto era celebrada uma missa; posteriormente, o padre espalhava três pás cheias de terra a seus pés ou sobre sua cabeça declarando: “Sede morto para o mundo, mas vivo novamente diante de Deus”, em alguns lugares, esse ritual acontecia com o paciente dentro de um túmulo aberto e a terra deveria ser de cemitério. Em seguida, a pessoa era conduzida para fora da comunidade e o padre concluía a cerimônia com um conjunto de proibições que, entre inúmeras outras, incluía trânsito em locais públicos, sair sem roupa que o identificasse como doente ou descalço, comer com outras pessoas e responder perguntas a um sadio até que estivesse contra o vento (RICHARDS, 1993). Contraditoriamente, foi nesse período que as pessoas declaradas com “lepra” encontraram seres humanos com quem conviveram e tiveram relações fraternas, tornando seus principais aliados: São Francisco de Assis e seus seguidores. Os Mendicantes, os Menores, os Franciscanos, como eram chamados, pregaram pela palavra e pelo exemplo, mostrando a ambiguidade da sociedade dominante da época e da atual. Segundo Le Goff (2001), os franciscanos mostraram que pode surgir um novo ser humano, uma nova sociedade, através dos compromissos com as pessoas com “lepra”,

com os pobres, com a natureza, com os humilhados, com os oprimidos, enfim, em todas as ações humanitárias. “Enquanto a fome, a miséria, a opressão não forem vencidas”, a lição do franciscanismo permanece atual. (LE GOFF, 2001, p. 243).

A história dos acometidos pela hanseníase é também marcada pela suspensão de direitos. Foucault (2013) destaca que diante da exclusão, o indivíduo tinha também sua reputação moral, jurídica e política desqualificada, como exemplo, a perda dos bens na entrada para o exílio, durante a Idade Média. Cruz (2018, s/p) destaca que, historicamente, pessoas acometidas pela hanseníase tiveram negadas não apenas sua dignidade, mas também o reconhecimento de sua humanidade. Muitas dessas práticas excludentes e suas consequências podem ser observadas na atualidade. Para Cruz (2008, p. 3), “a persistência das imagens negativas associadas à doença acarreta sérias consequências para aqueles que a enfrentam nos seus corpos e vidas”, de modo que, os pacientes de hanseníase “historicamente sujeitos a sucessivos processos de segregação social, continuam a enfrentar barreiras a uma cidadania plena nas suas redes sociais”. É o que aponta um recente estudo organizado pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP)* que identificou, em mais de 20 países, leis consideradas discriminatórias “abrangendo a segregação, a imigração, o casamento, o voto, os transportes públicos, o emprego e a residência”, das quais a maioria continua em vigor, violando direitos civis, políticos e sociais (CRUZ, 2018).

A Organização das Nações Unidas (ONU), reconheceu a violação dos direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares, por meio da Resolução nº 65/215, de 2011, que trata da eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. A resolução veio acompanhada pelos “*Princípios e Orientações para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela lepra e membros das suas famílias*” (CRUZ, 2018). Em 2017 foi aprovada a nomeação de uma relatora especial para promover e monitorar sua implementação, cargo assumido com competência pela doutora Alice Cruz.

4.2 Mortificação

A segunda categoria aqui proposta é mortificação. O primeiro trecho da frase que, séculos antes, acompanhava o ritual de segregação após uma pessoa receber o “diagnóstico” de hanseníase: “sede morto diante do mundo”, continuava, na prática,

acompanhando a trajetória das pessoas vitimadas pela doença. Os processos de evitamentos, afastamentos e ações discriminatórias produziam um desertar de suas relações sociais. Nas entrevistas e nos relatos biográficos foram observadas proibições de ações que antes eram cotidianas, como entrar em casas, escolas, igrejas e ônibus, bem como a exclusão do ciclo de amizades, como no relatado por Carolino Kaiapó e Dino Catulo:

“Comecei sentir as pessoas não querer ter contato comigo, chegava no bar não queria mais vender um refrigerante; a minha professora foi na minha casa me levar, pois os pais das outras crianças não estão aceitando mais eu na escola. Então isso foi uma tragédia muito grande para minha família, meu pai perdeu o emprego (DINO CATULO).

Eu lembro que um dia eu fui me deslocar para chamar um coleguinha que era vizinho lá de casa para brincar e a mãe dele já tinha tido uma conversa com ele né, e aquilo me machucou muito porque quando eu comecei a deslocar para ir a casa dele eu vi que ele já fechou a porta e fechou a janela da casa dele. Aquilo machuca até hoje né, foi muito forte aquela cena dele fechar a porta, fechar a janela e eu ter que voltar para casa, e eu notei que os meninos das ruas todas as mães foram orientadas para não brincar comigo mais” (CAROLINO KAIAPÓ).

São comuns os relatos de que os moradores da cidade produziam insistentes ações discriminatórias indicando que o indivíduo com hanseníase se torna malquisto, como se já não pertencesse àquela comunidade. É o sentimento que ficou com Alceu Arraes, que em seu depoimento associou a seca de sua terra natal com o vazio que nele ficou “na cidade que não era mais minha, nada mais podia entrar, nem fazer nada mais”. Com a massa e os tijolos do estigma é construído um enorme e sólido muro invisível a ponto de que a única alternativa para o acometido pela doença é desertar de sua própria história.

Aos 13 anos, na década de 1940, Araponga Vicentina descobriu que estava com hanseníase. A família a isolou em um quarto, de “tudo e de todos”, por dois anos. Ao relatar o processo de mortificação a que foi submetida nesse período relata:

“Doía muito ser rejeitada, totalmente rejeitada. Eu era uma criança. Só tinha olhar de desprezo, olhar de nojo, olhar de que vergonha, olhar de que desgraça para a família que eu era. Esses olhares doíam muito. Precisava ter um olhar de amor também, mas não se tinha nada”.

Também em relação ao sentimento de abandono e o conseqüente rompimento de laços afetivos com relação a família, Iara Sapé lamenta: “Eu estou aqui há 47 anos e

parece que eu morri, nem a minha mãe liga eu não tenho amor de família, de mãe, de irmã, de irmão, pelo contrário a gente percebe que eles tentam se afastar de mim”. Chico Rogato relata na entrevista que ficou sabendo da morte do pai, depois de um bom tempo, quando encontrou, por acaso, um parente na capital do estado. Na conversa, com o conterrâneo, uma frase ficou em sua mente, ouviu que ao perguntarem por ele no velório uma pessoa comentou “ele está lá pra colônia: lugar onde quem vai, não volta”.

Plácido, que sempre fala na terceira pessoa, apresenta a colônia como um espaço de morte social e não de cuidados “eles não vinham para fazer tratamento, eles vinham para o isolamento, então eles mesmo condenados a morrer vinham, como se fosse lixo descartável”. Entretanto, quase sempre, as internações foram involuntárias, como a de Martinho Moraes que lastima a perda de um futuro sonhado após a sua internação em 1965, em plena juventude, por causa de uma única mancha: “Ele foi maldoso comigo, não precisava me internar. Era perfeito e poderia continuar estudando”.

Muitas pessoas chegavam na colônia com um processo de mortificação do eu produzido pelas discriminações sofridas pós-diagnosticada. Ao serem internadas vão sofrer novas mutilações em sua identidade, com o rompimento familiar e com a sociedade da qual pertencia e com os mecanismos de mortificação produzidas em uma instituição total. A ruptura com o passado será realizada rapidamente (GOFFMAN, 2015).

Um dos mais simbólicos processos de rebaixamento produzidos em uma instituição total é a perda da identidade, em várias delas, o indivíduo deixa de ser chamado pelo nome e passa a ser conhecido por seu número, em outras, pode ser obrigado a trocar seu nome. Para Goffman (2015) esta perda pode ser até mais significativa do que a de bens materiais. Souza *et al* (2020c, p.53) registra um depoimento de um interno que explica a orientação para a mudança de nome ao entrar em uma colônia: “como você era considerado um prisioneiro, o seu nome estaria sujo”. Souza (2019a, p.34) ressalta que

“em algumas colônias, embora não fosse uma orientação legal e comum a todos os estabelecimentos, muitas vezes era sugerido ao interno, pelos próprios dirigentes, trocar sua identidade civil, sendo registrado na instituição com outro nome, sob o argumento de que sua família deveria ser preservada do estigma da doença ou que se algum dia o interno conseguisse deixar a instituição seria mais fácil sua reintegração na sociedade”.

Como observado, o processo de mortificação das pessoas consideradas com hanseníase sempre aconteceu na história, a diferença, é que no período da internação

compulsória essa tarefa foi exercida oficialmente pelo Estado e ampliado. Se antes, somente aqueles que tinham sequelas visíveis (que poderiam ser consideradas a matraca atual que anunciava a presença da doença) eram identificados e condenados à morte social, com as colônias, foram também incluídas as pessoas sem sequelas, as jovens e fortes. Toda a política de internação compulsória foi exercida a partir de um olhar excludente, com traços higienistas, que não se preocupou com a vítima da doença como um indivíduo singular, um ser humano.

O Estado criou legislação para proteger os responsáveis pelas ‘mortes sociais’ provocadas pela política de segregação. A não responsabilização pelas sequelas adquiridas pelas pessoas por causa da hanseníase na atualidade e a persistência do alto número de incidência da doença que já poderia ter sido eliminada por meio de políticas públicas efetivas, sinaliza que a política de exclusão permanece e o acometido pela hanseníase segue não tendo seus direitos de cidadão respeitados.

4.2.1 Colônia de hanseníase, uma instituição total

Instituição Total, para Goffman (2015), é um local onde um grupo de pessoas são excluídas ou separadas da sociedade, permanecendo dentro de um espaço fechado com todas as suas ações administradas por terceiros. Em sua maioria, esses estabelecimentos se organizam em duas amplas categorias: equipe dirigente e internados.

Essas instituições, bastante diferentes entre si, contemplam de manicômio a um grupo de marinheiros; de presídio a convento; colônia de hanseníase a escola interna. O autor divide essas instituições em cinco blocos. O primeiro, das pessoas consideradas incapazes e inofensivas (como os asilos); segundo, das apontadas como uma ameaça não-intencional à comunidade (é nesse bloco que o autor agrupa as colônias de hanseníase, os sanatórios para pessoas com tuberculose e os hospitais para pessoas com transtornos mentais); terceiro, das julgadas como perigosas para a sociedade (um exemplo são as penitenciárias); o quarto é destinado a abrigar pessoas que vão desempenhar um determinado trabalho (como nos quartéis); e o último bloco, as instituições para refúgio do mundo ou instrução para os religiosos (conventos).

Goffman (2015, p.8) acreditava que pessoas que vivem em instituições totais “desenvolvem uma vida própria que se torna significativa, razoável e normal, desde que você se aproxime dela” e que uma forma interessante “de conhecer qualquer desses mundos é submeter-se à companhia de seus participantes, de acordo com as pequenas conjunturas a que estão sujeitos”. Para um estudo mais aprofundado acerca das instituições totais, ele permaneceu, durante um ano, dentro do Hospital Santa Elizabeth, localizado na cidade de Washington, D.C., capital dos Estados Unidos. Na ocasião, o estabelecimento contava com 7 mil internos, dentre eles, milhares de soldados americanos com transtornos mentais pós primeira e segunda Guerra Mundial. Era um manicômio clássico: dispunha de riquíssima arquitetura e inúmeras experiências em seres humanos. Foi um local de orgulho para a cidade de Washington; e, depois, de rejeição.

O período que passou dentro do hospital psiquiátrico permitiu que sua análise se aproximasse, ao máximo, do ponto de vista dos internos, o que seria uma novidade, dado que, em geral, a literatura acerca do tema privilegia o ponto de vista do psiquiatra. Foi a partir dessa rica experiência e em outros estudos que o autor sistematizou comportamentos e características dos internos que se repetem em outros estabelecimentos que têm o fechamento como característica. Para Goffman (2015, p. 24) uma das particularidades das instituições totais é a mortificação do eu, que consiste em “uma série de rebaixamentos, degradações, humilhações e profanações do eu” que o indivíduo começa a sofrer ao entrar nesses estabelecimentos. O autor observou também as disputas silenciosas e explícitas, os jogos, as manhas e artimanhas, os silêncios e os tumultos, as pequenas disputas, as relações de poder e o sistema de controle que utiliza, alternadamente, castigos e privilégios. Outras características comuns a esses estabelecimentos são: vulnerabilidade, ocultamento, silêncio, despir roupas, despir saberes, uniformizar, fichar, numerar, enfileirar, despersonalizar, controlar qualquer iniciativa de organização dos internos, destino nas mãos de outros, não permitir criatividade, festas e atividades coletivas controladas, entre outras.

Goffman (2015, p. 246) aponta discrepâncias entre as expectativas da instituição e o comportamento de uma pessoa internada; a pessoa se rebela de alguma forma. O sociólogo exemplifica: onde se espera do interno entusiasmo, haverá apatia; onde se espera afeição, haverá indiferença; onde se espera frequência, haverá falta; onde as tarefas devem ser realizadas, há diferentes formas de inatividade; “sempre que se impõem mundos, se criam submundos”.

Quando a existência é reduzida a um mínimo, as pessoas produzem ações na construção de uma nova vida através de ajustamentos primários e secundários. Goffman (2015) descreve a beleza dos ajustamentos, a capacidade do ser humano de buscar saídas onde dificilmente tem. Os ajustamentos primários são atos de insolência, ausência de cooperação, destruição do ambiente, perturbações, apatia, entre outros. São lutas, resistências para ser reconhecido como indivíduo. Esses atos são punidos pelo sistema e a submissão as regras é vista positivamente pela equipe dirigente.

Quanto aos ajustamentos secundários, o autor destaca duas modalidades. A primeira é formada por atividades oficiais: curso, esporte, teatro, festa, atendimento psicológico e social, religião, jogo, laborterapia, leitura em biblioteca, entre outros. Do ponto de vista do sistema são atividades para ajudar no controle. Internas e internos, em grande parte, transformam essas tarefas em oportunidades de “evasão”, de “viagens”, de “mundo de fugas”, atividades do esquecer de si mesmos (GOFFMAN, 2015, p.249). Outros ajustamentos secundários são as atividades proibidas, as práticas clandestinas, as insubordinações rituais, as desobediências, os protestos, as atividades realizadas com desprezo e malícia. Essas atividades são fontes de prazer. A pessoa é punida pela direção, mas é reconhecida por seus pares. Muitas dessas ações são consideradas insignificantes pela equipe dirigente, mas fundamentais para a construção do eu, já que tais práticas demonstram que ela e ele têm individualidade.

Algumas ações mostram uma rejeição de quem os rejeitam, a fim de preservar o eu. São ações de resistência ao poder, ao abuso, à política que os levou até ali. Sem esquecer outras formas de resistência: as paródias, as piadas sobre os dirigentes, o palhaço no teatro falando dos diretores, os apelidos irônicos para os que punem. São atividades de estruturação do eu.

Arbex (2013) apresenta um exemplo que elucidada a prática de ajustamentos: a vida de Sueli Aparecida Resende, que foi interna do Hospital Psiquiátrico Infantil da cidade de Oliveira (MG) e, posteriormente, transferida para o Hospital Psiquiátrico de Barbacena (MG). Em 1979, o cineasta Helvécio Ratton produziu nesse manicômio o documentário “Em nome da razão”, no qual está registrada uma cena da referida interna cantando uma música que virou um clássico da luta antimanicomial. A canção faz uma crítica à instituição. Eis a letra:

“Ó seu Manoel, tenha compaixão
Tira nós tudo desta prisão
Estamos todos de azulão
Lavando o pátio de pé no chão

Lá vem a boia do pessoal
 Arroz cru e feijão sem sal
 Parece cola de colar balão
 Depois vem a sobremesa
 Banana podre em cima da mesa
 E logo atrás vêm as funcionárias
 Que são umas putas mais ordinárias”. (ARBEX, 2013, p. 126)

Em seu livro *O Holocausto Brasileiro*, no capítulo *A filha da menina de Oliveira*, Arberx (2013) descreve a trajetória da então estudante de Letras Débora - nascida em 23 de agosto de 1984 – à procura de sua mãe biológica. Em 2007 a estudante descobre que era adotada e vai em busca de Sueli, sua genitora. Fica sabendo que ela era interna do hospital de Barbacena, onde sua mãe adotiva trabalhava. Recebeu a informação de que Sueli tinha falecido há um ano. Num ato de amor, Débora tenta construir para si a memória da mãe. Para isso, acessa os prontuários e colhe depoimentos de várias pessoas. “Sueli não só ajudou no parto normal, como também lutou feito uma leoa para amamentar sua cria” (ARBEX, 2013, p.122); Débora descobriu que sua mãe buscou por ela todos os vinte dois anos seguintes e tinha crises acompanhadas de choro quando aproximava a data de aniversário da filha e rezava para ela sempre com um terço rosa. Após as sessões de choques, Sueli esparramava “o mesmo terror que lhe havia sido imposto” (ARBEX, 2013, p.124); passava semanas escondida nos porões para escapar das agressões dos empregados. Anos depois, dizia: “Me sinto sozinha, igual ao tempo em que eu ficava na cela, pelada, comendo bicho. Não consigo dormir à noite. Meu coração dói de saudade das minhas filhas” (ARBEX, 2013, p.127). Teve outra que também lhe foi retirada. Depois da implantação das oficinas terapêuticas, na década de 1990, onde ela aprendeu a bordar, foi que a agressividade diminuiu. Em agosto de 2005 expressou: “– Amanhã é aniversário da minha filha morena, e não tenho nenhum retrato dela. Não sei se está viva ou morta. Gostaria de vê-la.”. Uma lembrança mais do que simbólica foi entregue à Débora: o terço rosa (ARBEX, 2013, p. 127).

Goffman (2015, p. 258) cita que “sem dúvida, um hospital público para doentes mentais dá um solo muito rico para o desenvolvimento de ajustamentos secundários, mas, na verdade, essas surgem em qualquer tipo de organização social”.

Ter nossa atenção, nosso olhar na sociedade e em nossos locais de atuação para: os submundos, os porões, para as ações das pessoas invisíveis, desviantes, rebeldes, silenciadas, segregadas, enfim, para todas e todos que vivem às margens é uma oportunidade de contextualizar e atualizar as ideias de Goffman, como nos estudos e escutas sobre o sistema prisional, asilar, da saúde mental, do uso abusivo de álcool e

outras drogas, dos moradores em situação de rua, dos submetidos à internações compulsórias, separação de filhas e filhos, entre outros.

Vive-se em uma época em que fica fácil compreender as exclusões de pessoas em instituições totais por governos com o apoio de parte da sociedade. Com o estudo dos modos de vida criados por pessoas internadas nesses estabelecimentos pode-se aprender, com elas e eles, a esperar em tempo de desesperança. O sociólogo afirma: “nosso status se apoia nas construções sólidas do mundo, enquanto nosso sentimento de identidade pessoal reside, frequentemente, em suas fendas” (GOFFMAN, 2013, p. 259). São movimentos delas e deles em busca, a seu modo, de liberdade, de pequenas liberdades. É a busca de uma nova sociedade nas brechas do sistema, nas rachaduras que foram construídas pelas oprimidas e oprimidos. Como o Brasil é vanguarda na luta antimanicomial e na implantação do SUS, há espaços para avançar em direção a uma sociedade inclusiva, plural e igualitária.

A exemplo do estudo de Goffman (2015), o presente trabalho buscou estudar, sob o ponto de vista dos internos, as formas sociais de vida que as pessoas, que foram internadas compulsoriamente dentro das colônias de hanseníase, desenvolveram.

Colônias de hanseníase foram instituições totais complexas. Os pavilhões de internação, que eram sempre separados por sexo e idade – crianças, jovens, adultos e o pavilhão asilar. Havia ainda alguns curiosos, como os destinados para as moças que já não eram virgens; algumas colônias contavam também com pavilhões para casal, pois não dispunham de moradias suficientes para acolher os cônjuges. Os pavilhões funcionavam como uma instituição total dentro de outra maior. Havia regras gerais para a colônia e outras específicas eram implementadas nesses espaços, em cada um, determinada característica de uma instituição total era enfatizada.

No pavilhão das crianças o dia era absolutamente controlado. As irmãs religiosas eram responsáveis pelo espaço, elegiam alguns meninos mais velhos para serem responsáveis por um determinado setor. Um adulto, também escolhido entre os internos pelas religiosas, era responsável pela coordenação do pavilhão. Gregório Lamarca, relata que a rotina era preestabelecida:

“um rapaz, o tomador de conta, acordava a gente por volta da cinco e meia da manhã; a primeira tarefa era arrumar a cama e o salão; depois rezar; sete horas o café; depois um grupo ia para a escola e outro para um serviço. Eu, inicialmente, trabalhava na horta. Tinha horário para a janta, para dormir, era tudo programado”

Um diferencial, com relação a outras instituições totais foi a equipe dirigente. Por causa do estigma da hanseníase, o Estado não conseguiu organizar sua equipe dirigente. Os pavilhões infantil, das moças e o asilar eram, em grande parte, dirigidos por religiosas, logo, o controle era rígido. Um exemplo foi ilustrado por Francisco Uirapuru, que exercia na colônia a função de guarda interno e como tal, era responsável pelo recolhimento das garotas: “Quando era minha vez, meu plantão, 21 horas eu tinha que colocar as meninas para dormir (...), trancava por fora só quem tinha a chave era a irmã e uma moça lá que fica responsável pela chave”. Nos pavilhões dos adultos e dos rapazes o controle era menor. Nas casas e na área comunitária, como os clubes, na Caixa Beneficente a equipe dirigente era exercida por internos, subordinados ao diretor da colônia.

A formação da equipe dirigente por internos contribuiu para a autoestima dos moradores, bem como diminuiu os conflitos e resistências, além disso, garantiu espaços de criatividade e de uma ‘liberdade’ interna.

4.2.2 Do diagnóstico à internação

Como apresentado, o estigma produziu, no espaço entre o diagnóstico até o momento da internação, um desertar das relações sociais entre a pessoa com hanseníase e sua comunidade de origem. As discriminações sofridas ou não pela pessoa nesse período interferiram em sua aceitação inicial acerca de sua institucionalização nas colônias.

Entre os entrevistados e biografias analisadas foram diferentes os intervalos entre a notícia do diagnóstico e a internação. Essa diferença de tempo resultou em diferentes percepções acerca da internação. Em geral, o grupo que demorou a ser internado, no intervalo, sofreu os mais variados tipos de discriminação da sociedade e dos familiares; sabiam que não seriam bem-vindos se tentassem retornar para a sua comunidade. Havia também os indivíduos que já tinham uma pessoa da família internada, logo já contavam com algum conhecimento sobre a vida nas colônias e sobre a percepção dos familiares sobre o internado. Já aqueles que foram diagnosticados e imediatamente levados para as colônias, apresentaram mais rejeição às internações e, na maioria das vezes, tentavam retornar para a família através de fugas.

Um grupo à parte é formado pelas crianças que nasceram nas colônias. No primeiro momento de sua formação, ainda no ventre materno, eram condenados ao cárcere nos preventórios, assim como as crianças e adolescentes excluídas de sua família por causa da doença dos genitores. Caso alguma criança manifestasse a doença nesses estabelecimentos, era transferida para a colônia.

A implantação e execução da política de internação compulsória da hanseníase teve diferentes características conforme localização, período, momento de inaugurações das colônias e posicionamento das equipes dirigentes. Algumas destas particularidades podem ser observadas a partir dos relatos acerca da internação aqui apresentados:

Pierre Sastre, pseudônimo de Pedro Sorrentino Consentino, nasceu em 1922, foi interno na colônia de Mirueira (PE) depois de passar por um calvário. Descreve, com maestria, sua vida no livro “Um caso de seis mil anos” (1987). Sua professora foi a primeira a desconfiar de que ele, aos dez anos, poderia estar com hanseníase. Determinou que só poderia voltar com atestado médico. A segunda suspeita foi na residência de um amigo, quando um médico que estava visitando a família, percebeu manchas em seu corpo; depois desse dia, não pode mais frequentar a casa. Foram os dois primeiros espinhos colhidos “na longa Via Crúcis que havia de trilhar” (SASTRE, 1987, p.11). Antes do diagnóstico definitivo, exceto ele próprio, toda a cidade já sabia de sua doença. Acredita que inclusive a mãe “já sabia qual a doença que me assaltara, porque só uma doença arrasta tamanhos cuidados e dramaticidade” (SASTRE, 1987, p.11). Relata, com sutilezas, as reações de afastamento que sofreu. Uma delas, foi quando encontrou um grupo de amigos, que sempre saíam juntos, e gritou para esperá-lo, mas “eles dispararam em uma corrida louca (...), disparei também a correr, tentando alcançá-los”, gritava “Eudes, Oswaldo! Espera aí, minha gente! Espera aí!... ninguém esperava, pelo contrário corriam mais velozes”, depois percebeu que os amigos estavam correndo dele, e lamentava: “Minha vida, a cada dia, ia se despovoando” (SASTRE, 1987, p.13).

Começou ele mesmo a fugir das pessoas, desenvolveu novas características, ficava sempre atento aos gestos do outro. Era um animal ferido, menino ressabiado e cheio de cautelas, como quem estava sendo constantemente procurado pela polícia. Da doença não sentia nada, da “alma, sim, estava gravemente doente, atingida por aquela reação do povo” (SASTRE, 1987, p.15). Percebeu que ninguém mais o queria por perto. Se uma pessoa lhe dava atenção, ele considerava um herói. Outro espinho descrito foi em um Natal, período em que os familiares tradicionalmente se encontravam na casa dos avós

maternos, quando ele e sua família chegaram “o silêncio substituiu a algazarra” (SASTRE, 1987, p.19), e perceberam então que aquele se tornara mais um local sagrado proibido. Outro acontecimento foi em uma festa pública para crianças no centro de João Pessoa, o então amigo Gilberto, ao vê-lo, falou em alto tom para todos em volta escutarem “Olhe, eu ouvi dizer que você estava morfético?!” (SASTRE, 1987, p.23). Restou apenas a alternativa de andar de bonde, à noite, sentado nos últimos bancos. Em um desses passeios, um jovem o reconheceu e começou a gritar que tinha um papa-figo no bonde, Pierre teve que pular e seguir a pé para sua distante casa. Com esse episódio, as saídas à noite também cessaram. Para Sastre, a capital João Pessoa tornou-se um sertão nordestino depois de secar suas relações sociais.

Sastre (1987, p.27) observou que “chegou um tempo em que todo mundo do meu círculo de conhecimento desejava o meu desaparecimento, excetuando minha mãe e meus irmãos”. Percebeu que os parentes queriam que ele fosse para longe, “onde o esquecimento pudesse me apagar da lembrança de todos” (SASTRE, 1987, p.28). Para completar sua Via Crucis, nesse período sua mãe faleceu. A Via Sacra de Pedro Sorretino, o Pierre Sastre, aconteceu na década de 1930. Esses acontecimentos foram diminuindo a fobia da internação, chegando a desejá-la. Foi um dos primeiros internos da colônia Getúlio Vargas (PB), em 1942. Depois foi transferido para a colônia de Mirueira (PE). Destaca o duplo sentimento em relação à mãe: o de culpa por se sentir responsável por ela ficar sem recursos, sem família e o de se sentir amado por aquela que enfrentou tudo por ele: uma flor, uma fonte de vida, dentro do deserto humano que vivia.

Francisco Vieira Nunes, o Bacurau, nasceu em 1939, na cidade de Manicoré (AM), dezessete anos depois de Pierre Sastre, mas teve uma caminhada semelhante. Ainda criança, a doença apareceu, logo toda a cidade ficou sabendo pela rede silenciosa de transmissão boca a boca. Bacurau ficou sem amigos e sem lugar no povoado. A mata e o rio Madeira eram seu espaço de vida. Aprendeu a ler com sua irmã. Certo dia, a polícia sanitária veio buscá-lo, mas seu pai enfrentou os policiais e não deixou levá-lo. Um tempo depois, chegou na comunidade a lancha da Saúde e os guardas sanitários capturaram seu irmão Pedro, achando que era Francisco. Apesar das incansáveis buscas por notícias, a família nunca mais o encontrou, “a borracha da história e do poder apagou, deletou, o ser humano Pedro, irmão do Bacurau” (BERZÉ, 2017, p.12). Os fregueses desapareceram do comércio do seu pai. A família fez sua diáspora, primeiro para Rondônia. Em Porto Velho, Bacurau foi para escola, mas já no primeiro dia, a professora identificou a doença; aquele foi o único dia de aula na vida do futuro professor da colônia Souza Araújo, no

Acre (BERZÉ, 2017). O personagem do livro “À margem da Vida”, de Bacurau, se chama Pedrinho, uma homenagem ao irmão que foi sequestrado pela polícia sanitária e desapareceu. Nesse livro, o fundador do Morhan, descreve sua trajetória: do nascimento, no coração da Amazônia, até sua internação na colônia Souza Araújo (NUNES, 1978).

A entrevistada Araponga Celestina nasceu em 1932, em Florianópolis. Aos 13 anos falou com a irmã que ela poderia beliscar no seu braço, pois não sentia dor. Sua mãe, ao ouvir, fez alguns testes e a levou em um médico para confirmar a suspeita. Ele determinou sua internação, mas sua família decidiu isolá-la em casa e não contar para ninguém sobre a doença. A Segunda Guerra Mundial terminava e a da Araponga começava. Ficou três anos em um quarto, recebendo comida em uma vasilha que ela mesma lavava. “Tudo que era meu ninguém pegava”. O tempo que ficou isolada em casa, sendo rejeitada pelas pessoas que mais amava, fez com que ela desejasse ir para qualquer lugar. Destaca que tinha muito orgulho da irmã mais velha, que era professora, e afirma que essa rejeição “foi justamente essa que me machucou muito”, assim como a da mãe.

Uma prima apareceu, certo dia, em sua casa e a levou, de forma discreta, para a colônia Santa Teresa, onde era interna. O medo da família era que o conhecido carro do Departamento de Lepra aparecesse, pois acreditavam que os vizinhos não sabiam da doença da garota. Ressalta a alegria que sentiu em sua recepção na colônia: “Ao chegar todo mundo me recebendo. Quer coisa melhor do que isso? Ser abraçada, ser acariciada, todo mundo me querendo bem, foi até exagero. Uma felicidade total. As irmãs franciscanas e o frei me receberam com carinho”. A acolhida da chegada era o oposto da rejeição em que vivera nos três anos anteriores, de modo que a colônia foi vista com um olhar positivo: “Se era hospital para eles, para mim não era”.

Vinte e cinco anos de idade, saudável, dois anos de casada com um policial militar, amamentando uma filha de cinco meses. De repente, uma mancha! E a vida de dona Antônia transformou-se radicalmente. Mãe e irmãos prenderam-na num quarto. O marido foi proibido de ver sua amada, então escreve um bilhete de amor dizendo que a vida não tem mais sentido. Sua mãe lhe informa que doou a neta e avisa: “Já demos para os outros. Não vá atrás, não procure saber onde ela está” (CASTRO, 2017, p.61). Praticamente em um mês: o diagnóstico, a morte do marido, o sequestro da filha, a morte simbólica da mãe e dos irmãos, sua “morte social”. Não teve direito de viver nenhum dos seus diversos lutos e ainda foi acusada, pela mãe, de ter destruído a família. Chegou à colônia Santa Izabel, em 1960, psicologicamente fragilizada e mortificada, não pela doença, pois fisicamente estava forte e bonita (CASTRO, 2017).

O entrevistado Carolino Kaiapó, que foi diagnosticado já na década de 1980, se deu conta de que a notícia da doença já havia espalhado em sua cidade, Guaraí, na época norte de Goiás e atualmente sul de Tocantins, quando percebeu que os amigos foram orientados a não mais brincar com ele. Quando chegava, todos fugiam, se se aproximava de uma casa, as portas e janelas eram fechadas. Depois que foi para a colônia recebeu uma única visita da mãe e da irmã, dez anos depois do início de seu confinamento.

Esse grupo de pessoas, entre o diagnóstico e a internação sofreram muitas discriminações; suas relações sociais foram rompidas; sentiram o peso do estigma e quando chegaram à colônia já sabiam, pela consciência adquirida, que não poderiam voltar para sua antiga comunidade e família.

O já famoso e temido carro da polícia sanitária entrou, em 1935, na cidade de Pedregulho (SP). Sua aparição era como a de um leão solto na cidade. Todas as casas fechadas, olhos e ouvidos atentos vigiando onde ele iria atacar. Como retratado por Paiva (2015), o automóvel percorreu as ruas e quando os funcionários uniformizados da polícia sanitária de São Paulo enxergaram um rapaz forte e alto descendo uma rua de bicicleta bloquearam o jovem e deram voz de prisão. Fuad, com dezesseis anos, aceitou a ordem ainda que sem compreender o que estava acontecendo. Pediu para passar em casa para deixar a bicicleta e os livros, avisar a mãe e pegar roupas, mas o inspetor sanitário não permitiu. Pediu a um colega, que presenciou a cena, para levar seus pertences e comunicar o ocorrido com a família. Foi levado até uma estação de trem e colocado, junto a outros, em um vagão destinado, exclusivamente, ao transporte de pessoas com hanseníase. Quando o vagão estava sendo engatado em uma locomotiva, o pai apareceu, entregou um envelope com dinheiro e avisou que iria visitá-lo. Uma esperança. Levou consigo as lembranças dos queridos familiares, dos amigos, da escola e da comunidade que ele gostava e que acreditava ser correspondido. Ao contrário da velocidade do trem, a notícia da prisão pela polícia sanitária corria em alta velocidade e, minutos depois, todos de Pedregulho, cidade vizinha de Franca, já sabiam do fato. A confeitaria do pai foi perdendo fregueses, “não mais cumprimentavam os familiares de Fuad. O calote coletivo foi implantado” (PAIVA, 2015, p.68).

Valdivino Freitas, com dezoito anos, ao fazer os exames para entrar no Exército, em 1969, foi diagnosticado com hanseníase. No mesmo instante foi encaminhado para ser confinado na colônia do Prata (PA). O jovem paraense, na manhã do dia sonhado, levantou-se e foi feliz e entusiasmado; à tarde um pesadelo: de defensor para vítima da Pátria. Sua família não foi informada de seu paradeiro. Quinze anos depois, a mãe descobriu que o filho Valdivino estava vivo (CASTRO, 2017).

A entrevistada Elba Suassuna morava no interior da Paraíba quando, em 1958, apareceu uma mancha em seu rosto e percebeu sua orelha mais grossa. Foi com o seu pai à capital para ser avaliada por um médico, este determinou sua imediata internação. Saiu de casa com oito anos de idade para consultar e foi direto, sem nenhum preparo seu ou da família, para a colônia Getúlio Vargas, em Bayeux (PB). Ao chegar agarrou o pai com toda força e chorou compulsivamente. O pai teve que levar na lembrança o desespero e as lágrimas da filha.

As tentativas de fuga eram marcas das pessoas que foram internadas imediatamente após o diagnóstico. Com Elba Suassuna não foi diferente. No ano de sua internação, durante alguns meses, subia em uma árvore e sonhava fugir para reencontrar a família. Acreditava que depois da mata estava a casa de seu pai. Conseguiu convencer um colega a ajudá-la na travessia da longa mata da colônia. Na primeira oportunidade debandaram, mas ficaram perdidos; o prefeito da colônia mobilizou sua equipe para encontrar as crianças. O carro da polícia sanitária da hanseníase da Paraíba, conhecido como a ‘viuvinha’, estava na estrada, na primeira cidade depois de Bayeux, com a equipe comandada pelo “capitão de campo”. Por contribuir na tentativa de fuga, o colega permaneceu sessenta dias detido.

Esse grupo de internos são pessoas que acreditavam, inicialmente, que não tinha havido um rompimento com a sua comunidade e familiares. Fugiam logo que possível, mas, com o tempo, foram descobrindo que os antigos amigos não mais desejavam relacionar-se com eles e que não já eram bem-vindos na cidade que viviam, fazendo com que o sentimento de pertencimento deixasse de existir. As fugas começam a diminuir e, em dado momento, despertam uma nova percepção acerca da situação, a de que era necessário desertar das antigas relações para iniciar uma nova vida, seguir o caminho a eles determinado.

Havia ainda os internos que fugiram ou conseguiram sair da colônia por algum motivo e não retornaram, entretanto, passaram a vida toda ocultando a parte de sua

história vinculada com a hanseníase. Marcos Rey e doutor Corsino são exemplos desse grande grupo de pessoas.

José Corsino Filho estava no trem, em 1946, voltando para Ubá (MG) com sua mãe, quando um homem olhou para ele e, em seguida, pediu que ela o levasse para uma consulta no dia seguinte. A mãe seguiu a orientação e do consultório José Corsino, com 12 anos, foi levado para a colônia Padre Damião, no carro do próprio médico que o examinou, doutor Heitor Peixoto Toledo. Mensalmente recebia a visita de sua genitora, depois de vinte meses a família se mudou para o Rio de Janeiro. Mãe e filho planejavam, através de cartas, uma fuga, que aconteceu em setembro de 1947. Com ajuda do amigo interno Everaldo, conseguiu pegar o trem para a capital carioca, onde sua mãe já o esperava. Fugiu para encontrar uma pessoa que o apoiava e amava. A maior parte dos internos não teve para onde ir e ninguém que desejasse sua presença. No Rio de Janeiro, José Corsino passou por internações no Hospital Frei Antônio e na colônia de Curupaiti, mas também fugiu. Estudou medicina, exerceu a profissão até completar 80 anos. Resolveu revelar seu passado para seus familiares e sociedade através do livro autobiográfico “Eu estava lá!”, publicado em 2011. Sua história se assemelha a de muitos que saíram das colônias e fizeram pacto de silêncio com a família para não revelar o passado (CORSINO FILHO, 2011).

Uma outra história que representa o grupo de pessoas que não aceitou a internação, conseguiu deixar a colônia, mas passou a vida toda escondendo seu passado vinculado à hanseníase é a do escritor Marcos Rey, pseudônimo adotado por Edmundo Donato, irmão do também escritor Mário Donato, autor de “Presença de Anita”. O autor do livro “O mistério do cinco estrelas” e “O enterro da cafetina” morava na capital Paulista. Em 1939, o carro do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) estacionou próximo à casa da família e os guardas sanitários invadiram a residência. Dona Marianinha, sua mãe, mentiu ao dizer que ele estava na cidade de Poços de Caldas. A família então mudou-se para o bairro Campos Elíseos, na tentativa de esconder o Edmundo do DPL. Em 1941, o Departamento descobriu o novo endereço, repetiu a operação e o localizou em um bar próximo da casa. Tentou escapar, mas foi preso, amarrado e levado para a colônia Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes. Conseguiu ser transferido para a colônia Padre Bento, em Guarulhos. Em 1945 fugiu e foi morar no Rio de Janeiro, depois de 14 meses voltou para São Paulo e passou a frequentar os ambientes noturnos (MARANHÃO, 2004).

As internações de Pierre Sastre, Marcos Rey e Fuad Abdala aconteceram em períodos síncronos, entretanto, o primeiro, internado na Paraíba não foi buscado pela polícia sanitária, os outros dois, internados em São Paulo, sim. Fato que demonstra a força, estrutura e violência dos profissionais paulistas sob a direção autoritária de Salles Gomes.

Um outro grupo é aqui ilustrado por Cristiano Torres, nascido em 1939, na colônia do Prata (PA): o das crianças que já estavam condenadas pelo Estado brasileiro, desde o ventre. No instante do seu nascimento foi encarcerado pelos representantes da política sanitária da hanseníase e levado para o Educandário Eunice Weaver, em Belém. Aos sete anos, apareceu uma mancha e ele foi transferido para a colônia de Marituba. No ano seguinte, 1947, uma funcionária descobriu que ele era filho de um casal da Colônia do Prata, conseguiu sua transferência para perto da mãe. A transferência para Marituba demonstrava o desprezo com as pessoas atingidas por essa política de isolamento e o não interesse pela construção e manutenção de laços afetivos com os familiares, pois apesar da genitora estar em outra colônia próxima, seu encaminhamento não foi imediato. Sem cometer nenhum crime, foi duplamente encarcerado: interno no preventório e depois nas colônias (COELHO, 2013).

As condutas de afastamento: evitamento, discriminação e segregação, que resultam no rompimento das relações sociais das pessoas com hanseníase sempre existiram (GANDRA JÚNIOR, 1977), porém, no período do isolamento houve um aumento exponencial desse processo. Antes do isolamento ser imposto como política de Estado a segregação era realidade apenas para as pessoas com sequelas visíveis, mas ainda assim, transitavam em alguns locais. Com a implantação da internação compulsória a exclusão se estendeu para todas as pessoas com hanseníase, independentemente da idade, forma clínica da doença, ter ou não deformidades e ser ou não aceito pela família e comunidade. Todas foram encarceradas em locais distantes e, conseqüentemente, a ampliação do rompimento familiar, além do aumento do estigma e do medo da pessoa afetada pela hanseníase.

Um olhar sobre a situação da pessoa acometida pela doença antes do isolamento compulsório é ilustrado no livro “Dom Casmurro”, de Machado de Assis (1979), publicada pela primeira vez em 1899. O personagem Manduca, amigo de Bentinho, era afetado por hanseníase. Seu pai era dono de uma loja de louças, onde, aos domingos, ficava no “fundo da loja, donde ele espiava um palmo da rua e a gente que passava” (ASSIS, 1979, p. 103). Manduca e Bentinho debatiam, através de cartas, sobre a guerra

da Crimeia (1853 – 1856). Em um dos textos, Bentinho fez questão de entregar “e o prazer com que lhe dei o papel foi sincero. Manduca, pela sua parte, por mais nojosa que tivesse então a cara, o sorriso que a acendeu dissimulou o mal físico” (ASSIS, 1979, p. 102), sentia feliz com o diálogo. Certo dia, o pai de Manduca avisa Bentinho que o filho acabara de falecer e o convida para vê-lo morto e ele, que vinha de um encontro com Capitu, disse: “sem alma para entrar nem fugir, deixei ao corpo fazer o que pudesse, e o corpo acabou entrando” (1979, p. 98). Bentinho relata que foi com Manduca sua primeira polêmica e percebia “o gosto com que ele recebia os meus papéis e se propunha a refutá-los” (ASSIS, 1979, p. 102). Manduca, que era uma pessoa com hanseníase e deformidade, recebia visitas e frequentava a loja do pai, um exemplo da diferença da relação de exclusão antes e depois do isolamento compulsório.

Durante os primeiros anos da política de internação compulsória foram autorizados os isolamentos domiciliares. A vida do poeta paraense Antônio Tavernard, nascido em 1908, é um exemplo de que existiam outras possibilidades ao encarceramento nas colônias. Após o seu diagnóstico, em 1926, ficou isolado em um chalé construído no fundo do quintal da sua família, o Rancho Fundo, em Belém (PA), onde permaneceu por dez anos, até a sua morte em 1936. Nessa época, no Pará, as pessoas afetadas com a doença eram levadas para a colônia de Tucunduba ou para o Lazarópolis do Prata. Durante o isolamento foi muito atuante “além de poesia, Tavernard escreveu peças teatrais, contos, romances e compôs, em parceria não presencial, com o maestro Waldemar Henrique várias músicas que se tornaram muito conhecidas como ‘Foi boto Sinhá’, ‘Tambatajá’ e ‘Romance’” (JANGOUX, 2011). Foi redator chefe da revista “A semana”, compôs o hino do principal time do seu estado, o Clube do Remo e é o autor da frase “Ave, Clube do Remo, filho da glória e do Triunfo!”, o slogan do time. Antônio de Nazaré Frazão Tavernard, mesmo isolado, continuou influente, agarrou “na literatura e ultrapassou muros” e com seu espírito andarilho passeou “pela Belém do início do século XX através de suas sensações e leituras” (JANGOUX, 2011).

4.2.3 Violência, controle e autoritarismo

No século XX, a violência foi utilizada como um instrumento do Estado para implantar várias políticas, entre elas, as da saúde. Foi um século de contradições, rupturas e autoritarismo, onde as liberdades e as pluralidades foram negadas (ARENDRT, 2013).

A Organização Mundial da Saúde define violência como

“o uso intencional da força física ou do poder, real ou em ameaça, contra si próprio, contra outra pessoa, ou contra um grupo ou uma comunidade, que resulte ou tenha grande possibilidade de resultar em lesão, morte, dano psicológico, deficiência de desenvolvimento ou privação” (OMS, 2002, p. 5).

E divide em três categorias: violência dirigida a si mesmo (autoinfligida); violência interpessoal e violência coletiva (OMS, 2002). Todas elas se enquadram no processo de implementação da política de controle da hanseníase, uma vez que causaram danos psicológicos, físicos e sociais às pessoas, às famílias e às comunidades envolvidas.

A partir dos estudos acerca da Teoria da Ação Comunicativa, de Jürgen Habermas, Melo (2010) destaca a importância da liberdade de interação entre os sujeitos, mediada pela linguagem e isenta de coerções. Nesse aspecto, argumenta que

“violência seria, então, qualquer situação em que o ator social perde esse reconhecimento, mediante o uso do poder, da força física ou de qualquer outro meio de coerção, sendo então rebaixado da condição de sujeito à condição de objeto. Ora, colonização do mundo da vida nada mais é do que a perda generalizada dessa condição: é, portanto, violência por si própria, que gera mais violência, que, por sua vez, substitui mais ainda processos comunicativos de coordenação da ação.” (MELO, 2010. p. 13).

Hannah Arendt nasceu na Alemanha, em 1906, devido à sua origem judaica, foi presa e vivenciou a perseguição nazista, o que a fez se exilar na França e, posteriormente, nos Estados Unidos. Viveu parte de sua vida como apátrida. Em seus escritos teorizou acerca dos acontecimentos vividos e suas análises vão em direção às violências utilizadas como mecanismo de desumanização e de conquista do poder. No livro *Origens do Totalitarismo* a autora define o regime totalitário como aquele que controla a vida individual e coletiva das pessoas de forma permanente (ARENDRT, 2013). O totalitarismo é então “o mal radical, é a organização burocrática que prescindir de qualquer ação e

discurso, e captura, coloniza e massifica os homens em todas as dimensões da sua vida” (MELO; MELO, 2016. p. 26).

Outro termo usado por Arendt (1999) é a “banalidade do mal”, conceito criado pela autora para explicar que, muitas vezes, o mal pode ser praticado por pessoas comuns; em diversas situações, por estar tão presente no cotidiano perpassa a capacidade de julgar, questionar, de modo que o mal se torna naturalizado. O mal banal é o “praticado pelos agentes que executam as ordens governamentais; é o mal desprovido de maldade, razão e reflexão: mal banal de quem apenas executa a ordem e se mantém cego e alheio a qualquer responsabilidade pelos próprios atos.” (MELO; MELO, 2016. p. 26).

A expressão banalidade do mal e o conceito de totalitarismo de Arendt podem colaborar na compreensão de diversas ações executadas nas colônias, além de colaborar na percepção da existência ou ausência de relações injustas e autoritárias.

Em “A condição humana”, Arendt (2007) inicia o primeiro capítulo apresentando a expressão ‘*vita activa*’ usada para designar labor, trabalho e ação, que para a autora, são atividades humanas fundamentais e básicas para a vida. Nesse estudo, a ação é considerada a atividade da pluralidade, que cria a condição para a história, “está ligada à palavra e à capacidade do agir conjunto, tem como base a pluralidade do estar no mundo da condição humana, enseja a liberdade como participação e, nela, o tempo é passagem e não duração” (LAFER, 2018, p. 230). O trabalho é a atividade da não-naturalidade, cria e gera valor no objeto, leva ao reconhecimento pessoal, o trabalho cria o mundo real; e o labor assegura a sobrevivência, são atividades que buscam a subsistência. (ARENDR, 2007). Para Lafer (2018), a obra da autora “tem como propósito uma análise fenomenológica das atividades humanas e seus traços temporais”.

Arendt (2018, p.20) ressalta que as pessoas se libertam da obscuridade e não da pobreza. Para exemplificar a afirmação, a autora relata que a população cubana, após a revolução de 1960, vê “pela primeira vez sua condição sendo discutida abertamente e se vê convidada a participar nessa discussão”, momento também que conheceram sua capital; puderam sentir e se orgulhar que todas aquelas ruas, prédios, praças lhes pertenciam. Esse episódio, segundo ela, foi semelhante ao que aconteceu durante a Revolução Francesa.

Após o final da Segunda Guerra Mundial houve um movimento pela paz e valorização da vida. Em dezembro de 1948 foi publicada a Declaração Universal dos Direitos Humanos, três anos depois de Auschwitz, um sonho de liberdade, um avanço da democracia. Com ela, foram criadas leis protegendo os direitos, as pessoas. Na contramão

das iniciativas daquele momento histórico, em janeiro de 1949, no Brasil, os poderes Legislativo e Executivo aprovam a Lei nº 610/1949, transformando em lei a internação compulsória e o sequestro das filhas e filhos das mães por ter hanseníase, acabando, oficialmente, com os direitos das pessoas afetadas com hanseníase; até então a imposição do poder sobre os corpos dessas pessoas era feito por força de decretos. Um contrassenso, já que o tratamento com a sulfona se mostrava eficaz e as primeiras altas por cura se tornavam realidade. O mundo avançava em direção à democracia, à inclusão, celebravam as libertações das pessoas dos campos de concentrações nazistas, dos presos políticos do Estado Novo e, contraditoriamente, os decretos de exclusões, de condenar sem direito a defesa, se torna lei federal. As leis pós-guerra eram por liberdade, já a lei da hanseníase, para prisão.

A história da hanseníase no Brasil do século XX acompanhou, com características semelhantes, o ciclo histórico do país. Do início da República até 1930 foram criadas normas, tornando políticas e serviços regionais em nacional. Na hanseníase aconteceu o mesmo movimento. De 1930 ao fim da segunda guerra, o autoritarismo e a centralização aumentaram, na política de hanseníase também. Os avanços democráticos do período de 1945 a 1964 puderam ser também observados na política da doença.

Pierre Sastre, que viveu todo esse processo, reconhece as melhorias desse pequeno período de democracia ao dedicar seu livro, “Os ilhados” (1971, p.9), à memória do doutor Orestes Diniz, que ao atuar na direção do Serviço Nacional de Lepre, no governo Juscelino Kubitschek, muito “fez em benefício do hanseniano, destacando-se a humanização da campanha contra a doença e não contra o doente”. Essa declaração de Sastre aponta que, anteriormente, a política da hanseníase foi contra as pessoas que por acaso haviam sido acometidas pelo bacilo de Hansen e, com isso, tornaram-se inimigos do Estado brasileiro. A criação das guardas, polícias sanitárias e da internação compulsórias, além do uso de termos como combate, enfrentamento, guerra, destruir, eliminar nas campanhas da hanseníase reforçam essa percepção. Era uma guerra contra as pessoas e não de enfrentamento à doença. E como na guerra impera o estado de exceção, não eram necessárias leis de proteção ao ser humano, tudo poderia ser feito contra essas pessoas e seus familiares. Fato semelhante acontece atualmente com as pessoas pobres, usuárias de substâncias psicoativas, quando se é declarado guerra às drogas, na prática o que ocorre é uma “ação truculenta em que se observa uma guerra punitiva contra aqueles que foram extorquidos de qualquer possibilidade de cidadania e humanidade” (LIMA, 2016, p.39).

Retornando as conquistas desse período democrático, foi também nesse momento que as internas e internos conquistaram o direito ao voto. A revista *Damião* retratou essa conquista no exemplar número 1, de dezembro de 1951, no artigo “Direito do Voto – com o reconhecimento, fica o doente de Hansen situado no cenário político nacional”, em que foi publicada a resolução do Tribunal Superior Eleitoral, destacando a atuação do deputado federal Prisco dos Santos e da deputada paulista Conceição Neves Santamaria – Conceição da Costa Neves. Na edição seguinte, destaca a vitória das pessoas internadas que estavam sendo impedidas de serem inscritas como eleitores. No exemplar de número 4 foi publicado o artigo “Validade dos votos de hansenianos – negado provimento pelo T.S.E. ao recurso da U.D.N. contra a decisão do T.R.E. de São Paulo” (DAMIÃO, nº 4, 1952).

Nessa fase, os internos e egressos das colônias tiveram grandes atuações. Entretanto, na ditadura militar, o autoritarismo e a violência foram retomados, com força, nas colônias. Lino Villachá relata que, a partir de 1960, até a chegada da Irmã Sílvia, na década de 1970, a colônia “caiu no abandono: verbas deixavam de ser providenciadas, a fome, a desordem e a miséria grassavam. Ninguém se mexia, os doentes se amontoavam. Foi quando o hospital esteve superlotado na expressão literal da palavra, leprosário” (VILLACHÁ, 2009. p.149).

Os entrevistados do presente trabalho foram internos nesse período e todos relataram abusos autoritários, como Gregório Lamarca que ressalta o controle absoluto do cotidiano “Tinha várias regras, a era disciplina era muito rigorosa. Você tinha horário para tudo. Pra acordar, arrumar a cama, comer, ir à missa, faxinar, estudar, trabalhar... pra tudo. A gente não tinha uma vida livre não”. Existiam nas colônias delegacias e prisão com celas. Francisco Uirapuru, que trabalhava internamente como guarda, ressalta que os deslizes cometidos pelos internos poderiam ser punidos com o encarceramento, e exemplifica “se alguém fugisse, a gente ia atrás e prendia a pessoa”.

“A principal punição aplicada aos homens era a detenção. As equipes de guardas, formadas pelos próprios internos, puniam com a condução à prisão o descumprimento de qualquer ordem, que podia variar de uma paquera inconveniente ou um episódio de embriaguez, até furtos, desrespeito à hierarquia ou tentativas de fuga” (SOUZA *et al.*, 2020a, p.70)

Iara Sapé, que relata que foi expulsa por rebeldia, apesar de que os atos se restringissem apenas a questionamentos ao sistema imposto. Monteiro (1995) aponta ainda censura e violação das correspondências dos internos nas colônias paulistas a fim

de que fossem dificultadas a construção ou manutenção dos laços afetivos com os familiares, sobretudo, com as crianças e adolescentes sequestrados nos preventórios.

A partir da década de 1980, iniciou-se uma nova conjuntura no país, com a volta dos exilados políticos, a Campanha das Diretas Já, o apogeu dos movimentos sociais, a constituinte, a criação do SUS e as eleições livres. Nesse mesmo período foram “derrubadas as correntes” e decretada a abertura das colônias, o fechamento dos preventórios e a entrega das crianças e adolescentes que estavam nesses estabelecimentos para os familiares que viviam nas colônias. Nesta fase foi adotado o tratamento com a poliquimioterapia (PQT) e nasceu o Morhan. Algumas décadas depois, a conquista do reconhecimento do Estado de que tinham sido um erro as ações do governo de encarceramento das pessoas com hanseníase por meio da aprovação da Lei nº 11.520/2007. Esses marcos são simbólicos, pois como quaisquer delimitações de períodos históricos, não existe um momento exato de início e fim, pois depende do referencial, da região, das disputas e das implantações de fatos, um exemplo, é o fato de que, ainda hoje, algumas colônias contam com cancelas e a entrada das pessoas precisa antes ser autorizada.

4.2.3.1 Silenciamentos

Em algumas situações, a violência pode ser silenciada por questões ideológicas. Em *Sobre a violência*, Marilena Chauí (2017, p.28) aponta que no Brasil existe um mito da não-violência que se perpetua “porque, graças a ele, admite-se a existência factual da violência”. Nessa perspectiva, a violência assume uma invisibilidade, nessa direção, a autora ressalta a “produção de várias imagens da violência que ocultam a violência real. Esse ocultamento é impressionante porque ocorre no próprio instante em que os meios de comunicação de massa expõem e exibem atos de violência”. Chauí acrescenta ainda que exclusão é o mecanismo inicial da ideologia da declarada não violência brasileira e os setores dominantes consideram que os excluídos, ainda que tenham nascido e que permaneçam vivendo no Brasil, não pertencem à nação. “O mecanismo da exclusão produz a diferença entre um nós-brasileiros-não-violentos e um eles-não-brasileiros-violentos. ‘Eles’ (vândalos, desordeiros, bandidos) não fazem parte do ‘nós’, estão excluídos da gente brasileira” (CHAUÍ, 2017, p. 30).

A obra de Chauí (2017) colabora para a compreensão da não indignação da sociedade brasileira com relação às violências sofridas pelas pessoas dos grupos denominados minorias sociais, dentre elas as pessoas atingidas pela hanseníase.

Na história da hanseníase a tentativa de silenciar, de apagar o vínculo da família com a doença é constante. Um exemplo desse foi apresentado pelo entrevistado Gregório Lamarca acerca de uma família de amigos da colônia. Certa vez, uma liderança católica recebeu em sua residência, na capital do Espírito Santo, um frade franciscano. Na sala, havia um banner com a imagem das comemorações dos 100 anos da avó. O frade comentou que tinha visto a mesma imagem na casa de uma filha da centenária que vivia na colônia. Depois de tecer elogios contou que “todos nós franciscanos da província frequentamos a casa dela”.

A dona da casa, perplexa e em choque, descobre durante a conversa que sua tia que “havia morrido” antes dela nascer, estava viva em uma colônia e era amada por muitos dos religiosos que ela conhecia. A família, que era do sul de Minas, por causa do preconceito gerado pela internação dessa senhora, mudou-se para região de Governador Valadares, no mesmo estado.

A irmã mais nova de Rachel de Queiroz, Maria Luíza de Queiroz Salek, ao entrevistar a escritora para o livro de memórias “Tantos anos” (1998), relata um exemplo desse pacto familiar de silêncio com relação à hanseníase. Inicia a entrevista pedindo a autora de “Memorial de Maria Moura”, que é dezesseis anos mais velha, para revelar uma história misteriosa da família que ninguém contou direito para ela. Diz que insistiu com o pai, durante a vida toda, mas ele não revelou. Fez a pergunta para a irmã: “Você sabe a história misteriosa da tia Elsa?”. Rachel adverte: “Acho melhor não mexer nisso”. Ela insiste, alega que não tem mais ninguém vivo e que poderia não colocar no livro. Raquel, primeira mulher a ocupar uma cadeira na Academia Brasileira de Letras, relata que a tia pintava e escrevia bem, era leitora de Balzac e era a mais talentosa das irmãs. Seu namorado, que frequentava a casa e era íntimo da família, foi descoberto com hanseníase, morfeia como era chamado na época, e foi para São Paulo para se distanciar. A família entra em choque. Elsa ficou desesperada e fez uma promessa: se depois de um ano ninguém na família ficasse doente, se tornaria freira. Cumpriu a promessa e, segundo a sobrinha, comete um tipo de suicídio: foi trabalhar em um hospital de tuberculose, adquiriu a doença e morreu dois anos depois. O fato virou um segredo de família; e pela

vida toda foi um constrangimento familiar. Uma morte que ficou ‘viva’ por gerações (QUEIROZ, 1998).

Silêncio, desconhecimento e desprezo com relação ao viajante, advogado e ‘antropólogo’ Ermanno Stradelli (1852 – 1926) são as razões que levou Luís da Câmara Cascudo a escrever o livro “Em Memória de Stradelli” (2001). Segundo Cascudo, o conde e ‘antropólogo’ autor de “Duas Lendas Amazônicas” e “Vocabulários de Línguas faladas no Rio Branco”, “chegou moço, robusto, alegre, rico. Morreu morfético, paupérrimo, no improvisado leprosário de Umirazal”, depois de passar 43 anos no estado do Amazonas (CÂMARA CASCUDO, 2001, p. 22). Foi nessa colônia amazonense que terminou seu último livro: “O Vocabulário Português- Nheengatu e Nheengatu-Português”.

Stradelli chegou ao Brasil em 1879, poucos meses depois já estava no rio Purus (AM). Cinco anos mais tarde retorna para a Itália e se forma em Direito. Tornou-se promotor público em Manaus, Lábrea e Tefé. O ‘amazonense de Piacenza’ foi demitido por causa das sequelas da hanseníase. Em Manaus, não foi aceito em nenhum hotel, também não conseguiu regressar para à Itália. Conheceu as pessoas, os locais e cultura do povo do Amazonas e para completar conheceu e sentiu no corpo e alma a discriminação referente a hanseníase (CÂMARA CASCUDO, 2001). Em 2013 foi lançado o filme “Ermanno Stradelli – o filho da cobra grande”, do cineasta italiano Andrea Palladino. Paulo de Tarso, o Paulo Mamulengo, que foi vice coordenador do Morhan e assumiu a coordenação durante o período de licença de Bacurau, em 1986, foi o ator que representou Stradelli no filme. O ator deixou a cidade de Brasília para viver na colônia de Paricatuba (AM).

O suicídio, associado à complexa relação da sociedade com o estigma da hanseníase, tem relatos de diversas formas. O suicídio para a família e sociedade de um herói de guerra americano, após ser diagnosticado com hanseníase, é o tema inicial do livro “O caminhante solitário”, de Perry Burgess (1956). Preocupado com a repercussão da doença confia a seu irmão, Tom, que irá simular um suicídio, para que a sociedade e a família não conheçam o real motivo de seu paradeiro.

“- Mas o que é que hei de dizer lá em casa? Que direi a Jane?
 - Dize-lhes que eu morri.
 - Que morreste? Não posso dizer isso, Ned. Não posso dizer isso a nossa mãe. Não posso dizer a Jane que tu morreste, estando vivo,
 A voz dele parecia estrangulada.
 - É a única maneira. Eu não estou doído, acredita. Jane tem de acreditar que eu morri. Eu teria sempre medo, por ela, pela mãe e por ti. Escuta. Eu simplificarei as coisas. Farei o carro cair em qualquer rio onde a água for bem funda,

deixando coisas que me identifiquem. Os jornais relatarão o meu suicídio...”
(BURGESS, 1956, p. 28)

No livro são relatados os conflitos do personagem ao receber o resultado do exame, a mudança de seus planos de vida, incluindo seu nome e a decisão de ir para a colônia de Culion, em uma ilha nas Filipinas, no sudeste asiático. Descreve o cotidiano da colônia e sua morte, quando tinha aceitado voltar para o seu país, indo para a colônia de Carville, em Louisiana (EUA). Herói de guerra e derrotado pelo estigma da doença. Doutor Orestes Diniz, na introdução, fala da amizade e da importância do autor Perry Burgess para o combate ao estigma da doença, e indica o livro para quem quiser conhecer a vida em uma colônia (BURGESS, 1956). O título de um artigo de Pierre Sastre, citado na dissertação da Carolina Cahu de Oliveira, sintetiza o desejo de Ned Langford: “Morto estou melhor” (OLIVEIRA, 2007, p. 75).

O pacto de silêncio com relação às adoções das filhas e filhos que viviam nos preventórios é retratado no livro autobiográfico de Teresa Oliveira “Nascidos depois” (2013). A diferença física, a do cabelo em especial, foi a razão pela qual surgiu a desconfiança de ser filha adotiva. No livro é descrito o processo da descoberta. Após a morte, em 1994, de sua mãe e pai afetivos, expressão que ela utilizava para se referir à família que a adotou, assume que é adotada. Oito anos depois, em 2002, um irmão lhe dá uma dica que ela seguiu até descortinar seu passado e descobrir que era filha de Maria José Amélia, uma interna da colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes (SP). Nascida em 1956 com o nome de Maura Regina, e ao ser entregue, sem consentimento e conhecimento da mãe Maria José, é novamente registrada com o nome de Maria Teresa da Silva Santos Oliveira.

Cinquenta anos depois descobriu que a sua adoção foi um espetáculo televisivo. Depois de uma reportagem sobre o Asilo e Creche Santa Terezinha – São Paulo, o casal Yolanda e Antônio a adotou, o programa repercutiu; o casal, inclusive, foi premiado com “um quarto completo e uma parte dele, o guarda-roupas, ainda existe, 56 anos depois” (OLIVEIRA, 2013, p.51). Toda a família sabia da adoção, menos ela. A ligação com a hanseníase então não podia ser mencionada. Teresa se dedicou a buscar sua família biológica, e se transformou em uma das principais lideranças do movimento das filhas e filhos que foram separados de seus pais, pacientes de hanseníase, e condenados a viver em preventórios. Transformou o silêncio de décadas em uma voz constante que afirma que “não podemos parar de falar sobre os filhos que foram separados de seus pais por

conta do Isolamento Compulsório” (OLIVEIRA, 2013, p.32). No seu prontuário, encontrou três cartas da mãe Maria José Amélia pedindo informações sobre o paradeiro da filha e pelo menos uma fotografia. As filhas e filhos que viveram nos estabelecimentos preventoriais ou foram entregues para outras famílias, em sua maioria, têm um sentimento de que foram abandonados pelos pais. Teresa, ao ler as cartas da mãe, ressalta emocionada: “Não fui abandonada!” (OLIVEIRA, 2013, p. 73).

“Por incrível que pareça, ainda hoje, vivo de mentira. No lugar em que moro, se tu disseres que teve hanseníase, vai ficar isolada mesmo, igual na pandemia do coronavírus, não pode dizer. É brabo. Não é fácil.”, assim afirmou a entrevistada Anita Quintana, em seu relato enfatizou que a pessoa que teve hanseníase “vive de mentira” para sobreviver na sociedade. Se sente obrigada a conviver com o passado silenciado. Ela, que nasceu em Ijuí, cerca de 450 km de distância da colônia de Itapuã – Viamão (RS), foi internada aos 16 anos sem sequer saber o nome de sua doença ou para onde estava indo. Apesar de que seria internada no mesmo local onde o seu pai já estava, nada foi dito a ela, o silêncio com relação à doença é tão forte que sequer a mãe comentou.

O ato de queimar os objetos e até mesmo as casas das pessoas acusadas de terem hanseníase também foram intensificados nas décadas de 1930 e 1940, como aponta Monteiro (1995, p.93):

“Após a remoção, ateava-se fogo à antiga moradia. Esse procedimento era também adotado por ocasião da morte de pessoas consideradas como doentes; o fato de haver familiares sadios vivendo na mesma casa não impedia que queimassem a residência e os pertences, o que deixava a família em estado de miséria total”.

O livro “Osvardo – Alma de um hanseniano”, Élide Yonamine (2014), narra a história desse homem, acometido pela hanseníase que viveu em sítio na cidade de Bauru (SP), na época da inauguração do Asilo colônia Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima. Na narrativa, Osvardo conta que quando o carro do DPL chegou à região, tentou fugir, mas “senti uma corda no corpo, eles me laçaram, (...) fui arrastado, entro pra dentro daquele carro preto, com umas letras brancas, DPL” (2014, p.5), na sequência, o carro parou em frente de sua residência. Os vizinhos já acompanhavam a cena. O funcionário retirou a família e “o moço ateô fogo na minha casa ... Ninguém amparou, cadê o padre, a vizinhança?” e completa “por que as pessoas ficam longe quando a gente mais precisa?”

(YONAMINE, 2014, p.15). Lamenta que tudo pegou fogo: a comida da mãe, as conversas, o cheiro de café, o rio, o abraço da madrinha, a camisa nova, a missa (YONAMINE, 2014). Ele, condenado e sendo enviado para uma colônia e ainda sentindo-se responsável pela queimada não só da casa, mas de toda a história de sua família na cidade.

A ação mostrou que a campanha, executada pelo DPL, era uma guerra contra as pessoas. Eichmann, em sua defesa em Jerusalém, alegava que era um funcionário que obedecia às ordens, tentava ser um servidor exemplar, queria ser eficiente, não odiava judeus. Um burocrata. Coordenou a deportação dos judeus durante o Holocausto e foi responsável por milhares de mortes (ARENDRT, 1999). Uma pessoa presa num carro do Estado, olha para sua casa pegando fogo colocado por um funcionário, sua família do lado de fora. Um funcionário. Um novo Eichmann.

Nivaldo Mercúrio, nascido em 11/07/1927, na cidade de Itápolis (SP) é um desses internos cuja vida entrelaça a história da hanseníase a partir dos anos de 1920. Viveu em uma fazenda da família Mercúrio, que tinha plantação de café e de cana, gados, fábrica de açúcar e aguardente. Uma cena, ocorrida no ano de 1935, continua presente em sua memória, oitenta anos depois. Sua mãe foi denunciada e a guarda sanitária chega para buscá-la:

“Naquela época a internação era compulsória. Os camburões iam buscar, tinha que vir na marra. Então foram lá buscar ela. O pessoal do DPL, Departamento de Profilaxia da Lepra, tirou ela de dentro de casa, puseram gasolina na casa e queimaram com tudo que tinha dentro, sem tirar uma só peça de roupa”. (GARNICA, 2005, p. 35)

Sua mãe faleceu na colônia Aimorés em 1940. Ele foi internado, com a mesma doença, em 1945. Outro episódio também retrata a violência da política de segregação da hanseníase. Em 1949 as primeiras altas já eram realidade. Nivaldo, então com 21 anos, estava na lista dos possíveis liberados e já sonhava: “Ô doutor, é bom mesmo, porque o que eu mais quero é ir embora daqui e fazer o Tiro de Guerra” (GARNICA, 2005, p. 43). Veio o resultado negativo. Ele ficou mudo por mais de trinta anos. Voltou a falar somente quando as pessoas que viviam nas colônias começaram, próximo dos anos 1980, a ter acesso a profissionais de outras áreas, como psicologia, serviço social e fonoaudiologia.

“Eu caí da alta. Então deu algo em mim (eu queria tanto ir embora, ir fazer o Tiro de Guerra): eu tive um trauma emocional muito forte e perdi minha voz, lá no campo, lá no campo mesmo. Todo mundo brincava comigo, ficava

conversando comigo (– “Ô Nivaldo, você jogou bem, a defesa era boa, mas você conseguiu marcar gol...”) e eu não respondia nada. Com isso passei 31 anos: o que eu falava ninguém entendia. Eu ficava nervoso e aí é que atrapalhava mais ainda. Ninguém entendia. Passei trinta e um anos assim. Em 79 veio a psicologia, o serviço social, e fez uma avaliação em todos os pacientes. Chegando a minha vez, me viram naquela situação. Conversaram comigo, fizeram entrevista explicando tudo (e eu não falava nada) ... Desde 97 até hoje eu vou (não toda semana), mas eu vou sempre lá na USC e graças a Deus melhorou muito minha voz. Foi muito bom. Graças a Deus ganhei essa liberdade, ganhei essa liberdade que a voz está me oferecendo, me dando essa liberdade para eu poder falar. Muito bacana” (GARNICA, 2005, pág. 44).

Os relatos de incêndio das moradias simbolizavam a mensagem para aquelas famílias, estavam apagando a família da comunidade e acendiam o lado mais perverso do ser humano, que de forma coletiva queimava a história de parte de seus membros. Só que as cinzas, no descuido daquela sociedade excludente, vão se juntando, podem virar brasas e chamar atenção e quem não conhecia a história escondida, fica curioso e quer saber.

A Cidade de Queimados, na Baixada Fluminense, no Rio de Janeiro, possivelmente, segundo Silva (2009, p.6), tem sua origem vinculada a história da hanseníase.

“A segunda versão diz que o nome é referente aos corpos de leprosos queimados, aos montes, que morriam num leprosário que ali existia, onde hoje se situa a Estrada do Lazareto, uma das principais vias do município. Há ainda uma terceira versão, que afirma que o nome da cidade provém dos escravos fugidos das fazendas, que eram mortos e tinham seus corpos queimados pelos seus senhores”.

O hino de Queimados, composto por Nivaldo Cavallari e Marília Cavallari, ressalta a possibilidade do surgimento do local vinculada à hanseníase:

“Nosso nome tem história
De escravos, leprosos, imperador
Não importa sua origem
hoje tem o seu valor!” (HINO..., s/p)

A violência de apagar a história da hanseníase teve na cidade de Cartagena, na Colômbia, sua explicitação extrema. O governo fez uma operação de guerra contra a colônia *Caño de Oro*. Retiraram as internas e internos e soltaram cerca de sete mil quilogramas de explosivos. Sotomayor-Tribín (2011, p.346) relata que “*las instalaciones*

del leprocomio de Caño de Loro fueron bombardeadas desde aviones los días entre el 20 y el 24 de septiembre de 1950”.

As lembranças das bombas e o estigma da doença fizeram com que somente vinte e nove anos depois os escombros do local fossem ocupados pelos moradores vizinhos. Uma das praças de Cartagena é destinada aos seus heróis, com seus nomes registrados em uma placa, entre eles, uma homenagem aos internos de *Caño de Oro* por sua atuação em defesa de Cartagena. Tempo depois, os descendentes desses heróis foram expulsos da cidade e suas moradias bombardeadas.

A tentativa de silenciar o vínculo da história de um lugar com a hanseníase pode ser observada também com o município de Mário Campos (MG). A localidade tem seu nascimento relacionado com a parada de trem Carlos Chagas, destinada a colônia Santa Izabel – praticamente próximo à todas as colônias havia uma parada, não uma estação, específica – e a construção do preventório São Tarcísio em frente a estrada de Ferro Central do Brasil. A localidade recebeu o nome do hansenólogo mineiro Mário Campos, falecido em 1941, o qual recebeu homenagem dos editores do Arquivo Mineiros de Leprologia (1949):

“No setor da leprologia Mario Campos foi um batalhador incansável que contribuiu poderosamente para a ampliação dos serviços referentes a essa especialidade. Na sua gestão administrativa de Diretor da Saúde Pública dos nosso Estado executou diversas reformas no Serviço de Lepra e lançou os fundamentos das novas colônias em vias de funcionamento.”

Não há na cidade qualquer menção ao vínculo com a hanseníase e as instalações do preventório São Tarcísio, um dos maiores do país, que deu origem a cidade, foram completamente destruídas na década de 1990.

Nas primeiras décadas da internação compulsória, praticamente as pessoas internadas e seus familiares não fizeram disputas no campo jurídico. Ficaram tão humilhados pela força do Estado e do estigma que não buscaram o Poder Judiciário. Ficaram totalmente na defensiva. Com os primeiros registros de cura possibilitados pelo tratamento com a sulfona, começaram a procurar o Poder Legislativo para reivindicarem leis que poderiam restituir alguns direitos.

Os vários atos de resistência, de insubordinações não eram tratados pela justiça, eram resolvidos pela direção, pelo delegado interno ou pelo intendente da colônia, sem nenhum respaldo legal. As delegacias das colônias funcionaram até a década de 1980. As

decisões autoritárias permanecem em grande parte das ex-colônias. A história da hanseníase, na dimensão jurídica, sempre foi para referendar o isolamento. No estado de São Paulo são constantes as expulsões de familiares das colônias após a pessoa remanescente da internação compulsória falecer (CHADE, 2020). Entre os expulsos, existem pessoas que nasceram na colônia, foram levadas para o preventório, depois voltaram para a casa da mãe e pai. O governo do estado aciona a justiça para jogá-las na rua, mais uma vez expulsas das terras dos pais. Este é um dos exemplos de que o lado fascista da sociedade pode ser constantemente percebido, no passado e ainda hoje, nas decisões com relação à hanseníase.

Nelson Flores descreve, em seu livro autobiográfico “A rosa e o machado” (no prelo), um suicídio que presenciou quando viveu no pavilhão Bonsucesso, na colônia Santa Izabel, de um colega que era “um homem bastante forte e jovem, mas que não reuniu forças para suportar o violento castigo que fora imposto pelo destino”. Soube, por outros colegas, que o jovem chegou a propor para um grupo um ato coletivo de autoextermínio. Sobre o tema, Flores (no prelo) relata que “desde o início da colônia, muitos doentes cometeram suicídios, por enforcamentos, com armas e outras maneiras; mas, foi por afogamento nas águas do rio Paraopeba que aconteceu em maior número.

A entrevistada Amélia Canô relata que “os médicos não faziam o parto, era as internas que faziam, mas a mãe não podia tocar no bebê. A Aparecida, principal parteira da colônia, suicidou no rio Paraopeba”. Em seguida compara a atuação das parteiras da colônia com a da comunidade formada pelos ex-internos, fora da colônia: “No nosso parto o choro, o nervosismo, a dor produzia alegria com o nascimento; os delas de tristeza de ver a criança ser levada. A Aparecida não aguentou”.

Das inúmeras violências cometidas contra as pessoas com hanseníase, a retirada compulsória de suas filhas e filhos foi, talvez, a mais perversa. Uma mãe, interna da colônia Santa Izabel (MG), lamenta “Esse filho, eu vi este filho neste dia que ele nasceu. (...) Foi um pedaço que me tiraram e no meu coração falta este pedaço até hoje” (SOUZA, 2019, p.123). Um soneto, publicado na Revista de Combate à Lepra (1942, p.42), escrito por um interno da colônia Belisário Pena, no Amazonas, que foi enviado junto com o filho encaminhado, logo ao nascer, para o Preventório de Manaus, expressa um pouco dessa dor:

MEU FILHO

“Há bem pouco nasceste e já te vais...
 Nem eu nem tua mãe te deu um beijo
 Como é triste o destino que praguejo:
 Ter um filho e vê-lo órfão tendo pais.

Não nos verás...não te veremos mais.
 E na dor não verá o teu gracejo
 Quem te esperava no maior festejo
 Entre alegrias que se tornam em ais.

Meu pobre filho, prá maior tormento
 Nem repousaste um só momento
 No teu bercinho enfeitei de flores.

Ó dor, que desespera e dá vertigem!
 Tua mãe, vejo louca como a virgem
 Quando a Jesus buscava entre os doutores”.

Souza (2019a) denuncia que os relatos de maus-tratos e, especialmente, o receio de que a criança desaparecesse aflagia ainda mais os corações das internas das colônias que já sofriam com a separação. A preocupação tinha fundamento, dado que era comum a entrega ilegal dessas crianças para outras famílias, sem autorização ou conhecimento dos pais. Para eles, chegava apenas notícia de que a criança havia falecido. Segundo a autora “para as mães internas das colônias do Brasil, a perda do filho era, quase sempre, acompanhada pela angústia da dúvida se, de fato, o filho tinha morrido ou se estava vivo em algum lugar”. Tal incerteza era fortalecida pelo fato de que os pais recebiam, tempos depois a notícia do óbito, “não participavam dos velórios, não recebiam os atestados de óbito e sequer eram informados do local em que os filhos eram enterrados” (SOUZA, 2019, p.123).

No livro “A história de Citrolândia”, Gramont Gontijo (1995, p.6) relata a dor de um casal de internos que perdeu seis filhos – que foram encaminhados para o preventório logo ao nascer – e não puderam participar de nenhuma cerimônia fúnebre para despedir das crianças.

“Este casal tivera ainda seus corações enlutado e despedaçado por seis vezes ao receber a notícia do falecimento de 6 filhos. Só sobreviveram duas meninas. Este foi o casal que mais sofreram amarguras e seus corações despedaçados não só por saber que não podia estar com seus filhos, mas por não terem pelo menos visto um dos filhos mortos. Só depois de sepultados que recebiam a notícia”.

Parte das crianças que permaneceram nos preventórios, a partir da pré-adolescência foram retiradas da instituição por famílias mais abastardadas para servirem de mão de obra escrava nas casas que as “acolhiam” (SOUZA, 2019).

4.2.3.2 As diásporas da hanseníase

O preconceito produziu a diáspora da hanseníase. A dispersão das pessoas afetadas pelo estigma da doença ocorreu de várias maneiras. Uma foi a das pessoas internas para colônias de outros estados, muitas vezes, para distanciar de seus familiares e conhecidos. A entrevistada Amélia Canô lembra o exemplo de um interno de Santa Izabel, que foi obrigado pela família a deixar o Rio de Janeiro. Quando foi internado, a família espalhou a falsa notícia de que ele havia conhecido uma rica dançarina e havia partido com ela para o exterior. Sua internação no estado colocaria em risco a história. Escolheu a colônia betinense como destino por ouvir dizer que nela a vida cultural era muito ativa e como era carnavalesco, tinha uma possibilidade de levar sua arte para lá.

A mudança para uma colônia mais distante era quase obrigatória para uma pessoa de classe média. Magda Maciel fazia o curso de magistério no Instituto de Educação, na capital mineira, quando foi diagnóstica e levada para a colônia Santa Izabel. Lá tornou-se professora e ativista cultural. Como a família era muito conhecida em Belo Horizonte, fez o caminho inverso ao do carnavalesco, deixando Minas Gerais com destino ao estado do Rio de Janeiro, transferiu-se para a colônia Tavares de Macedo, na cidade de Itaboraí. Lá conheceu o autor do livro “O homem que calculava”, Malba Tahan, e mostrou seus escritos a ele. O escritor complementou e organizou a obra, publicada com o título “Ainda não, doutor!”, assinaram juntos, ela utilizou o pseudônimo Eva Antakieh. Dedicaram o livro ao médico hansenologista Orestes Diniz, amigo de ambos. Na introdução Malba Tahan afirma que “o leitor sentirá como vivem, sofrem e amam as vítimas do mal-de-hansen que a sociedade sadia inspirada em preconceitos medievais, insiste em repudiar e repelir sem motivos justos” (TAHAN, ANTAKIEH, 1967).

O entrevistado Francisco Uirapuru, explica que eram comuns as mudanças dos internos entre as colônias. Ele, inicialmente internado na colônia Antônio Aleixo, em sua terra natal, no Amazonas, mudou-se para a Souza Araújo, no Acre, depois para a de Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima, em São Paulo. Atualmente vive na cidade paulista de São Bernardo do Campo.

O escritor Marcos Rey, pseudônimo de Edmundo Donato, foi perseguido, preso pela polícia sanitária e levado para a colônia Santo Ângelo (SP). Inicialmente sua diáspora foi uma tentativa de fugir da internação, posteriormente, depois de sua fuga, a diáspora era para não ser novamente capturado. Na década de 1970, conquistou a sonhada alta, mas permaneceu preso ao cárcere invisível do estigma estrutural da hanseníase. Foi autor da primeira minissérie da TV, para a Excelsior em 1967; também escreveu a minissérie “Memórias de um Gigolô”, para TV Globo; a adaptação do livro “Moreninha” para a novela da mesma emissora, além de roteiros para “Vila Sésamo” e “O Sítio do Pica-pau Amarelo”, mas não conseguiu assumir publicamente ou escrever sobre sua doença. Pediu sua esposa para publicar o livro “Os Cavaleiros da Praga Divina”, que abordava a temática da hanseníase, após sua morte. Deixou também seus relatos para que fossem transformados em uma biografia póstuma (MARANHÃO, 2004)

As diásporas pessoais e familiares fazem parte das vidas das pessoas afetadas pelo estigma, as quais vêm acompanhadas de perdas financeiras. No livro “Meus suplícios e meus dilemas”, Gramont Gontijo (1996) registra as mudanças de sua família em consequência do preconceito. Eram forçados a se transferir para locais distantes, onde não seriam associados à doença. O autor narra com detalhes a última grande festividade comunitária que tiveram a alegria de participar, uma festa da Folia de Reis, ocorrida no ano de 1939, em uma cidade do sul de Minas. A família tinha “uma bela fazendinha com boas plantações, bastante gado, carro de boi, olaria e muitos animais de sela” (GONTIJO, 1996, p.10). A família já sabia que seu pai estava doente, pois alguns anos antes um médico “tinha ido por lá atrás de doente e tinha orientado as pessoas sobre os sintomas da doença, o meu pai tinha os sintomas” (GONTIJO, 1996, p.11). A comunidade desconfiou e se afastou. Decidiram mudar para Capelinha do Chumbo, cidade 500km distante, onde ninguém conhecia a família; depois de alguns anos o processo se repetiu e foram para João Pinheiro.

Em 1941 seu pai foi internado; depois foram para a cidade de Tiros, em outra região de Minas Gerais. Em 1947 o autor foi, oficialmente, diagnosticado com hanseníase e levado para a colônia Santa Izabel. A notícia logo se alastrou e “meus familiares, foram expulsos logo em seguida e foram para Goiás” (p. 46). Um ano antes sua irmã, Carmem Alves Gontijo desapareceu deixando um filho de um ano, nunca mais tiveram notícias. Em 1954, mudou-se para a colônia Santa Marta, em Goiás, onde permaneceu por dois anos. Todo esse tempo buscou notícias de sua mãe. Voltou para Santa Izabel, onde se casou, no ano de 1962. Na década de 1970, enviou cartas para todas as igrejas Batistas de

Goiás, pedindo ajuda para encontrar a família. O pastor Sebastião Portilho, da igreja Batista de Firminópolis, deu um retorno positivo. Pouco tempo depois Gramont estava na casa do pastor, que o levou em uma comunidade rural na cidade Turvânia, local em que, depois de duas décadas encontrou sua mãe e familiares. Gontijo sintetiza sua caminhada: “eu sofri demais, e fiz minha família sofrer horrores também” (GONTIJO, 1996, p.41).

4.3 Construção de novas formas de sociabilidade

A terceira categoria que emergiu dos dados foi a “construção de novas formas de sociabilidade”. O entrevistado Carolino Kaiapó sintetiza o processo que boa parte dos internos atravessam ao entrar em uma colônia.

“Toda história de vida, de paciente que vai para a Colônia, tem o trauma da primeira entrada, o trauma de ficar ali nos primeiros períodos, os meses, e depois você vê que a sua realidade de vida vai mudar e você vai ter que constituir uma nova história na sua vida. E aquilo passa a ter o sofrimento, que é conviver com a doença, com os traumas e lesões da doença. E também tem a parte positiva de você ter encontrado colegas que tinham o mesmo sofrimento, e ali você vai constituir uma família, fazer uma outra família. Então tem esse elo aí de você ter a parte da doença em si, mas também tem você ter constituído outra família, você brincava, você jogava dominó, uma dama, você ia no clube, você ia assistir um filme...”

Diante de uma grande perda catastrófica, é possível que o indivíduo perpassasse por um processo que a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross sintetizou em um modelo que se tornou conhecido como os estágios do luto. Sugere, inicialmente, que o indivíduo tende a não aceitar a situação, a fase da negação. A segunda, é a fase da raiva, quando o sujeito já consegue externalizar seus sentimentos, sua revolta. Na terceira, a barganha, há uma esperança na possibilidade de que as coisas retornem a ser como antes, então a pessoa busca negociar, consigo mesma ou com outros – incluem-se aqui as promessas religiosas, formas de que isso venha a acontecer. A depressão é o quarto estágio, acontece quando o sujeito se dá conta de que apesar das negociações, sua situação não mudou; aqui começa a lidar, verdadeiramente, com a perda, é o momento da tristeza, da melancolia. A última fase é a aceitação, quando a pessoa consegue lidar com a situação de forma serena (KUBLER-ROSS, 2017).

Em outra ótica, Goffman (2015) elenca algumas táticas usadas pelos internados no processo de adaptação às instituições totais. A primeira é o “afastamento da situação”, uma etapa em que o sujeito se reclus. A segunda é a “intransigência”, comumente

apresentada no início da estadia; fase em que os internos desafiam a instituição e, geralmente, são severamente punidos. A terceira é a “colonização”, aqui a pessoa já aceita sua situação de e percebe sua internação como algo positivo e até satisfatório. A quarta tática é da conversão, quando o internado não apenas aceita, mas demonstra entusiasmo, se vê convencido de que realmente deveria estar ali.

Quando a instituição preza pela “qualidade de vida dos internos e com as condições da instituição, buscando transformá-la em um local agradável, cria-se a tendência de contentamento dos internos com o ambiente e, conseqüentemente, a colonização se torna mais presente naquele espaço” (SOUZA, 2019a, p.43). Nas colônias isso pode ser percebido em vários dos internos que conseguiram atravessar os estágios do luto chegando à aceitação. A própria organização desses estabelecimentos como pequenas cidades, com infraestrutura adequada para a época, incluindo espaços de entretenimento, facilitou a adaptação. Lana (1997, p.97) sugere que os discursos médicos da época destacavam que como era de interesse da sociedade a manutenção do isolamento do acometido pela hanseníase era necessário, como “indenização pela perda da liberdade, o máximo de conforto. Para tanto, as colônias não poderiam ser uma prisão, deveriam ser um ‘recanto confortável, alegre e higiênico”.

“O fato de estarem entre os iguais, de não terem que se esconder, de contarem com o conforto que, muitas vezes, não tinham em sua comunidade de origem e, em alguns casos, de se reconciliarem com sua situação, tendo em vista que ela não poderia ser mudada ou até mesmo por terem conquistado vínculos afetivos na instituição, fez com que muitos dos internos fossem colonizados”. (SOUZA, 2019a, p.45).

Entretanto, é sempre importante destacar que “apesar de um aparente conforto físico, as conseqüências psicológicas desse isolamento compulsório foram graves. O doente tinha sua história pessoal apagada devido ao brusco rompimento com seus familiares, amigos e a comunidade a que pertencia” (SOUZA *et al.*, 2020b, p.66). Muito dos internos, apesar do passar do tempo, não se adaptaram. As fugas, o uso abusivo de bebidas alcoólicas e até mesmo suicídios foram algumas das expressões de resistência ao isolamento (CARVALHO, 2012).

“E tinha muito paciente que bebia, até porque eu vejo a parte de bebida dentro das Colônias como uma válvula de escape para suprir algumas coisas que o paciente não tinha como resolver de outra forma. Então o cara saiu, deixou uma família, deixou uma mulher na cidade dele, uma esposa, um filho, e quando ficava lá dentro e batia aquela saudade, aquela tristeza, a única saída

que ele tinha era beber até ficar bêbado, ficar embriagado, aí ele bebia, não tinha outra saída” (CAROLINO KAIAPÓ).

Os primeiros momentos em uma colônia eram quase sempre difíceis. O diagnóstico, o preconceito, o rompimento dos laços afetivos com as pessoas e a comunidade, a preocupação com a família e a incerteza do retorno são agravados, especialmente para quem não teve contato anterior com a doença, pelo choque diante das primeiras impressões na chegada da colônia, como observado nos depoimentos dos entrevistados:

“O começo é terrível, até tu se adaptar é muito ruim. Muito ruim porque te arranca da casa da família, tu não sabes pra onde vai, vai às escuras, é terrível. Acho que se tivesse falado, tipo a doença, você vai ver pessoas assim, assim..., mas não, tu vais na cega, então o choque é terrível.

(...)

Aí ela disse pra mim: ‘tu sabes o que que tu tens?’ Eu disse ‘não, não sei o que que eu tenho. Eu tenho essa feridinha nas pernas, mas o médico me disse que isso aqui com 30, 40 dias fica bom e eu vou pra casa’. ‘Tu não vais pra casa tão cedo’. (...) Meu Deus do céu, chorei a noite inteirinha. Isso na primeira noite. (...) Foi terrível. O que diziam pra mim: ‘tu não vais embora, agora o teu fim vai ser aqui’. Ah meu Deus do céu, vinha um e dizia ‘eu tô aqui há 20 anos’, ‘eu tô 15 anos’, ‘tô 10 anos’. ‘Não é como te disseram. A lepra é terrível. Ela não mata, mas ela vai te judiar muito, muito, muito’. (...) Eu chorei. Minha vida era chorar, como eu não queria ficar, eu queria embora, eu queria ir embora, eu queria embora, eu queria embora, não queria ficar” (ANITA QUINTANA).

“Quando eu cheguei lá eu pensei ‘tô no inferno’ porque eu vi gente sem nariz gente sem mão, sem pé, só com o coto assim do calcanhar, sem orelha, com o olho virado assim, eu pensei ‘meu Deus tô no meio do inferno aqui não é possível” (IARA SAPÉ).

“Olha, no primeiro dia eles me mandaram para um pavilhão, nesse pavilhão só tinha pessoas com sequelas, e, logo que eu cheguei, eles falaram ‘você vai ficar igual a gente, veio para cá para morrer como a gente vai morrer’ aí foi a luta” (FRANCISCO UIRAPURU).

“E eu acho que aí foi uma agressão muito grande do Estado com uma criança. E ainda botar no leito lá, com uns idosos, sequelados e tal. Para mim foi um filme de terror. Não que eu tenha pavor, que eu não ame os meus amigos hansenianos, ali para mim, com o tempo foi se formando uma família né, e para mim não era mais problema aquilo” (CAROLINO KAIAPÓ).

Em contrapartida, houve também a acolhida carinhosa por parte de vários antigos internos e essa receptividade foi, segundo quase todos os entrevistados, uma grande contribuição para superação do intenso sofrimento dos primeiros dias na colônia. Iara Sapé, Dino Catulo e Anita Quintana, por exemplo, foram acolhidas como filhos adotivos por casais de internos que tinham casas.

O passar do tempo despertava no interno a consciência, e muitas vezes a aceitação, de sua nova realidade, de que sua vida era a outra, que era necessário um rompimento com sua história pregressa para conseguir vivenciar a nova realidade. “Nem teve cogitação mais de voltar, e eu também já sabia que aquilo ali tinha mudado a minha história toda e eu tinha que ficar por ali”, conta o entrevistado Carolino Kaiapó. E acrescenta:

“Minha úlcera cicatrizou, melhorou, seria o caso deles ter me mandado embora, mas já existia todo um preparo para que eu não retornasse né. (...) E assim de certa forma até parece também que eles [os familiares] acharam que seria melhor eu ter ficado lá. (...) Só para você ter ideia, eu lembro que só depois de uns dez anos que eu vi minha mãe, que ela foi me visitar na Colônia. (...)
Eu lembro que devido eu já ter enraizado muito e as minhas lembranças do meu trauma vivido na cidade, e a minha estrutura física do meu pé, eu lembro que eu mesmo não queria mais sair”.

A manutenção dos laços com familiares, muitas vezes, foi dificultada pela distância, pelo preconceito, pelos receios equivocados e pelas condições financeiras, dado que a maior parte dos internados eram oriundos de famílias com baixa renda. Em muitos casos, então, o elo com a família foi rompido ou muito abalado. Todavia, essa situação não era uma regra, já que, em alguns casos, os internos recebiam seus entes queridos e essa presença é sempre lembrada carinhosamente. O entrevistado Francisco Uirapuru, por exemplo, destaca a memória das visitas que recebia da mãe, de uma irmã e de uma tia no difícil momento do início da internação.

Outro grupo presente nas colônias que desempenhava um relevante papel no suporte aos internos para o enfrentamento à nova realidade era o dos religiosos. Irmãs de diferentes congregações foram, na maior parte das colônias, as primeiras responsáveis pelo amparo espiritual e pelo gerenciamento do trabalho nas colônias. Em todas as colônias, já nos primeiros anos, foram erguidos templos católicos e todos os internos eram obrigados a participar dos compromissos sagrados diários. Anita Quintana ressalta que “se a gente falhava um dia vinha as freiras pra saber porque a gente não foi na missa”. Muitos padres também foram viver nas colônias.

“Religião no orfanato [Pavilhão de Crianças] era em primeiro lugar. Todos os domingos a missa era sagrada, Semana Santa, a mesma coisa. Participávamos da missa de Ramos, da missa da Paixão de Cristo, da procissão, da missa do Galo, do terço durante uma semana inteira todo mês, isso na igreja, fora o terço no próprio orfanato que era todos os dias” (GREGÓRIO LAMARCA).

As diversas atividades vinculadas à igreja movimentavam a colônia e foram também importante instrumento de integração e socialização nesses estabelecimentos. Um exemplo é que vários dos entrevistados relataram participar dos corais que animavam as celebrações dominicais e das encenações nos eventos religiosos. As festividades religiosas eram ponto alto no calendário social das colônias. Além das missas, outras práticas vinculadas à Igreja eram exercidas internamente. O entrevistado Dino Catulo elenca que participou “da cruzada infantil, depois passei para o Apostolado da Oração e na época estudava latim para ser sacristão de padre, para responder na missa”.

Inicialmente a religião imposta aos internos era o catolicismo, posteriormente foram abertos os espaços para os protestantes, que, antes desse momento, em algumas colônias se reuniam secretamente para evitar punições; e para os espíritas Kardecistas, que geralmente visitavam as colônias em caravanas, trazendo doações, em uma perspectiva mais caritativa do que em busca de adeptos: “Todos os anos, no natal, esse pessoal que era espírita, ia nos visitar no pavilhão e levava presentes para nós”, conta Gregório Lamarca. As caravanas da Colônia de Santa Marta contavam, regularmente, com a ilustre presença do médium Chico Xavier.

A religiosidade é uma grande aliada no processo de aceitação e superação do sofrimento imposto pela doença. Heinrich Heine já dizia “Bem-vinda seja uma religião que derrama no amargo cálice da sofredora espécie humana alguns doces, soníferas gotas de ópio espiritual, algumas gotas de amor, esperança e crença” (LÖWY, 2007). Resguardada a ironia, a frase aborda as ideias, mais tarde resgatadas por Karl Marx, acerca do papel da religião que, por um lado, serve como um acalanto diante de situações incompreensíveis, insuperáveis ou de sofrimento; mas por outro paralisa o indivíduo que, conformado pela esperança de uma recompensa divina, tende a aceitar passivamente a situação desfavorável que lhe foi imposta (OLIVEIRA, 2017).

O entrevistado Carolino Kaiapó encontrou no espiritismo as respostas que buscava acerca de sua situação de internado em uma colônia. Embora não deixe de responsabilizar o Estado pelas negligências nas políticas públicas de enfrentamento à doença, inclusive pelo fato de ser encarcerado já na década de 1980, quando há mais de três décadas as altas por cura já eram realidade e a internação compulsória já tivesse sido revogada, reconhece que vivenciar essa situação foi uma necessidade imposta ou permitida para que se tornasse um ser humano melhor.

“Eu comecei a frequentar o Centro Espírita para resolver algumas coisas. E não querendo defender uma teologia religiosa, mas foi onde eu tive mais

resposta, que foi onde eu descobri que tudo que a gente passa, somos nós mesmos que construímos, que não existe um Deus que castiga. E que a passagem de ter ido para um Hospital Colônia tinha sentido. Eu plantei isso. Não que Deus estava me punindo, mas tinha necessidade de eu ir para o Hospital Colônia para me tornar um ser melhor, ser uma pessoa melhor.

(...)

Então eu vejo, essa questão da Hanseníase eu vejo e depois que eu falo assim: gente, a Hanseníase como qualquer outra patologia, ela tem que ter um fundamento antes de se manifestar no físico, ela tem um fundamento psicológico. Não existe o acaso, ninguém pega hanseníase por acaso. Não só a negligência do Estado, de saneamento e essa coisa toda, mas todo o seu ele vai para o lugar onde ele tem que estar, você tem que viver uma experiência X. (...) tudo no universo tem um porquê: vai nascer na África porque, vai nascer no Brasil porque tem que nascer no Brasil, vai ter uma hanseníase, vai ter um câncer, porque tem que ter. É uma experiência para o ser evoluir no quesito espiritual dele, eu vejo dessa forma”.

Os vínculos afetivos criados nas colônias, o trabalho e as oportunidades de entretenimento por meio, sobretudo, do esporte e da cultura foram também elementos que colaboraram na construção da sociabilidade, como pode ser observado a seguir:

4.3.1 “*Não, não foi quando chorei. Foi quando amei. Que nasci*” – *Construções de relações de amizade, de amor e de fraternidade*

O processo de rompimento, construção e reconstrução de vínculos afetivos são intensos na vida de uma pessoa segregada em uma colônia. Como antes descrito, não raramente os laços com o passado anteriores à internação eram bruscamente rompidos. Em casos mais graves, o indivíduo se via completamente só, pois até mesmo os familiares mais próximos se afastavam. Em outros casos, essas relações eram interrompidas em dado momento, mas com o tempo eram reconstruídas de alguma forma.

Há ainda episódios em que as pessoas sequer tinham a oportunidade de tentar estabelecer uma relação com os seus, como é o caso das famílias separadas pelo sequestro dos filhos nas instituições preventoriais. Antônio Magalhães Martins (1984) e sua esposa foram privados da chance de conviver com a filha. O receio de que a garota cogitasse a possibilidade de ter sido abandonada fez com que o pai escrevesse um livro relatando a história da família e explicitando a dor tamanha vivenciada pelo casal na ocasião da separação e ao longo dos anos e a impossibilidade de fazer algo que pudesse mudar a violência da separação.

Todavia, o que aqui se salienta são as novas relações instituídas a partir da vivência com os pares nas colônias. A construção dessas relações de amizade, de amor e de fraternidade abrandaram a dureza do encarceramento e da morte social. Villachá

(2009, p.36) ressalta que “irmãdos na mesma cruz, amigos e internos, formamos aquela amizade que nasce nas grandes batalhas” e destaca o despertar do amor que o fez enraizar na comunidade “amo cada árvore, conheço cada palmo deste chão. Aqui criei raízes. Sei o nome de cada companheiro e conheço-lhes a história a fundo”.

O entrevistado Alceu Arraes destaca que a acolhida e a amizade que construiu com os colegas internos foi o que possibilitou suportar o isolamento e o sofrimento pelo enfrentamento à doença. Destaca que logo ao chegar juntou-se a um grupo de jovens que o levou para jogar bola e aprender a dançar. “Todos jogavam, todos dançavam, tinha jogo de azar, tinha festival, tinha música, samba no pé. Eu nunca dancei, nunca cantei, mas aprendi. S. e M. L. me ensinaram a dançar”. A amizade, bem como as paixões, deu um novo sentido à sua vida: “Foi o que eu queria na minha vida, pra me divertir, passar tempo, esquecer da doença”.

Anita Quintana, que não pode contar com a presença da mãe e outros membros da família na cerimônia de seu casamento, ainda assim lembra com orgulho de que a igreja estava cheia por causa da presença dos colegas conquistados na colônia. Chico Rogato, quando anunciou que iria em sua terra buscar a família para viver na comunidade próxima, um colega do pavilhão comprou tecido em um comércio interno e encomendou uma calça a uma costureira para presenteá-lo, além de um pouco de dinheiro. Para alugar a casa para família também contou com a solidariedade de vários colegas. Atitudes como essas fortaleciam os laços fraternais entre os internos.

As colônias eram instituições que presavam pela moralidade. As práticas libertinas, embora na prática acontecessem, eram repudiadas. As paqueras e os namoros constantemente vigiados (SOUZA, 2019a). O entrevistado Carolino Kaiapó, que chegou ainda criança na colônia, teve o despertar da sexualidade dentro da instituição. Conta que quando chegava uma garota nova ele e os colegas já disputavam quem iria conseguir a atenção da moça, mas para conseguir paquerar precisava, antes, conseguir driblar os guardas, pois mesmo na década de 1990 ainda restringiam esse tipo de relação e o desacato poderia ser punido com a prisão.

“Então os pavilhões eram assim tinha a ala feminina e a ala masculina e a gente namorava meio que escondido porque tinha um guarda que ficava com um apito lá, se ele te pegava de bicuda ou atravessando pro lado das mulheres ele apitava aí você tinha que sair fora, senão você ia ser preso (...). Mas nós éramos muito custosos, nós fugíamos e dávamos um jeito de enganar os guardas”.

Não raramente os amores proibidos tinham palco nas colônias, como o de Araponga Vicentina. A entrevistada conta que quando chegavam nas colônias os homens, as moças ficavam observando, antes de tudo se questionavam “é limpo ou atacado?”. Certo dia, ao chegar um gaúcho ela afirmou: “esse vai ser meu namorado”. Como a vigilância era grande, o namoro acontecia principalmente por cartas colocadas dentro da revista “O Cruzeiro”. Apaixonados, o casal não teve permissão para namorar, pois o rapaz era desquitado.

Em novembro de 1950, enquanto os internos na colônia Santa Teresa viviam um momento histórico, com a apresentação da peça teatral “*Oberammargeau Braziliense – Drama da Paixão de Cristo*”, que envolveu direta e indiretamente todas internas e internos e cerca de cinco mil espectadores (VAZ, 2016), Araponga Vicentina vivia fora dos palcos um episódio que poderia ser transformado em roteiro cinematográfico. Seu amado, que trabalhou no centro de Porto Alegre e foi terceiro sargento do Exército, tinha recursos. Organizaram uma fuga para a hora da apresentação. “Quando Cristo estava no horto no Monte Oliveiras, a apresentação no auge, o fusca que ele arrumou para a fuga chegou”. Foram direto para a colônia São Roque no Paraná, mas as freiras não autorizaram a internação; seguiram então para a colônia de Itapuã, o fato se repetiu, mas o diretor deu entrada e uma transferência para o hospital de Pirapitingui, em São Paulo, onde viveram.

Diferente de alguns países que adotavam a proibição e até mesmo possibilitava a anulação do matrimônio de uma pessoa acometida pela hanseníase, os casamentos entre os internos nas colônias brasileiras eram permitidos e, em algumas, até incentivado, pois acreditavam que os laços estabelecidos contribuíam para a aceitação da internação e a fixação do interno na colônia. Um depoimento registrado por Aquino *et al* (2016, p.144) reforça essa percepção: “[...] eu chegando aqui, só mesmo com namoro e casamento que eu me acostumei, mas se eu não arrumasse casamento, não achasse casamento depressa, eu acho que não ia, sei lá, parece que eu não ia me acostumar com a situação não”. Para esses pesquisadores, “o casamento é tido como um apoio para o enfrentamento das adversidades”.

Dr. Orestes Diniz (1961) ressalta, em seu livro “Nós também somos gente”, a beleza dos enamorados e a alegria dos noivados, mas confessa que sentia certa tristeza com os casamentos, dada a probabilidade de que logo a interna poderia engravidar e com a gestação viria a angústia motivada pela certeza de que não poderia cuidar da criança, pois esta seria enviada para o preventório. Souza (2019) explica que além da dor da separação, em alguns lugares, os pais sofriam por conhecer as precárias condições de

parte daqueles estabelecimentos, além do receio de que as crianças pudessem ser entregues para adoção ilegal.

Iara Sapé, durante a entrevista, destacou que quinze minutos depois do parto de sua segunda filha, no hospital dentro da colônia, a Irmã religiosa anunciou “ou tu saís ou tu mandas sua filha para o educandário e tu fica aqui” eu disse ‘não eu saio, saio agora’. Seu cunhado, que estava no hospital, ofereceu carona na garupa de uma bicicleta para uma casa alugada que tinham alugado fora da colônia, “para não perder essa minha segunda filha já que já tinha perdido a primeira por causa do preconceito do estigma”.

É notável que para os moradores das colônias foram as filhas e filhos um fator importante para o enfrentamento à segregação, de superação, de buscar renascer. A oportunidade de tornar a ser, após a tentativa da política de não o deixar ser. Os relatos dos entrevistados refletem isso. Parte dos entrevistados tiveram filhos quando as altas por cura já eram realidade, mas a relação afetiva construída e as condições favoráveis oferecidas pelas colônias em contraponto com a precariedade fora delas os fizeram permanecer. Entretanto, a chegada dos filhos motivou muitos a assumirem os desafios da mudança para conseguir viver com eles. Esse novo cenário fez com que em várias colônias os familiares dos internos e os egressos formassem vilas próximas das correntes que encarceravam as colônias. Algumas cresceram. Em quase todas elas a precariedade era suprida pela solidariedade, pelos laços de fraternidade entre os membros da própria comunidade. Um bonito exemplo, registrado por Souza (2019a), é que muitas mulheres, que por algum motivo, especialmente a debilitação causada pelas sequelas da doença, não conseguiam deixar a colônia para criar os filhos, para evitar que a criança fosse para o preventório, entregavam seus bebês às companheiras que estavam nessas vilas.

Elba Suassuna, em entrevista, foi enfática “o que me fez mudar, ganhar vida, foi o nascimento do meu filho”. Ela deixou a colônia para poder tirá-lo do preventório e sua vida mudou. Criou os filhos, retomou os estudos e se graduou em Enfermagem. Buscar o filho e a esposa, que ficaram em sua cidade natal depois de seu diagnóstico, foi o que motivou Chico Rogato a abraçar e aprender o serviço no setor de enfermagem na colônia e tomar a decisão de alugar um barraco na vila do entorno. “Os filhos são minha vida, estou viva por causa deles”, assim definiu Amélia Canô, que ao descobrir que estava grávida fugiu para a comunidade que estava surgindo nos arredores da colônia. O filho de Anita Quintana nasceu em 1987, foi a primeira criança que recebeu autorização para morar dentro da colônia em que vivia, mas antes dessa certeza, ela já tinha juntado todas as suas economias e construído uma pequena casa nos arredores para se mudar e não

deixar o filho ir para o preventório. Potira Eirapuã reconhece que o filho foi a energia e o principal fator do fortalecimento de sua autoestima. Iara Sapé, que dependia da família do marido para criar a filha, quando descobriu na menina um hematoma fugiu com a garota e “eu fui trabalhar de servente de pedreira, fui trabalhar no posto de gasolina, de doméstica, trabalhava de diarista, trabalhava onde desse para dar de comer a minha filha”.

O desejo de viver junto dos filhos, para muitos dos internos não passou de um grande sonho. Em algumas colônias a política de isolamento foi mais dura e impossibilitava as altas; em outras, não emergiram comunidades vinculadas à hanseníase nas proximidades, como as colônias homônimas, São Francisco de Assis, em Minas Gerais e Rio Grande do Norte. Na metade da década de 1980, no processo de abertura das colônias e encerramento das atividades dos preventórios, foi permitido aos filhos viverem com os pais dentro de uma colônia.

Atualmente, as filhas e filhos que foram impedidos de viver juntos de seus genitores lutam pelo reconhecimento, por parte do Estado, da privação de direitos humanos elementares e violências sofridas por eles. Políticas públicas de separação de filhos e filhas de suas mães se repetem em novos formatos e com novos públicos, como com as mulheres em situação de vulnerabilidade social que fazem uso de substâncias psicoativas.

4.3.1.1 Alimentação como instrumento de sociabilidade

Entre as perdas com que uma pessoa se deparava ao adentrar em uma colônia estava a da autonomia de escolher e preparar sua alimentação. Ao chegar ia viver em um pavilhão, com horário das refeições definidas e produzidas, em geral, por funcionários que viviam na área externa, os chamados ‘sadios’, que simbolizavam a rejeição da sociedade. O preparo da comida foi uma das poucas atividades que não foram entregues, na maioria das colônias, para os internos.

Para o internado, sair do pavilhão era sinônimo de sair da comida de hospital, da condição de paciente, passivo, submetido. Entrar em uma casa era poder cozinhar, ser ativo, criativo, comandar, definir. Características raras dentro de uma instituição total. Além disso, como nas colônias viviam pessoas de diferentes regiões, havia ali uma diversidade de modos de preparo, temperos e sabores. Através das comidas típicas representavam sua cultura naquele espaço plural. Nas festas, o fazer coletivo, a mistura

das culturas contribuía na construção de laços afetivos e, conseqüentemente, na construção de uma comunidade.

As primeiras colônias, construídas pelo governo antes de 1935, foram criadas como colônias agrícolas, nelas existiam plantações de alimentos e criação de animais para consumo interno, além de peixes, pois a maioria das colônias eram próximas a um rio ou a um córrego. A área agrícola coletiva era coordenada pela Caixa Beneficente, entidade formada pelos internos e controlada pelo diretor. Como a maioria dos internos era de origem rural, a produção agrícola foi fator importante de sociabilidade.

“O modelo exemplar desse período é a colônia rural, cujo fruto por excelência em Minas Gerais é a atual Casa de Saúde Santa Izabel, em Betim, inaugurada em 1931. Constituíam-se de um núcleo de pavilhões para moradia e tratamento, além de aparato administrativo e de lazer. Planejada com muitos espaços vazios, deu ensejo a um tipo de ocupação espontânea, inexistente em outras colônias mineiras: os pavilhões para moradia construídos por municípios como Muriaé e Divinópolis e, progressivamente, moradias individuais para famílias mais abastadas” (GOMES e OLIVEIRA, 2017, p.47)

As colônias construídas após 1935, durante a ditadura Vargas, foram influenciadas pela colônia de Carville, Louisiana (EUA). Nesse modelo não existiam casas, apenas os pavilhões. Gomes e Oliveira (2017, p.48) explicam que a intensificação da política de isolamento resultou na “multiplicação e padronização das instituições asilares em todo o Brasil, especialmente nos extensos pavilhões de moradia e tratamento”. Para esses autores “estes tanto aumentavam a capacidade de atendimento aos atingidos quanto intensificavam sua despersonalização, seguindo na contramão dos ascendentes ideais de privacidade”.

“Nessas antigas colônias, o tipo arquitetônico modelo era o pavilhão, geralmente extenso, disposto em série, formando quarteirões, nos quais a chamada concepção panóptica estava muito presente. A implantação desses pavilhões tinha como objetivo precípua a vigilância e sua extensão e disposição desfavoreciam a socialização dos internados” (GOMES, OLIVEIRA, 2017, p.49)

Houve, por parte dos moradores, um enfrentamento a esse modelo. Um exemplo foi a colônia Padre Damião, em Ubá (MG), inaugurada em 1942. Inicialmente só existiam os pavilhões, os moradores, então, construíram cozinhas, a princípio, de madeira. A cozinha representava autonomia e criatividade. Libertavam-se, assim, através do ato de

cozinhar. Posteriormente, os moradores foram transformando as cozinhas em residências, como um simbolismo de negação do espaço de controles de suas vidas.

Quando os internos se casavam, saíam dos pavilhões e iam morar em uma casa, recebiam uma cesta básica de alimentos e faziam sua comida. O casamento tinha muitos significados. Do ponto de vista do governo, o casal se enraizava na colônia. Do ponto de vista do casal, era a oportunidade, em muitos casos, de sair do controle rígido do pavilhão, de ter liberdade de escolher suas refeições, seus horários, ter sua horta, poder criar animais como galinhas e porcos; poder fazer a comida com segurança, produzir saúde, aprender, fortalecer a autoestima, se tornar ativo.

Para a entrevistada Elba Suassuna, “na colônia, casamento não é por amor, é por necessidade. É para conquistar liberdade”. A entrevistada Anita Quintana revela que, aos 18 anos, começou a namorar e logo quis se casar, pois pensava “vou ter minha liberdade, fazer o que eu quero”. Depois de casada ainda viveu em pavilhões com o marido, mas ganharam dois quartos, sendo que um deles poderia ser transformado em cozinha. Na Colônia de Itapuã (RS) eram poucas casas, logo, existia uma fila para ocupar as residências que esvaziavam. Somente depois de nove anos de matrimônio o casal conseguiu mudar-se para uma residência.

Viver em uma casa, mesmo que dentro de uma colônia, possibilitava a ampliação dos laços de amizades; de cuidar do outro por meio da comida. E pelos gostos alimentares, vão se conhecendo e conhecendo a cultura uns dos outros, colaborando na sociabilidade e no recomeçar da vida. O entrevistado Carolino Kaiapó ressalta com carinho a relação de amizade construída com um casal que sempre lhe convidava para almoçar, pois como morava no pavilhão, a comida sempre vinha pronta.

“Eu sou uma pessoa muito grata sabe. Tinha um paciente que morava perto de uma igreja, e esse paciente cozinhava, e esse paciente tinha a mulher dele, a esposa dele, e ele me chamava para almoçar na casa dele e eu ia. Então eu tive um período muito grande me alimentando na casa desse senhor (...) Era outra comida, bem-feitinha, comida caseira, bem legal”.

A comida fazia sentir o gosto proibido da saudade da infância, da mãe, da família. Ali estava a vida anterior das relações familiares rompidas. As receitas, os sabores, as saudades eram as heranças, o passado que o governo não conseguiu isolar. Convidar os novos amigos para comer juntos era um gesto de amizade, afeto e solidariedade.

Preparar um prato típico, um modo de fazer e temperar a comida é mostrar que tem identidade. A comida produzida tinha duplo afeto, duplo prazer: o do paladar e o do renascer. O fazer a comida é poder produzir igual aos outros membros da sociedade, é a oportunidade de mostrar que é capaz de produzir desejos, de produzir encontros. Comer coletivamente em uma casa na colônia era socializar com pessoas que foram proibidas de socializar, de reforçar laços fraternos, de enfrentamento à solidão, de sair do deserto que surgiu pós diagnóstico da doença.

A Caixa Beneficente, em todas as colônias, gerenciava um bar, onde era vendido café, salgados, bolos. Em muitas delas administrava também uma venda de secos e molhados. Com o tempo, conforme a conjuntura de cada colônia, foi permitida a abertura de outros bares e mercearias de iniciativa privada ou coletiva, como os dos clubes de futebol, locais onde se relacionava alimentação, prazer e construção de relações sociais.

A alimentação também foi utilizada para criar uma divisão de classe social, formando uma elite interna. Havia uma área reservada para os pensionistas: um conjunto de cômodos, onde homens solteiros com maior poder aquisitivo poderiam morar e pagar para produzirem suas refeições, separadamente (NASCIMENTO, 2001).

O contraste entre a valorização da casa e o abandono dos pavilhões foi uma constante nas colônias. Uma demonstração de a casa, local do lar, do ser, de um pequeno espaço de liberdade, espaço de autonomia era o espaço do afeto. Já o pavilhão, o local do controle, da mortificação, do se sentir “coisa”.

Lutas, reivindicações e conflitos entres os internados e a equipe dirigente tendo como pauta a alimentação acontecem desde os primeiros anos das colônias e se estendem até a atualidade, como aponta a entrevistada Anita Quintana “Bateção de panela teve sim. Para melhorar a comida, pra tudo. Mas mais era por causa da alimentação”. Na tese “A lepra e a letra”, Elane Gomes (2019, p.44) registra protestos dos moradores do Asilo Colônia Tucunduba (PA) cuja principal reclamação também dizia respeito a alimentação. Em um deles “dez asilados evadiram-se do Tucunduba em direção ao Ver-o-Peso, motivados pela falta de alimentos. Tinham a intenção de chegar ao governador”. O entrevistado Gregório Lamarca revela que participou de várias greves nas colônias e que, em quase todas, um dos itens da pauta era a alimentação.

4.3.2 A contraditória função do trabalho nas colônias

Outro importante elemento de sociabilidade nas colônias foi o trabalho. Todos os entrevistados evidenciam as atividades que desenvolveram nesses estabelecimentos.

“Eu já comecei a trabalhar no Estado de servente de pedreiro. Trabalhei de servente durante um ano e depois já passei a trabalhar de pedreiro. (...) O S.A. comprou todas as ferramentas de pedreiro para que eu pudesse aprender a profissão, e mandaram o marceneiro fazer uma maleta para colocar as ferramentas, aquilo ali foi um grande acontecimento, um grande presente, me senti bastante satisfeito e valorizado” (Gregório Lamarca).

Segundo Goffman (2015, p.21), na maior parte das instituições totais, o trabalho dos internos é obrigatório, mas como nesses estabelecimentos as necessidades básicas de sobrevivência são garantidas, “qualquer que seja o incentivo dado ao trabalho, esse incentivo não terá a significação estrutural que tem no mundo externo. Haverá diferentes motivos para o trabalho e diferentes atitudes com relação a ele”. Os incentivos que motivam a aceitação do trabalho nessas instituições são diferentes do universo fora delas, basicamente giram em torno de receio das ameaças punitivas ou alguns benefícios.

O estigma da hanseníase, reforçado pela violência das campanhas de enfrentamento à doença, dificultou a contratação de trabalhadores dispostos a atuar nesses estabelecimentos. Além dos médicos, foram basicamente as irmãs religiosas que atuavam nas colônias. Segundo Boti e Aquino (2008, p.678), elas distribuíam as tarefas e “os internos não tinham escolha, eram simplesmente direcionados para os serviços e obrigados a trabalharem para se manterem financeiramente ou então ‘punidos’ com castigos caso não obedecessem às normas impostas”.

Todo o trabalho de manutenção das colônias era realizado, basicamente, pelos próprios internos. Serviços administrativos, de construção, manutenção e limpeza, tarefas agrícolas, de lavanderia e de olaria são algumas das atividades exercidas por esse grupo. Nas colônias também existiam as escolas, que geralmente ofertavam os anos iniciais de formação escolar. As educadoras e educadores também eram internos. O entrevistado Dallari Cabanagem, que quando criança estudou na escola da colônia, ressalta que na idade adulta retomou os estudos e concluiu o ensino médio em homenagem à mãe, que sonhava vê-lo formado.

Os entrevistados que estudaram no período de suas internações citam, de modo afetivo, a memória de suas professoras e professores. Uma das educadoras que atuou na colônia mineira de Santa Izabel foi Maria das Dores Araújo Borges, a Dona Bizu. Lecionava quando recebeu o diagnóstico de hanseníase. Ao adentrar na colônia não abandonou o ofício; foi responsável, por quase três décadas, pelas aulas do Pavilhão de Crianças. “Muito próxima e bem-quista pelos alunos, além da alfabetização, a educadora explorava as habilidades artísticas, elevava a autoestima, buscava incansavelmente construir a autonomia dos educandos” (SOUZA, 2017, p.5).

“Dona Bizu é um grande exemplo da possibilidade de sobrevivência do ser humano em meio à adversidade. Sua trajetória poderia ser resumida na dedicatória da ‘Pedagogia do Oprimido’, a mais famosa obra do educador Paulo Freire: “Aos esfarrapados do mundo e aos que neles se descobrem e, assim descobrindo-se, com eles sofrem, mas, sobretudo, com eles lutam”. Vítima da equivocada política que segregou os acometidos pela doença, sofreu todas as consequências do isolamento social, mas não se entregou ao abatimento, ao contrário, ofertou o que tinha de mais preciso, sua cultura e conhecimento para fortalecer seus iguais e, com isto, também se fortalecia a cada dia”. (SOUZA, 2017, p.16)

Muitos outros que se tornaram trabalhadores da educação exerceram nas colônias, pela primeira vez, essa tarefa, muitos, inclusive, com pouca formação anterior. Quem sabia um pouco mais, partilhava. A escola também foi um importante espaço de integração. O entrevistado Carolino Kaiapó destaca, inclusive, que no período de abertura das colônias os alunos da comunidade formada no entorno da colônia Santa Marta foram estudar junto deles.

“Ali tinha os meninos que não tinha nada de hanseníase, que era filho de um paciente, um neto, mas que não era acometido de hanseníase, e eles estudavam junto com a gente. E aquilo ali para mim foi muito legal, não só para mim, mas também para os outros que conviveram no período comigo lá, porque você tinha uma reintegração social, ali você brincava, você arrumava uma namoradinha, era muito interessante, era muito bom” (Carolino Kaiapó).

Outra atividade de destaque foi a da enfermagem. Os pacientes que não tinham sequelas mais graves quase sempre eram convocados para essa tarefa, apesar de, até então, desconhecerem os instrumentos e as práticas próprias da categoria. “Eu trabalhei de enfermeiro no hospital e eu nunca tinha feito curso de Enfermagem, mas era tradição, de todo hospital-colônia, eu acho. Quem tinha uma condiçãozinha melhor ia lá trabalhar, dar um suporte”, destaca Carolino Kaiapó.

“Os que cuidavam eram os próprios doentes dentro das colônias, pois não havia quem cuidasse deles, devido ao pânico em adquirir a doença. Separados de suas famílias, da sociedade e de seus antigos “ofícios” de trabalho, diversos internos dos hospitais-colônia se transformam em cuidadores, compondo o corpo de Enfermagem dentro destas instituições”. (GUSMÃO e ANTUNES, 2009, p. 822)

O ofício era ensinado pelas religiosas e pelos colegas. “Trabalhei pro hospital ajudando na enfermagem (...). As irmãs que ensinavam. Era muita gente na enfermaria pra elas cuidarem, então aí a gente fez um mini cursinho ali pra aprender aplicar injeção, fazer curativo, ver a pressão e ver febre, sinais vitais né?”, conta Marlene Quintana. Carolino Kaiapó também atuou na assistência aos colegas internados no hospital: “Trabalhei de enfermeiro, uma freira me adestrou lá, me ensinou, me deu alguns princípios básicos de aplicar uma injeção, eu já tinha uma leitura inicial, de ver lá o horário dos remédios para dar aos pacientes”, conta.

Chico Rogato também foi escolhido para o ofício. Ao chegar na colônia, a irmã responsável pelo pavilhão olhou para suas mãos e disse: “você serve”. Três dias depois o levou para trabalhar no setor de enfermagem. Logo que chegou, o coordenador do setor estava enfrentando dificuldade para aplicar uma injeção, pois não conseguia encontrar a veia. “Falei com ele para passar um algodão molhado em água quente e passar na veia dele, depois prender que a veia aparece. Ele pegou a seringa, me deu e disse: ‘experimenta aí’. Consegui e ele bateu palmas”. A irmã anunciou então que ele seria enfermeiro, atividade que exerceu por vários anos na colônia. Com a eficiência no serviço ganhou prestígio e conseguiu se estruturar para buscar a família para morar próximo da colônia, sonho de muitos internos.

Os internos, desde muito jovens, trabalhavam, mas, geralmente, recebiam menos que os adultos. Gregório Lamarca, na adolescência tornou-se servente de pedreiro, funcionário do Estado, mas, antes, trabalhava na horta sem remuneração. Potira Eirapuã, aos treze anos trabalhava na sala de parto e “aos quatorze estava fazendo parto e entregando as crianças para serem levadas naquelas rurais para serem doadas ou levadas para o preventório Gustavo Capanema, no centro de Manaus, assim foi a minha adolescência”.

Uma particularidade das colônias, que diverge das demais instituições totais, é que diversas atividades de gerenciamento, próprias das equipes dirigentes, foram exercidas pelos internos, como os cargos como o de prefeito (intendente), delegado e gerentes dos pavilhões. Vale destacar que “havia uma reprodução das classes sociais no mundo interno

das colônias e na relação de trabalho também” dado que as pessoas oriundas de classe média ocupavam espaços privilegiados dentro das colônias” (SOUZA *et al.*, 2020a, p.77). Interessante também observar que alguns ofícios rendiam benefícios, como conta Francisco Uirapuru: “Eu fui ser guarda, porque eu percebi que sendo guarda eu tinha regalia, eu tinha comida diferente, eu tinha janta, podia namorar as meninas que vinha lá de fora para visitar colônia...”.

As Caixas Beneficentes foram criadas para envolver diversas pessoas internadas nas colônias para produzir alimentos, criar animais, produzir lazer, comércios e coordenar as doações. A diretoria era eleita através de votação entre os sujeitos internados. Várias pessoas eram envolvidas para organizar as atividades culturais como: bailes, cinema, teatro, shows; outras no trabalho rural: plantações, criações de porcos, vacas, galinhas, cavalos. As Caixas, na maioria das vezes, tinham marcenaria, carpintaria, serralheria, olaria e pomar. A entrevistada Anita Quintana, conta que foi funcionária da Caixa Beneficente da Colônia de Itapuã por vários anos. Essas entidades também controlavam as doações financeiras que chegavam às colônias. O comércio particular, para atender as demandas internas, foi outro espaço de trabalho independente que, com o passar dos anos, surgiu na maioria das colônias (SOUZA *et al.*, 2020a).

O trabalho dos internos fez das colônias autossuficientes na subsistência e na assistência aos internos. Pelas atividades executadas, consideradas serviços de laborterapia, recebiam do Estado apenas um pagamento simbólico, muito inferior ao oferecido a um trabalhador externo que desempenharia as mesmas funções dentro ou fora das colônias (SOUZA, 2019). “A gente ganhava uma Terapia Ocupacional que durava cinco meses, três meses para receber aquilo e não tinha aposentadoria”, denuncia Carolino Kaiapó.

Tal cenário fez emergir a organização de diversas lutas por melhoria salarial e de condições de trabalho. O período da redemocratização fortaleceu as lutas sindicais. Em alguns estados, os trabalhadores das colônias, na ocasião já chamados de “bolsitas de laborterapia”, se aproximaram dos sindicatos vinculados aos servidores públicos da saúde, que incorporaram a pauta por eles apresentada. Gregório Lamarca participou ativamente dessas lutas. Despertava nos colegas a consciência de que era possível e necessário se organizar para reivindicar seus direitos. Junto aos demais colegas das cinco colônias mineiras, participou da fundação da Associação dos Servidores da Fundação

Hospitalar de Minas Gerais (ASFHEMG) e, posteriormente, do Sind-Saúde/MG e da Associação Sindical dos Trabalhadores em Hospitais de Minas Gerais (ASTHEMG).

A mobilização dos trabalhadores dessas colônias resultava em grande adesão. Ocupavam importantes posições nos comandos dos movimentos sindicais. Essas lutas resultaram, anos depois, no reconhecimento trabalhista desse grupo, não só para os servidores que estavam na ativa, como também para aqueles que já não mais conseguiam trabalhar, e a consequente melhoria salarial.

O papel do trabalho dos internos nas colônias teve dupla e contraditória função. Por um lado, foi o responsável pela manutenção da política de segregação, dado que viabilizou o funcionamento das colônias diante da recusa do trabalho por parte das pessoas de fora da instituição. Por outro, despertou sentimento de pertencimento, “a oportunidade de desenvolver a criatividade, de dignificar a vida, de assegurar a estabilidade mental, de receber um valor mínimo em contrapartida do trabalho e de se tornar ativo, rompendo assim com a passividade da segregação”. Além disso, por meio das mobilizações, “ganharam força política, se empoderaram, conquistaram espaços de poder e, com isso, remodelaram o formato da instituição” (SOUZA *et al*, 2020a, p.76-77).

4.3.3 A cultura e o lazer como instrumentos de superação do sofrimento

“A arte na vida do hanseniano é um lenitivo para as dores dele em um refúgio de paz” (Sebastião Martins Botelho - Nenzinho)

O entretenimento dos internos fazia parte da proposta da política de segregação da hanseníase. Foram então construídos nesses estabelecimentos espaços voltados para as áreas de cultura e lazer, como campos de futebol, quadras esportivas, salão equipado para projeção cinematográfica e montagem de atividades cênicas, jardins, salão de jogos e de baile e outros. As atividades recreativas e culturais eram produzidas e executadas, com certa liberdade, pelos próprios internos, fato que colaborou para a redução da resistência ao encarceramento (CARVALHO, 2012; SOUZA, NASCIMENTO, 2021).

Desde a fundação da colônia, esses espaços foram ocupados e movimentados pelos internos. Como as colônias acolhiam pessoas de diferentes regiões, oriundas de todas as classes sociais, tornaram-se espaços de relevante riqueza cultural. A

movimentação que produziam, “além de amenizar o sofrimento por estarem sequestrados naquele território, era, muitas vezes, também uma ponte com as atividades exercidas antes de sua internação”. (SOUZA, NASCIMENTO, 2021, p.3). Além disso, diminuía o impacto produzido pelo processo de mortificação do eu, comum às instituições totais (GOFFMAN, 2015). Produziu beleza, negando o estereótipo da hanseníase. Produziu sorriso em cima da tristeza. Produziu a volta do ser; abandonou o papel de doente. Colocou vida, no espaço sem vida. Rompeu a descida da angústia. Ajudou no crescimento, na esperança de ter inicialmente um pequeno futuro para quem a desesperança era a realidade. Foi como cirurgia no coração partido; fazendo bombear a vida novamente.

“Mas uma das coisas que mais me auxiliou tanto na questão de me tornar um ser crítico, uma questão aí de ter um embasamento psicológico, de ter uma força psicológica grande, tanto para vencer umas coisas, alguns preconceitos, alguns traumas passados que eu tive na infância com a Hanseníase foi a arte. Foi ter contato com a pintura, com a arte. Aquilo me criou uma autoestima muito grande, foi me elevando. E eu trabalho aquilo dali; e ali era um prazer pintar, e depois veio a questão da música, eu tocava o instrumento também e foi muito interessante também. (...) E tudo isso aí também foi, de certa forma, uma base para eu tornar um ser mais forte, mais resistente” (Carolino Kaiapó).

Os bailes, as festividades, as idas ao cinema e as apresentações teatrais, foram destacadas pelos entrevistados sempre como momentos de grandes alegrias. Iara Sapé ressalta que “a gente torcia para chegar no domingo para ir ver o programa de calouros, tinha um barracão grandão que tinha cinema, tinha baile, e a gente aproveitava que ele vai dar uma olhada numa cabrinha no outro né, (...) Era outros momentos de nossas vidas sabe, foi bom”. Anita Quintana, motivada pelas religiosas, fez parte do grupo de teatro e do coral da igreja. Conta que, apesar do receio de muitas pessoas de adentrar nas colônias, as peças, que eram abertas ao público sempre lotavam. Fala com carinho da interna que produzia e ensaiava, diariamente, as encenações teatrais:

“Era uma pessoa cega, Deus tirou a visão dela e deu a sabedoria. Porque olha que mulher incrível de fazer peça de teatro. Ela ensaiava a gente, ela sabia tudo que a gente estava fazendo, quem não estava fazendo, só percebendo, porque ela não enxergava, mas pelo movimento ela dizia ‘tá errado, não é assim, tem que ser assim, fez errado’. Era incrível o que aquela mulher sabia, então a gente participou de muitos, muitos, muitos teatros, no cassino, eram no mesmo lugar, exibia o cinema de noite e o teatro a gente apresentava, geralmente também a noite, porque era melhor as luzes e coisas, mas foi muito, muito boa minha participação em teatro”.

Sobre a experiência no coral da igreja, o Coro Santa Cecília – 22 de novembro, Anita conta que além dos ensaios e participações das celebrações religiosas o grupo “fazia piquenique na lagoa, fazia almoço, fazia chás... Coisa mais linda dessa época do teatro era também o coral da igreja”. Ressalta ainda o papel dessas atividades para sua saúde mental “eu levava até o coral da igreja como uma recreação, porque saía, porque botava as coisas ruins pra fora, só se via coisas boas, e o ensaio do teatro também, era uma recreação, muito boa”.

Coro de Santa Cecília foi também nome do primeiro coral da Colônia Santa Isabel, em Betim, fundado em 1936 que ainda hoje permanece em atividade. O grupo musical religioso de doze vozes, acompanhado por um harmônio, era formado por músicos eruditos que foram ali internados. Regidos por Maria Borges (Dona Ninita), pianista, formada pelo Conservatório Brasileiro de Música, e pelo maestro José Camilo da Silva Júnior, que adotou na Colônia o nome de José Campos (BETIM, 2011). Esse músico teria sido autor da famosa canção “Saudades do Matão”, entretanto, não pode registrá-la por viver na colônia, segundo relatos, lamentava sempre que ouvia a canção no rádio registrada com outra autoria. Gomes (2020, s/p), conta que “José Carlos da Piedade teria dito aos companheiros nas colônias que não reivindicaria a autoria da canção, pois, para isso, teria que se expor, sequelado, em querelas públicas”.

Voltando ao Coral, na década de 1960, o também interno Paulo Luiz Domingues, assumiu a regência e adotou violões e cavaquinho. Sob a regência, o coro fez sua primeira apresentação externa, em um programa televisivo religioso. Em 1985, o franciscano frei Chico tornou-se regente. O grupo passou por várias mudanças, a começar pelo nome: tornou-se “Coral Tangarás de Santa Isabel”. O repertório foi ampliado, incluindo músicas populares brasileiras. A polifonia deu vez a uma única voz para ampliar o acesso ao Coral, que chegou a contar com cerca de 40 integrantes, entre ex-pacientes e outras pessoas da comunidade que nunca manifestaram a doença. Além das celebrações religiosas na Igreja Matriz de Santa Isabel, a nova fase do coral foi marcada por inúmeras apresentações, inclusive fora da colônia. Ao longo dessa nova fase, gravaram dois discos “Agora, lábios meus”, em 2001 e “Este presépio é do céu”, lançado no ano seguinte (BETIM, 2011).

A música sempre teve um espaço de destaque nas colônias. Em todas elas havia bailes animados pelas bandas formadas pelos internos. Um dos pontos altos eram os bailes carnavalescos que aconteciam nos salões e nas ruas. Quase sempre, essas festividades eram organizadas pelas Caixas Benéficas, as que aconteciam em ambientes fechados, eram cobradas entradas. Também eram comercializadas comidas. “Nós dançávamos,

tinha mesa em volta do salão, tinha bebida, tinha comida, tinha copa né, fazia pastel, fazia bolo, só não tinha bebida de álcool, mas assim mesmo a gente levava escondidinho e de vez em quando tomava um gim com tônica pra animar... amanhecia”, conta Anita Quintana.

Um importante instrumento de comunicação nas colônias foi o alto-falante, que funcionava como uma rádio interna e, além de músicas, fazia informes diversos, como notas de achados e perdidos, falecimentos, chegada de visitantes, declarações de amor e outros serviços (SOUZA, NASCIMENTO, 2021).

Além das atividades culturais, as atividades esportivas movimentavam as colônias. O futebol era o preferido em todas elas. Fator de sociabilidade, o esporte valorizava o corpo tornando-se também, um instrumento de autoestima. Através do futebol várias pessoas, principalmente os homens, conseguiram ganhar protagonismo. Os clubes formados pelos internos eram organizados. Tinham diretoria, sede própria, contavam com torcida organizada, realizavam torneios e festividades, embaladas por bailes na sede e concursos para eleger a rainha e as princesas dos clubes.

O futebol, como acontecia com quase todos os homens, foi o primeiro instrumento de sociabilidade do entrevistado Francisco Uirapuru: "Na primeira semana, eu gostava de jogar muita bola, aí todo mundo tinha um time de futebol, aí comecei a entrar no time de futebol. Já fui jogando bola, eu gostava de bater uma bolinha, mais ou menos né, e fui me entrosando com a turma". Dino Catulo enfatiza que o esporte “era a brincadeira primordial, o divertimento principal da colônia”, conta que era um dos craques de seu clube; depois que foi anunciada sua alta seu pai viria buscá-lo, mas diretor da colônia pediu para esperar alguns meses, pois “tínhamos que disputar um troféu no dia 17 de outubro, que era o aniversário da colônia, e eu não podia sair porque era considerado um dos melhores jogadores na época. Era muito jovem, corria muito, driblava muito”.

No processo de abertura das colônias o esporte foi um importante fator de integração com a comunidade externa, pois como foram formados bons times, estes tinham plenas condições de disputa nos torneios da cidade.

A diversidade cultural observada nas colônias contribuiu, de maneira exponencial, para a construção de um sentimento de pertencimento e a consequente transformação do espaço em uma comunidade, pois como destaca Silva *et al.* 1. (2008, p.7) “entender a cidade como um espaço vivido é pensá-la como um espaço cultural no sentido mais amplo deste termo: um espaço do movimento, da diferença, da multiplicidade, da hibridação, do conhecimento, da subversão e da liberdade”.

4.4 Esperançar

“Uma das condições fundamentais é tornar possível o que parece não ser possível. A gente tem que lutar para tornar possível o que ainda não é possível. Isso faz parte da tarefa histórica de redesenhar e reconstruir o mundo” (Paulo Freire)

Para a cantora Lenilde Ramos, a “sensibilidade de Lino Villachá vem da vida mais crua, vem da doença e da prisão que ele transforma em liberdade” (VILLACHÁ, 2009, p. 8). O poeta Villachá, assim como a maioria das pessoas internadas, sempre teve a esperança como guia para não desistir, agir e seguir em frente: “mas vou levando/ nas mãos cerradas / uma esperança agarrada / que não largo mais” (VILLACHÁ, 2009, p. 29).

A década de 1950 foi um período que trouxe esperança para as internas e internos, período de democracia no país, das altas por curas como resultado do uso da sulfona. Não se conformaram, criaram entidades, jornais, reivindicaram direitos; conseguiram o direito de votar; cobraram leis para os egressos. A derrubada do parlatório na colônia Aimorés – Bauru, em 1945, por um grupo de internas e internos foi um sinal de rebeldia contra os atos autoritários. O parlatório era o muro que marcava que existiam dois mundos opostos: muro que a mãe olhava a sua criança sem poder tocar. Foi um ato que motivou as pessoas de todas as colônias. A derrubada e sumiço do busto do autoritário diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, Salles Gomes, também em 1945, na colônia Padre Bento – Guarulhos, sempre com o apoio ou liderança da deputada Conceição da Costa Neves, foi outro ato simbólico (RUBIO, 2012).

As pessoas internadas, nesse período democrático do país, criaram vários jornais, revistas e boletins: a Revista Damião (RJ), com representante nas colônias brasileiras; revista Tópicos (SP); A Voz de Mirueira (PE); Folha de Cocais (SP); Revista São Roque (PR). Walter Vasquez, morador da colônia de Cocais e diretor da revista Tópicos, listou em um artigo publicado na revista Damião, nº 4, de 1952, quatro revistas elaboradas por internos de colônias de outros países. A mais importante, segundo ele, que estava era a revista “The Star”, da colônia de Carville (EUA). Recebiam também a revista “Morenton Star”, da Austrália; “The Star Digest”, das Filipinas, e “Hale Mohalu Newsprint”, do Hawái (REVISTA DAMIÃO, nº 4, 1952). As ações, os testemunhos e as lutas

aconteceram como consequência dos movimentos coletivos das pessoas atingidas pelo estigma.

As manchetes da revista *Damião* mostraram o movimento das internas e internos nesse período. O subtítulo de *Damião* é ‘Redimir pela verdade combatendo os erros e preconceitos’. A denominação da doença na revista era Mal de Hansen. O lançamento do primeiro número da revista foi em dezembro de 1951, com as seguintes manchetes:

“*Damião, o herói de Molokai;*
 Aspecto atual do problema do Mal de Hansen no Distrito Federal
 Uma palavra a ser abolida –
 Novos técnicos
 Assistência Social
 Direito de voto – *Com o reconhecimento, fica o doente de Hansen situado no cenário político nacional.*
 Novas altas em Curupaiti
 O milagre das sulfas e o ensino nos sanatórios
 Tomando-se sulfona encontra-se a cura.
 Uma sede para a Congregação Mariana de Curupaiti.
 Como São Paulo resolveu o problema do Egresso – *Prioridade, quando em igualdade de condições, nas provas de seleção de candidatos, a cargos públicos – O certificado de alta hospitalar dispensa o clássico exame médico.*
 Mais um hospital, no Rio, para os doentes de Hansen.
 O vigário de Santa Izabel na palavra do doutor Delor Luiz Ferreira
 A Escola de alfabetização dos Limas – em *Betim – Minas Gerais*
 Sulfonizadores
 Pela transformação de Curupaiti em centro de pesquisa;
 Conceição Neves Santamaria (Deputada Conceição Costa Neves)
 Preparação e seleção de atendentes.
 Esperança nova – O B.C.G. na doença de Hansen
 A favor dos egressos os vereadores cariocas – *Elaboração de Lei básica à instituição do plano de assistência aos egressos*
 Mirueira e sua vida interna – *Altas, assistência educacional e social, esportes, recreativismo, literatura, rádio e cinema.*
 O aniversário do Henriete F. Clube
 III Conferência Panamericana de Leprologia
 Embaixatriz da Bondade entre os doentes de Hansen
 Excepcional distinção concedida a uma brasileira - *(Da revista norte americana THE STAR, de Carville, Estado da Louisiana, em seu número de janeiro de 1951)*
 Uma data histórica – *Curupaiti completou o 23º ano de atividades – Mais casas para os casais.*
 Várias notícias – *Tem novo diretor a colônia Santa Isabel. Colônia Padre Damião. Medicina e sulfonoterapia. Verbas aumentadas. Centenas de altas. Sociedade do Distrito Federal de Assistência aos enfermos do Mal de Hansen”.*

Pelos títulos das matérias percebe-se a importante função da revista *Damião*, que tinha como seu redator-chefe Humberto Mesentier; e como diretor-responsável, o escritor Malba Tahan. No período, a revista conseguiu pautar as principais reivindicações, e notícias, das pessoas das colônias e dos egressos. Nesse período houve um esvaziamento do setor de classe média das colônias.

Uma pauta constante da revista, que teve várias edições nos anos 50, foram as reivindicações para os indivíduos que estavam recebendo altas por cura, denominados egressos. Em todos os números o tema era citado: Na revista Damião nº 1, de 1951, o artigo “O milagre da sulfona” termina com uma análise sobre a importância da educação geral e profissional para as pessoas internadas: “Urge, portanto, a criação de um órgão que planeje e promova o ensino nos sanatórios, de sorte que o milagre das sulfonas não venha fazer dos egressos infelizes desajustados” (REVISTA DAMIÃO, 1951, p.11). Também no primeiro número teve um artigo sobre o projeto de lei 557, 1951, de São Paulo, que dispunha sobre um plano assistencial ao egresso de hansenicômios – sobre a nomeação de egressos com alta hospitalar para o exercício interno de cargos públicos. Na segunda edição, em um artigo (1952, p.28), diz “Atualmente está se processando no Distrito Federal, interessante trabalho, visando o reajustamento ocupacional dos egressos dos hansenocômios”. Nº 3 “Os egressos serão nomeados para cargos públicos” (REVISTA DAMIÃO, 1952, p. 1). Na edição nº 4, o artigo “A adaptação do egresso” (1952, p. 1). Em todas as edições foi relatado o número de pessoas que receberam alta por cura.

Outro tema que teve ênfase na revista foi a mudança do nome da doença. No primeiro número, o artigo foi “Uma palavra que deve ser abolida” (REVISTA DAMIÃO, 1951, p. 6); na revista nº 2: “Origem e significado de uma palavra que deve ser abolida”. Nº 3: “O Congresso de Havana condenou o uso de uma palavra que deve ser abolida”. (REVISTA DAMIÃO, 1952, p.3); na edição seguinte: “Por que continua em uso uma palavra que deve ser abolida”? (p. 3). A capa do número 5 (REVISTA DAMIÃO, 1952) foi “Sobre uma palavra que deve ser abolida”. O editor jornalista Humberto Mensetier, um interno de Curupaiti, era rigoroso e só deixou usar na revista o nome Mal de Hansen ou doença de Hansen para se referir à doença. A palavra estigmatizante era substituída por “palavra que deve ser abolida”.

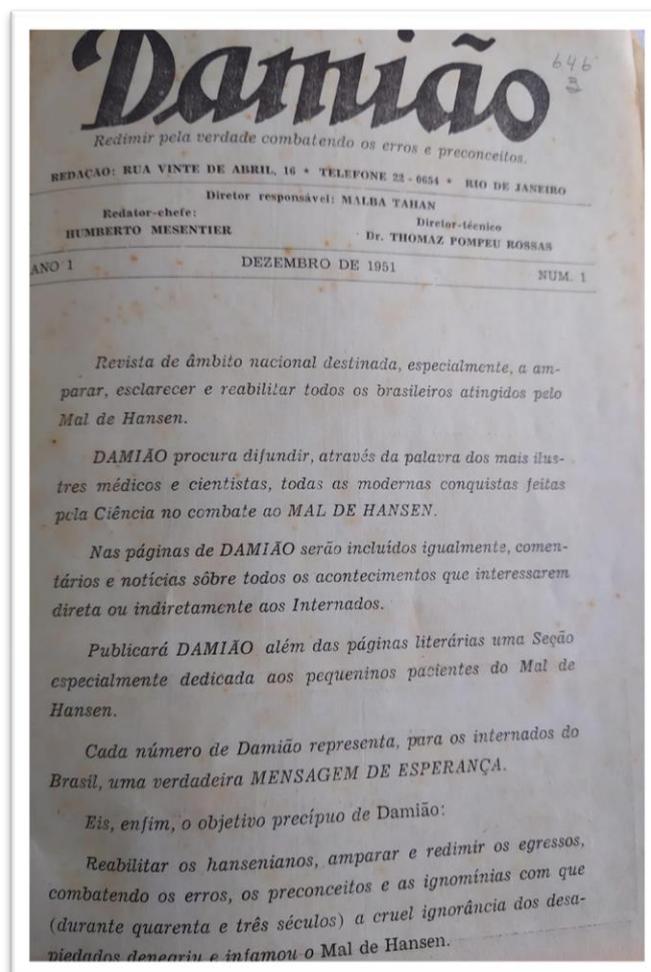


Figura 5 - Capa da primeira edição da Revista Damião.

Entre as altas registradas pela revista Damião estava a de Antônio Borges, da Bahia. Ele registrou no seu livro “Fragmentos da vida”:

“Para mim é um dia especial, 10 de agosto de 1953. Uma nova vida se anunciava. O Estado Livre de Águas Claras, Metrópole da dor, estava perdendo o seu modesto prefeito. Olhando tudo que fiz, e o que foi possível fazer, sinto ter cumprido minha missão naquele lugar onde vivenciei momentos tristes e alegres. Seguro na mão sequelada estava o envelope de alta, com a transferência para dispensário.” (BORGES JUNIOR, 2000, p. 141).

Em 1997, 44 anos depois, Borges estava em Nova Iorque (EUA), na sede da ONU, ouvindo o secretário Kofi Annan. Ele era vice-coordenador nacional do Morhan e representante da IDEA (International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement). Entidade criada em Petrópolis (RJ), no “Seminário Internacional para a Integração das Organizações de Pessoas Atingidas pela Hanseníase”, em 1994, com

representantes de seis países, onde Bacurau foi um dos fundadores e participou da primeira diretoria. Borges relata:

“Às vinte e uma hora fomos conduzidos ao terceiro andar do edifício da ONU para um banquete de encerramento, que teve um desfecho difícil de ser descrito com palavras. Para não cairmos em contradição, resolvemos dizer apenas que a IDEIA valeu. Com apenas dois anos de fundada em Petrópolis, Rio de Janeiro/Brasil, a IDEIA suplantou instituições outras que, apesar de existirem há cem anos, não nos deram o retorno social que tanto esperávamos”. (BORGES JUNIOR, 2000, p. 163).

4.4.1 Resistir, reinventar e reconstruir

A esperança dentro de uma colônia nasceu em várias frentes, geralmente no vazio deixado pelo governo, pelo fato de não ter conseguido montar uma equipe dirigente externa. As internas e internos tiveram que colocar a estrutura em funcionamento. As atividades conseguiram viabilizar esses locais; o Estado conseguiu o que queria, mas, ao mesmo tempo, as ações, os trabalhos, conseguiram trazer esperança aos que estavam imobilizados pela desesperança. E como o pensamento de Paulo Freire

“É preciso ter esperança, mas ter esperança do verbo esperar; porque tem gente que tem esperança do verbo esperar. Esperançar é se levantar, esperançar é ir atrás, esperançar é construir, esperançar é não desistir! ... Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo...”

Todos os grupos de excluídos necessitam fazer disputa de narrativas. Devem fazer e refazer interpretações de fatos, conceitos, valores do ponto de vista das pessoas oprimidas. No caso da hanseníase, faz-se necessário a reconstrução da história segundo o ponto de vista de pessoas compromissadas com as causas sociais, como São Francisco, Che Guevara, Malba Tahan, Elke Maravilha e outros. Essas pessoas se dedicaram, de forma coerente e afetiva, à luta em prol das pessoas acometidas pela hanseníase, mas em suas biografias, escritas por terceiros, essa dedicação não é destacada.

Outro exemplo, são as pessoas que foram acometidas pela doença, mas no registro de suas trajetórias, na maior parte das vezes, essa informação é ocultada ou desconstruída, como o caso do famoso escultor, Aleijadinho, em que os biógrafos tentam negar que a hanseníase foi a doença que o acometeu, buscando sempre outras explicações, entretanto, o professor da Faculdade de Medicina da UFMG, Tancredo Furtado, um dos principais pesquisadores da enfermidade de Aleijadinho, afirma que “a lepra nervosa é a única

afecção capaz de explicar a mutilação (perda dos dedos dos pés e de alguns das mãos), a deformidade (atrofia e curvamento das mãos) e a desfiguração fisionômica, sintomas de paralisia facial, as quais lhe valeram a alcunha de Aleijadinho” (FURTADO, 1970, p.100)

As colônias e as comunidades dos entornos foram, também, palco da “abnegação e da coragem de religiosos, médicos e outros trabalhadores, enfermos já curados ou em tratamento, que dedicaram o melhor de suas vidas” às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares (NAHAS; SOUZA, 2017, p.25). O apoio recebido por uma dessas pessoas foi fator fundamental para mudar o destino de uma pessoa com hanseníase. Nelson Flores destaca, em seu livro, a importância do doutor José Mariano em sua trajetória:

“Eu precisava aprender a viver bem sem me preocupar com discriminações de pessoas desconhecedoras e desinformadas sobre um mal do qual eu já estava curado. Para tanto, seria necessário carregar comigo como suporte as palavras do doutor José Mariano, e sobre elas construir um sólido alicerce, e sobre ele caminharia livre, levando na consciência a tranquilidade e a certeza de que não oferecia perigo a meu semelhante.” (FLORES, no prelo).

O médico João Moreira Magalhães foi outro exemplo. A colônia São Francisco de Assis (MG) fez parte de sua vida; mesmo durante seus mandatos no Poder Legislativo e Executivo não deixou de trabalhar na colônia. Seu apoio foi fundamental para as internas e internos enfrentarem o forte preconceito dos moradores da cidade. Após o resultado da eleição, as internas e internos “decidiram carregá-lo nos braços pelas ruas da cidade até a sua casa”; em seguida foram convidados por doutor João para uma confraternização em sua residência. “Essa celebração coletiva contou com a participação de muitos dos cidadãos do município e pacientes do Sanatório São Francisco de Assis ali presentes, o que quebrou de forma momentânea antigas resistências, cenário único na cidade.” (MAGALHÃES, 2020, p.75). Por vários anos, sempre no dia 16 de maio, aniversário do médico e diretor, alguns moradores da colônia faziam serenata em frente à sua residência; em seguida

“eram convidados pela dona Petrina para tomar um café na casa do doutor João, onde tinha uma mesa pronta para recebê-los com doces e bolos. As pessoas da cidade observaram durante anos essa confraternização, o que muito lhes emocionava. O fato auxiliou a aproximação da cidade de Bambuí com a colônia São Francisco de Assis. O testemunho de vida de doutor João foi mediação marcante para plantar a semente que ali floresce” (MAGALHÃES, 2020, p. 96).

Pela colônia mineira São Francisco de Assis passaram várias pessoas que se dedicaram à causa, entre elas: Padre Mário Gerlin; a Irmã Carmela, que fez curso de enfermagem para melhor servir à comunidade; a terapeuta ocupacional norte-americana, Linda Faye Lehman.

Elba Suassuna relata a importância do doutor Natalício na sua permanência na casa de seus pais. Ele era médico itinerante de Campina Grande (PB). Visitou sempre de forma discreta, diferente da maioria. Nos cinco anos que foi acompanhada, nenhum vizinho ficou sabendo que ela tinha hanseníase. Outro médico, Raimundo Santana, foi destacado pela cordelista Salete Maria, um cordel homenagem a uma pessoa acometida pela hanseníase no estado do Ceará, “Faustino, um vencedor”.

“Dr. Santana era o nome
Do médico sanitarista
E Raimundo era o prenome
Do jovem socialista
Que lançou um desafio
Causando até arrepio
No nosso protagonista

A proposta era fundar
Em Juazeiro o MORHAN
Para influenciar
A atuação cidadã
De gente discriminada
Excluída e maltratada
Que tem da cura o afã

E mesmo sem muito tato
E temendo começar
Já que era o anonimato
O seu antigo lugar
Faustino se organizou
E finalmente fundou
O MORHAN lá do Juá” (MARIA, 2015, p.9)

São muitos as religiosas e religiosos, profissionais da saúde e voluntários que contribuíram no apoio e na luta pela reintegração das pessoas afetadas pelo estigma da doença, o missionário Marcelo Cândia e Dom Aristides, no Pará; Padre Humberto Guidotti, no Amazonas; Dom Moacir, no Acre; Irmã Sílvia Vecellio, no Mato Grosso do Sul; Dom Diogo Reesnick, em Minas Gerais são alguns dos nomes.

Como as colônias estavam sob um regime autoritário, inclusive com cadeia em todas elas, alguns internos foram utilizados como braços da opressão, exercendo funções de comando, controle e punição de seus pares, em funções de delegado, guardas e de intendente. Paulo Freire (2018, p.77) explica que “*sempre, durante a fase inicial do*

combate, em lugar de lutar pela liberdade, os oprimidos tendem a converter-se eles mesmos em opressores”. Entretanto, é nos espaços de opressão que o desejo de ser livre, o sonho de sair do encarceramento, pauta as lutas em busca da liberdade e pelos seus direitos. Para Freire (2019), através de suas ações e reflexões, os oprimidos tornam-se mais críticos e descobrem-se sujeitos. É a peleja pela vida que “leva oprimidos, cedo ou tarde, a lutar contra quem os fez menos.” (FREIRE, 2019, p. 39).

Em sua obra *Conscientização*, Freire (2018, p.77) apresenta alguns questionamentos: “quem, melhor que os oprimidos, está preparado para compreender o terrível significado de uma sociedade opressora? Quem padece os efeitos da opressão mais do que os oprimidos? Quem pode compreender melhor a necessidade da libertação?”

Em *Pedagogia da Esperança*, Paulo Freire (2013) propõe educar para outros mundos possíveis, tornar visível o que foi invisibilizado, buscar a “desocultação da verdade”. Para o oprimido ter voz, relatar sua história, é necessário deixar emergir o que ficou escondido por anos de submissão. É necessário refletir o papel da desesperança que os opressores tentam imprimir nos oprimidos, que os imobiliza frente à necessidade de resistir e lutar. Freire (2013, p.11) lembra que a “esperança é necessária, mas não é suficiente. Ela, só, não ganha a luta, mas sem ela a luta fraqueja e titubeia. Precisamos da esperança crítica” para que a pessoa assuma “a aventura de se reinventar e reinventar a sociedade”, tornando-se ator de sua libertação e assumindo a possibilidade de fazer renascer a esperança por relações socialmente mais justas (FREIRE, 2018, p. 20).

O rompimento com o sistema por parte das internas e internos aconteceu, inicialmente, de forma mais nítida com as fugas e a formação das comunidades nos entornos. E nesses locais o governo estadual, através do Departamento Estadual de Leprosia, e o governo municipal não tinham políticas. Ficaram no limbo, a população é que se organizava: a limpeza das ruas, o lixo, a segurança, a saúde, educação não eram assumidas nem pela prefeitura e nem pelo Estado.

Nas vilas formadas no entorno das colônias por egressos e seus familiares, a alimentação era um grande desafio. Os moradores viviam, em grande parte, do ato de esmolar nas cidades próximas, onde as principais doações eram alimentos, como arroz, feijão, farinha e macarrão. Nas residências desses locais existiam também criações de porcos, hortas e produções de linguiças, doces, salgados e bolos para serem vendidos na própria comunidade. A comida produzida, além de espaço de sociabilidade, era instrumento de sobrevivência.

Oferecer a alimentação aos filhos, enfrentar o preconceito geográfico, o estigma da doença, o desemprego e a consequente miséria era tarefa dessas famílias. A relação fraterna entre os moradores não deixava a fome avançar. As famílias sempre se aproximavam, logo surgiam os afilhados e afilhadas, padrinhos e madrinhas, comadres e compadres. Formavam ali uma família estendida: a comunidade. As mulheres tiveram papel fundamental nessa formação, pois na maioria das residências dessas vilas a liderança era feminina, formada especialmente por aquelas que vieram viver próximas do marido internado. Quando era a mulher a acometida pela hanseníase, dificilmente o marido vinha morar próximo, e, na maior parte dos casos, pedia a separação.

A entrevistada Amélia Canô morava na vila fora da colônia de Santa Izabel, nos Limas. Era parteira. Nessa comunidade os partos eram realizados nas casas. Apesar de ser filha de parteira, aprendeu a atividade com uma vizinha “a dona N. era uma pessoa muita abençoada, simples, tinha uma grande sabedoria, não media enchente, não negava tempo, caridosa”. Recorda que a colega dizia “aqui, somos nós com nós mesmos. Temos que ter coragem para ajudar essas mulheres”. Amélia ressalta que nenhuma mulher da vila desejou ir para o hospital da colônia para realizar o parto, pois sabiam que a criança seria levada para o preventório.

O parto era um contraponto entre a maioria das vilas que surgiram em função da colônia e o mesmo serviço dentro da colônia. Amélia Canô enfatiza que as famílias, apesar de muito pobres, se preparavam para o parto, o material ficava pronto, limpo e as parteiras, mulheres da própria comunidade, iam a qualquer hora. Amélia lembra que “não podia ter pressa, só pode cortar o umbigo depois de dez ou doze minutos que a placenta saiu” e conta que um médico, em um parto na colônia, cortou o umbigo rápido e foi embora; a criança faleceu e a mãe ficou desacordada vários dias. Já nos Limas, não recorda de que nenhuma criança que faleceu no parto.

Villachá relata que houve uma mudança radical na colônia no período da ditadura militar. “Em 1964 (...), São Julião se tornara o lugar mais desolado do mundo! Já não era um sanatório – era um depósito de lixo humano! Não havia mais verbas. Não havia medicamentos e nem curativos. Não havia higiene.” (VILLACHÁ, 2009, p. 97), situação que será revertida somente quando o estado entrega às religiosas a coordenação dessa colônia.

As dificuldades enfrentadas pela falta de verba foram realidade nas colônias durante a ditadura militar. As colônias e o programa de hanseníase vão perder recursos e

prestígios. As internações compulsórias, predominantemente, continuaram, nesse período, para as pessoas das classes populares até a década de 1980.

4.4.1.1 Caminhos para a socialização

Paulo Freire (2013) chama atenção para o fato de que no processo de conscientização para superar a relação de opressão, vários oprimidos tendem a demonstrar medo da liberdade, preferem continuar na situação de rebaixamento, se omitindo da participação de qualquer movimento em direção ao rompimento, refugiam-se “na segurança vital, como diria Hegel, preferindo-a à liberdade arriscada” (FREIRE, 2013. p.29), afirma ainda que “o que caracteriza os oprimidos é sua subordinação à consciência do senhor e que faz deles seres para o outro” (FREIRE, 2018. p. 78). Também chama a atenção para o fato de que a violência provoca a desumanização e pode reduzir o ser humano ao estado de objeto (FREIRE, 2018).

Melo e Melo (2016, p.30) explicam, a partir das concepções habermasianas, que no mundo da vida “os próprios atores envolvidos harmonizam seus planos de ação por meio da linguagem, estabelecendo assim relações entre sujeitos e agindo dessa forma de maneira coletiva, concertada e cooperativa, no mundo”. Uma particularidade das colônias em relação às demais instituições totais são os pequenos espaços de liberdade, de criatividade, ainda que dentro do local de segregação. Existiu, internamente, entidades culturais, esportivas, religiosas, assistenciais e meios de comunicação próprios, sendo o alto-falante o mais comum. A Caixa Benficiente dos internos gerenciava as doações externas coletivas, além de ser responsável pelo cinema, salão de baile, produção agrícola e criação de animais (SANTOS, 2006).

Havia, também, entidades externas de apoio e assistência, como a Federação das Sociedades de Assistências aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra e as entidades dos egressos, como a Casa Andréa – presente nos estados do Pará e Amazonas – e a Associação Brasileira de Amparo aos Leprosos (ABAL), em Minas Gerais. Na década de 1980, surgiu o Morhan.

É relevante estudar qual papel que esses espaços de socialização representaram na vida dos internos e se, de alguma forma, contribuíram para o despertar de um desejo de libertação. Freire (2018) assinala que nos grupos de excluídos, quando parte de seus membros tornam conscientes de que é necessário transformar a realidade que estão vivendo, sempre aparece o desejo de buscar novas formas de vida, logo, as utopias sempre se fazem presentes, e como explica o educador “o utópico não é o irrealizável; a utopia não é o idealismo, é a dialetização dos atos de denunciar e anunciar, o ato de denunciar a estrutura desumanizante e de anunciar a estrutura humanizante”. (FREIRE, 2018, p. 50).

4.4.2 Morhan, um movimento de construção da cidadania

Em 1981, “foi quando surgiu esse movimento, que nós nos sentimos seguros para que a nossa voz fosse além de uma colônia. Hoje eu digo sempre que a participação no Morhan nos tornou cidadãos dignos”, afirma Potira Eirapuã. Destaca ainda a luta contra as tentativas de desativação da colônia Antônio Aleixo e a criação do bairro do entorno da colônia, em Manaus. E ressalta que “foi quando nós tivemos a coragem e o apoio de falar porque na colônia não podia, só podia dizer amém, pois éramos castigados”. Dallari Cabanagem afirmou que o núcleo do Morhan de Marituba foi criado antes do congresso de fundação do Morhan, em 06/06/1981, no Instituto Lauro Souza Lima, em Bauru (SP). Francisco Uirapuru começou a participar do Morhan Amazonas, fundado poucos meses depois do Nacional. Gregório Lamarca ajudou a organizar os trabalhadores internos da colônia, denominados bolsistas de laborterapia, e estes foram filiados ao sindicato dos trabalhadores da saúde. O Movimento já surgiu com núcleos em todas as regiões do Brasil. Para Bacurau, “O Morhan não nasceu de um dia para o outro... Nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade” (JÚNIOR, 2010). Um movimento surpreendente, surgido na efervescência da democratização do país nos anos 1980, formado por pessoas afetadas pelo estigma da doença, profissionais da saúde, militantes dos direitos humanos e de lideranças das Cebes e movimentos populares.

Com o surgimento do Morhan e as lutas pela volta da democracia no país, apareceram as lutas contra as ditaduras e autoritarismos dentro das colônias. Nos anos de 1980, foi pautado, entre outras lutas, o fim da delegacia na colônia e dos guardas internos; a abertura das correntes; o fim da observação; as últimas internações vindas principalmente por pressão das prefeituras do interior; o direito de criar as filhas e filhos dentro da colônia; o fim da prefeitura/ intendência; as greves dos trabalhadores internos

para o reconhecimento pelo Estado dos seus direitos trabalhistas; a não aceitação da discriminação de funcionários aos internos e internas, principalmente por parte de médicos e de funcionários da área ‘sadia’; a luta contra as desativações das colônias; a retirada dos serviços da área externa para a área interna; a obrigação dos funcionários ‘sadios’ a trabalhar na parte interna; e um início muito tímido da incorporação da colônia à cidade sede.

O Morhan teve uma atuação de destaque na 8ª Conferência de Saúde, na qual conquistou uma vaga no Conselho Nacional de Saúde (CNS). A pessoa que o Estado, principalmente através da política de saúde, internou compulsoriamente na colônia Souza Araújo (AC), o Bacurau, que ficou com grandes sequelas pela falta de saúde preventiva, ocupou uma cadeira no CNS. Um excluído, agora dirigente; uma voz proibida, agora discursando no órgão mais importante da saúde. O Morhan esteve presente na formação do Sistema Único de Saúde (SUS). A presença do Bacurau simbolizava o excluído incluído; representou a formação de um novo modelo de saúde. O SUS era sinal de que uma nova sociedade estava nascendo, com diversidade e igualdade, e Bacurau autenticava essa esperança.

O Morhan veio para fazer disputa de narrativa. As narrativas com relação à hanseníase em raríssimos momentos foram favoráveis às pessoas afetadas pelo estigma da doença. O Morhan de forma coletiva começou a fazer essa disputa do ponto de vista de quem foi vítima durante a história da hanseníase. Começou a avaliar a internação compulsória das pessoas nas colônias, das filhas e filhos em preventórios e de toda política da hanseníase do ponto de vista das pessoas afetadas.

Os professores Marcelo Luciano Vieira, da PUC Rio, e Ricardo Fabrino Mendonça, da UFMG, são dois pesquisadores sobre o Morhan. Vieira chama a atenção da retirada da palavra hanseniano da sigla:

“Já no período mais recente de nossa história, a luta das pessoas atingidas pela hanseníase ganha força, em meio à eclosão do movimento dos trabalhadores, de modo que, sob forte influência dessa manifestação, Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, fundou o Movimento Nacional do Hanseniano (Morhan), que mais tarde se transformaria no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), adotando-se a nova nomenclatura para agregar aqueles que tinham sido afetados diretamente no corpo pela doença, e outros que tivessem sido alcançados pela causa e mobilização”. (VIEIRA, 2015, p. 45).

Com relação ao Bacurau, Vieira diz: “foi à Brasília por três vezes para tentar influenciar a votação e conseguiu a “proposta de ampliação do Art. 3º, inciso IV da

Constituição Federal, ao defender a ampliação do sentido do preconceito no texto” (VIEIRA, 2015).

O Morhan teve duas mulheres na coordenação: Maria Aparecida Oliveira, a Cida de Caçapava, e Lucimar Batista. Na licença do Bacurau para se candidatar a deputado constituinte, a direção foi assumida pelo então vice-presidente Paulo de Tarso, o Paulo Mamulengo. Os restantes dos mandatos foram de Bacurau e Artur Custódio, as principais lideranças do Movimento.

No VIII Encontro Nacional, realizado no Ceará em 1995, aconteceu a eleição do indicado por Bacurau para sucedê-lo: Artur Custódio de Sousa. Mendonça (2009, p. 9), ao se referir sobre o Artur diz: “sua agilidade, abertura e articulação sempre me impressionaram”.

Mendonça (2009, p.47) ressalta o papel do Jornal do Morhan no início da formação do Movimento:

“Central nesse processo, portanto, foram redes de relacionamento pré-existentes. A existência dessas redes explica o fato de, ainda em 1981, o Morhan conseguir realizar seu primeiro Encontro Nacional, com representantes de nove estados do país. Elemento importante para a resignificação dessas relações é o *Jornal do Morhan*, criado em 1982, com o intuito de gerar mobilização e suscitar debates.”

Para Mendonça (2009, p.67), com a coordenação de Artur:

“O Morhan fortalece a estratégia das articulações políticas e o foco no esforço para a eliminação da hanseníase. Em 1997, ano de realização do IX Encontro Nacional em Belém (PA), (...). Também nessa fase, estreita a parceria com o Conasems (Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde), (...).

Artur Custódio aposta na educação como estratégia de luta contra a hanseníase. O telefone é visto como importante instrumento para disponibilizar informações sobre a enfermidade. Desde meados dos anos 90, implantam-se (...) o Telehansen® (0800-262001).

O coordenador do Morhan ressalta que a “rede é feita por sujeitos ativos que se articulam horizontalmente” A ideia é a de um movimento que não age em bloco, mas através de ações capilarizadas. À coordenação nacional, caberia fomentar a conectividade” (MENDONÇA, 2009).

O Morhan tem conquistado o apoio de artistas, autoridades e cantores de diversas regiões do país, incluindo a Vice Miss Universo 2020, Júlia Gama e, com isso, consegue apontar para ações concretas contra o estigma. Consegue associar a causa em novas imagens, ajuda no fortalecimento do movimento que mantém a sua base de apoio, que são os núcleos em todo o país.

“A luta contra o preconceito, por exemplo, foi fortalecida, sobretudo, com a ação de diversas celebridades que se tornaram voluntárias do Morhan. O cantor Ney Matogrosso e o ator Ney Latorraca tornaram-se assíduos colaboradores. Posteriormente, as atrizes Elke Maravilha, Solange Couto, Priscila Fantin e Patrícia Pillar bem como o estilista Lino Villaventura, o artista plástico Siron Franco e os músicos Targino Gondim e Belchior engrossaram o time de voluntários”. (MENDONÇA, 2009, P.55)

Para Vieira (2015, p.133), no X Encontro Nacional, o Movimento assumiu uma frase de Alice Tibiriçá como slogan: “Sem o governo, se possível for, com o governo, se preciso for, mas contra o governo, se necessário for”.

4.4.3 Colônias: patrimônio cultural da saúde - futuro com o passado

Colônia é um patrimônio material e imaterial. Lugar de memórias da hanseníase, da política de saúde, da violação dos direitos humanos, de superação do excluído. Memórias que visibilizam o que o sistema deseja invisibilizar. Local que cria identidades e explicitam não uma única história, mas as singularidades e diversidades das pessoas que foram segregadas. As colônias, os hospitais de Dermatologia Sanitária de patologia tropical, possuem rica documentação que precisam ser preservadas e pesquisadas.

“As edificações que permanecem em uso social devem constituir prioridade das políticas de preservação: templos, praças, cemitérios, memoriais, hospitais ativos, ambulatórios, coretos, grutas, avenidas, marcos, auditórios, parlatórios, conjuntos residenciais representativos, espaços de trabalho, dentre outros. Isso não exclui que as ruínas sejam preservadas, com limpeza e contenção de riscos, para testemunhar o modelo abandonado. É interessante ter em conta que diferentes abordagens arquitetônicas estão presentes nas antigas colônias, inclusive uma arquitetura rural e popular, como se fossem camadas de tempo. Não se deve descartar a intervenção popular e preservar apenas a arquitetura oficial, por assim dizer.” (GOMES; OLIVEIRA, 2017, p.51)

Um exemplo de experiência positiva de patrimônio é a da colônia colombiana Água de Dios, onde foi desenvolvida uma valorização do patrimônio histórico e cultural. Possui vários pequenos museus, um eixo de memória e a valorização do patrimônio histórico/arquitetônico. Criou-se um movimento de pertencimento. Patrícia Devia Angarita (2020, p.4) fala com orgulho de sua comunidade de origem: “*Água de Dios, ciudad de la esperanza, paraíso escondido y ciudad de la memoria y la alegría; um verdadeiro tesoro de la humanidad*”.

O destino dos hospitais colônias tem sido uma temática relevante e foi um dos principais assuntos discutidos no Encontro Nacional do Morhan com gestores de ex-colônias de hanseníase e Ministério da Saúde. Foi realizado em 2017. Discutiu-se, também, a integração das ex-colônias à rede de atenção do SUS, preservação do patrimônio histórico/cultural e regularização fundiária (MORHAN, 2017).

As estruturas das colônias, dos hospitais de Dermatologia sanitária, contam com grandes espaços públicos, com área hospitalar, asilar e comunitária. Em algumas regiões são os únicos órgãos estatais com estrutura de saúde e com funcionários públicos estaduais. Possuem patrimônio histórico, material e imaterial, pois como ressalta Bezerra (2019, p.232), “lugares de isolamento para a profilaxia da lepra integram a categoria de lugares memoráveis, com valor histórico, afetivo, arquitetônico, paisagístico, em que estão ancoradas memórias ambíguas”.

Com o fim do isolamento compulsório, apesar das colônias simbolizarem as violências da política isolacionista, muitas pessoas permaneceram nesses locais ou em seus entornos, dando a esses lugares um novo significado, transformando-os em comunidades. Quando o assunto é o destino desses espaços, vozes divergentes se levantam em diversas direções. Para alguns, as histórias das colônias não têm valor, tendo em vista o fim da política de isolamento compulsório; outros entendem que acabar com esses espaços é uma nova violência com aqueles que lá viveram ou ainda vivem. Esses lugares são, simultaneamente, lugares de memórias e de amnésia da política de saúde. Entende-se que preservar a memória dessa política é uma forma de aprender com o passado para que não sejam implementadas outras semelhantes no país, pois como ressalta Hyppolite (2003, p. 64) “em vez de recusar a história anterior, é preciso ao contrário integrá-la em si mesmo, repensá-la para superar tal história”.

Outro fato relevante é que se por um lado o isolamento compulsório é passado, a hanseníase é ainda um fenômeno atual, uma vez que, aproximadamente, 30 mil novos diagnósticos são realizados anualmente no Brasil, o que torna a doença um relevante desafio para a saúde pública. O país ocupa o segundo lugar no *ranking* mundial de novos casos da doença e concentra 94% dos casos das Américas (UNITED NATIONS, 2020). O grande número de diagnósticos com sequelas revela que, apesar de milenar, a hanseníase é desconhecida por grande parte dos profissionais de saúde. Esses novos casos que sofrem, inicialmente, com as incertezas dos diagnósticos, sofrem também pela carência de profissionais e de espaços de referência para o atendimento dos agravamentos, das reações e sequelas próprias da enfermidade. A Organização Mundial de Saúde

reconhece que “muitos pacientes continuam a sofrer exclusão social, depressão e perda de renda. Com frequência, as famílias também sofrem devido ao estigma” (OMS, 2016, p. 5). As colônias, os hospitais de Dermatologia sanitária, que ainda funcionam oferecendo algum tipo de atendimento especializado são procuradas por várias pessoas.

“No entanto, no âmbito específico do Direito à Saúde a realidade é outra. O Brasil enfrenta ainda altos índices da doença, especialmente na população jovem, e lida ainda com um número significativo de casos de pessoas com sequelas de hanseníase. O enfrentamento desta realidade depende de inúmeros fatores: da formação dos profissionais de saúde para o devido diagnóstico e orientação para tratamento da doença, até a construção de políticas de direitos para as pessoas por ela atingidas. Ciente da força do preconceito e do estigma, e também do fato de que os altos índices da doença guardam relação direta com o silenciamento gerado pelo preconceito, desde 1999 – tal como apresentado em sua história – o grupo [o Morhan] tem investido grande volume de ações no campo da produção de visibilidades para a hanseníase no Brasil.” (SOUSA, 2019, p. 15-16).

Um marco atual na luta das pessoas atingidas pela hanseníase que passaram pelo isolamento compulsório foi a assinatura da Lei nº 11.520/2007. Por meio dela, o Estado brasileiro reconhece o erro pela segregação dessas pessoas. O projeto que resultou na assinatura da Lei, pelo então presidente Lula (PT), foi aprovado no Congresso Nacional e no Senado, com a relatoria dos petistas Maria do Carmo Lara e Tião Viana, respectivamente. Em sua dissertação, Sousa (2019, p.15) ressalta “sendo esta legislação um marco político na história da hanseníase do mundo. A Lei nº 11.520 colocou o Brasil em lugar de destaque no campo global dos Direitos Humanos, no que diz respeito ao problema social da hanseníase”.

Entre os fatos dos últimos anos que fortalece o esperar tem a atuação de Yohei Sasakawa, embaixador da Boa Vontade da OMS para a Eliminação da Hanseníase, embaixador da Boa Vontade do governo japonês para os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e presidente da Fundação Nippon, que tem pautado o debate da hanseníase mundialmente. Outro fato importante foi a publicação da resolução nº 35/9, em 2017, pelo Conselho de Direitos Humanos da ONU, na qual criou-se o mandato de Relatora Especial para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares. O Conselho indicou pela segunda vez Alice Cruz para coordenar o mandato.

Sobre o futuro das colônias são pontuados argumentos em defesa da ampliação da área hospitalar e assistencial e para o encerramento de suas atividades, incorporação ou não da área comunitária (com suas ruas, prédios, terras e cemitério) à cidade sede e

questionamentos acerca da preservação do patrimônio histórico material e imaterial. Todo esse debate acontece porque, segundo Mendonça (2009, p.159-160), “como em outros países, os antigos internos não correram das instituições em que viviam, mas assumiram uma postura cautelosa, sendo que muitos procuraram permanecer nas colônias ou próximo a elas”. O autor destaca ainda que há, em alguns países, processos semelhantes: há em torno de 19 mil pessoas distribuídas em 605 colônias. No Brasil, as 33 colônias tiveram, após abertura das correntes, mudanças radicais, muitas “passaram por um processo de favelização, em que terras e edifícios foram invadidos”; conseqüentemente, a violência, o tráfico de drogas e a depredação do patrimônio histórico passaram a ser realidade nessas comunidades (MENDONÇA, 2009. p. 160).

Nahas e Souza (2017, p. 25) apontam que a proximidade crescente com os centros urbanos impõe a tarefa de conduzir a transição desses equipamentos construídos para o isolamento em bairros autônomos, “habitados por cidadãos, donos de seus imóveis e de seus destinos”; e que esse complexo processo passa pela regularização das propriedades, naturalmente, mas também “pelo desenvolvimento de uma cultura de autonomia e cidadania”.

5 ENLAÇAR A ESPERANÇA

A pessoa atingida pelo fenômeno hanseníase herda um forte estigma estrutural, pois tem seus direitos básicos negados pela sociedade e pelo Estado. Juntam-se a isso outros fatos: é proibido de relacionar, de conviver com sua comunidade original e com seus familiares; é colocado junto a outros negados, também descartáveis; ao ser degredado em um espaço que, apesar de estar dentro, na realidade é fora do país. E para espanto da sociedade nas colônias, surgiram Fuads, Valdenoras, Antônias, Pierres, Borges, Bacuraus... Flores belas... Camélias... Nascidas do adubo que são esses espaços de segregação. Impossível não se surpreender com a beleza das vidas dessas pessoas.

Dentro de uma colônia o ciclo se repete, tem divisão, tem exclusão dentro do espaço de exclusão. Antônio Magalhães, já com a idade avançada, com sequelas, escrevia com uma caneta amarrada no punho. Depois ainda ficou cego. Na entrevista realizada por José Ruben e Manoel Nunes, publicada no *Jornal do Morhan* (1988, nº 12), ele diz que depois de ter ficado internado, agora no hospital, ficou desiludido, mas

“vi naquele bosque de acácias, ali, uma laranjeira com as folhas cheias de fungos, doente, envelhecida e maltratada. Notei um passarinho saltitante dar uma bicada numa fruta murcha e voar. Pensei: a laranjeira deve estar ruim; mas me enganei. Ele voltou com outro companheiro e passaram a aproveitar da laranja, e ficaram juntos cantando. Foi a melhor lição que tive em minha vida. Devemos ser generosos como a velha laranjeira que, doente e coberta de fungos, gera frutos; mirrados sim, temporões sim, mas que servem para alimentar dois pássaros numa manhã de primavera” (MORHAN, 1988c. p. 9).

Também dona Bizu, Adilson, Cristiano, Magda Maciel, Nivaldo Lobo, Maria Lúcia Regis, entre outros negaram ser negados e se tornaram vozes fundamentais para aumentar a consciência de seus colegas e sensibilizar parte da sociedade de que é possível termos uma sociedade inclusiva, sem preconceito. Elas e eles vítimas do estigma ajudando a desconstruí-lo.

Estigma que continua provocando desemprego, pobreza, humilhação. E para combatê-lo é preciso da voz das pessoas que foram vítimas. A vacina contra o estigma vem de quem foi atingido atuando de forma coletiva. “Seja dentro ou fora de uma colônia temos que juntar e misturar com outras pessoas. Temos que aprender a viver ajudando um aos outros. Tem que ser como fazer pamonha, o momento de fazer junto é tão importante como comê-la”, afirma Carolino Kaiapó.

Após o diagnóstico, a pessoa foi se perdendo, foi retirado o direito de beijar seus entes queridos, de trabalhar. Praticamente sem nada, começou a procurar sentido em tudo de que fugia antes, a procurar significados nas suas atividades. Depois do choque, e sem compromisso, pode escolher um novo jeito de ser ou repetir seus antigos costumes. Tornou-se um errante a procura de si. Não precisou mais ter medo de se perder. Entrou inseguro em um mundo novo e não teve o velho para segurar. No novo mundo pode correr todos os riscos. Teve que conhecer o mundo desconhecido e rejeitado por ele. Nessas relações de negações profundas a pessoa vai se colocar no espaço que puder; agora está despido das relações sociais, dos antigos amigos, de grande parte das normas sociais; está preso em uma colônia, mas 'livre'. Não amado, mas livre para amar. Agora, solto na prisão, começa a produzir novas relações, novas amigas e amigos. E com novas mediações produziu um saber mais calejado.

Recebeu um aperto de mão e um abraço depois de milhares 'negados'. Recebeu um "te amo" depois de lhe ser negados todos os amores.

Quantas pessoas internadas chegaram mortificadas, depois se descobrem humanas e começam a humanizar aquele espaço desumanizado.

Luiz Gonzaga, em parceria com Humberto Teixeira, tem uma música sobre o pássaro Assum preto, que é identificado com pessoas do Coral Tangarás de Santa Izabel. "por ignorância / ou maldade das piores/ Furaram os olhos do Assum preto/ Pra ele assim, aí, cantar melhor". Domingo, oito horas, o sino da igreja Matriz de Santa Izabel toca, a missa começa, o Coral Tangarás inicia uma canção. Uma linda voz conhecida por todos canta diferente. Agora enxergando tudo mais bonito. É um dia especial para a Antônia e para as mães da colônia. Ela canta como nunca. O coral, que tem dois cds gravados, já se apresentou no Palácio das Artes, em Belo Horizonte e no programa do Rolando Boldrin. Os membros do grupo se entusiasmaram com a participação na missa. Na hora do abraço da paz, Antônia puxa a fila e abraça uma pessoa que ela passou trinta anos procurando. Toda atenção foi para a mulher ao lado de Antônia. O canto recomeça, outras mulheres soltam a voz, emocionadas. Antônia radiante, vitoriosa, um sonho realizado, o pesadelo acabou: a filha roubada dela foi encontrada. Sua amiga, com voz de cantora lírica, canta para a filha encontrada, pensando na sua. É o Assum preto com os olhos furados cantando alto para a filha desaparecida. Antônia, agora com o filho adotivo, a filha e netos, é esperança para outras mães. Ela chegou à colônia com o seu mundo totalmente invertido, mas agora o abraço de filha e mãe negou a negação e possibilitou o recomeço de uma caminhada. É uma vitória contra a política higienista, eugenista. O canto para a filha era

a liberdade das vozes silenciadas pela sociedade excludente. Era o passado que não passava, que agora virou presente.

A linguagem foi e é o principal instrumento da perpetuação do estigma da hanseníase e da leprofobia. O estigma universaliza a hanseníase. A maioria das interpretações da palavra 'lepra', de padres e pastores, são vozes que humilham a pessoa afetada com hanseníase presente na cerimônia religiosa e ajuda a perpetuar e manter vivo o estigma.

Cada pessoa afetada pela doença sabe o poder arrasador de uma palavra preconceituosa. Ela rebaixa, retira a autoestima. A narrativa sobre a hanseníase continua predominantemente negativa. O primeiro passo foi desqualificar a pessoa, aprofundar as dores da pessoa discriminada. O estigma da hanseníase é a Idade Média no presente.

A maioria das pessoas que foi internada chegou sem compromisso com o tempo diário. No pavilhão querem controlar o tempo de quem não precisa mais de controle. Tempo imposto pela direção da colônia.

Maria Lúcia Regis chegou ao fundo do poço, procurou insistentemente um sinal, uma saída. Procurava, mas não achava, mas continuou procurando, movimentando e organizando os grupos das Cebs. Indo para frente ou para trás, mas sempre movimentado e organizando as pessoas atingidas no Acre. E como diz seu amigo Clodovis Boff, irmão de Leonardo Boff, na apresentação do livro dela: "até os mais pequenos, aqueles por quem os 'entendidos' não dão um tostão estão revelando sua voz, seu sonho, sua força oculta e criadora", e completa "os simples estão irrompendo no cenário da história, que é história divina e é também história muito humana" (REGIS, 1983).

Para ter certeza, Dino Catulo voltou em sua terra natal, onde foi proibido de ser cidadão, para poder ter consciência da nova realidade, se refazer e buscar ser. O nascimento do filho, para Anita Quintana, foi o momento de superação do passado e do renascer.

Araponga compreendeu que dentro de um curto tempo recebeu infinitas discriminações, infinitos comportamentos, entendeu que entre o zero e o um tem infinitas frações. Foram três infinitos anos do diagnóstico até sua internação. Chegou ao fim do poço. Descobriu que dentro dela tinha uma capacidade que era totalmente desconhecida e que o ajudou a enfrentar as pessoas que a mortificavam. Descobriu outras capacidades que ela mesma não sabia que tinha. Seis meses depois da internação já sorria dela mesma, do pavor que no início tinha daquelas pessoas. Afinal, acabou se transformando numa

delas. Descobriu novas capacidades. Buscou novos sentidos para a vida dentro da colônia, instituição que foi construída para ser sem sentido.

Iara Sapé é ser humano especial. É uma flor, bela e frágil, seus espinhos não são para atacar ninguém, mas para proteger a beleza da alma. Agora mais experiente e com o nascimento da filha, consegue rememorar, se libertar das mágoas do passado. A filha abriu-lhe o caminho da superação.

A imagem do rosto do pai em lágrimas do outro lado do parlatório, proibido de abraçar sua filha, ficou eternizada na ‘fotografia’ colocada carinhosamente no fundo da mente da criança Elba Suassuna. “- Eu te amo”, o som da voz do pai saltou o parlatório, enlaçou a filha e continua ecoando, cinquenta anos depois, trazendo emoção e energias para seguir em frente. Aquela frase continuou alimentando a alma, a esperança.

A contradição, para Francisco Uirapuru, foi constante nos primeiros tempos pós-diagnóstico, se transformou no que rejeitava. Fez parte da unidade dos excluídos. Tornou-se ‘doente’ e os de fora da colônia ‘sadio’. Depois veio a consciência de que os ‘doentes’ eram mais sadios que grande parte dos ‘sadios’.

Martinho Moraes começou novas relações, novas amizades, virou agitador cultural depois que conseguiu ir para dentro de si, tirar o ressentimento, organizar a caixa do passado. Diz “a música me deu equilíbrio, entre passado e presente, para conseguir tocar a vida e construir outras histórias”.

Amélia Canô aprendeu a conviver com o preconceito, não colocava como parâmetro para construir novas relações, deixava para o tempo cuidar. Dizia “fui aprendendo a desprezar o desprezo”.

Bacurau aprendeu cedo a abrir novas estradas e novos jeitos de viver. Ele quando criança dizia que o rio “Madeira é meu grande amigo”, aprendeu a contornar, como as águas de rio, obstáculos. Bacurau sempre foi água de rio, sempre em frente, caiu em cachoeiras e ficou sem leito por um tempo, caiu assustado e seguiu em direção ao oceano, foi para as nuvens e voltou irrigando Bill, Brenda, Suerli, Jorge, Eni, Inhana, Artur.

Plácido adquiriu na mata a habilidade de encontrar trilhos diferentes quando se perdia. Diz que a pessoa com hanseníase precisa dessa habilidade e “ter a habilidade do burro ao subir uma montanha: fazer a trilha longa, mas segura”.

Excluir era o objetivo. Por várias razões o governo não sabia o que acontecia em uma colônia. Ao perceber as brechas, as internas e os internos construíram sociabilidades e começaram a sorrir, a praticar o escandaloso beijo proibido na pessoa amada.

O estigma e a exclusão transformaram as pessoas em iguais e construíram um estereótipo da pessoa com hanseníase; por isso se assustam, surpreendem com a alegria e competência de uma interna e de um interno.

A maioria adquirira a capacidade de renascer após as mortificações sofridas. Conseguiram retirar vida de dentro da morte social imposta. Amélia Canô foi internada; rompeu com a internação e com as proibições impostas, principalmente de não criar as filhas e filhos; rompeu com a negação da colônia através da criação da família em outro local, negação das normas, mas não rompeu com as pessoas internadas; diz: “olha para mim, tenho deformidade sim, tentam me proibir, me limitar o tempo todo. Gosto de mim, aprendi a valorizar a vida, olhar para a minha vida e das outras pessoas com mais atenção, com mais amor, a vida da gente é muitas vidas juntas”. Vida, liberdade, esperança tem mais valores, mais significados, para quem foi internado compulsoriamente, assim como para outros grupos que foram excluídos da sociedade. Rejeita a desvalorização que a sociedade impõe, produz relações e prazeres, afirmando a vida e negando o planejamento para a colônia deixar de ser de espaço de não vida, de negação. Construir liberdade dentro da prisão. A exclusão fez conhecer melhor as pessoas, desejar a liberdade, buscar a essência das coisas. Na superação a pessoa vai buscando, desejando e valorizando a vida. A pessoa afetada pela hanseníase tem contradições permanentes: é doente e sadia; paciente e ativa; é sempre atenta, acesa, pois sabe que querem apagá-la. São várias em uma. Uma colônia é várias cidades e culturas juntas. Esses espaços de excluídos foram transformados em comunidades cheias de vida, assim nasceram outras comunidades nos entornos das colônias formadas por ex-internas e ex-internos e seus familiares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Aline Castro. **Fhemig doa terras a ex-internos de antiga colônia de hanseníase**. FHEMIG - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Seção Notícias: 23 de janeiro de 2020a. Disponível em: <http://www.fhemig.mg.gov.br/sala-de-imprensa/noticias-sala-imprensa/1837-fhemig-doa-terras-a-ex-internos-de-antiga-colonia-de-hanseniasi> . Acesso em: 1 dez. 2020a.

ALVES, Débora Gabriele Tolentino et al.. **O conhecimento de hanseníase entre estudantes de escolas públicas: conceitos e preconceitos**. 2020. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência) - Universidade de Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020b.

ALVES, Juliana Araújo et al. **Do hospital ao bairro: desativação do “hospital-colônia” e criação do bairro Colônia Antônio Aleixo em Manaus**. 2011. Dissertação (Mestrado em Geografia) - Universidade de Federal do Amazonas, Manaus, 2011.

ANDRADE, Ana Regina Coelho. **Hanseníase: sessões clínicas em rede: atualização técnica - ações Unimed-BH 2020**. Belo Horizonte: UNIMED, 2020. Disponível: <https://www.acoesunimedbh.com.br> . Acesso em: 10 out. 2021.

ANGARITA, Patricia Devia, *Conciencia de la lepra: Legado, transformación y libertad*. Spanish Edition. eBook. 2021.

AQUINO, Daniella C. et al. **Divisor de águas: a marca da internação compulsória na vida de sujeitos acometidos pela hanseníase**. Revista Médica de Minas Gerais, v. 26 (Supl. 8). Belo Horizonte: Associação Médica de Minas Gerais. 2016.

ARAÚJO, Marcelo Grossi. **Hanseníase no Brasil**. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. Uberaba/MG, v. 36, n.3, p.373-382, jun.2003. DOI <https://doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/335vHvt6zgPfyXb7vnChvQJ/?lang=pt> . Acesso em: 24 jun. 2020.

ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

ARENDT, Hannah. **Eichmann em Jerusalém: um relato sobre a banalidade do mal**. Tradução de José Rubens Siqueira. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

ARENDT, Hannah. **A Condição Humana**. [1906-1975]. Tradução de Roberto Raposo. 13.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2007.

ARENDT, Hannah. **Origens do totalitarismo, antissemitismo, imperialismo, totalitarismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

ARENDT, Hannah. **Liberdade para ser livre**. Tradução de Pedro Duarte. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2018.

ARQUIVO MINEIROS DE LEPROLOGIA. Ano I, nº 2, abril de 1949.

ASSIS, Machado de. **Dom Casmurro**. 10ª edição. São Paulo: Ática, 1979.

AUGUSTO, Cleiciele. Albuquerque *et al.* **Pesquisa qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011).** Revista de Economia e Sociologia Rural, Brasília, v. 51, n. 4, p. 745-764, dez. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-20032013000400007> .

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/resr/a/zYRKvNGKXjBDHtWhqjxMyZQ/?lang=pt> . Acesso em: 24 jun. 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.

BECHLER, Reinaldo Guilherme. **Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na 'descoberta' do bacilo da lepra.** História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 19, p. 815-842, 2012.

BENCHIMOL, Jaime L.; SÁ, Magali Romero. **Adolpho Lutz: hanseníase = leprosy.** 20. Ed. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2004.

BERNARDO, André. Quais brasileiros poderiam ter levado o prêmio Noble de medicina: São Paulo: **Veja Saúde: medicina**, 21. out. 2021. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/medicina/quais-brasileiros-poderiam-ter-levado-o-premio-nobel-de-medicina/> . Acesso em 21. out. 2021

BERZÉ, Alberto José. **Bacurau.** Acre: Assembleia Legislativa do Estado do Acre (ALEAC) e do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). 2017.

BETIM, Prefeitura Municipal. **Cadernos da memória: patrimônio cultural da Regional Citrolândia.** Betim: Paulinelli, 2010. p. 100. Organização de Ana Cláudia Gomes; colaboração de Adriana de Araújo Lisboa e Otília Sales Neta. 2010.

BETIM. Prefeitura Municipal. **Lei nº 783 de 1966.** Dispõe sobre a denominação de bairros em Betim. Disponível em: <https://legislativo.camarabetim.mg.gov.br/NormaJuridica/DadosNormaJuridica/25862?tabSelected=1> . Acesso em: 14 jan. 2021.

BETIM, Prefeitura Municipal de. **Inventário dos bens culturais do município de Betim.** 2011 - exercício 2012. Prefeitura de Betim; Fundação Artístico Cultural De Betim - FUNARBE, 2011.

BEZERRA, Daniele Borges. **A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um patrimônio difícil: monumentos em antigos leprosários.** 2019. Tese (Doutorado em Memória Social e Patrimônio Cultural) - Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

BÍBLIA Sagrada. Tradução oficial da CNBB - Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. 2.ed. Brasília DF: Edições CNBB. 2019.

BORGES JÚNIOR, Antônio de Oliveira. **Fragmentos da vida.** 2ª ed. Salvador: Helvécia, 2000. 247p.

- BOTI, Nadja Cristiane Lappann; AQUINO, Kiane Aparecida. **A via sacra da hanseníase de Veganin**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 61, p. 676-681, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. 1960.
- BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 11.520, de 18 de setembro de 2007**. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília: Diário Oficial da União. 19 set. 2007, p.1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/lei/11520.htm . Acesso em: 20 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília DF: Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html . Acesso em: 20 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase 2019-2022**. Brasília DF: Ministério da Saúde, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 51 p.
- BRITTO, Nara. **Oswaldo Cruz: a construção de um mito na ciência brasileira**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995.
- BROWNE, Stanley George et al. **Lepra na Bíblia: estigma e realidade**. Tradução de Vera Ellert Ochsenhofer. Viçosa: Ultimato. 2003.
- BURGESS, Perry. **O caminhante solitário**. Tradução de Thomaz Ribeiro Colaço. Rio de Janeiro: Editora Ipanema. 1956.
- CARVALHO, Keyla. **Colônia Santa Isabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920 - 1960)**. 2012, 245f. Tese (Doutorado em História). Instituto de Ciências Humanas e Filosofia. Departamento de História. Universidade Federal Fluminense, 2012.
- CÂMARA CASCUDO, Luís. **Em memória de Stradelli**. Manaus: Editora Valer edições governo do estado, 2001.

CASTRO, Manuela. **A Praga: o holocausto da hanseníase: histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil.** Rio de Janeiro: Geração Editorial, 2017.

CHADE, Jamil. **Relatora da ONU denuncia falta de remédios para hanseníase no Brasil.** UOL, 22 de outubro de 2020. Seção Notícias. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/colunas/jamil-chade/2020/10/22/relatora-da-onu-denuncia-falta-de-remedios-para-hansenias-no-brasi.htm>. Acesso em 26 de outubro de 2020.

CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa.** Bookman Editora, 2009.

CHAUÍ, Marilena. **Sobre a violência.** In: ITOKAZU, E. M.; CHAUÍ-BERLINCK, L., Escritos de Marilena Chauí, v. 5, 1ª edição. Belo Horizonte: Autêntica Editora. 2017.

COELHO, Maria José H.; ROTTA, Vera. (org.) **Paredes Invisíveis – Políticas públicas e hanseníase na Amazônia brasileira.** Brasília DF: SDH/PR; Florianópolis: Comunicação, Estudos e Consultoria, 2013.

CORRÊA, Stela Cristina Hott. GOSLING, Marlusa Servilha. **Grounded Theory: uma abordagem metodológica congruente com a pesquisa em turismo.** Rosa dos Ventos, v. 12, n. 4, p. 839-859, 2020.

CORSINO FILHO, José. **Eu estava lá.** 2ª edição. Rio de Janeiro: 2011. p. 174

COSTA, Ana Paula Silva da. **Asilos colônias paulistas: análise de um modelo espacial de confinamento.** Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo). Escola de Engenharia de São Carlos da USP, 2008.

COSTA, Nilson do Rosário. **Lutas urbanas e controle sanitário: origens das políticas de saúde no Brasil.** Petrópolis: Vozes 1985. 124p

CROIZET, Jean-Claude.; MARTINOT, Delphine. **Stigmatisation et estime de sio. Malvaises réputations: réalités et enjeux de la stigmatisation sociale.** Paris: Armand Colin. 2003.

CRUZ, Alice. **Metáforas que constroem, metáforas que destroem: a biomedicina como vocabulário social.** O cabo dos trabalhos, v. 2, p. 1-33. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2006.

CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque: interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa.** Dissertação de Mestrado. FEUC. 2008.

CRUZ, Alice. **Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 26, p. 25-44. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2016.

CRUZ, Alice. **O fim do estigma e da persistência da lepra requer esforço dos governos.** Open Global Rights. 2018. Disponível em: <https://www.openglobalrights.org/ending-the-stigma-and-persistence-of-leprosy-requires-governments-to-step-up/?lang=Portuguese> . Acesso em 10 out 2021.

CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.); **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21ª edição. Petrópolis: Vozes, 2002.

CUNHA, Vivian. Da Silva et al. **O isolamento compulsório em questão**. políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil (1935- 1976)**. Uberlândia: Programa de Pós-Graduação em História/UFU (Dissertação de Mestrado), 2002.

CURI, Luciano Marcos. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. 2010. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

DE MAIO, Fernando. **De Engels e Virchow a Wilkinson: uma análise da pesquisa sobre as iniquidades em saúde**. Radical Statistics. [s.l.], v.101, 2010. Disponível em: <https://works.bepress.com/fdemaio/11/> . Acesso em 5 out. 2021.

DINIZ, Orestes. **Nós também somos gente**. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 4.ed. Curitiba: Editora Positivo. 2009.

FIGUEIREDO, Maria do Anjos Braamcamp. **Tristão e Isolda**. 3.ed. Portugal: Publicações Europa-América, 2000.

FLICK, Uwe. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes**. Tradução de Magda Lopes. Porto Alegre: Penso, 2013.

FLORES, Nelson Pereira. **A rosa e o machado – a vida de um brasileiro excluído**. Betim: edição do autor. No prelo. 495p.

FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Os equívocos que se repetem: um estudo etnográfico sobre os efeitos da internação compulsória para tratamento da hanseníase e a legislação que determina a mesma medida para os usuários de crack**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais), Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura: na idade clássica; tradução de José Teixeira Coelho**. São Paulo: Perspectiva, 2013.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 3.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. [1921-1997]. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013. Disponível em: <https://www.finom.edu.br/assets/uploads/cursos/categoriasdownloads/files/20190628210617.pdf> . Acesso em: 20 ago.2020.

FREIRE, Paulo. **Conscientização**. [1921-1997]. Tradução de Tiago José Risi Leme. São Paulo: Cortez. 2018. 139 p.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 71.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2019.

FURTADO, Tancredo A. **O Aleijadinho e a medicina**. Belo Horizonte: Centro de Estudos Mineiros da UFMG, 1970.

GALVÃO, Márcio Antônio Moreira. **Origem das políticas de saúde pública no Brasil: do Brasil-colônia a 1930: textos do Departamento de Ciências Médicas da Escola de Farmácia da Universidade Federal de Ouro Preto**. Ouro Preto, 2007.

Disponível em:

https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/origem_politicas_saude_publica_brasil.pdf.

Acesso em 20. nov. 2020

GANDRA JÚNIOR, Domingos da Silva. **A lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. Belo Horizonte: UFMG, 1970.

GARNICA, Antônio Vicente Marafioti. **Um Tema, Dois Ensaios - Método, História Oral, Concepções, Educação Matemática**. Texto apresentado como parte das exigências para inscrição ao concurso público para obtenção do título de livre docente junto ao Departamento de Matemática da Faculdade Ciências da UNESP de Bauru. BAURU, 2005

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 3.ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 2017.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. 9.ed. São Paulo: Editora Perspectiva SA, 2015.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos sociais na contemporaneidade**. Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, v. 16, n. 47, p. 333-361, ago. 2011. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782011000200005>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/vXJKXcs7cybL3YNbDCkCRVp/?lang=pt>

HYPERLINK

"<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/vXJKXcs7cybL3YNbDCkCRVp/?lang=pt&format=pdf>" & **HYPERLINK**

"<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/vXJKXcs7cybL3YNbDCkCRVp/?lang=pt&format=pdf>". Acesso em 14 nov. 2020.

GOMES, Ana Cláudia; OLIVEIRA, Sidney Cid. **Arquitetura e Memória: Abordagens de Preservação nas Antigas Colônias Mineiras para Pessoas Atingidas pela Hanseníase**. Cadernos do Morhan – Vozes. Rio de Janeiro: Imprima Conosco – Morhan, 2017. p.51.

GOMES, Ana Cláudia. **Saudades do Matão, a canção. Memórias e biscuits**, 2020. Disponível em <<http://www.memoriasebiscuits.com.br/2020/01/saudades-do-matao-cancao.html>>

GOMES, Elane Cristina Rodrigues. **A Lepra e a letra: escrita e poder sobre a doença na cidade de Belém (1897-1924)**. 2019. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em História, Fortaleza, 2019.

- GONÇALVES, Gustavo da Silva. **O governo dos frades menores a luz dos documentos hagiográficos sobre Francisco de Assis (1229-1263)**. 2019. Dissertação (Mestrado em História Medieval). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.
- GONTIJO, Gramont. **Meus suplícios e meus dilemas**. Betim: edição do autor. 1996.
- GONTIJO, Gramont. **A história de Citrolândia**. Betim: edição do autor. 1997.
- GORGULHO, Guilherme. **À Margem das páginas: o papel da imprensa no apoio ao isolamento de hansenianos**. São Bernardo do Campo, Editora UFABC, 2016.
- GUSMÃO, Ana Paula Batista.; ANTUNES, M. J. M. **Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 62, p. 820-824, 2009.
- HINO DE QUEIMADOS**. *Letra*: Nivaldo Cavallari - Marília P. C. Cavallari. *Música*: Marília Pevidor de Carvalho Cavallari. Disponível em <<https://baixadafacil.com.br/municipios/queimados/dados-e-hino-de-queimados-276.html>>. Acesso em 265 nov 2021).
- HYPPOLITE, Jean. **Gêneses & estrutura da fenomenologia do espírito de Hegel**. Tradução de Sílvio Rosa Filho. 2.ed. São Paulo: Discurso Editorial, 2003.
- JANGOUX, Izabela de Almeida Alves. Antônio Tavernard: vida em versos de um flâneur estático. Dissertação (Mestrado em Estudos Literários). Orientador: Prof. Dr. Luís Heleno Montoril Del Castillo. Belém: Universidade Federal do Pará, 2011.
- JÚNIOR, Mário Cléber Martins Lanna (Ed.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos, Secret. Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- KRIPKA, Rosana.; SCHELLER, Morgana.; BONOTTO, Danusa Lara. **Pesquisa documental: considerações sobre conceitos e características na pesquisa qualitativa**. Revista de Investigaciones UNAD, Bogotá, v. 14, n. 2, p. 55–73, 2015. DOI: 10.22490/25391887.1455. Disponível em: <https://hemeroteca.unad.edu.co/index.php/revista-de-investigaciones-unad/article/view/1455> . Acesso em: 26 mai. 2021.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução: Paulo Menezes. 10ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2017. p.304.
- LAFER, Celso. **Hannah Arendt: pensamento, persuasão e poder**. 3.ed.rev.e ampl. São Paulo: Paz e Terra, 2018.
- LANA, Francisco Carlos Félix. **Políticas sanitárias em hanseníase: história social e cidadania**. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.
- LE GOFF, Jacques. **São Francisco de Assis**. Tradução de Marcos de Castro. 6ª ed. - Rio de Janeiro: Record, 2001.

- LEVANTEZI, Magda.; SHIMIZU, Helena Eri; GARRAFA, Volnei. **Princípio da discriminação e não estigmatização**: reflexões sobre hanseníase. Revista Bioética, Brasília DF, v.28 n1, p.17-23, jan./mar. 2020.
- LIMA, Andressa Lídicys Moraes. **A miséria moral na ralé** Lima. In: SOUZA, Jessé (Org). Crack e exclusão social. Brasília: Ministério da Justiça e Cidadania, Secretaria Nacional de Política sobre Drogas, 2016. 360 p
- LÓSSIO, Rúbia. **Lendas**: processo de folkcomunicação. Centro de Estudos Folclóricos, [s.l.] 2004.
- LÖWY, Michael. **Marxismo e religião**: ópio do povo. BORON, AA; AMADEO, J; GONZALEZ, S, A teoria marxista hoje: problemas e perspectivas. Sabrina, 2007.
- LYON, Sandra. & GROSSI, Maria Aparecida de Faria et al. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. 520 p.
- MACIEL, Laurinda Rosa. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960- 2000)**: catálogo de depoimentos. / Laurinda Rosa Maciel, Maria Leide W. de Oliveira e Maria Eugênia Noviski Gallo. – Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, 2010. 140 p.
- MAGALHÃES, Maria Cristina Soares. **História memória viva**: João Moreira Magalhães Genealogia Família Tiradentes. Curitiba: CRV, 2020. p.136
- MANDELA, Nelson. **Longa caminhada até a liberdade**: a autobiografia. Tradução de Paulo Roberto Maciel Santos. Rio de Janeiro: Alta Books Editora. 2020.
- MANZINI, Eduardo José. **Entrevista semiestruturada**: análise de objetivos e de roteiros. *In*: EMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2, 2004. Bauru. **Anais**[...]. Bauru: USC, 2004.
- MARANHÃO, Carlos. **Maldição e glória**: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.
- MARIA, Salete. **Faustino, um vencedor**. Juazeiro do Norte: edição da autora, 2015.
- MARTINS, Antônio Magalhães. **Do outro lado da fronteira**. São Paulo: Edições Paulinas, 1984.
- MELO, Elza Machado de. **Podemos prevenir a violência**: teorias e práticas. Brasília DF: Organização Pan-Americana da Saúde, (Série Promoção da Saúde e Prevenção da Violência). 2010
- MELO, Elza Machado de. **Promoção de saúde como práxis de autonomia e de mudança**. *In*: MELO, Elza Machado.; MELO, Victor Hugo.; MELO, Elza Machado. **Para elas**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2016.
- MELO, Victor Hugo. & MELO, Elza Machado. **Para Elas**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2016. p. 165.
- MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação**: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais. Belo Horizonte. 2009.

Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21.ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade**. *Ciência & saúde coletiva*, v. 17, p. 621-626, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. COSTA, Alexsandra Pinheiro Cavalcante. **Fundamentos teóricos das técnicas de investigação Qualitativa**. *Revista Lusófona de Educação*, Lisboa, v. 40 n. 40, p.139-153, 2018. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6439> . Acesso em: 24 jun. 2020.

MONTEIRO, Denilson. **Divino Cartola: uma vida em verde e rosa**. Casa da Palavra, 2012.

MONTEIRO, Eduardo Carvalho. **Jésus Gonçalves: o poeta das chagas redentoras**. São Paulo: Editora EME. 1998.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo**. *Hansenologia Internationalis*. São Paulo, v.12, n.1, p.1-7, jun.1987.

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

MORHAN. **Em 1913 isolamento compulsório foi contestado**. *Jornal do Morhan*, n. 13, p.12, 1988a.

MORHAN. **História da hanseníase no Brasil e no mundo**. *Jornal do Morhan*, n.14, p.12, 1988b.

MORHAN. **Entrevista com Antônio Magalhães Martins**. *Jornal do Morhan*, n. 12, p. 9, 1988c.

MORHAN. **Acre e Rio de Janeiro garantem direito à moradia**. *Jornal do Morhan*, ano XXIV, nº 58. Rio de Janeiro: Morhan. 2014.

MORHAN. **Morhan participa de encontro nacional com gestores de ex-colônias de hanseníase e Ministério da Saúde em Minas Gerais**. *Morhan Nacional*. 27 set. 2017. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/2294/morhan_participa_de_encontro_nacional_com_gestores_de_ex_colonias_de_hansenia_e_ministerio_da_saude . Acesso em: 11 dez.2020.

MORHAN. **28º concerto contra o preconceito: seminário estigma e educação**. TV Morhan, 21 jan. 2021. 1 vídeo (1:38). Publicado por TV Morhan. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=lfV-YxDomLA> HYPERLINK "https://www.youtube.com/watch?v=lfV-YxDomLA&t=77s"& HYPERLINK

["https://www.youtube.com/watch?v=lfV-YxDomLA&t=77s"](https://www.youtube.com/watch?v=lfV-YxDomLA&t=77s) . Acesso em: 20 mai. 2021.

NAHAS, Jorge; SOUZA, Cordovil Neves de. **A Fhemig, a hanseníase e as colônias**. Cadernos do Morhan: vozes. Rio de Janeiro: Morhan, 2016.

NASCIMENTO, Heleno Braz do. **A lepra em Mato Grosso: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924 - 1941)**. 2001. Dissertação (Mestrado em História) – Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2001.

NETO, Manoel Nascimento Nunes. ; SOUZA, Inhana Olga Costa. (ed.). **Escola Orestes Diniz 50 anos: tempo de educar**. Programa Mais Cultura nas Escolas - Governo Federal. Betim, 2015. 64 p.

NUNES, Francisco Augusto Vieira Nunes. **À MARGEM DA VIDA: num leprosário do Acre**. Petrópolis: Vozes, 1978. 92 p.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. **MIRUEIRA: METRÓPOLE DA DOR – Práticas de exclusão e táticas de resistência (1940 – 1960)**. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2007. 163p.

OLIVEIRA, Renato Almeida de. **Secularização e retorno do religioso: considerações a partir da teoria do estranhamento em Marx**. Tese (Doutorado em Filosofia). Fortaleza: Universidade Federal do Ceará). Orientação: Prof. Dr. Eduardo Ferreira Chagas, 2017.

OLIVEIRA, Teresa. **Nascidos depois**. 1ª ed. São Paulo: Scortecci, 2013. p. 167.

OMENA TAMANO, Luana Tiekko. **O Movimento Sanitarista no Brasil: a visão da doença como mal nacional e a saúde como redentora**. Khronos, São Paulo, n. 4, p. 102-115, 2017. DOI: 10.11606/khronos.v0i4.131909. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/khronos/article/view/131909>. Acesso em: 18 nov. 2020.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório mundial sobre saúde e violência**. Brasília, DF, 2002.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Estratégia global para hanseníase 2016–2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase: guia para monitoramento e avaliação**. Nova Deli: OMS Escritório Regional para o Sudeste Asiático, 2016.

PAIVA, Ruy Cintra **O vencedor de si mesmo: a vida exemplar de Fuad Abílio Abdala**. São Paulo: Libro, 2015. 175 p.

PENNA, Belisário. **Saneamento do Brasil: sanear o Brasil é pouvoal-o; é enriquecei-o; é moralisai-o**. 2.ed. Rio de Janeiro: Jacintho Ribeiro dos Santos, 1923.

POEL, Francisco Van Der. (Frei Chico). **Dicionário da religiosidade popular: cultura e religião no Brasil**. Curitiba: Nossa Cultura. 2013.

POPE, Catherine.; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

QUEIROZ, Rachel.; QUEIROZ, Maria Luísa de. **Tantos anos**. São Paulo: Siciliano, 1998.

RAMOS, Leila Bitar Moukachar. **Hanseníase e estigma no século XXI**: narrativas de moradores de um território endêmico. 2017. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017.

REGIS, Maria Lúcia. **A Coragem de viver**. Petrópolis: Ed. Vozes.1983

REVISTA DAMIÃO, nº 1. Redator-chefe: Humberto Mesentier, Diretor responsável: Malba Tahan. Rio de Janeiro. 1951. 34p.

REVISTA DAMIÃO, nº 4. Redator-chefe: Humberto Mesentier, Diretor responsável: Malba Tahan. Rio de Janeiro. 1952.

REVISTA DE COMBATE À LEPROSA. Ano VII, março de 1942, p.42

RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, desvio e danação**: as minorias na idade média. Rio de Janeiro. Jorge Zahar. 1993.

ROSEN, George. **Da polícia médica à medicina social**: ensaios sobre a história da assistência médica. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

ROTBURG, Abrahão. **O pejorativo “lepra” e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico**: a indefesa América Latina. A Revista de História, São Paulo, v. 51, n. 101, p. 295-304. 1975. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/132907> . Acesso em 6 dez. 2020.

ROTBURG, Abrahão. **Noções de hansenologia**. 3. ed. São Paulo: Fundação Paulista Contra a Hanseníase, 1977.

RUBIO, Arnaldo. **Eu denuncio o estado**: porque o mal da lepra não era o bastante. 2.ed. São Paulo: Navegar, 2012.

SANTOS, José Luís Guedes *et al.* **Análise de dados**: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v 52, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017021803303>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/6kdkNZjdfNf7f5kT5vkmhsj/abstract/?lang=pt> . Acesso em: 20 set.2020.

SANTOS, Vicente Saul Moreira. **Entidades filantrópicas e políticas públicas no combate à lepra**: ministério Gustavo Capanema (1934-1945). 2006. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SASTRE, Pierre. **Os Ilhados**. Recife: UFPE, 1971.

SASTRE, Pierre. **Um caso de seis mil anos**. Recife: Edições Pirata – Geração 65. 1987. 158p

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. *et al.* **Abordagem da hanseníase na atenção primária à saúde**. In: AUGUSTO, D. K. & UMPIERRE, R. N. (org.) Sociedade

brasileira de medicina de família e comunidade. PROMEF programa de atualização em medicina de família e comunidade: ciclo 14. (3, 117-182). Porto Alegre: Artmed Panamericana. 2019.

SILVA, Luciana Cristina Araújo.; WALISON, Boy. **O filme como uma visão do espaço e do lugar**: a cidade de queimados na visão dos educandos. ENPEG – 10º Encontro Nacional de Práticas de Ensino em Geografia. 2009. Acesso em 10/10/2021

SILVA, Regina Helena Alves *et al.* **Dispositivos de memória e narrativas do espaço urbano**: cartografias flutuantes no tempo e espaço. Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-graduação em Comunicação E-compós. Brasília, v1,1, n1, jan./abr., 2008

SILVEIRA, Frei Gilberto Teixeira da,fsma. **Francisco e Clara**: histórias que não aconteceram, mas que poderiam ter acontecido. Belisário: Gráfica Supercor, 2017.

SIQUEIRA, Thalita Aguiar.; MELLO, Marcelo. **Segregação e hanseníase**: a produção de uma subnormalidade no município de Anápolis (GO). Revista Cerrados, Brasília DF, v. 17, n. 2, p. 25-46, jul./dez.2019. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/cerrados/article/view/32>. Acesso em: 20 ago. 2020.

SOTOMAYOR-TRIBÍN, Hugo Armando. **O Lazareto de Caño de Loro**. Cartagena, Colômbia: Editorial Universidad Cartagena. Journal of Biomedical Sciences, v. 2, n. 2. p. 338-348, 2011.

Disponível em:

<https://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cbiomedicas/article/view/3077>. Acesso em 13 nov. 2020.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. Tradução de Rubens Figueiredo e Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, Artur Custodio Moreira de. **Hanseníase no Google**: entre a invisibilidade e a estigmatização. Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva. Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

SOUZA, Inhana Olga Costa. **Educar em meio às adversidades**: A trajetória da professora Maria das Dores Araújo Borges (Dona Bizu). Trabalho de Conclusão de Curso. Licenciatura em Letras. Faculdade Alfa América. Praia Grande, 2017

SOUZA, Inhana Olga Costa. **Sequestro, cárcere, alienação e violência**: A vida dos filhos de pacientes de hanseníase segregados nos preventórios brasileiros. 2019. Dissertação (Mestrado Profissional em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência). Orientadora: Professora Doutora Elza Machado de Melo – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2019a.

SOUZA, Inhana Olga Costa Souza *et al.* **As instituições totais de hanseníase**: colônias e preventórios. In: ALVES, A. C. A. M. de.; BRANDÃO, P. S.; DUARTE, N. I. (org.). Hanseníase, direitos humanos, saúde e cidadania. Porto Alegre: Editora Redeunida, 2020a.

SOUZA, Cordovil Neves *et al.* **Segregação e orfandade: o ônus do isolamento compulsório na hanseníase** CARVALHO, A. R. P. M.; GAMA, A. C. F. F.; TEIXEIRA, D. M. C.; VILARINO, J. A.; In: *Violências* [recurso eletrônico] / Elza Machado de Melo... [et al.]; Núcleo de Promoção de Saúde e Paz/UFMG e Programa de Pós-Graduação de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência. Belo Horizonte: Editora Cooperativa UNILIVRE, - (Série: Promoção de Saúde e Prevenção da Violência, Volume IV). E-book (650 p.). 2020b

SOUZA, Inhana Olga Costa *et al.* **Seminário Nacional sobre as Políticas de Segregação em Hanseníase: história viva e reflexões.** In: *Violências* [recurso eletrônico] / Elza Machado de Melo... [et al.]; Núcleo de Promoção de Saúde e Paz/UFMG e Programa de Pós-Graduação de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência. Belo Horizonte: Editora Cooperativa UNILIVRE. - (Série: Promoção de Saúde e Prevenção da Violência, Volume IV). E-book (650 p.). 2020c

SOUZA, Inhana Olga Costa; NASCIMENTO, Raíra Saloméa; VIANNA, Graziela Mello. **Corais de memória: Resistência e identidade nos Tangarás e Trovadores do Vale.** Trabalho de conclusão de curso. Disciplina Comunicação e Memória. PPGCOM/UFMG. Belo Horizonte, 2021

SOUZA, Luciana da Costa e. **Memórias e histórias da terra de Limas: um lugar singular de Betim/MG.** 2019. Dissertação (Mestrado no Programa de Pós-graduação em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Local) - Centro Universitário UNA, Belo Horizonte, 2019b.

SOUZA, Ricardo Luiz de. **Estigma, discriminação e lepra.** Curitiba: Ed. UFPR, 2015. (Série pesquisa; n. 260).

SOUZA ARAÚJO, Heráclides César de. **História da lepra no Brasil – volume II.** Rio de Janeiro: Imprensa Nacional. 1948.

SOUZA ARAÚJO, Heráclides César de. **O problema da lepra no Brasil,** Rio de Janeiro: Memórias do Instituto Oswaldo Cruz. 1954.

SOUZA, Vanderlei Sebastião de. As ideias eugênicas no Brasil: ciência, raça e projeto nacional no entre guerras. **Revista Eletrônica História em Reflexão**, Dourados MT, v.6, n. 11, p.1-23, jan./jun. 2012. Disponível em: <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/1877/1041> . Acesso em: 24 nov. 2020.

TAHAN, Malba; ANTAKIEH, Eva. **Ainda não, Doutor!** Rio de Janeiro: Ed. Conquista. 1967. 238p.

TAMANO, Luana Tiek Omena. **O Movimento Sanitarista no Brasil: a visão da doença como mal nacional e a saúde como redentora.** *Khronos*, n. 4, 2017.

TAROZZI, Massimiliano. **O que é a grounded theory?** metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Vozes, 2011.

UNITED NATIONS. **Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members.** Human Rights Council. Forty-fourth session. may/ 2020. 18 p. Disponível em:

<https://www.ohchr.org/en/documents/comments-state/report-special-rapporteur-elimination-discrimination-against-persons> Acesso em: 30 nov. 2020.

VAZ, Rafael Araldi. **Nos Poros da Civilização**: Leprosos e Leprólogos na Cidade Confinada (Santa Catarina – 1936-1952). Jundiaí: Paco Editorial, 2016. p.224.

VIEIRA, Marcelo Luciano. **Do controle ao participATIVO**: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo. Tese (doutorado em Ciências). Orientadora: Professora Doutora Roseni Pinheiro. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro. – 2015

VILLACHÁ, Lino. **Lino para sempre**: coletânea de crônicas e poesias de Lino Villachá. Campo Grande: Hospital São Julião, 2009.

YONAMINE, Elida. **Osvardo**: alma de um hanseniano. In: Osvardo: alma de um hanseniano. Edição do Kindle. 2014.

ANEXOS**ANEXO I****Aprovação do COEP - UFMG nº CAAE - 02235212.200005149****UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP****Projeto: CAAE – 02235212.2.0000.5149****Interessado(a): Profa. Elza Machado de Melo
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Medicina - UFMG****DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 23 de novembro de 2012, o projeto de pesquisa intitulado "**Saúde e violência: subsídios para formulação de políticas de promoção de saúde e prevenção da violência**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.



**Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**

ANEXO II

ROTEIRO INICIAL PARA ENTREVISTA COM EX-INTERNOS DAS COLÔNIAS

- Data de nascimento
- Sexo
- Período e local de internação

- Fale sobre sua vida antes de ser internado na colônia?
(Questionamentos complementares: cidade de origem, relação com os familiares e comunidade, planos futuro antes da internação, data e descrição da internação).
- Como você recebeu o diagnóstico da hanseníase?
(Questionamentos complementares: como encarou a notícia da internação, reação da família, preconceito, chegada à colônia e primeiras percepções do lugar).
- Como era o cotidiano da colônia?
(Questionamentos complementares: informações acerca do trabalho, lazer, cultura, religião, esporte, organização, violências, comércio).
- Fale mais sobre as atividades de lazer
(Questionamentos complementares: eventos, práticas e festivais esportivos, peças teatrais, acesso ao cinema, bar, bailes, festas religiosas, grupos musicais)
- Quais eram os direitos e deveres dos moradores da colônia?
(Questionamentos complementares: normas e ações de controle da vida dos internos, repressões, vigilâncias, sistema de privilégios).
- Era possível ganhar dinheiro na colônia? Em sua opinião, havia diferença no tratamento dos internos mais abastados?
- Você pode relatar fatos relevantes, curioso, tristes ou felizes, que tenha chamado sua atenção durante sua internação?
(Questionamentos complementares: fugas, suicídios, violência excepcional, atos de solidariedades, fatos atípicos, internos que se destacavam por algum motivo, eventos excepcionais, moeda própria).
- Os internos se organizavam para reivindicar alguma coisa?
(Questionamentos complementares: lutas, revoltas, organização ou apoio de entidades, Caixa Beneficente, apoio político externo)
- Havia algum tipo de relação com o mundo externo à colônia?